



TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Calidad de Vida Familiar y Servicios de Apoyo a Familias en
un Centro de Educación Especial.**

**Quality of Family Life and Support Services for Families
in a Special Education Center.**

Autora

Alba Bibián Aliaga

Directora

Eva Vicente Sánchez

**Máster en Aprendizaje a lo largo de la vida: Iniciación a la
investigación**

Facultad de Educación

2023

Resumen: La calidad de vida familiar constituye un elemento clave en la configuración de la calidad de vida de las personas. Los servicios de apoyo a familias son una herramienta para la mejora de la calidad de vida familiar de las familias con hijos con discapacidad. El presente estudio pretende analizar la calidad de vida familiar de las familias del alumnado de un centro de educación especial en la ciudad de Zaragoza y conocer la utilidad que perciben que tienen una serie de servicios y recursos de apoyo familiar y la relación con su nivel de calidad de vida familiar. La muestra está compuesta por 22 familias del centro. El instrumento que se ha utilizado para la recopilación de los datos de las familias ha sido la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, menores de 18 años. Se trata de un estudio de carácter exploratorio en el que se realizan análisis descriptivos e inferenciales de la información recogida. Los resultados muestran que las familias tienen, en general, una calidad de vida familiar baja, siendo el tipo de familia la variable que más supone un factor diferencial en el nivel de calidad de vida familiar en la muestra analizada. Por su parte, todas las familias consideran todos los servicios de apoyo familiar como bastante útiles, siendo el más valorado la conciliación y apoyo a las familias. Los resultados obtenidos permiten dar a conocer al centro la situación respecto a la calidad de vida de las familias del mismo y les acerca a la percepción de las mismas sobre servicios de apoyo familiar que en algún momento pueden plantearse implementar desde el propio centro.

Palabras clave: calidad de vida, calidad de vida familiar, discapacidad, familia, servicios de apoyo familiar.

Abstract: Family quality of life constitutes a key element in shaping people's quality of life. Family support services are a tool to improve the quality of family life of families with children with disabilities. The present study aims to analyze the quality of family life of the families of the students of a special education center in the city of Zaragoza and to know the usefulness they perceive that a series of family support services and resources have and the relationship with their quality level of family life. The sample is made up of 22 families from the center. The instrument that has been used to collect data from families has been the Family Quality of Life Scale for families with children with Intellectual and/or Developmental Disabilities, under 18 years of age. This is an exploratory study in which descriptive and inferential analyzes are carried out on the information collected. The results show that families have, in general, a low quality of family life, with the type of family being the variable that most represents a differential factor in the level of quality of family life in the analyzed sample. For their part, all families consider all family support services to be quite useful, with conciliation and support for families being the most valued. The results obtained allow the center to know the situation regarding the quality of life of its families and brings them closer to their perception of family support services that at some point they may consider implementing from the center itself.

Key words: quality of life, quality of family life, disability, family, support services.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO TEÓRICO	3
2.1. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS ..	3
2.2. EDUCACIÓN INCLUSIVA.....	5
2.2.1. LA ATENCIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON NECESIDADES. DE LA SEGREGACIÓN A LA INCLUSIÓN.....	5
2.2.2. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA A LO LARGO DE LAS DIFERENTES LEYES EDUCATIVAS	7
2.2.3. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y SU ATENCIÓN EDUCATIVA	10
2.3. CALIDAD DE VIDA	13
2.3.1. CONCEPTO.....	13
2.3.2. CALIDAD DE VIDA PERSONAL	14
2.3.3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	16
2.4. IMPORTANCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN EL CONTEXTO EDUCATIVO	20
2.4.1. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	20
2.4.2. ESTUDIOS SOBRE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	23
2.4.3. APOYO FAMILIAR.....	25
3. MARCO EMPÍRICO	27
3.1. OBJETIVOS	27
3.2. MÉTODO.....	28
3.2.1. MUESTRA.....	28
3.2.2. INSTRUMENTO	31
3.2.3. PROCEDIMIENTO	33
3.2.4. ANÁLISIS DE DATOS	34
3.3. RESULTADOS.....	36
3.3.1. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	36
3.3.2. SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR	41
3.3.3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR...	43
4. DISCUSIÓN/ CONCLUSIONES.....	45
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
6. ANEXOS	56
ANEXO I. CARTA DE CONSENTIMIENTO DE LAS FAMILIAS	56
ANEXO II. TABLA DIMENSIONES E ITEMS ESCALA CVF	58

