



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual

Fina Ferrer i Vidal

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Tesi Doctoral

Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació

Facultat de Psicologia

Doctorat en Psicologia Clínica i de la Salut

**Les percepcions positives i la qualitat de  
vida familiar en les famílies amb fills i/o  
filles amb discapacitat intel·lectual**

**Fina Ferrer i Vidal**

**Directora: Dra. Rosa M. Vilaseca i Momplet**



Setembre de 2016





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## **TESI DOCTORAL**

**Títol** Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual

Realitzada per **Fina Ferrer i Vidal**

A la **Facultat de Psicologia de la Universitat de Barcelona**

Al **Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació**

Doctorat en **Psicologia Clínica i de la Salut**

Dirigida per **Dra. Rosa Maria Vilaseca i Momplet**



## AGRAÏMENTS

Voldria expressar el més profund agraïment per la meva directora de tesi, la Dra. Rosa Vilaseca, qui no només m'ha acompanyat i guiat en l'aprenentatge durant tots aquests anys que he estat treballant en aquesta tesi, sinó que s'ha convertit en una persona molt significativa en la meua vida. Ha esdevingut per mi un model a seguir, d'entusiasme pel treball, de motivació, d'interès per compartir el seu gran coneixement, per continuar avançant i aportant en el camp de la investigació i la docència envers la discapacitat. Acompanyant-ho sempre amb una calidesa, senzillesa i proximitat que la caracteritza i que la fa una gran persona. Animant-me i reforçant-me quan ho necessitava i exigint-me més quan sabia que ho podia fer millor. Em sento molt afortunada d'haver tingut l'oportunitat de viure aquest procés a vegades tan complicat i que requereix de tantes dosis d'esforç amb el seu suport. Moltíssimes gràcies Rosa per permetre'm fer aquest camí plegades i oferir-me tantes oportunitats d'aprendre i millorar cada dia. Has estat la millor guia i la millor ajuda que podia tenir.

També m'agradaria escriure unes paraules d'agraïment per l'ajuda rebuda per part de la Dra. Rosa María Bersabé. Tu ayuda ha sido un empujón muy importante que me ha permitido terminar esta tesis. Així com també voldria agrair al Dr. Joan Guàrdia per les seves orientacions en els anàlisis estadístics. A tot el grup de recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes educatius", especialment a Natasha per la seva generositat. I a totes les meves companyes del Departament, que també han viscut i continuen vivint emocions, situacions i vivències similars i que sempre m'han recolzat, gràcies a totes i especialment a Moni.

No voldria deixar d'agrair a les famílies de les persones amb discapacitat intel·lectual, així com als i les professionals dels serveis, la seva participació desinteressada en aquesta recerca. Sense la col·laboració de tots ells i elles cap dels articles publicats ni la tesi haguessin estat possibles.

Per descomptat també voldria dedicar un espai d'agraïment a totes aquelles persones que incondicionalment m'han donat suport i ànims al llarg de tots aquests anys de treball intensiu. A les meves amistats més properes i a aquelles persones que no veig tant, però que porto amb mi. Carles, Lídia, Rut, Núria, Marce, Jordi, Encarni, Uli, i tantes d'altres. Moltes gràcies per haver-me recolzat d'una manera o altre en aquest procés. I finalment, gràcies a la meua família per la seva aprovació i ànims, especialment a la meua mare pel seu suport i ajuda sempre incondicionals.

Moltíssimes gràcies a tothom!



## Índex

|   |     |
|---|-----|
| <b>Resum/Abstract</b> .....   | 9   |
| <b>Introducció</b> .....  | 11  |
| <b>Capítol 1. Marc teòric</b> .....   | 17  |
| 1.1. La concepció actual de la discapacitat intel·lectual .....   | 19  |
| 1.2. La família de la persona amb discapacitat intel·lectual .....  | 21  |
| 1.3. Impacte negatiu de tenir un fill o filla amb discapacitat.....   | 24  |
| 1.4. Impacte positiu de tenir un fill o filla amb discapacitat .....  | 28  |
| 1.4.1. Percepcions positives .....  | 29  |
| 1.4.2. Comparacions socials .....   | 31  |
| 1.4.3. Atribucions causals .....  | 32  |
| 1.4.4. Percepcions de control .....   | 32  |
| 1.4.5. Instrument d'avaluació de les percepcions parentals en famílies amb persones<br>amb discapacitat intel·lectual ..... | 33  |
| 1.5. La qualitat de vida familiar.....  | 37  |
| 1.6. El model d'intervenció centrat en la família.....  | 43  |
| <b>Capítol 2. Objectius i hipòtesis</b> .....   | 47  |
| <b>Capítol 3. Mètode</b> .....  | 51  |
| 3.1. Participants.....  | 53  |
| 3.2. Instruments.....   | 60  |
| 3.3. Procediment .....  | 65  |
| 3.4. Anàlisi .....  | 67  |
| <b>Capítol 4. Resultats</b> .....   | 69  |
| 4.1. Article número 1 .....   | 71  |
| 4.2. Article número 2 .....   | 91  |
| 4.3. Article número 3 .....   | 109 |
| 4.4. Article número 4 .....   | 131 |
| <b>Capítol 5. Discussió</b> .....   | 145 |
| <b>Capítol 6. Conclusions</b> .....   | 153 |
| 6.1. Conclusions generals .....   | 155 |
| 6.2. Implicacions pràctiques .....  | 157 |
| 6.3. Limitacions.....   | 160 |
| 6.4. Línies futures de recerca.....   | 161 |
| <b>Referències bibliogràfiques</b> .....  | 163 |



## *Índex d'Annexos*

|   |     |
|---|-----|
| <b>Annex 1.</b> Inventario de Percepciones Parentales (KIPP).....   | 187 |
| <b>Annex 2.</b> Exemples de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF-E 0-18) .....   | 194 |
| <b>Annex 3.</b> Exemples de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo mayores de 18 años (CdVF-E >18)..... | 195 |
| <b>Annex 4.</b> Exemples de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) .....  | 196 |
| <b>Annex 5.</b> Dades sociodemogràfiques.....   | 197 |
| <b>Annex 6.</b> Consentiment informat .....   | 201 |
| <b>Annex 7.</b> Permís per a la validació de l'instrument KIPP per part dels autors i les autores de l'instrument .....   | 202 |

## *Índex de Figures*

|  |    |
|--|----|
| <b>Figura 1.</b> Marc teòric explicatiu de les percepcions parentals a partir de les quals es crea l'instrument KIPP (Extret i traduït de Behr et al., 1992, p. 7). .....              | 35 |
| <b>Figura 2.</b> Relacions teòriques entre el model “Doble ABCX” i les percepcions associades a la Teoria Cognitiva de l'Adaptació (Extret i traduït de Behr et al., 1992, p. 8) ..... | 36 |
| <b>Figura 3.</b> El marc conceptual de la QdVF revisat per Chiu et al. (2013) (Extret de Chiu, 2013) .....   | 40 |
| <b>Figura 4.</b> Components principals del model de treball centrat en família (Extret i traduït de Trivette et al., 2010, p.4). .....   | 44 |
| <b>Figura 5.</b> Comunitat autònoma on residien les unitats familiars participants dins de l'estat espanyol. ....  | 53 |
| <b>Figura 6.</b> Gènere de les persones cuidadores dels membres amb DI.....  | 54 |
| <b>Figura 7.</b> Estat civil dels/les cuidadores de les persones amb DI. ....  | 54 |
| <b>Figura 8.</b> Nivell d'estudis assolit dels i de les cuidadores de les persones amb DI. ....  | 55 |
| <b>Figura 9.</b> Situació laboral dels i les cuidadors/es de les persones amb DI. ....   | 55 |
| <b>Figura 10.</b> Nivell d'ingressos mensuals de les unitats familiars. ....   | 56 |
| <b>Figura 11.</b> Ajuda rebuda a la llar per part d'un familiar o persona externa a la família.....  | 56 |
| <b>Figura 12.</b> Edat de les persones amb DI.....   | 57 |
| <b>Figura 13.</b> Gènere de les persones amb DI. ....  | 57 |
| <b>Figura 14.</b> Grau de discapacitat de les persones amb DI. ....  | 58 |

## *Índex de Taules*

|   |    |
|---|----|
| <b>Taula 1.</b> Conceptes que componen la teoria de QdVF proposada per Zuna et al. (2010).....                            | 39 |
| <b>Taula 2.</b> Objectius i Hipòtesis de cada estudi.....   | 50 |
| <b>Taula 3.</b> Variables descriptives corresponents a la mostra de cada estudi .....                                     | 55 |
| <b>Taula 4.</b> Instruments utilitzats en cada estudi.....  | 60 |
| <b>Taula 5.</b> Característiques de les escales de l'instrument KIPP (Behr et al., 1992).....                             | 61 |
| <b>Taula 6.</b> Característiques de les escales de la versió adaptada en població espanyola de<br>l'instrument KIPP ..... | 61 |
| <b>Taula 7.</b> Característiques de les subescales de la versió adaptada en població espanyola de la<br>PCS .....         | 62 |
| <b>Taula 8.</b> Característiques de les dimensions de l'instrument CdVF-E (Giné et al., 2013) .....                       | 63 |
| <b>Taula 9.</b> Característiques de la versió espanyola del instrument HADS (Caro & Ibáñez, 1992).....                    | 64 |
| <b>Taula 10.</b> Anàlisi de dades per a cada estudi.....  | 67 |

## Acrònims

|        |   |
|--------|---|
| AAIDD  | American Association on Intellectual and Developmental Disabilities   |
| CdVF-E | Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo |
| DI     | Discapacitat Intel·lectual  |
| DT     | Desviació Típica  |
| FEAPS  | Confederación Española de Organizaciones para Personas con Discapacidad Intelectual                         |
| HADS   | Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión   |
| INE    | Instituto Nacional de Estadística   |
| KIPP   | Kansas Inventory Parental Perceptions (Inventario de Percepciones Parentales)                               |
| PCS    | Positive Contributions Scale (Escala de Contribuciones Positivas)   |
| QdV    | Qualitat de Vida  |
| QdVF   | Qualitat de Vida Familiar   |
| TEA    | Trastorn de l'espectre autista  |



## Resum

Tradicionalment en el camp de la discapacitat s'estudiava l'impacte negatiu que tenia en les mares i els pares el fet de tenir un fill o filla amb discapacitat intel·lectual (DI). S'avaluaven els nivells d'estrès, d'ansietat i depressió que presentaven aquestes famílies i quines variables hi podien influir. Progressivament, van anar apareixent treballs que analitzaven les percepcions positives de les famílies respecte les contribucions del seu fill o filla amb DI a la família. Paral·lelament, l'enfocament teòric sistèmic i ecològic de la família amb fills/es amb discapacitat anava agafant més rellevància entre la comunitat científica i els/les professionals d'aquest àmbit; donant lloc a l'estudi i conceptualització de la qualitat de vida familiar (QdVF) de les famílies amb persones amb DI. Recentment es troben treballs que analitzen diferents factors, entre ells les variables sociodemogràfiques, que poden estar relacionats amb la QdVF. No obstant, no es troben estudis que avaluin les relacions entre les percepcions positives de les famílies amb un fill o filla amb DI i la QdVF en població espanyola.

L'objectiu principal d'aquesta tesi doctoral consistia en avaluar la presència de percepcions positives en les famílies amb fills o filles amb DI al llarg del seu cicle vital en població espanyola, així com l'anàlisi de les relacions entre aquestes percepcions positives i la QdVF. Per tal de recollir dades sobre els percepcions positives, es va realitzar l'adaptació i validació de l'instrument de mesura *Kansas Inventory Parental Perceptions* (KIPP) en població espanyola. Aquesta tesi està configurada per quatre articles.

La mostra es va compondre de 861 famílies d'arreu del territori espanyol amb una persona a la família amb DI d'entre 1 i 70 anys d'edat. Els pares, les mares o d'altres familiars van respondre els instruments de mesura *Escala de Contribuciones Positivas (PCS)* de l'*Inventario de Percepciones Parentales* i *Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E 0-18 i CdVF-E >18 años)*. Es van aplicar anàlisis bivariants per estudiar l'efecte de les variables demogràfiques i les puntuacions de les percepcions positives en les puntuacions de QdVF. Es van realitzar anàlisis de regressió per predir els nivells de QdVF.

Els resultats indicaven que les famílies amb fills o filles amb DI de qualsevol edat en la població espanyola mostraven percepcions positives. A més, la presència de nivells més elevats de percepcions positives en les famílies amb persones amb DI estava significativament relacionat amb nivells més elevats de QdVF. L'anàlisi predictiu de la QdVF mostrava que tant en famílies amb infants o adolescents amb DI com en famílies amb persones adultes amb DI s'obtenia un efecte significatiu entre les percepcions positives i la QdVF, fins i tot quan l'efecte de les variables demogràfiques s'eliminava del model.

Aquests resultats evidenciaven la importància del paper de les percepcions positives en les famílies amb una persona amb DI, a l'hora de promoure la seva QdVF. En les implicacions pràctiques es discutia la necessitat de potenciar les percepcions positives per part dels i les professionals, per empoderar a les famílies i treballar des d'un enfocament centrat en la família.