ÍNDICE TABLAS

TABLA 1. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.	37
TABLA 2. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN A LA ETAPA EDUCATIVA.	37
TABLA 3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN AL TIPO DE FAMILIA.	39
TABLA 4. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN A LA ESCOLARIZACIÓN PREVIA.	40
TABLA 5. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN AL PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD.	41
TABLA 6. SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR.	42
TABLA 7. RELACIÓN DEL NIVEL DE CVF CON LOS SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR.	44

ÍNDICE FIGURAS

FIGURA 1. TIPO DE FAMILIA.	28
FIGURA 2. NÚMERO DE MIEMBROS QUE COMPONEN LA UNIDAD FAMILIAR.	28
FIGURA 3. EDAD DEL FAMILIAR CON DID.	29
FIGURA 4. PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD.	29
FIGURA 5. GRADO DE DEPENDENCIA.	30
FIGURA 6. TRASTORNOS ASOCIADOS.	30
FIGURA 7. ETAPA EDUCATIVA.	31
FIGURA 8. UTILIDAD DE LOS SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR.	43
FIGURA 9. RELACIÓN DE LA CVF CON LOS SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR.	44

1. INTRODUCCIÓN

Para la realización de la presente investigación se contactó con el centro de educación especial Jean Piaget de la ciudad de Zaragoza, el cual estuvo abierto a la posibilidad de colaborar y desarrollar este trabajo realizando una investigación que fuera de interés para el centro. De modo que se ha realizado una investigación sobre la calidad de vida familiar.

La calidad de vida es definida por Schalock y Verdugo (2002) como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales, influenciadas por factores personales o ambientales. Estas dimensiones aunque pueden variar en la importancia y valor que se les atribuye a nivel individual, son iguales para todas las personas. La calidad de vida de las personas con discapacidad en muchas ocasiones se ve mermada a causa de los factores que rodean la discapacidad, y esto suele afectar a la calidad de vida familiar, la cual según Córdoba et al. (2008) constituye el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en el que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos. Esto ocurre porque tal y como recogen González et al. (2015) la familia es uno de los contextos más importantes para las personas y aún más si cabe para las personas con discapacidad, ya que en la muchos casos los familiares son los cuidadores principales.

Otro contexto importante para las personas con discapacidad es el contexto educativo, en el cual los alumnos con discapacidad están considerados como parte de los alumnos con necesidades educativas especiales. Citando la LOMLOE, un Alumno con Necesidades Educativas Especiales es aquel que afronta barreras que limitan su acceso, presencia, participación o aprendizaje, derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta, de la comunicación y del lenguaje, por un periodo de escolarización o a lo largo de toda ella, y que requiere determinados apoyos y atenciones educativas específicas para la consecución de los objetivos de aprendizaje adecuados a su desarrollo.

Por todo esto, con la presente investigación se ha pretendido analizar la calidad de vida familiar de las familias del alumnado del centro y conocer la utilidad que perciben que tienen una serie de servicios de apoyo familiar y la relación con su nivel de calidad de vida familiar.

Para llevar a cabo dicho objetivo, primero se realizó una fundamentación teórica sobre la discapacidad desde un enfoque de derechos; las necesidades educativas especiales y su atención educativa; la calidad de vida en la que se incluyó la calidad de vida familiar

como concepto, con algunos modelos teóricos y con las dimensiones de la misma; y la importancia de la calidad de vida familiar en el contexto educativo donde se han recogido evaluaciones de calidad de vida familiar para elegir el instrumento de evaluación, estudios previos sobre el tema y el apoyo familiar.

En segundo lugar se ha llevado a cabo un trabajo de investigación en el cual para obtener los datos de las 22 familias participantes del centro se ha utilizado la Escala de Calidad de Vida Familiar (Giné et al., 2018) para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo menores de 18 años en formato online y con estos datos se han realizado análisis descriptivos e inferenciales, con los que se han sacado los resultados.