## Abstract

In the field of disability studies, authors have traditionally studied the negative impact on parents of having a child with intellectual disabilities (ID). They evaluate levels of stress, anxiety and depression in these families and discuss the variables that might influence these conditions. Gradually, studies have begun to appear that analyze families' positive perceptions regarding the contributions of their child, adolescent or adult member with ID to the family. In parallel, the use of a systematic theoretical and ecological approach in families with disabled children has taken on increasing relevance in the scientific community and among professionals in this field, leading to the study and conceptualization of family quality of life (FQoL) in families with people with ID. Recent studies have analyzed different factors, including sociodemographic variables, which may be related to FQoL. However, there are no studies that evaluate the relationship between families' positive perceptions of their family member with ID and FQoL in the Spanish population.

The main objective of this PhD thesis was to evaluate the presence of positive perceptions in families with a family member with ID throughout their life cycle in the Spanish population, as well as to analyze the relationships between these positive perceptions and FQoL. To collect data on the positive perceptions, the measuring instrument Kansas Parental Perceptions Inventory (KIPP) was adapted and validated for use in the Spanish population. The thesis is formed by four articles.

The sample of participants comprised 861 families from all over Spain with a person in the family with ID between 1 and 70 years old. Parents or other relatives completed the Positive Contributions Scale (PCS) from the Spanish version of the KIPP and the Spanish version of the Family Quality of Life Scales (FQoL under 18 and over 18 years). Bivariate analyses were applied to study the effect of demographic variables and positive perceptions scores on FQoL scores. Regression analyses were performed to predict FQoL levels.

The results suggested that families with a family member with ID of any age in the Spanish population might show positive perceptions. In addition, the presence of these positive perceptions in families with people with ID was significantly associated with increased FQoL scores. The predictive analysis of FQoL showed that in both groups of families with a member with ID younger or older than 18 years of age, there was a significant effect from positive perceptions on the reported levels of FQoL, even when the effect of the demographic variables included in the model were eliminated.

The present results provided further evidence of the role of positive perceptions in families with a person who have ID, in order to promote their FQoL. Among the practical implications of these results we stressed that professionals should promote positive perceptions in order to empower families and they should apply a family-centered approach.

## **INTRODUCCIÓ**

---





L'estudi de les famílies amb fills o filles amb discapacitat intel·lectual (DI) té una història recent, però ha anat convertint-se en un àmbit de recerca rellevant en el camp de la discapacitat que abasta diferents etapes evolutives (Blacher & Baker, 2002). La família ha anat adquirint major presència i responsabilitat en el desenvolupament dels nens i de les nenes i suport en la vida de les persones adultes amb DI que justifica la necessitat de cercar formes de capacitar i ajudar a aquestes famílies, per tal d'afavorir millores en les condicions per al progrés de les persones amb DI (Dunlap & Fox, 2007). De fet, en la literatura trobem que aquestes famílies han de desplegar una sèrie d'estratègies per adaptar-se a la situació i això pot afectar el clima emocional i l'estabilitat de la pròpia família, i com a conseqüència de la persona amb DI (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Resulta de particular interès el canvi de mirada en la investigació en aquest camp, des d'un enfocament gairebé exclusivament negatiu, on els estudis giraven entorn a l'impacte negatiu que tenia en la família el fet de tenir una persona amb DI, a dirigir-se cap a una perspectiva més positiva, tenint en compte les contribucions positives d'aquesta experiència en la família.

Aquesta línia de treball va ser desenvolupada inicialment per Summers, Behr i Turnbull (1988), entre d'altres, adreçant el seu focus d'estudi a l'adaptació positiva i les fortaleces cognitives en les famílies amb fills i filles amb discapacitat. A partir de la pràctica clínica i l'estudi sistemàtic d'aquestes famílies que vivien cada dia amb la discapacitat, es van adonar que moltes d'elles aconseguien acceptar la realitat de la discapacitat i ser capaces d'estimar al seu fill o filla per qui era. Molts d'aquests pares i mares mostraven prou energia per afrontar les demandes de les seves vides i, fins i tot, donar suport a d'altres famílies amb menys recursos. Van observar, per tant, que la tasca dels i les professionals que intervenien amb aquestes famílies no podia només enfocar-se a disminuir el malestar, doncs es perdien moltes oportunitats de fomentar aquestes fortaleces familiars.

Més tard, Behr, Murphy i Summers (1992) van crear un instrument d'avaluació de les percepcions que presentaven els cuidadors i les cuidadores principals sobre les contribucions positives del seu fill o filla amb DI a la família en població nord-americana, entre d'altres percepcions: *The Kansas Inventory Parental Perceptions* (KIPP). Posteriorment, una de les quatre escales d'aquest instrument, la *Positive Contributions Scale* (PCS) ha estat emprada en estudis liderats per R. Hastings, autor que ha realitzat nombroses publicacions entorn a les percepcions positives en població anglosaxona i que veurem al llarg d'aquest treball (Hastings, Kovshoff et al., 2005; Lloyd & Hastings, 2008).

L'absència d'un instrument d'avaluació de les percepcions positives en famílies amb fills o filles amb DI per a la població espanyola, ens ha generat l'interès d'adaptar i validar el KIPP en població de Catalunya i d'arreu d'Espanya. Amb l'objectiu principal de poder recollir dades sobre les percepcions positives en la nostra cultura, ampliar la literatura i generar aportacions per a la pràctica professional.

Seguint aquesta perspectiva més positiva envers la discapacitat, a mesura que la recerca en el camp de la discapacitat i les famílies ha anat avançant, s'ha anat introduint un enfocament més sistèmic del funcionament psicològic de les famílies amb fills o filles amb DI, on tots els membres i les seves relacions s'influeixen entre sí (Blacher & Baker, 2007). Al mateix temps, aquest sistema familiar forma part d'un sistema ecològic més ampli, és a dir, es troba immers dins de sistemes econòmics, socials, polítics, que influeixen en el sistema familiar. Incloent-hi, és clar, els serveis d'atenció a les persones amb discapacitat i les seves famílies (Begun, 1996; Rodrigo & Palacios, 2010).

Serveis que treballen per obtenir beneficis en les persones amb DI i cada vegada més també en les seves famílies. Aquests resultats poden ser molt diversos, però en els darrers anys nombrosos grups d'experts i expertes en el camp de la discapacitat han dedicat esforços a estudiar-ne dos en concret: la qualitat de vida (QdV) de les persones amb DI i la qualitat de vida de les seves famílies (QdVF), generant marcs conceptuals, instruments d'avaluació, literatura i dades que han contribuït a realitzar més passos endavant en el canvi de paradigma. Un canvi que té en compte les necessitats reals de la persona amb DI i de les seves famílies, i especialment les seves fortaleses, capacitats, habilitats i recursos per tal de fer un camí plegats, oferint a la persona amb DI les màximes oportunitats per viure de forma inclusiva i participativa en aquesta societat.

La manca d'investigacions que tinguin com a objecte d'estudi les percepcions positives i la QdVF conjuntament, estableix els fonaments per l'interès de la recerca que es presenta en aquesta tesi doctoral titulada "*Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en les famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual*".

Aquesta tesi doctoral ha estat elaborada a partir d'un compendi d'articles dissenyats entorn a l'interès fonamental de conèixer si les famílies amb fills o filles amb DI a Catalunya i a la resta de l'estat espanyol també refereixen aquestes percepcions positives, en què consisteixen i si d'alguna manera estan relacionades amb la QdVF.

En primer lloc, es presenta el marc teòric que sustenta els objectius i les hipòtesis que ens anirem plantejant al llarg dels diferents estudis.

En aquest primer capítol parlem de la conceptualització de la DI, del rol de les famílies com a figures cuidadores principals, de l'impacte negatiu en la família pel fet de conviure amb la discapacitat i l'impacte positiu pel fet de tenir una persona amb DI a la família. Fent especial èmfasi en les contribucions positives que aquest membre aporta en el sí de la família generant emocions positives i benestar en els cuidadors i les cuidadores. De forma paral·lela, en el camp de la discapacitat es va adoptant un enfocament més sistèmic i ecològic centrat en la QdVF de les famílies amb membres amb DI, i aquests fonaments teòrics es troben desenvolupats en el següent subapartat dins del primer capítol. Finalment, expliquem el model d'intervenció centrat en la família i com està relacionat amb la QdVF.

El segon capítol està dedicat als objectius globals, seguit dels objectius específics per a cada estudi i les corresponents hipòtesis. En el tercer capítol es detalla la metodologia, incloent-hi els participants de la mostra més gran, els instruments, el procediment i els anàlisis estadístics emprats per a cada estudi. En el quart capítol s'hi poden trobar els quatre articles publicats i, finalment, en el darrer capítol exposem les conclusions més destacades producte de la reflexió sobre la relació entre el marc conceptual, els objectius i els resultats obtinguts en la investigació, seguidament de les limitacions i futures recerques.

Aquesta tesi està configurada, com hem dit, per quatre estudis publicats en revistes internacionals. Es troben enumerats a continuació per ordre de publicació de més recent a menys:

1. Ferrer, F., Vilaseca R., & Bersabé, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871-888. doi: 10.1007/s10882-016-9515-z

ISI FI = 1.557 (2014)

2. Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia-Olmos, J. (2016). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 1-16. doi: 10.1007/s11135-016-0318-1

ISI FI = 0.720 (2014)

3. Ferrer, F., Vilaseca R., & Bersabé, R. M. (2015). Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish adaptation of a shortened form. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(6), 789-809. doi: 10.1007/s10882-015-9456-y

ISI FI = 1.557 (2014)

4. Vilaseca, R., Ferrer, F., & Guàrdia-Olmos, J. (2014). Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis. *Quality & Quantity*, 48(4), 2241-2253. doi: 10.1007/s11135-013-9889-2

ISI FI = 0.720 (2014)



## CAPÍTOL 1. MARC TEÒRIC

---

- 1.1. La concepció actual de la discapacitat intel·lectual
- 1.2. La família de la persona amb discapacitat intel·lectual
- 1.3. Impacte negatiu de tenir un fill o filla amb discapacitat
- 1.4. Impacte positiu de tenir un fill o filla amb discapacitat
  - 1.5. La qualitat de vida familiar
- 1.6. El model d'intervenció centrat en la família



## 1.1. La concepció actual de la discapacitat intel·lectual

El concepte de discapacitat intel·lectual (en endavant, DI) ha estat àmpliament estudiat durant les darreres dècades i ha anat acompanyat de modificacions en la seva conceptualització. Els primers enfocaments teòrics consideraven la discapacitat com una condició negativa pròpia de la persona afectada, però progressivament s'ha anat avançant cap a concepcions que tenen en compte les interaccions que es generen entre la persona amb DI i el seu context (Verdugo & Schalock, 2010). És a dir, s'ha anat evolucionant de concepcions més orgàniques a concepcions funcionals i ecològiques del desenvolupament.

En primer lloc, per definir què entenem per discapacitat intel·lectual (DI) ens basarem en la definició oficial proposada per l'AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) que adopta com a vigent en l'11<sup>a</sup> edició del manual, la definició establerta en el manual de l'anterior AAMR (*American Association on Mental Retardation*) de l'any 2002 amb la modificació del terme "retard mental" pel de discapacitat intel·lectual:

"La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa tal i com s'ha manifestat en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys". (Luckasson et al., 2002, p. 1; citat a AAIDD, 2011, p.33).

Aquesta definició es complementa amb una sèrie de premisses, com a part de la definició que ajuda a contextualitzar-la i a conèixer la forma en què s'ha d'aplicar la definició. A continuació, es nombren les premisses (AAIDD, 2011, p.33-34):

- *Premissa 1:* Les limitacions en el funcionament present han de considerar-se en el context d'ambients comunitaris típics dels iguals en edat i cultura.
- *Premissa 2:* Una avaluació vàlida ha de tenir en compte la diversitat cultural i lingüística, així com les diferències en la comunicació i en aspectes sensorials, motrius i conductuals.
- *Premissa 3:* En una persona, les limitacions coexisteixen habitualment amb capacitats.
- *Premissa 4:* Un propòsit important de la descripció de limitacions és el desenvolupament d'un perfil de necessitats de suport.
- *Premissa 5:* Si es mantenen els suports personalitzats apropiats durant un llarg període, el funcionament en la vida de la persona amb DI generalment millorarà.

Un cop exposada la definició operativa del concepte de DI proposada per l'AAIDD, s'explica el marc conceptual del funcionament humà que sustenta aquesta definició. Segons es posa de manifest en aquest enfocament multidimensional per a la comprensió del funcionament del ser humà, la manifestació de la DI suposa la interacció recíproca i dinàmica entre les cinc àrees següents (AAIDD, 2011, p.44-46):



1. *Habilitats intel·lectuals*: la intel·ligència és una capacitat mental general. Inclou el raonament, planificació, resolució de problemes, pensament abstracte, comprensió d'idees complexes, l'aprenentatge ràpid i l'aprenentatge a partir de l'experiència. (...) reflexa una capacitat àmplia i profunda per a comprendre el nostre entorn, donar-li sentit a les coses i esbrinar què fer.
2. *Conducta adaptativa*: grup d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques apreses per les persones per a funcionar de forma eficaç en la seva vida diària (llar, feina, escola o comunitat on viu).
3. *Salut*: estat de complet benestar físic, mental i social i no únicament l'absència de malaltia (World Health Organization, 1999).
4. *Participació*: l'actuació de les persones en activitats diàries dels diferents àmbits de la vida social, es relaciona amb el funcionament de l'individu en la societat. La participació es concreta en interaccions i rols en les àrees de vida a la llar, treball, educació, oci, espiritualitat i activitats culturals. La participació en activitats quotidianes és important per a l'aprenentatge de la persona.
5. *Context*: El context descriu les condicions interrelacionades en les quals les persones viuen les seves vides dia a dia. La varietat d'entorns determina allò que l'individu fa, on ho fa, quan ho fa i amb qui.