Y por último, se han sintetizado los resultados en una discusión/conclusiones sobre la calidad de vida familiar de las familias del centro, su percepción sobre la utilidad de los servicios de apoyo familiar por los cuales se les había preguntado y la relación que tiene el nivel de calidad de vida familiar con dichos servicios.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS

La discapacidad es una afección del cuerpo o la mente que hace más difícil que la persona haga ciertas actividades e interactúe con el mundo que la rodea. Todo ello lleva consigo limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de acciones o actividades del día a día y de interacción con los demás (Rodríguez y Ferreira, 2013).

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en el año 2001 por los 191 países que integran la OMS, la discapacidad es un término general en el que están incluidas las deficiencias (problemas que afectan a una estructura o función corporal), las limitaciones de la actividad (dificultades para ejecutar acciones o tareas) y las restricciones de participación (problemas para participar en situaciones vitales). La discapacidad queda definida como un fenómeno complejo que dificulta la participación plena y efectiva de las personas en la sociedad en igualdad de condiciones a los demás (Rodríguez, 2004).

La discapacidad es muy diversa y heterogénea y aunque muchas veces se asocia la discapacidad con enfermedad, las personas con discapacidad no tienen por qué tener una enfermedad. Esta idea generalizada sobre la discapacidad lejos de normalizarla, genera comportamientos de sobreprotección de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, acortan su autonomía y limitan su desarrollo.

Más de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad en el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) esa cifra corresponde al 15% de la población. Tal y como recoge Rodríguez (2004) en los últimos años han aumentado el número de personas con discapacidad debido a diversas causas entre las que se encuentra el envejecimiento de la población. Es importante romper con los estigmas, la OMS recuerda que es probable que casi todas las personas experimenten alguna forma de discapacidad en algún momento de su vida, ya sea temporal, permanente, reconocida o no.

En el año 2006 se llevó a cabo en Nueva York la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Según Seoane (2011) dicha convención fue un ejemplo del modelo de los derechos, una nueva normativa cuyo objetivo era unificar los modelos sobre los derechos de las personas con discapacidad y añadir nuevas propuestas. Según este autor, “las personas con

discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p. 8).

Según las ideas recogidas en la Convención las personas con discapacidad son y no pueden no ser, y merecen los mismos derechos que las personas que no tienen discapacidad. Gran parte de su discurso está centrado en que discapacidad no es lo mismo que incapacidad y en promover la idea de que la dignidad de las personas con algún tipo de discapacidad constituye una obligación universal de respeto incondicionado y se debe respetar su autonomía personal y su independencia. Siguiendo la idea de Palacios y Romañach (2006) la finalidad de dicho modelo es promover los derechos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades y se perfilan los principios de respeto a la diferencia y a la diversidad, la participación e inclusión social y educativa y el principio de accesibilidad.

Todas estas ideas aportaron respeto a las personas con discapacidad ya que se tenían en cuenta los derechos en general de las personas con discapacidad y con la Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales de 1994 (Unesco, 1994) quedaron retratados también los derechos a la educación y a la infancia de niños y jóvenes con discapacidad, en su artículo 2. Algunas de sus aportaciones fueron: respecto a los niños, la idea de que todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar un nivel aceptable de conocimientos; las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades; y cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios. Respecto a los sistemas educativos, deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades, las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos.

2.2. EDUCACIÓN INCLUSIVA

2.2.1. LA ATENCIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON NECESIDADES. DE LA SEGREGACIÓN A LA INCLUSIÓN

Son muchas las definiciones que se han dado y se siguen dando a la inclusión educativa. La inclusión educativa es, definida por la ORDEN ECD/1005/2018 (definición no modificada por la ORDEN ECD/913/2023) que regula la respuesta educativa inclusiva en Aragón, “un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo” (p. 1).

Además de esta definición recogida en la normativa educativa de Aragón, son muchos los autores, expertos y entidades que han abordado y definido la inclusión educativa. Mientras que para Booth y Ainscow (2002) significa crear culturas inclusivas, desarrollar prácticas inclusivas y elaborar políticas inclusivas, para Brito *et al.* (2019) se trata de un movimiento cuyo objetivo es ampliar la mirada respecto del sistema educativo, reconociendo el valor de la diversidad y el derecho a la educación, con una concepción reduccionista centrada en el acceso a la educación.

La educación inclusiva tal y como recoge Echeita (2017) además de estar enfocada en niños y niñas (además de jóvenes y adultos) con discapacidad o dificultades en su aprendizaje también busca ayudar a transformar los sistemas educativos para que todo el alumnado sin excepciones ni limitaciones tenga oportunidades de calidad con respecto a su desarrollo personal, escolar y social.