Aquest model multidimensional posa èmfasi en els suports, afirmant que el fet d'oferir de forma continuada i individualitzada els suports que requereix la persona afavorirà directament un millor funcionament i benestar. Segons aquest enfocament del funcionament humà, els suports són "estratègies i recursos que pretenen promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar d'una persona i que millorin el funcionament individual" (AAIDD, 2011, p.48).

En resum, s'entén la DI com un fenomen multidimensional que resulta de la interacció de les persones amb el seu entorn físic i social i, especialment, amb els suports que trobi en els diferents contextos. El funcionament de la persona esdevindrà condicionat pels suports que se li ofereixin, per exemple, en la família com a agent primari facilitador de cures, necessitats bàsiques i del desenvolupament, educació, etc. i en la societat en termes generals.

En definitiva, els suports són essencials per tal d'afavorir un millor desenvolupament i participació de la persona amb DI en la societat. En els apartats següents veurem la importància dels suports, com s'està treballant per oferir-los, el paper fonamental que tenen les famílies en aquest procés d'oferir suports, tant perquè s'aconsegueixin resultats de benestar en les persones amb DI com en les pròpies famílies.

## 1.2. La família de la persona amb discapacitat intel·lectual

En la majoria dels casos, els cuidadors i les cuidadores principals dels nens i nenes, joves i persones adultes amb discapacitat són els seus pares i les seves mares o d'altres membres de la família, per exemple, germans/es, tiets/es, etc. La família esdevé la figura cuidadora més constant i present al llarg de les seves vides. A l'estat espanyol, segons les dades més recents que tenim disponibles, un 88% de la població amb discapacitat té com a cuidador o cuidadora principal un familiar (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

Les famílies juguen un paper crític en el desenvolupament i en l'oferiment d'experiències d'aprenentatge dels nens i nenes i, posteriorment, persones adultes amb DI. De fet, a la Convenció Internacional dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006, p.3), reconeixen a "la família com la unitat col·lectiva natural i fonamental de la societat i el seu dret de rebre protecció d'aquesta i de l'Estat, i com les persones amb discapacitat i els seus familiars han de rebre la protecció i assistència necessàries per tal que les famílies puguin contribuir a que les persones amb discapacitat guadeixin dels seus drets plenament i en igualtat de condicions".

No obstant, l'estudi de les famílies i la discapacitat, particularment la DI, té una història de recerca recent (Blacher, Baker, & Berkovits, 2013).

Segons la teoria ecològica del desenvolupament de Bronfenbrenner (1987), es considerava la família com el context on s'establien les primeres interaccions entre el nen o nena i els membres de la família i on es construïen vincles afectius intensos. Aquest context es considerava un recurs estable i constant al llarg de la vida de les persones. Per tant, segons aquesta perspectiva teòrica, l'estudi de les relacions entre el nen o nena i la resta de membres familiars resultaven importants per tal de conèixer el seu procés evolutiu. La concepció ecològica de la discapacitat té el seu fonament en aquesta teoria.

De forma paral·lela, la teoria dels sistemes familiars posava èmfasi en les interrelacions dels membres d'una família (Carter & McGoldrick, 1980; Turnbull & Turnbull, 1990; Turnbull, Summers, & Brotherson, 1984; Bricker & Widerstrom, 1996). Des d'aquesta perspectiva, la família no es veia només com un conjunt de persones. Sinó més aviat un sistema complex i dinàmic amb les seves pròpies característiques i necessitats úniques. Per tant, els successos que influïen en un membre de la família també acabarien tenint un impacte en els altres membres del sistema familiar (Knox, Parmenter, Atkinson, & Yazbeck, 2000).

Tenint en compte aquestes dues teories, podem dir que la capacitat d'adaptació del sistema familiar i, per tant, les relacions entre pares i mares envers els seus fills o filles, es poden veure compromesos per la presència d'un fill o filla amb discapacitat (Guralnick, Hammond, Connor, & Neville, 2006; Guralnick, Neville, Hammond, & Connor, 2008). Tenir cura d'un nen o nena,

adolescent o adult amb discapacitat esdevé una experiència que implicarà a la família disposar de molts més recursos a nivell emocional, personal i financer, per fer front a les altes demandes de la seva vida quotidiana (Baker et al., 2003; Neece & Baker, 2008). Molts pares i mares de nens i nenes amb diverses malalties cròniques, entre elles la discapacitat, presenten més nivells d'estrès relacionats amb els alts costos de l'atenció mèdica i la preocupació per qui en tindrà cura en el futur (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001).

Les famílies es troben amb la situació d'haver d'ajustar els seus rols, reorganitzar les seves vides i afrontar l'increment de demandes en la cura del seu fill o filla. Per exemple, han d'acceptar les condicions del nen o la nena, gestionar-les en el dia a dia, satisfer les necessitats evolutives, etc. (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006). A causa d'aquestes i d'altres demandes relacionades amb la cura de la persona amb DI, els pares i les mares poden tenir menys temps per atendre les seves pròpies necessitats de salut i les d'altres membres de la família (R.I. Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006). Aquesta manca de temps i dedicació per les pròpies necessitats, tant de salut, com emocionals, socials i personals, poden acabar tenint una incidència en la seva qualitat de vida (QdV). Més endavant s'exposa en el present treball com la QdV és un aspecte important a considerar en les famílies amb fills o filles amb DI (Veure apartat 1.5., pàgina 37).

Tal i com s'exposa en la conceptualització de la DI (AAIDD, 2011), les persones amb DI al llarg de la seva vida es troben en una situació de major vulnerabilitat, perquè el seu desenvolupament serà qualitativament diferent i seguirà un ritme que possiblement no s'ajusti a les exigències de l'entorn.

El nen o nena amb DI habitualment dona menys respostes davant dels estímuls externs, la seva reacció envers la conducta dels pares i mares és menys previsible i és diferent respecte als nens i nenes amb desenvolupament normatiu, ja sigui en la seva expressió d'emocions, atenció compartida, interacció en el joc, iniciació de les relacions socials, etc. (Frost, Wortham, & Reifel, 2008; Olivares & Cobacho, 2002). A més de presentar una comunicació possiblement més lenta i un contacte ocular menys freqüent (Dunst, 1998). Davant d'aquestes característiques, els pares i mares intenten adaptar el seu patró d'interacció comunicativa, però sovint el converteixen en més directiu i persistent. S'adapten a la discapacitat del nen/a a través d'un major ús de qüestions i conductes guia per tal d'estimular-lo que comporten estratègies poc optimitzadores per al desenvolupament del llenguatge (Floyd, Harter, & Costigan, 2004; Vilaseca, 2006).

En canvi, en una recerca sobre la interacció mare-fill/a amb nens i nenes petits/es amb discapacitat, Spiker, Boyce i Boyce (2002) trobaven que certs tipus de comportaments parentals/marentals com, per exemple, el to afectiu positiu, la calidesa, l'atenció als senyals del nen o nena i els seus interessos, generaven més resultats òptims en aquests nens i nenes.

Guralnick (2004) proposa un model teòric explicatiu on es poden identificar diferents factors influents tant en el desenvolupament típic dels nens i les nenes com relacionats amb la presència de discapacitat. En el cas de famílies amb fills o filles amb discapacitat poden tenir compromès aquests diferents aspectes:

- a. *La qualitat de les interaccions entre mares/pares i fills o filles:* aquestes interaccions són crítiques per al desenvolupament de les competències cognitives i socials dels nens i nenes. Inclouen la sensibilitat i capacitat de resposta del pare o la mare, l'habilitat de guiar les tasques de forma afectiva i no intrusiva, i l'habilitat de proporcionar interaccions comunicatives.
- b. *L'organització familiar de les experiències del nen o nena:* fa referència a proporcionar tant els materials com les experiències socials adequades per estimular i afavorir les interaccions entre pares/mares i fills o filles, a més a més de promoure les relacions amb els iguals, i potenciar els talents i els interessos dels nens i les nenes.
- c. *Proporcionar salut i seguretat al fill o filla:* la família cerca la protecció i el benestar físic i psicològic del nen o nena.

Segons Guralnick, aquests tres aspectes influeixen directament el curs que pren el desenvolupament del nen o la nena i alhora són el resultat d'un conjunt de factors relacionats amb les característiques familiars (actituds i creences, salut mental i nivell intel·lectual dels pares, entre d'altres) i les característiques familiars no relacionades amb la discapacitat de la nena o el nen (suports socials, relació de parella, recursos econòmics, personalitat del fill/a, etc.) (Guralnick, 1998, 2005).

En el cas de les famílies de persones amb discapacitat, els models d'interacció es veuen afectats encara per un altre conjunt de factors; situacions d'estrès addicionals a les que la família ha de fer front. Habitualment aquest conjunt d'estressors poden ser: necessitat d'informació, malestar familiar i interpersonal, necessitat de recursos, sentiments de poca autoconfiança en el rol de pare o mare, etc. (Guralnick, 2004).

Trivette, Dunst i Hamby (2010) analitzen les relacions entre les interaccions dels pares i mares envers els seus fills i filles i el desenvolupament dels nens i nenes, així com els suports que necessiten aquestes famílies, en base a la hipòtesi que planteja Bronfenbrenner (1987). Segons el seu estudi, els pares i les mares tindran el temps i l'energia necessaris per a dur a terme les seves responsabilitats de criança i interactuar amb els seus fills i filles de tal forma que esdevinguin interaccions que promouran el desenvolupament, només si reben el suport i els recursos necessaris per fer-ho.

En definitiva, el suport a aquestes famílies en la seva interacció amb el fill o filla amb DI esdevé fonamental, per tal d'afavorir comportaments més positius respecte al membre amb DI i, d'aquesta manera, promoure el seu desenvolupament (Innocenti, Roggman, & Cook, 2013; Roggman, Boyce, & Innocenti, 2008).

Així doncs, per esbrinar quines necessitats presenten i quins suports requereixen les famílies amb fills o filles amb DI amb l'objectiu d'aconseguir millorar les interaccions entre pares i mares envers els seus fills o filles, i en definitiva, proporcionar-los més oportunitats d'aprenentatge, caldrà estudiar quins factors poden estar influint en aquestes interaccions.

### **1.3. Impacte negatiu de tenir un fill o filla amb discapacitat**

Les primeres investigacions sobre les respostes de les famílies davant de l'experiència de tenir fills o filles amb discapacitat es centraven en les seves reaccions més negatives. S'assumia que els efectes més habituals en el sí de les famílies eren de caire negatiu, generant-se disfuncions i malestar emocional en els cuidadors i cuidadores com a resultat inevitable del fet de tenir una persona amb DI a la família (Blacher & Baker, 2002; Byrne & Cunningham, 1985; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001).

#### **Estrès**

Un gran nombre de treballs presentaven un escenari amb mares i pares amb alts nivells d'estrès, depressió, ansietat i malestar emocional (Gerstein, Crinc, Blacher, & Baker, 2009; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hastings, 2003; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). L'impacte de l'estrès en els pares i les mares amb fills o filles amb DI ha estat àmpliament mesurat (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Hastings, 2002), especialment en les mares (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008; Olsson & Hwang, 2001).

En estudis on es comparaven mares i pares amb fills o filles de la mateixa edat amb i sense discapacitat, les mares i els pares amb fills o filles amb discapacitat reflectien nivells més elevats d'estrès i una salut física i psicològica més afectada (Hayes & Watson, 2012; Oelofsen & Richardson, 2006; Singer, 2006; Yirmiya & Shaked, 2005). Cal tenir en compte que èpoques prolongades amb alts nivells d'estrès comporten afectacions al sistema cardiovascular, hormonal i immunològic i, fins i tot, poden portar a presentar nivells clínics de simptomatologia depressiva.

L'estrès dels pares i les mares amb fills o filles amb discapacitat es conceptualitzava com una relació amb l'ambient, en la qual, la persona percebia com les exigències de la vida eren superiors als seus recursos personals per afrontar-los i sentia amenaçat el seu benestar (Lazarus & Folkman, 2000). Autors i autores posteriors consideraven l'estrès com una conseqüència d'un conjunt complex de reptes significatius i persistents en el temps relacionats amb la cura d'un fill o filla amb discapacitat (Pisula, 2011; Pozo, Sarriá, & Brioso, 2014).

S'observaven nivells més alts d'estrès en resposta a les dificultats dels fills i filles amb discapacitat per adaptar-se a les noves situacions, a la seva inestabilitat emocional, així com per la dificultat diària de comprendre les necessitats dels seus fills i filles. Però poc a poc es va anar aprofundint en les variables que mediaven en la presència de més estrès en algunes famílies i menys estrès en d'altres davant del mateix fet de tenir un fill o filla amb DI. I es van anar elaborant diversos models explicatius entre l'estrès, les estratègies d'afrontament i la presència de la discapacitat en el sí de la família (Jones & Passey, 2005; Shapiro, Blacher, & López, 1998). En l'apartat 1.4.5 (pàgina 33) es troben explicats dos models teòrics sobre l'adaptació de les famílies amb persones amb DI on consideren la discapacitat com un estressor.

Per altra banda, alguns autors i autores trobaven que nivells alts d'estrès en els pares i les mares contribuïen a que els fills o filles presentessin més problemes de comportament (Baker et al., 2003), menys nivells de competència social (Guralnick et al., 2006) i més dificultats en la relació entre pares i mares envers el fill o la filla, per la qual cosa, oferien menys oportunitats d'aprenentatge apropiades pel desenvolupament dels nens i nenes (Bradley & Peters, 1991; Krauss, 1993). A més, aquests nivells d'estrès podien augmentar la simptomatologia depressiva i les preocupacions en relació a la seva capacitat per vincular-se al seu fill o filla i el sentiment de competència (Guralnick et al., 2008).

### *Ansietat i depressió*

S'ha estudiat, també, la presència de simptomatologia ansiosa i depressiva en famílies amb algun membre de la família amb discapacitat (Dyson, 1997; Keller & Honig, 2004). Singer (2006) va trobar en el seu metanàlisi que un 29% de les mares amb fills o filles amb discapacitat mostraven nivells clínics de depressió, un risc més elevat que les mares amb fills o filles sense discapacitat. I dels estudis analitzats, un 71% de les mares amb fills o filles amb discapacitat no havia tingut mai símptomes depressius. El fet de presentar simptomatologia depressiva estava estretament lligat amb pitjors resultats en el funcionament personal, familiar, laboral i social (Glidden & Schoolcraft, 2003; Zimmer & Minkovitz, 2003).

En un estudi de White i Hastings (2004) amb una mostra de 33 famílies amb adolescents amb DI severa, van trobar nivells alts de psicopatologia. El 61% dels pares i mares de la mostra presentaven resultats que puntuaven en el límit o eren clínicament significatius respecte als símptomes d'ansietat i el 36% respecte als símptomes de depressió.

Hastings, Kovshoff et al. (2005) van trobar la presència de simptomatologia ansiosa i depressiva en les mares i pares amb fills o filles amb DI, essent significativament més elevada

la depressió en les mares que els pares. Van trobar, també, correlacions positives entre els nivells d'estrès patern i la simptomatologia depressiva en les mares.

### *Característiques demogràfiques de les mares i els pares i els fills/es amb DI*

La recerca pretenia identificar aquells factors que agreujaven els nivells de malestar emocional (nivells d'estrès, ansietat i/o depressió) dels pares i les mares de nens/es, adolescents i persones adultes amb discapacitat. Així, es va començar a estudiar l'impacte de la discapacitat tenint en compte les característiques d'aquesta persona amb DI i dels familiars com a variables de l'entorn influents positiva o negativament en l'adaptació de la família (Blacher & Baker, 2002).

Es va trobar que els factors demogràfics com ara el gènere, la situació socioeconòmica, l'estat laboral i el nivell d'ingressos podien influir en el benestar i la salut mental dels familiars de persones amb DI (Guralnick, 2004; Helbig, Lampert, Klose, & Jacobi, 2006; Keller & Honig 2004). Ja en estudis en famílies amb fills o filles amb desenvolupament normatiu es parlava de com aquestes característiques demogràfiques podien influir en el benestar dels pares i les mares (Helbig et al. 2006; Klose & Jacobi, 2004; Wilson, 2001). Per exemple, s'observava com les mares que tenien una feina remunerada mostraven nivells de salut física i psicològica més alts que les mares que es dedicaven exclusivament a les tasques de la llar i cura dels fills o filles (Abele, 2001). Altres autors conclouien que els ingressos econòmics es podien considerar com una variable moderadora, en la relació entre el fet de ser pares o mares i els nivells de salut psicològica (G.W. Brown & Moran, 1997; Targosz et al., 2003).

Per tant, pel que fa a famílies amb membres amb discapacitat la situació resulta més complexa. Donat el grau de dependència de la persona amb discapacitat en relació als adults o cuidadors/es, les múltiples visites mèdiques a les que han d'assistir o sessions de diferents serveis que atenen a la persona amb discapacitat que requereixen de més temps disponible i dedicació per part dels membres de la família. A més, en aquests aspectes es troben diferències de gènere, és a dir, les persones que habitualment refereixen passar més hores tenint cura de la persona amb DI són les mares o d'altres figures cuidadores femenines i aquestes redueixen la seva jornada laboral o bé deixen de treballar fora de casa per poder fer-se'n càrrec.

Per exemple, Parish, Seltzer, Greenberg i Floyd (2004) van observar un percentatge més baix en les mares amb infants amb DI que treballaven a jornada completa o que havien estat treballant continuadament durant més de cinc anys. En un estudi recent en població catalana s'obtenien resultats compatibles, s'observava que una part de les mares amb infants amb discapacitat que van participar en l'estudi no treballaven fora de casa sinó que es dedicaven a la cura del seu fill o filla i a les tasques de la llar (27,45%), mentre que la gran majoria dels pares (97,92%) tenien un treball remunerat (Gómez, 2015).

Aquest aspecte pot incidir directament en el nivell d'ingressos de la unitat familiar, ja que disposarien només del salari del pare. De fet, en diversos estudis s'ha observat com les famílies amb fills/es amb DI tenien una mitjana d'ingressos de la llar més baixa i menors quantitats d'estalvis (Emerson, 2007, 2012).

En el context espanyol, segons dades de la *Encuesta Social Europea* realitzada l'any 2010 que s'analitzen a l'estudi de Huete (2013), la mitjana d'ingressos a les llars on hi viu una persona amb discapacitat és inferior a les llars sense cap membre amb discapacitat. Aquestes diferències s'incrementen en els nivells d'ingressos més baixos: el 35,81% de la població amb discapacitat viu en famílies amb ingressos iguals o inferiors a 900€ mensuals, enfront del 20,48% de la població general. I el 36,14% de la població amb discapacitat reconeix dificultats per arribar a final de mes, enfront al 19,13% de la població general.

En relació a les característiques de les persones amb DI, es troben estudis que feien èmfasi en el grau de discapacitat, i més concretament, els resultats explicaven que a major afectació del nen/a o adolescent amb DI menor benestar familiar (Wang, Mannan, Poston, Turnbull, & Summers, 2004). I d'altres recerques, en canvi, no trobaven una associació entre aquestes dues variables (Skok, Harvey, & Reddihough, 2006).

Més endavant, es va trobar que els problemes de comportament podia ser una variable que generés efectes mediadors en aquests resultats, doncs hi havia més probabilitat que les persones amb un grau de discapacitat més sever presentessin majors problemes del comportament (Baker et al., 2003). Es van desenvolupar recerques en diferents franges d'edat amb l'objectiu d'esbrinar si els problemes de comportament dels fills o filles amb DI afectaven el benestar de les mares i pares (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Beck, Hastings, Daley, & Stevenson, 2004; Fidler, Hodapp, & Dykens, 2000). Els resultats obtinguts per Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge (2011) en un estudi on es comparaven grups d'infants amb DI i amb trastorn de l'espectre autista (TEA) i s'analitzava l'estat emocional de les mares, aportaven evidències sobre la relació significativa entre els problemes de comportament infantil i la salut mental de les mares.

I finalment, una de les altres variables demogràfiques estudiades que podria està relacionada amb el benestar de les famílies era l'edat tant dels o les cuidadors/es com de les persones amb DI. Com ja s'ha mencionat anteriorment, la majoria d'infants i adolescents amb DI viuen a casa amb els pares i les mares, i quan arriben a l'etapa adulta continuen convivint amb la família (Williamson & Perkins, 2014). No obstant, en el plànol internacional, l'evidència empírica entorn a les famílies de persones adultes amb DI és menor que amb infants i adolescents (Córdoba, Mora, Bedoya, & Verdugo, 2007).

Dels estudis que s'han focalitzat en l'avaluació del benestar de les famílies amb adults amb DI, una de les variables que tenien en compte era l'edat dels o les cuidadors/es. Per exemple, Minnes, Woodford i Passey (2007) van trobar que la majoria dels pares i mares (62,5%) amb



fills/es adults/es amb DI del seu estudi referien que allò que els havia afectat més negativament estava relacionat amb els canvis propis de l'edat.

Respecte a l'edat del membre amb DI hi ha estudis amb conclusions contradictòries. Alguns treballs van trobar que l'edat no era una variable influent en el benestar psicològic de les mares i pares amb fills/es amb DI (Kayfitz, Gragg, & Orr, 2010). Mentre que d'altres parlaven de variacions en el benestar familiar en les diferents etapes del cicle vital, millorant a mesura que s'anava avançant en edat (Glidden & Jobe, 2007).

Es fa evident, doncs, la necessitat de continuar proposant investigacions amb aquesta població, per esclarir aquests interrogants i molts d'altres en relació al benestar de les persones amb DI que es troben ja en l'etapa adulta i al de les seves famílies.

En aquest apartat s'han exposat una sèrie de variables (estrès, ansietat, depressió, gravetat de la discapacitat, baixos ingressos econòmics, etc.) que segons la literatura prèvia poden estar presents en les famílies amb fills o filles amb DI i que podrien estar interferint de forma negativa en el seu benestar i, com a conseqüència, a l'hora d'oferir-los uns patrons òptims d'interacció (Shonkoff & Meisels, 2000). Com ja hem vist amb anterioritat, el tipus d'interaccions resulten un aspecte fonamental en el desenvolupament de les persones amb DI. A continuació, continuarem exposant més variables que la recerca ha anat identificant com a rellevants per al desenvolupament i l'aprenentatge de la persona amb DI i per al benestar personal i familiar.

#### **1.4. Impacte positiu de tenir un fill o filla amb discapacitat**

Les recerques en el camp de la discapacitat han fet un canvi notable en els darrers anys i han adquirit una línia més positiva. Han anat defugint l'enfocament exclusivament negatiu per anar incorporant una mirada més positiva de la presència d'un membre amb DI a la família, recollint aportacions de les teories de la psicologia positiva (Blacher, et al., 2013).

Sabem que les famílies amb un fill o filla amb DI hauran d'assumir el diagnòstic de discapacitat i adaptar-se a aquesta situació, habitualment acompanyada d'alts nivells d'estrès al llarg de la vida. Però algunes famílies mostren major capacitat d'adaptació a la situació que d'altres, presentant majors nivells de benestar individual i familiar (Meirsschaut, Roeyers, & Warreyn, 2010). Sembla ser que les percepcions en les figures cuidadores són un predictor important de l'adaptació (Pozo et al., 2014; Pozo, Sarriá, & Méndez, 2006; Saloviita, Itälina, & Leinonen, 2003).

Behr et al. (1992) com a pioners/es en l'estudi de les percepcions en els pares i mares amb fills o filles amb discapacitat, indicaven que les diferents percepcions que presentaven els pares i

mares estaven relacionades de manera més estreta amb els seus nivells de satisfacció i benestar familiar, que d'altres variables que tradicionalment s'havien estudiat, com per exemple, l'edat del fill o filla, la gravetat de la seva discapacitat o l'estat civil dels pares.

Aquests autors i autora basant-se en teories cognitives de l'afrontament que es desenvolupen més endavant en aquest mateix capítol (Veure apartat 1.4.5, pàgina 33), van identificar quatre tipus de percepcions que presentaven els pares i les mares amb fills i filles amb discapacitat: percepcions positives, comparacions socials, atribucions causals i percepcions de control.

En la present tesi doctoral s'expliquen els quatre tipus de percepcions, tot i així, es farà especial èmfasi en les percepcions positives com a concepte principal d'estudi, donada la rellevància que al llarg dels darrers anys de recerca en el camp de la discapacitat s'ha pogut detectar que tenen en les famílies amb fills/es amb DI i en el seu benestar individual i familiar.

#### 1.4.1. Percepcions positives

Inicialment es van començar a detectar percepcions positives en les mares i pares en relació als seus fills o filles amb discapacitat en treballs qualitius, on s'exposaven testimonis d'algunes famílies que mostraven una adaptació positiva al seu fill o filla amb DI. Famílies que acceptaven la realitat de la discapacitat i a la vegada eren capaces de mostrar amor i reconeixement pel seu fill o filla amb DI (Mullins, 1987).

Per exemple, en un estudi basat en les fortaleces presents en les famílies de fills i filles amb discapacitat, Summers et al. (1988) explicaven que hi havia moltes famílies amb nens i nenes amb discapacitats severes que se'n sortien força bé amb o sense intervencions dels i de les professionals. Moltes mares i pares aconseguen mostrar una adaptació positiva al fet de tenir un fill o filla amb discapacitat, manifestant que la discapacitat dels seus fills o filles els havia aportat un major creixement personal i aprenentatge de la humilitat, paciència, compassió, acceptació i respecte cap els altres. Aquests pares i aquestes mares reflectien gaudir d'un matrimoni satisfactori i un benestar emocional adequat, de la mateixa manera que ho podien manifestar les famílies que no tenien fills o filles amb discapacitat.