Según la Unesco (2005, pág. 14) la educación inclusiva es un proceso que permite reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo y también abordar y responder a las diversas necesidades de todos los alumnos y alumnas a través de su participación en el aprendizaje y las actividades comunitarias y culturales. Pero, todo esto conlleva cambios en contenidos, estrategias, enfoques y estructuras del sistema educativo actual. El objetivo de la inclusión es ofrecer respuestas adecuadas al nivel de necesidades de aprendizaje existentes. La inclusión busca ser una perspectiva que sirva para analizar cómo transformar los sistemas educativos y de más entornos de aprendizaje para responder a las necesidades y la diversidad de los estudiantes.

La educación inclusiva está centrada en tres puntos clave (Echeita, 2017). En primer lugar, tiene como objetivo *acoger a todo el alumnado*, independientemente de sus necesidades educativas, para así respetar el derecho que todas las personas tienen a estar y compartir espacios comunes donde aprender y obtener conocimientos. En segundo lugar, pretende *conseguir que todos los niños y niñas se sientan reconocidos*, partícipes y personas queridas y estimadas por sus iguales y su profesorado. Y por último, busca *cambiar la educación que se está desarrollando hoy en día* (en los diferentes niveles educativos) ya que actualmente no tiene suficientes estrategias y formas de organización que permitan el aprendizaje de todo el alumnado a nivel personal y esto debería cambiar.

Echeita y Ainscow (2011) recogen que la inclusión es un proceso que busca mejorar las respuestas al alumnado con diferentes diversidades, busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes, independientemente de sus necesidades cognitivas, personales, sociales o culturales. Además, la inclusión busca y precisa la eliminación de barreras que no permiten el ejercicio efectivo de los derechos de los alumnos. La inclusión en muchas ocasiones se centra con un poco más de interés en los grupos de alumnos que pueden estar en riesgo de marginalización, exclusión o fracaso escolar.

La inclusión, en definitiva, es el modelo educativo que se quiere alcanzar y que supone un cambio radical con los modelos anteriores e imperantes hasta ahora en las escuelas. Respecto a los diferentes *modelos educativos* como respuesta a las personas con discapacidad, a lo largo de la historia se han producido muchos cambios. Tal y como explica García-Rubio (2017) el primer modelo que hubo con respecto a esta cuestión fue la *exclusión* ya que a las personas con discapacidad se les consideraba sin ningún derecho a ser educados. En la Edad Media no eran tratados como seres humanos sino como locos o delincuentes e incluso hasta mediados del siglo XX a los niños con alguna discapacidad se les consideraba “anormales” frente a los niños con desarrollo típico que eran considerados “normales”. Tras la exclusión se pasó a la *segregación*, en este modelo a los alumnos con discapacidades se les separaba en aulas aparte, ya eran considerados como parte del sistema educativo pero eran considerados alumnos “cortos” a los cuales se apartaba y no se les daban las mismas oportunidades que al resto de alumnos considerados “normales”.

El siguiente modelo que siguió a la segregación fue la *integración* en el cual se buscó que los alumnos con discapacidades se adapten al resto de la comunidad educativa. Con

esto se buscó aproximar a la persona con discapacidad a un modelo de ser y actuar “normalizado” pero no se respetaban sus necesidades individuales ya que se trataba de cambiar la diferencia de la persona. Por último, tal y como recoge García-Rubio (2017) el modelo de la *inclusión* es en el que se consideran a los alumnos con discapacidades como parte de las aulas ordinarias como un alumno más, recibiendo sus cuidados especiales, con lo que se pretende que todos los alumnos aprendan juntos, independientemente de sus diferencias. Según García y Fernández (2005) la diversidad en este modelo no es considerada como algo negativo o un rasgo diferenciador sino como un valor educativo y en las aulas se garantiza el acceso a un currículum común en el que se tienen en cuenta las diferentes necesidades del alumnado.

2.2.2. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA A LO LARGO DE LAS DIFERENTES LEYES EDUCATIVAS

García-Rubio (2017) hace una revisión de la evolución de los modelos educativos que tienen su reflejo en las distintas leyes educativas que se han ido aprobando en España. Respecto a éstas se han visto cambios significativos en la educación de las personas con discapacidad, aunque aún quede mucho por hacer para hablar realmente de inclusión educativa.