Posteriorment es van anar estudiant les percepcions positives de les família a través d'estudis descriptius. Per exemple, Scorgie i Sobsey (2000) van identificar que les mares i pares amb fills o filles amb discapacitat experimentaven canvis en la seva vida basats en una transformació personal i relacional. La *transformació personal* es relacionava amb que els diferents membres de la família adoptaven rols nous, ja fos dins de la família, la comunitat o bé en les seves vides professionals, adquirien noves característiques o trobaven noves conviccions. I la *transformació relacional* es referia als canvis que aquestes mares i pares experimentaven envers les formes

de relacionar-se amb altres persones: expressaven mantenir relacions més fortes i haver ampliat la xarxa d'amistats amb altres pares i mares amb fills o filles amb discapacitat.

Taunt i Hastings (2002) parlaven de l'impacte positiu en les mares i pares, i d'altres familiars, davant del fet de tenir un nen o nena amb discapacitat a la família. Aquestes mares i pares mostraven una sèrie d'efectes positius, com per exemple, un canvi de perspectiva de vida, l'increment de sensibilitat i suport cap als altres, oportunitats per aprendre, millora de les dinàmiques familiars, augment de l'autoconfiança i de l'assertivitat, i major presència de fe religiosa. En aquest estudi també es va avaluar com les mares i pares veien el futur del seu fill o filla amb discapacitat i la majoria de les famílies reflectien por i ansietat al mateix temps que eren capaces d'expressar actituds positives.

Hastings ha estat un autor originari del Regne Unit que ha dedicat esforços en l'estudi de les percepcions positives, confeccionant múltiples investigacions que han esdevingut una important aportació en la literatura científica centrada en l'anàlisi de la perspectiva positiva en les famílies amb persones amb DI (Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Lloyd & Hastings, 2008).

Per exemple, en un inici es pensava que la presència i augment de percepcions positives en els pares i mares en relació als seus fills o filles amb discapacitat implicava la disminució de les percepcions negatives, considerant-les com a entitats oposades (Judge & Burden, 1980). Però a Hastings i Taunt (2002) trobaren que les famílies de persones amb DI experimentaven un ventall de percepcions i experiències positives, donant-se de manera paral·lela a les experiències d'estrès o de caire més negatiu i, malgrat que aquestes famílies mostraven més estrès que les que no tenien fills amb DI, no reportaven menys percepcions positives. Aquestes troballes es veien corroborades en estudis posteriors, com a Hastings, Kovshoff et al. (2005) i a Lloyd i Hastings (2008), en els quals es va observar la coexistència d'ambdós tipus de percepcions en el mateix pare o mare. És a dir, la mateixa mare o pare podien presentar percepcions positives a la vegada que simptomatologia compatible amb estrès, ansietat o depressió.

A més a més, les percepcions positives podien funcionar com a mecanisme d'afrontament (el terme en anglès és *coping*) davant de l'estrès de tenir cura d'un fill o filla amb discapacitat (Hastings, Allen, McDermott & Still, 2002; Lloyd & Hastings, 2008), donat que podien suavitzar l'impacte emocional i afavorir el benestar familiar (Grant & Whittell, 2000; Green, 2007; Hastings & Taunt, 2002; Lloyd & Hastings, 2008; Scorgie & Sobsey, 2000). Els autors Paczkowski i Baker (2008), en el seu estudi longitudinal, van trobar que nivells més elevats de creences positives s'associava a nivells més baixos d'estrès en les mares amb fills/es amb discapacitat al llarg de la primera infància.

Seguint la perspectiva teòrica i la metodologia aplicada en l'estudi de Hastings, Kovshoff et al. (2005), anys més tard, Kayfitz et al. (2010) van realitzar un estudi en famílies amb infants amb discapacitat incorporant als pares a la mostra i van trobar que tant les mares com els pares reflectien menys nivells d'estrès quan referien més percepcions positives. No obstant, la direcció d'aquesta relació encara era ambigua.

Paral·lelament, altres autors i autores corroboraven la importància de percebre els aspectes positius de la convivència amb els fills o filles amb DI, perquè les experiències positives semblaven aportar beneficis psicològics i fisiològics a les persones cuidadores (Salovey, Rothman, Detweiler, & Steward, 2000; Tugade & Fredrickson, 2004). Resultats obtinguts per autors de renom en les teories del *coping*, com Folkman i Moskowitz (2000) i Folkman (2008) posaven de manifest que les emocions positives podien contribuir a esmorteir els efectes negatius de l'estrès crònic. De fet, les emocions positives podien coexistir amb estats negatius durant èpoques d'estrès complint funcions protectores. Per exemple, un cert grau d'emoció negativa podia ajudar al cuidador o cuidadora a prestar atenció a l'estressor amb l'esperança de trobar una solució o un sentiment d'alleujament. Mentre que les emocions positives podien proporcionar un descans en l'angoixa causada per la malaltia i ajudar a recuperar els recursos personals i interpersonals necessaris per a continuar tolerant la situació (Blacher et al., 2013).

En definitiva, la presència de percepcions positives en els pares i les mares amb fills/es amb DI pot contribuir a generar major benestar personal. Si aquesta persona té més sentiments positius envers la persona amb DI podrà millorar la seva relació proporcionant interaccions més afectuoses, properes i càlides, i d'aquesta manera, afavorir l'increment de possibilitats per fomentar el propi desenvolupament del fill o filla amb DI i el seu benestar.

#### **1.4.2. Comparacions socials**

Els pares i les mares acostumen a ser sensibles als comentaris dels familiars i amistats sobre el desenvolupament dels seus fills o filles. Tendeixen a comparar els seus propis fills o filles amb les observacions a d'altres infants de la seva edat, així com amb records del desenvolupament d'altres fills/es o familiars (Guralnick, 2004).

En les primeres investigacions sobre aquest tipus de percepcions, trobaven que les famílies que comparaven els seus fills o filles favorablement amb altres nens o nenes amb discapacitat tendien a mostrar més nivells de benestar familiar (Turnbull et al., 1984). Posteriorment, es van trobar beneficis en les comparacions socials, aportant en les famílies major confiança en elles mateixes, percebent que si d'altres famílies podien afrontar aquesta situació elles també ho podien fer (Davies & Hall, 2005). Més recentment, a l'estudi de Hodges i Dibb (2010) conclouïen que la preocupació de les mares i pares sobre un futur negatiu del seu fill o filla amb discapacitat podia ser modificat en positiu quan es comparaven amb altres famílies.

Per altra banda, en d'altres recerques trobaren que la presència de comparacions socials desfavorables envers d'altres persones amb discapacitat estaven associades a nivells més baixos de benestar emocional i d'autoestima (Ainbinder et al., 1998; Paterson, McKenzie, & Lindsay, 2012).

#### 1.4.3. Atribucions causals

La literatura suggereix que les persones que viuen una experiència aversiva poden iniciar la cerca de la causa d'aquella experiència amb l'objectiu d'establir un sentit de control de la situació i/o un sentit d'ordre i predictibilitat de l'entorn (Summers et al., 1988). Alguns estudis basats en aquesta teoria, mostraven que el fet de trobar el significat, propòsit o causa de la discapacitat del fill o filla estava correlacionat amb una millor salut física i psicològica (Affleck, Tennen, & Gershman, 1985).

Més recentment, s'han realitzat recerques que han incorporat l'anàlisi de les percepcions dels pares i mares sobre les causes de la discapacitat. A Weiner (2013) es parlava sobre les famílies capaces d'atribuir alguna causa a la problemàtica del seu fill/a i com aquestes atribucions després podien contribuir a la creació d'una base més sòlida per a l'afrontament.

Analitzant com podien afectar aquestes atribucions sobre la causalitat, en un estudi de Levy i Hyman (2003) van trobar que les creences sobre la causa de la discapacitat podien establir la base de les creences sobre les intervencions i plans de treball amb les famílies (Selkirk, Veach, Lian, Schimmenti, & LeRoy, 2009). No obstant, aquestes relacions no són clares actualment, perquè en altres investigacions es va identificar que la preocupació per trobar una explicació causal podia estar relacionat amb una pitjor adaptació (Dale, Jahoda, & Knott, 2006; Hebert & Koulouglioti, 2010).

#### 1.4.4. Percepcions de control

Tenir percepcions de control implica tenir la sensació de ser capaç de gestionar un esdeveniment amenaçant i intentar evitar que torni a passar (aquí un esdeveniment amenaçant s'interpreta com un estressor, per exemple, un diagnòstic de discapacitat) (Taylor, 1983); així com el desig de fer alguna cosa per a millorar la situació (Meyer, 1993).

Les percepcions de control es poden considerar com a recursos personals per adaptar-se als canvis propis de la vida de forma satisfactòria i, per tant, formarien part del procés de *coping* (Femia, Zarit, & Johansson, 1997). Tot i que les percepcions de control es consideren dimensions de l'autoconcepte que fan èmfasi a tot allò que són o pensen que són les persones, mentre que el *coping* consisteix en el conjunt d'estratègies que es duen a terme (Kempen et al., 2005).

Taylor, Lichtman i Wood (1984) van trobar que creure en el control personal i en el control per part de les altres persones estava significativament associat amb l'adaptació positiva de les

dones que patien càncer. Aquesta línia de recerca conduïa a la hipòtesi que les famílies amb persones amb discapacitat que percebien el futur d'una situació com a controlable tendien a experimentar una millor adaptació.

Fins i tot, es va trobar que els pares i mares que percebien tenir control sobre les decisions de la vida del seu fill o filla amb discapacitat referien menors nivells d'estrès (Hassall et al., 2005; Hill & Rose, 2009; Shapiro et al., 1998), millor adaptació (Jones & Passey, 2005; Lanfranchi & Vianello, 2012) i millor estat de salut (DeVellis & DeVellis, 2001). No obstant, no es troben estudis que mostrin resultats concloents sobre quin tipus de percepcions de control estan relacionades amb majors beneficis en la família.

També s'han fet estudis que han avaluat les relacions entre les percepcions de control i els serveis d'atenció a les persones amb DI i les seves famílies. Knox et al. (2000) van entrevistar a 68 famílies amb infants amb discapacitat i van concloure que les percepcions de control significaven sentir confiança sobre les decisions que prenen ells/es mateixos/es respecte al seu fill o filla, amb la qual cosa es reforçava la seva fortalesa com a família. Segons aquest grup d'autors/es, les percepcions de control eren viscudes com un element clau en la QdVF (es desenvolupa a l'apartat 1.5., pàgina 37).

Seguint aquesta perspectiva, en investigacions posteriors s'ha trobat que la satisfacció amb el servei d'atenció primerenca i les percepcions de control en els pares i mares d'infants amb DI estaven relacionades amb millors resultats en la família i majors nivells de QdVF (Epley, Summers, & Turnbull, 2011).

#### **1.4.5. Instrument d'avaluació de les percepcions parentals en famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual**

D'acord amb la importància de les percepcions parentals en famílies amb fills/es amb DI, es generà la necessitat de crear un instrument d'avaluació amb l'objectiu de continuar recollint dades en aquest camp. D'aquesta manera, Behr et al. (1992) del *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas, van treballar en l'elaboració d'un instrument d'avaluació de les percepcions dels pares i les mares amb fills o filles amb discapacitat, basant-se fonamentalment en dos marcs teòrics explicatius de l'afrontament per part de la família.

La clau de l'estudi de les percepcions provenia del treball dels teòrics i teòriques de les estratègies cognitives d'afrontament, que feien referència a la capacitat dels familiars de canviar les seves percepcions subjectives sobre les situacions d'estrès. La teoria cognitiva de l'adaptació (Taylor, 1983; Taylor et al. 1984) proposava que quan una persona havia d'afrontar una experiència que percebia com a amenaçant iniciava un procés de reajustament basat en buscar quin significat tenia aquella vivència, intentar recuperar el control i esforçar-se per a recuperar la pròpia autoestima.

Segons les hipòtesis de Taylor (1983), les tres dimensions mediadores davant d'un esdeveniment estressant consistien en:

- a- *La cerca de significat* consistia en la comprensió d'allò que li havia succeït a la persona, el per què i quin impacte havia tingut en ella. Intentar esbrinar la causa de l'esdeveniment estressant no estava relacionat directament amb un millor ajust a la situació, sinó amb el fet de donar-li un sentit positiu. Tot i que no tothom podia construir un significat positiu de l'experiència, aquells/es que ho aconseguien mostraven una millor adaptació.
- b- *Recuperar el sentit de control* sobre el fet estressant per tal de gestionar-lo o evitar que es produís novament. Per a mesurar aquest aspecte s'analitzaven les creences de control directe o indirecte. El control directe es referia a la creença que la persona podia implicar-se activament per a controlar la situació o bé prevenir que es repetís. I per altra banda, el control indirecte feia referència a la creença que el control de la situació el podien tenir els/les professionals. Per obtenir un ajust més positiu era important tenir una percepció equilibrada entre ambdós tipus de control.
- c- *El procés de restaurar l'autoestima* implicava l'esforç de la persona per a millorar el propi jo i recuperar l'autoestima. Els/les autors/es van identificar que davant d'una situació tràgica la persona mostrava la capacitat de percebre beneficis personals que podien contribuir a una millor adaptació emocional, fins i tot més que abans de viure aquella experiència negativa.

Per altra banda, també van trobar que en aquestes situacions les persones es comparaven amb altres del seu entorn i obtenien una millora personal. Van identificar dos tipus de comparacions socials, les anomenades "*upwards*" i "*downwards*". Les primeres es donaven quan la persona es comparava amb algú que ho estava fent lleugerament millor que ella, per tal d'aprendre com afrontar la situació de forma més efectiva. Les comparacions "*downwards*", en canvi, s'identificaven quan la persona es comparava amb altres que percebia menys afortunades que ella.

Tant les comparacions socials com les percepcions de beneficis de la situació amenaçant es consideraven mecanismes útils per allunyar els sentiments de víctima i posicionar-se com a capaç d'afrontar la situació amb els propis recursos.

A continuació a la Figura 1, es pot veure gràficament les relacions entre les dimensions de la teoria cognitiva de l'adaptació proposada per Taylor (1983) i les percepcions que van identificar Behr et al. (1992) en el seu treball de la creació de l'instrument KIPP.

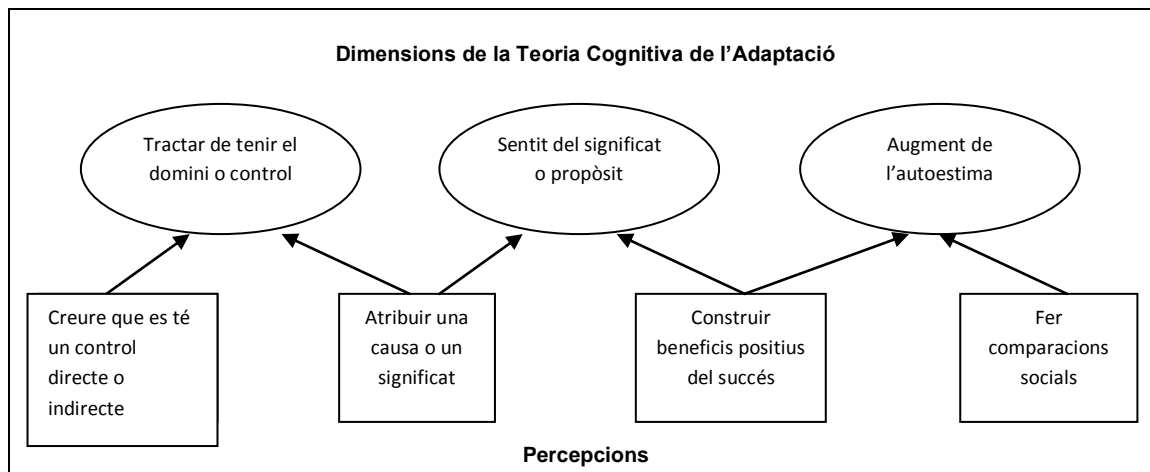


Figura 1. Marc teòric explicatiu de les percepcions parentals a partir de les quals es crea l'instrument KIPP (Extret i traduït de Behr et al., 1992, p. 7).

De forma paral·lela, altres investigacions també tenien com a objecte d'estudi l'estrès i els factors influents en l'afrontament per part de les famílies amb persones amb discapacitat. Alguns d'aquests autors i autores van adoptar el model "Doble ABCX" (McCubbin & Patterson, 1983) que té els seus orígens en el model de crisi familiar ABCX (Hill, 1949, 1958) i en el marc teòric de l'estrès i el *coping* (Lazarus & Folkman, 1984), amb l'objectiu d'explicar les diferents respostes en les famílies amb fills i filles amb discapacitat. En aquest model es van identificar dimensions clau del comportament de la família que es trobava immersa en un procés d'adaptació després de viure una situació crítica, com podia ser el fet de conèixer que el seu fill o filla presentava una discapacitat. La reacció a un esdeveniment estressant com aquest no era vista com un fet aïllat i puntual, sinó com un procés continuat en la vida de la família, per tant, hi havia factors que continuaven influïent i mediant en aquest procés.

El concepte principal d'aquest model, l'adaptació familiar, era el resultat de l'esforç de la família per aconseguir novament l'equilibri després de patir una crisi familiar. L'adaptació representava un nou nivell de funcionament que s'aconseguia amb el temps, a partir de processos de reajustament i que resultava útil per a mantenir la família unida, facilitar el benestar als diferents membres de la família i millorar el sistema familiar.

En aquesta revisió teòrica de McCubbin i Patterson (1983) van afegir variables que podien influir després de la crisi (per exemple, incloïa les percepcions familiars de l'estressor, el grau d'estrès associat a la font d'estrès abans i després de la crisi, el nombre d'esdeveniments acumulats en les seves vides i el significat que li donaven a la situació familiar) i que facilitaven una major comprensió del per què algunes famílies eren capaces d'afrontar de forma més eficaç aquestes situacions difícils.

En definitiva, el model "Doble ABCX" proposava que els nivells d'estrès que suposava el fet de tenir un fill o filla amb DI estava influenciat per les característiques d'aquest fill o filla, els recursos disponibles que tenien les figures cuidadores per a gestionar la crisi i les percepcions



familiars sobre el nen o nena amb DI. A més a més, caldria sumar-li altres estressors familiars, altres recursos socials disponibles, etc.

En conclusió, segons aquest model, l'estrès no generava una crisi en la família si aquesta era capaç d'utilitzar els recursos existents i definir la situació d'una manera que els fos útil per a resistir el canvi en el sistema familiar. Per tant, fer ús dels recursos i habilitats de les que ja diposa la família pot contribuir a reorganitzar-se per tal d'acceptar la discapacitat i enfortir-se com a unitat familiar.

Aquest model va ser analitzat posteriorment per Bristol (1987), utilitzant un procediment de regressió múltiple amb el qual va demostrar que era un model efectiu per a conceptualitzar el procés d'adaptació en les mares amb fills o filles amb discapacitat.

Altres autors/es van emprar aquest model en estudis sobre l'estrès en famílies amb fills o filles amb DI (Saloviita et al., 2003) i el rol de les estratègies de *coping* en l'adaptació de les famílies (Jones & Passey, 2005). Pozo et al. (2014), en el seu estudi sobre el benestar psicològic i la QdVF en famílies amb nens i nenes amb TEA, posaven en evidència el valor d'aquest enfocament multidimensional en l'estudi sobre el procés d'adaptació de les famílies.

En resum, pel treball de Behr et al. (1992) la teoria de l'adaptació cognitiva els proporcionava el marc conceptual per a l'elaboració de les quatre escales que mesuraven els diferents tipus de percepcions. I el model "Doble ABCX" els era útil com a marc teòric per a desenvolupar i provar les hipòtesis sobre el rol que duïen a terme les percepcions. En la Figura 2 s'observa la confluència dels dos marcs teòrics explicats en aquest apartat.

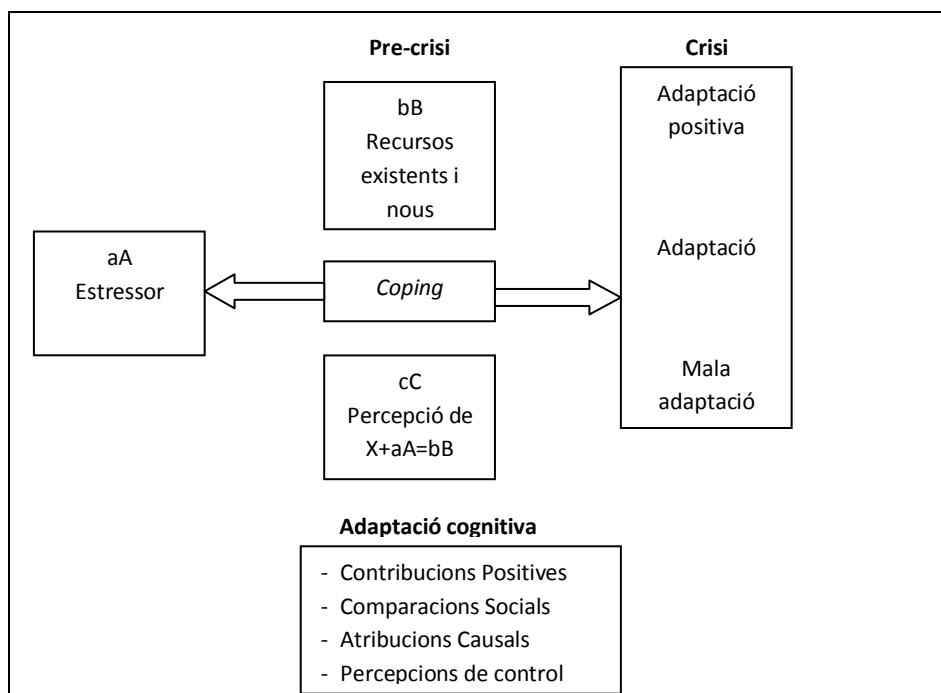


Figura 2. Relacions teòriques entre el model "Doble ABCX" i les percepcions associades a la Teoria Cognitiva de l'Adaptació (Extret i traduït de Behr et al., 1992, p. 8).

En definitiva, van confeccionar un instrument específic per a l'avaluació de les percepcions parentals dels fills/es amb discapacitat. No obstant, l'escala més utilitzada en diverses investigacions del camp de la discapacitat ha estat la *Positive Contributions Scale* (PCS) (Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; Lloyd & Hastings, 2008), donada la importància de les percepcions positives en les famílies amb fills o filles amb DI com a objecte d'estudi. En aquests estudis s'obtenien resultats amb una alta fiabilitat en diferents contextos, però tots de parla anglesa. Fins i tot, Hastings, Beck i Hill (2005) van realitzar un estudi de les propietats psicomètriques de l'escala en població anglesa arribant a la conclusió que la PCS era una mesura raonablement robusta. Els resultats obtinguts donaven suport a la validesa convergent i discriminant de la puntuació global de la PCS i mostraven una consistència interna adequada per a cada una de les subescales de la PCS (exceptuant la subescala *Understanding Life's Purpose*).

No obstant, en població espanyola no es trobava cap estudi que hagués analitzat les propietats psicomètriques d'aquest instrument. Per aquesta raó i donat que el context espanyol té unes característiques diferents a d'altres contextos, tant a nivell econòmic, legal, educatiu com social en relació a les persones amb DI (Giné et al., 2013), es va detectar la necessitat d'adaptar i validar l'instrument KIPP en població espanyola. Per tots aquests motius exposats es desenvolupa un estudi per adaptar i validar aquest instrument (Veure Article 3).

Per concloure aquest apartat, afegir que s'han destacat variables que poden contribuir a l'increment del benestar individual dels pares, mares o altres familiars encarregats de la cura de la persona amb DI i del benestar de la unitat familiar, especialment, les percepcions positives. I en apartats anteriors hem revisat la literatura que exposa que si els cuidadors o cuidadores principals presenten major benestar, podran interactuar de forma més positiva i implicada amb les persones amb DI, oferint respostes més reforçadores i generant més probabilitats perquè li puguin facilitar més oportunitats d'aprenentatge. Aspecte que sense dubte afavorirà el desenvolupament i autonomia de la persona amb DI.

## **1.5. La qualitat de vida familiar**

Tal i com s'ha exposat en els apartats anteriors, la recerca en el camp de la discapacitat ha dedicat múltiples esforços a estudiar inicialment l'impacte negatiu que tenia la discapacitat en la família i, més recentment, les vivències positives de les persones cuidadores d'un membre de la família amb DI. Segons Schalock, Keith, Verdugo i Gómez (2010) aquest canvi de perspectiva s'explica per l'expansió de la psicologia positiva, que coincideix amb el

desenvolupament del model ecològic de la discapacitat i l'aposta ferma per donar suports individualitzats.

Progressivament aquest model ecològic ha anat agafant més importància en el camp de la investigació, generant-se un interès en proveir un marc teòric de referència que contribueixi a comprendre i cercar respostes a molts interrogants entorn a quins són els factors que contribueixen perquè la família presenti un major benestar familiar.

Actualment, per abordar les qüestions sobre el benestar familiar s'empra el concepte de QdVF que té uns precedents clars en la QdV de les persones amb discapacitat. Paulatinament va anar augmentant la sensibilització de la societat envers les persones amb discapacitat i els grups d'investigadors/es i professionals van iniciar treballs entorn de la conceptualització, mesura i aplicació del constructe de QdV de les persones amb DI (I. Brown & Brown, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2003). Com a conseqüència es van iniciar una sèrie de reivindicacions per aconseguir la normalització de les persones amb discapacitat, desinstitucionalització i integració en la societat (Lyons, 2010).

La QdV ha estat una àrea que ha suscitat gran interès en els/les investigadors/es, professionals i a les pròpies persones amb discapacitat i famílies (Giné, Gràcia, Vilaseca, & García-Díe, 2006). Gràcies a l'evidència empírica i a l'esforç de les persones implicades en el camp de la discapacitat s'ha anat modificant la perspectiva en les intervencions clíniques i educatives, fins arribar a generar canvis en les polítiques, en la legislació sobre els seus drets i en els serveis que atenen a les persones amb DI (Verdugo & Schalock, 2010).

La QdV, segons el model proposat per Schalock i Verdugo (2007), s'entén com: "un estat desitjat de benestar personal compost per varies dimensions centrals que estan influïdes per factors personals i ambientals. Aquestes dimensions centrals són iguals per totes les persones, però poden variar individualment en la importància i el valor que se'ls hi atribueix. L'avaluació de les dimensions està basada en indicadors que són sensibles a la cultura i al context en el qual s'aplica" (Schalock & Verdugo, 2007, p.22).

Aquestes dimensions són les següents: benestar emocional, relacions personals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets (Schalock & Verdugo, 2012).

Segons Schalock, Gardner i Bradley (2007), el concepte de QdV va aconseguir tal consideració perquè comportava una nova manera d'entendre les persones amb DI; aportava un llenguatge comú que reflectia objectius de normalització que motivava la necessitat d'avaluar els programes; així, els resultats de qualitat aplicables als serveis que atendien les persones amb DI prenién rellevància i es podien integrar en la planificació i en el model de suports; i, coincidí amb les expectatives de vida de les persones destinatàries dels serveis i suports.

Donats els progressos en la conceptualització de la QdV amb les implicacions pràctiques que va comportar i el fet que la QdV individual està estretament vinculada al seu entorn i, en particular, a la família (Summers et al., 2005), així com el treball centrat en la família com a via de proveir suports a les persones amb DI i a les seves famílies (Veure apartat 1.6., pàgina 43), l'interès per la QdVF va anar creixent.

Molts autors i autores es van dedicar a estudiar la QdVF, a desenvolupar i validar instruments per obtenir informació relacionada amb la QdVF (I. Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003; Park et al., 2003; Schalock et al., 2005; Summers et al., 2005; Verdugo, Córdoba, & Gómez, 2005). Però la manca d'un marc conceptual més sòlid i global va generar dificultats a l'hora de sistematitzar i oferir dades amb validesa en les investigacions sobre la QdVF (Chiu et al., 2013). Fins que Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) fent un esforç de síntesis exhaustiva de la recerca prèvia, van proposar un marc teòric general com a base per a construir una teoria de la QdVF.

Segons aquest grup d'autores, la QdVF es considerava un “sentit dinàmic de benestar familiar, definit de manera subjectiva i col·lectiva pels membres de la família, amb el qual interactuen les necessitats a nivell individual i familiar” (Zuna et al., 2010, p. 262). A més a més, van identificar una sèrie de conceptes:

Taula 1

*Conceptes que componen la teoria de QdVF proposada per Zuna et al. (2010)*

| Concepte  | Subconcepte   | Definició o exemples   |
|---|---|--|
| Unitat familiar   | Trets que defineixen la família                         | p.ex., la mida, la forma, el lloc de residència, els ingressos, etc.   |
|   | Dinàmiques familiars                                    | p.ex., la coherència, l'adaptabilitat, la presa de decisions, la proximitat familiar, etc.                                   |
| Característiques dels individus que conformen la famílies | Característiques individuals dels membres de la família | p.ex., el temperament, la salut, el comportament de cada membre de la família, etc.  |
|   | Característiques demogràfiques                          | p.ex., l'edat, el gènere, el tipus de discapacitat, etc.   |
|   | Creences  | p.ex., les atribucions, les expectatives de vida, la manera com concep la discapacitat, etc.                                 |
| Actuacions  | Els serveis, suports i pràctiques.                      |  |
| El sistema  | Sistemes  | Conjunt de xarxes interrelacionades i organitzades que tenen l'objectiu de satisfer les diverses necessitats de la societat. |
|   | Polítiques  | Estableixen directrius, organitzen i regulen els procediments per executar els sistemes i els programes.                     |
|   | Programes   | Entitats formals o informals que proveeixen suports a una població determinada.  |

Aquests conceptes s'interrelacionaven entre sí de forma dinàmica i constituïen un marc teòric inicial:

- a) Les característiques i dinàmiques familiars interactuen amb les característiques individuals de cada membre de la família.
- b) Les actuacions dirigides a les famílies, ja fossin suports i/o pràctiques, funcionen com a variables mediadores sobre els efectes que la unitat familiar o les característiques de cada membre de la família tenen en la QdVF.
- c) La qualitat dels programes implica la posada en marxa de millors pràctiques, generant canvis en els factors individuals i al mateix temps en la QdVF.

Tots aquests aspectes inflüen en la QdVF, i es generarien noves fortaleses, necessitats i prioritats en la família.

Recentment, Chiu et al. (2013) van revisar aquest model teòric considerant explícitament els resultats derivats dels suports que rebien les famílies i els seus membres, a més de l'impacte que aquests resultats tenien en les persones amb DI i la QdVF (Veure Figura 3).

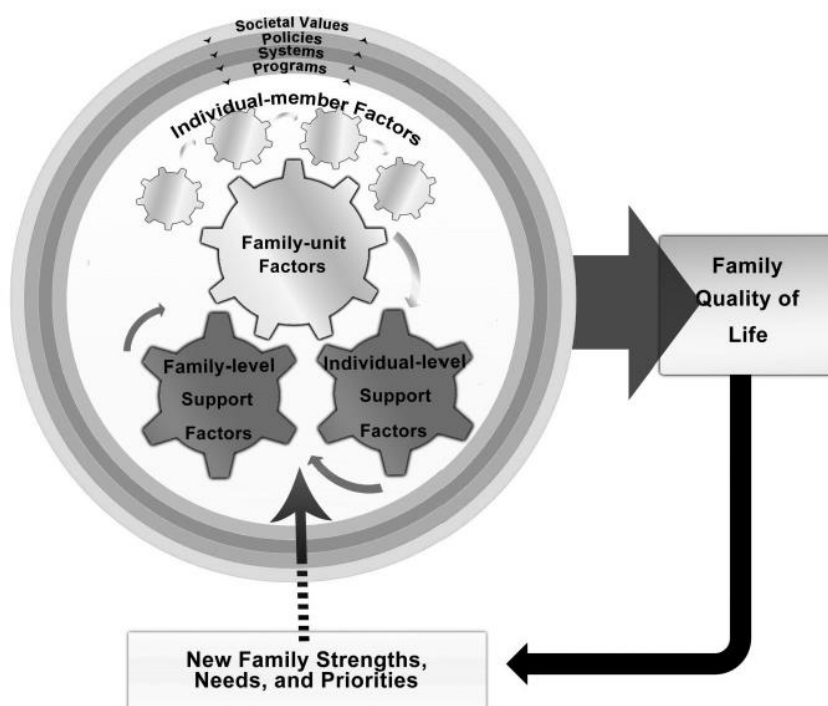


Figura 3. El marc conceptual de la QdVF revisat per Chiu et al. (2013) (Extret de Chiu, 2013).

Les novetats essencials que van aportar aquestes autores al model teòric va ser incloure els resultats (el terme en anglès és *outcomes*<sup>1</sup>) provinents dels suports com una variable de

<sup>1</sup> A continuació s'utilitza el terme en anglès, perquè es considera que explica més adequadament el concepte que es vol fer referència.

resultats immediats així com tenir en compte els resultats generats en el fill o filla com un altre resultat més ampli. És a dir, segons els resultats obtinguts en el seu estudi van identificar una variable d'*outcomes* immediats provinents dels suports. Els exemples d'aquesta variable podien incloure la millora en habilitats de criança, en les relacions entre professionals i familiars, el coneixement dels drets en l'educació i benestar social, i fins i tot, l'increment de la qualitat de la interacció entre pares i mares i fills i filles (Chiu et al., 2013).

Tenint en compte aquesta revisió del model teòric sobre la QdVF, tant en investigació com en l'àmbit professional, el treball amb les famílies es focalitza en els *outcomes*. És a dir, en procurar aconseguir els millors resultats possibles en les persones amb DI conjuntament amb els màxims resultats en la família i en la seva QdVF (Poston et al., 2003).

Val a dir que el valor dels *outcomes* obtinguts a partir de les intervencions que realitzen els serveis que atenen a les persones amb DI i a les seves famílies, ha anat creixent en el plànol internacional. Tot i que no hi ha un consens en la seva definició, si que en termes generals podem dir que es consideren els *outcomes* com l'impacte (positiu o negatiu) que tenen en la família els serveis i suports rebuts (Summers et al., 2005).

Segons Bailey et al. (1998) la QdVF es podria considerar com un *outcome* general. Una part de la QdVF resulta explicada per l'adequació dels suports a les necessitats reals de les persones amb DI i les seves famílies, a més de la qualitat de la relació que s'estableix entre els i les cuidadores i els/les professionals dels serveis (Summers et al., 2007).

Tal i com dèiem a l'inici d'aquest apartat, molts grups d'investigadors/es van centrar el seu esforç en generar nous instruments de mesura específics per avaluar les dimensions d'aquest concepte, amb la finalitat última de contribuir en la creació de serveis i suports específics per al benestar de les famílies amb fills i filles amb discapacitat.

Els instruments de mesura de la QdVF són diversos i el fet d'escollir un o altre instrument variarà en funció de l'objectiu que es pretengui aconseguir (per exemple, si es vol emprar en recerca o bé en l'àmbit clínic) i la població en la qual es pretengui aplicar (per exemple, si és població d'origen anglosaxó, llatina, espanyola, etc.), entre d'altres qüestions.

La relació d'aquests instruments es detalla a continuació:

- *The Beach Center Family Quality of Life Scale* (FQOL; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Summers et al., 2005):

Formada amb 25 ítems que avaluen les dimensions: interacció familiar, rol dels pares/mares, benestar emocional, benestar físic i material, i suports per a la persona amb discapacitat. El tipus de resposta és una escala de Likert de 5 punts i la persona que respon puntua en funció del grau de satisfacció.

La particularitat d'aquesta escala és que ha estat explícitament dissenyada com a eina de recerca, no d'ús clínic. Tot i que sí que permet administrar-la amb l'objectiu de planificar els suports familiars, valorar les habilitats dels membres i del conjunt de la família, i finalment, com eina d'avaluació longitudinal dels serveis i de les polítiques vigents per tal d'afavorir la QdVF (Turnbull et al., 2004).

Aquesta escala ha estat validada en diferents contextos socials i culturals (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2006; Hu, Wang, & Fei, 2012). En particular, en el context espanyol trobem diverses adaptacions: la primera de Sainz, Verdugo i Delgado (2006); la de Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos i Summers (2011) amb famílies catalanes amb fills i filles atesos i ateses per centres d'atenció primerenca; i finalment, la versió de Verdugo, Rodríguez i Sainz (2012) que recull les demandes de molts/es professionals, que es pot aplicar en l'àmbit clínic i per al suport familiar.

- *The Family Quality of Life Survey-2006* (FQOLS-2006; I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007):

Avalua 9 dimensions: salut, benestar econòmic, relacions familiars, suport d'altres persones, suport de serveis, creences culturals i religioses, carrera i preparació professional, oci i temps lliure, implicació comunitària i cívica.

És una eina que recull dades objectives a partir d'una escala Likert, però també de subjectives a partir de preguntes obertes. Donada la seva complexitat és recomanable que l'aplicació la realitzi l'investigador/a o professional.

Ha estat traduïda en dotze idiomes diferents i la seva aplicació és a nivell mundial. En un anàlisi sobre l'estructura factorial, es trobaren bons nivells de fiabilitat en la majoria de dimensions que avalua l'instrument (Isaacs et al., 2012).

- *La Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo para menores de 18 años y mayores de 18 años* (CdVF-E 0-18 o CdVF-E >18; Giné et al., 2013) es troben explicades en l'apartat d'Instrumentes d'aquesta tesi doctoral (Veure apartat 3.2., pàgina 53).

Es va optar per escollir aquesta eina d'avaluació en aquest treball, donades unes característiques diferenciades dels altres instruments exposats en aquest apartat. L'Escala CdVF-E consisteix en un instrument creat més recentment i de forma explícita en població d'arreu d'Espanya, incloent-hi famílies catalanes, i per tant, resulta una població molt similar a la que es va cercar per l'adaptació i validació de l'instrument d'avaluació que es desenvolupa en aquesta tesi doctoral. A més a més, aquestes dues escales tenen un abast d'aplicació que engloba tota la franja d'edat de persones amb DI i fan possible el seu ús tant en l'àmbit de recerca com en l'àmbit d'intervenció.

En definitiva, la QdVF consisteix en unes sensacions i percepcions de benestar familiar que pot complir una funció clau en aquest camí de tenir cura i educar a una persona amb DI al llarg de la vida. Pot formar part de les capacitats dels membres de la família per a superar els reptes, mostrar satisfacció amb les fites aconseguides i sentir-se capaç d'influir i decidir en les seves condicions de vida (I. Brown & Brown, 2004). I tal com ja s'ha mencionat, la QdVF d'aquestes famílies està fortament associada amb la quantitat i qualitat dels suports que rebran del seu context (Cohen, Holloway, Domínguez-Pareto, & Kuppermann, 2014).

Caldrà, doncs, continuar treballant per identificar, proveir i facilitar l'accés als suports de les famílies amb persones amb DI, tot millorant els serveis d'atenció. Uns serveis que cada vegada més coneixen la importància de les relacions amb les famílies i que procuren donar una atenció de qualitat que, en definitiva, potenciï i afavoreixi la QdVF.

### 1.6. El model d'intervenció centrat en la família

A partir dels canvis en el paradigma explicatiu de la discapacitat i la incorporació d'una visió ecològica, ja mencionats en els apartats anteriors, es generaren canvis també en el model d'intervenció aplicat pels serveis d'atenció a les persones amb DI.

Partint d'un paradigma anterior on s'entenia que la persona amb DI tenia un "dèficit" i s'havia d'oferir tractament per poder-lo arreglar o compensar, la intervenció es basava en el *model d'experts*. És a dir, es considerava que era el o la professional qui sabia què podia afavorir el desenvolupament del nen o nena, o bé, el millor funcionament de la persona adulta amb DI, per tant, organitzava i dirigia el pla de treball, mentre que els pares/mares o familiars s'havien de deixar aconsellar i havien d'aplicar les pautes educatives que els havia ofert el/la professional (Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2009).

Però paulatinament es van anar trobant limitacions en aquest model de caire més mèdic i es va anar introduint *el model centrat en la família*. Els seus inicis es situen als anys 80 als serveis d'investigació de la infància i la intervenció primerenca (Turnbull, 2003).

Les bases de les pràctiques centrades en la família es situen en el convenciment que els i les professionals poden interactuar amb els membres de la família com a part dels serveis que atenen les persones (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007). A més a més, de la creença que les famílies disposen de fortaleces i recursos, i tenen unes necessitats, preferències i visions concretes (Saleebey, 1996). Leal (1999) afegia la consideració de la família que funciona com una unitat, en la qual els seus membres s'influeixen mútuament i es donen suport. La composició de les famílies pot variar i no són estàtiques, sinó que canvien al llarg del temps.



Segons Dunst (2002), autor que ha treballat molt intensament en aquest camp en els darrers anys al costat d'altres autores, un enfocament centrat en la família es caracteritza per:

- Pràctiques que tracten a les famílies amb dignitat i respecte;
- L'intercanvi d'informació perquè les famílies puguin prendre decisions més justificades i en base a uns coneixements previs, anomenades "decisiones informades";
- L'elecció per part de la família sobre la seva participació i prestació de serveis;
- Establir relacions de col·laboració entre els pares/mares i els/les professionals com a context per establir els programes d'intervenció.

D'acord amb aquest plantejament, Bailey, Raspa i Fox (2012) argumenten en base a investigacions prèvies que els principis bàsics d'aquest model d'intervenció inclouen: l'enfocament en les competències pròpies de les famílies tot respectant la diversitat i els valors familiars, el foment de la presa de decisions per part de la família i el seu empoderament, l'establiment de vies de comunicació fluida i de col·laboració entre professionals i famílies, flexibilitat en quan a la prestació de serveis, així com el reconeixement del paper rellevant que juguen els suports de tipus informal.

Aquest empoderament o capacitat ha estat definit per Dunst i Trivette (2009) i per Trivette, Dunst i Hamby (2010). En la Figura 4 es poden observar els quatre components principals del model centrat en la família segons aquests autors i autores que contempen les pràctiques de suport per a la capacitat. Dins d'aquestes pràctiques es cercarà conèixer les necessitats reals de les famílies en quant a preocupacions i prioritats, les fortaleces familiars i, aquells recursos i suports socials dels quals disposa la família.

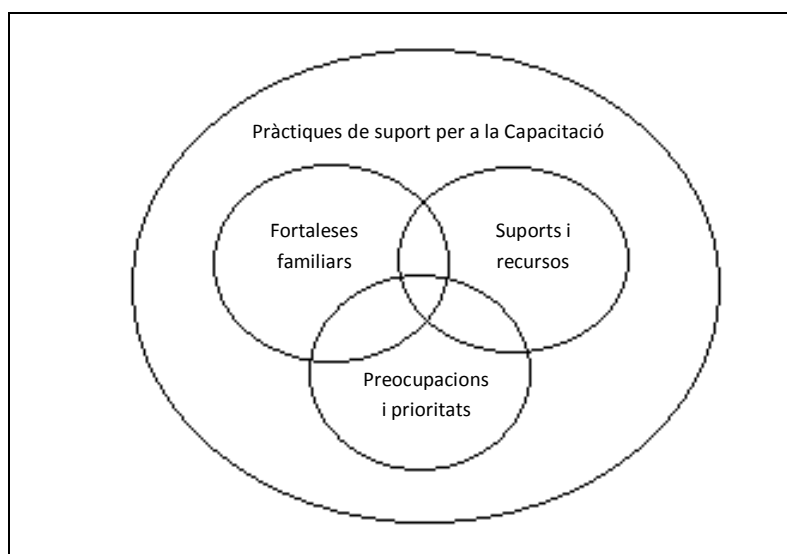


Figura 4. Components principals del model de treball centrat en la família (Extret i traduït de Trivette et al., 2010, p. 4).

En el metanàlisi dut a terme per Dunst et al. (2007), trobaren que les pràctiques de suport per a la capacitat tenien efectes positius indirectes en el benestar familiar i dels pares i les mares mediats per les percepcions d'auto-eficàcia, mentre que la intensitat del servei tenia un efecte negatiu directe en el benestar familiar i dels pares i les mares.

En un metanàlisi posterior realitzat pels mateixos autors i autores, Trivette et al. (2010), amb l'aplicació d'un model d'equacions estructurals metanalític, van obtenir uns resultats empírics que avalaven la relació entre les pràctiques centrades en la família i les interaccions pares/mares-fill/a i el desenvolupament del nen/a. La manera com es duen a terme pràctiques de suport influenciava en el treball centrat en la família i en les percepcions d'auto-eficàcia per part dels pares i les mares, les quals, influenciaven en el benestar parental. Aquest benestar i les percepcions d'autoeficàcia exercien una influència en les interaccions entre pares/mares i fill/a, i aquestes influïen en el desenvolupament del nen/a. Per tant, no només es tracta de tenir en consideració les actuacions, sinó també la forma amb la qual s'apliquen.

En resum, aquest model de treball centrat en la família té com a objectius principals fomentar la responsabilitat i les percepcions de control i auto-eficàcia de les famílies. A més de fomentar la integració social i comunitària i, en definitiva, la seva QdVF i el millor desenvolupament de les persones amb DI (Epley et al., 2011).

Cal dir, però, que aquest creixement i interès en la comprensió del funcionament i QdV de les famílies com a part d'un sistema representa un desafiament per als serveis, que es troben que han de repensar les seves formes d'actuació per tal que respectin les necessitats reals de les famílies, les empoderin i les enforteixin fent èmfasi en les seves capacitats (Knox et al., 2000).

Aquest repte és tant per als serveis com per les mateixes famílies que moltes vegades han de reinventar les formes de col·laborar, especialment en temps on els governs fan restriccions en l'economia dirigida a aquestes àrees dels serveis per a les persones i, com a conseqüència, manquen recursos. Sovint s'hauran de cercar solucions innovadores, malgrat que encara hi ha molts serveis en els quals gran part del personal ha rebut poca formació en com establir aquestes relacions de col·laboració amb les famílies (Vilaseca et al., en revisió).

Per aquestes raons, sota el nostre punt de vista, la recerca ha de procurar establir estudis enfocats a contribuir en la pràctica i facilitar, així, el màxim d'informació, dades rellevants i eines d'avaluació i de treball als serveis d'atenció que estan diàriament treballant amb les persones amb DI i les seves famílies. Cal que entre tots i totes afavorim que aquestes relacions de col·laboració siguin constructives per a tots els agents implicats.

A més a més, darrerament hi ha hagut una creixent prioritat per a mesurar l'eficàcia dels programes d'intervenció. I generalment s'ha mesurat en funció de la qualitat d'aquests serveis, de la satisfacció de les famílies i l'assoliment dels objectius plantejats. No obstant, s'ha anat

ampliant aquestes mesures tenint en compte els resultats positius per a les famílies i els fills/es amb discapacitat (Bailey et al., 2012).

En aquestes avaluacions s'ha detectat que, malgrat que la recerca mostra els beneficis que comporta l'aplicació d'aquest model en serveis d'atenció primerenca en infants amb discapacitat i les seves famílies, la realitat és una altra, la plena implementació en la pràctica resulta difícil d'aconseguir (Bailey et al., 2012; Vilaseca et al., en revisió).

Finalment, afegir que les pràctiques centrades en la família han estat estudiades en la primera infància i a mesura que el nen o nena es va fent gran i arriba a etapes de transició entre la infantesa i l'edat adulta, s'opta per seguir models de treball individuals seguint el camí de l'autonomia de la persona amb DI, sortint de la focalització en la família.

Autores com Kim i Turnbull (2004) recomanen als serveis que treballin per la fusió entre el treball centrat en la família i la planificació centrada en la persona, buscant una manera més integral de treballar amb la persona i les famílies, que al cap i a la fi són membres interdependents al llarg de tota la vida de la persona amb DI. Aquesta opció probablement incrementarà tant la QdV de la persona amb DI com la QdVF.

Segons aquests resultats, es fa imprescindible continuar treballant tant a nivell d'investigació com de la implementació a la pràctica d'aquestes troballes en tota la població de persones amb DI de qualsevol franja d'edat i les seves famílies i, en definitiva, cercar canvis en les polítiques socials i en les lleis que imperen en aquest camp.

## **CAPÍTOL 2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS**

---



Els treballs que componen aquesta tesi doctoral tenien com a principal objectiu generar coneixement al voltant de les percepcions positives que presenten les mares i pares o cuidadors/es principals envers els seus fills/filles o familiars amb DI al llarg del seu cicle vital en la població espanyola. A més d'examinar les relacions entre aquestes percepcions positives i la QdVF que presenten aquestes famílies.

A més a més, per tal de portar aquest coneixement a la pràctica professional, ens vàrem marcar com a segon objectiu principal, l'adaptació i validació d'un instrument de mesura de les percepcions positives de les mares i pares o cuidadors/es principals envers els membres de la família amb DI per a la població resident a Catalunya i arreu d'Espanya.

A la Taula 2 es descriuen els objectius específics i les hipòtesis dels estudis que componen la present tesi doctoral.

Taula 2

Objectius i Hipòtesis de cada estudi

| Estudi   | Objectius   | Hipòtesis  |
|--|---|--|
| <b>1. “The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability”</b>              | Analitzar la relació entre les variables demogràfiques dels pares i les mares (edat, gènere, estat civil, nivell d'educació, situació laboral, nivell d'ingressos, ajuda rebuda) i dels fills o filles amb DI (edat, gènere, grau de DI, nombre de germans/es) i la QdVF. | Existència de diferències en funció de l'etapa vital de la persona amb DI en relació a les característiques demogràfiques i els nivells de QdVF en les mares i pares.              |
|  | Analitzar la relació entre les percepcions positives i la QdVF.   | Les característiques demogràfiques de les mares i els pares estaran relacionades amb la QdVF.  |
|  | Predir la QdVF a través d'un model multivariat que incorpori factors demogràfics i les percepcions positives.   | Les característiques demogràfiques dels fills i filles amb DI estaran relacionades amb la QdVF.  |
| <b>2. “Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life”</b>                              | Tots els anàlisis es realitzaran en dues etapes del cicle vital de les persones amb DI (menors de 18 anys i majors de 18 anys).   | Nivells elevats de percepcions positives estaran relacionats amb nivells elevats de QdVF en ambdues etapes del cicle vital de les persones amb DI.                                 |
|  | Explorar el nivell de percepcions positives i percepcions de control de les famílies espanyoles amb fills/es amb DI.  | Nivells més alts de percepcions positives i percepcions de control s'associaran a nivells més alts de QdVF.  |
|  | Analitzar les relacions entre les percepcions positives i de control i la QdVF en una mostra de pares i mares amb fills/es amb DI en edats compreses entre 0 i 18 anys.   | Les variables percepcions positives i percepcions de control seran predictores dels nivells de QdVF.   |
| <b>3. “Kansas Inventory of Parental Perceptions: Adaptation of a shortened form for the Spanish population”</b>  | Explorar la relació entre les percepcions positives i de control, i els nivells de QdVF i les variables demogràfiques dels pares i mares i els/les fills/es amb DI.   | Nivells més alts de satisfacció amb el servei d'atenció estaran relacionats amb nivells més alts de percepcions de control.  |
|  | Examinar la universalitat de les percepcions parentals com a estratègies per fomentar la QdVF a partir d'una mostra àmplia de famílies espanyoles amb un membre a la família amb DI.  | Les famílies amb fills o filles amb DI presentaran percepcions positives, comparacions socials, atribucions causals i percepcions de control en totes les edats (0-18 i > 18 anys) |
|  | Presentar un estudi psicomètric d'una nova versió reduïda de l'instrument KIPP adaptat per facilitar la seva aplicació en població espanyola.   | La nova versió reduïda de la KIPPS tindrà una fiabilitat i validesa adequades equiparables a la versió original.   |
| <b>4. “Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis”</b> | Analitzar les dimensions de cada escala del KIPP i avaluar la consistència interna de cada subescala i la seva validesa basada en les relacions amb mesures de QdVF.  | Aplicabilitat de la versió reduïda de la KIPPS en el context espanyol per a intervenir amb famílies amb fills o filles amb DI.   |
|  | Explorar les percepcions positives, simptomatologia ansiosa i depressiva de mares i pares amb fills o filles amb DI.  | Presència de percepcions positives, simptomatologia ansiosa – depressiva com a variables coexistents en pares i mares amb fills o filles amb DI.                                   |
|  | Identificar si les variables relacionades amb els fills o filles amb DI o amb els pares i mares són variables predictores de les diferències de gènere en relació als seus nivells de percepcions positives, simptomatologia ansiosa i depressiva.                        | Les mares reflectiran nivells més alts de simptomatologia ansiosa i depressiva, i també mostraran percepcions positives més accentuades que els pares.                             |