La Ley de Instrucción Pública, la Ley Moyano de 1857 fue la primera ley educativa en la cual se empieza a considerar a los alumnos sordo-mudos¹ y ciegos pero en la cual no se contemplaban ningún otro tipo de discapacidad ni física ni psíquica. Posteriormente, con la Ley General de 1970 se empieza a considerar la educación especial como parte del sistema educativo, de manera que la educación de las personas con discapacidad no solo era parte de instituciones sin regulación, como había sido hasta el momento, sino que el sistema educativo empieza a considerar a este alumnado.

Con la llegada de la Constitución española de 1978, García-Rubio (2017) nombra que la educación (artículo 27 de la misma) pasó a ser considerada una educación para todos, sin distinción de las características personales y sociales de los alumnos y alumnas. En 1982 entró en vigor la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) la cual fue un hito en la historia de la educación inclusiva y la integración social de las personas con discapacidad, ya que se empezaban a contemplar unos derechos que anteriormente nunca

¹ Término incorrecto en la actualidad. Ya no se utiliza debido a su connotación despectiva hacia las personas con discapacidad auditiva con problemas en el habla.

se les habían otorgado. En el año 1985 se aprobó el Real Decreto 334 de ordenación de la Educación Especial con el que se propuso llevar a cabo un plan de integración escolar de alumnos y alumnas con discapacidad en el sistema educativo general. Con este decreto se abrió paso a un planteamiento más centrado en la integración que se llevó a cabo con la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) aprobada el 3 de octubre de 1990. En esta ley se introdujo el concepto de alumno con necesidades educativas especiales y se empezó a considerar la educación especial desde el enfoque de la atención a la diversidad (y no del déficit).

En la Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales de 1994 (Unesco, 1994) se recogieron varios puntos de vital importancia para garantizar que cualquier alumno o alumna que pueda experimentar dificultades para aprender en un momento u otro de su escolarización tenga garantizada la escolarización. Algunos de los puntos que se defendían en dicha declaración fueron:

- Todos los niños de ambos性os tienen derecho a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos.
- Cada niño tiene unas necesidades, capacidades e intereses personales.
- Los sistemas educativos deben ser diseñados teniendo en cuenta todas las características y necesidades de los alumnos.
- Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a escuelas ordinarias y deben ser integrados en pedagogías centradas en el alumnado.
- Las escuelas ordinarias deben representar el medio más eficaz para combatir actitudes discriminatorias y crear comunidades seguras que garanticen una educación para todos.

Es por ello que actualmente en las escuelas se está trabajando desde dicho enfoque *hacia una educación más inclusiva* en la que todos los alumnos y alumnas sean aceptados y tengan su lugar.

En abril de 1995 se aprueba el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales con el que se tiene en cuenta todo lo relacionado con este tipo de alumnado desde la diversidad. Se consideran también las desigualdades en educación derivadas del entorno cultural y social de los alumnos y alumnas, ya no solo las discapacidades. En 2002 se aprueba la Ley

Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE) la cual no se llegó a aplicar y en la cual se contemplaban los mismos aspectos que años anteriores.

En el año 2006 se aprobó la Ley Orgánica de la Educación (LOE) con la cual se avanzó mucho en términos de inclusión ya que los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (en adelante ACNEE) pasaron a ser incluidos como parte de los Alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (en adelante ACNEAE) en los cuales también se contemplaban las situaciones de alumnos que se incorporaban tardíamente al sistema educativo, mostraban dificultades específicas educativas, presentaban altas capacidades o necesitaban apoyos por sus circunstancias sociales (García-Rubio, 2017). Con la LOGSE las competencias educativas eran decisión del gobierno nacional por lo que se regulaban mediante los decretos nacionales y con la LOE se produjo el traspaso de dichas competencias a las comunidades autónomas. Tal y como recogen Monarca y Rappoport (2013) cada comunidad pasó a ser la que regulaba: las acciones relacionadas con la normativa, las actuaciones de información, formación y asesoramiento por parte de la Administración educativa y las acciones promovidas por los centros como la elaboración de documentos. Por lo que las decisiones y cambios referidos a las Necesidades Educativas Especiales (en adelante NEE) también pasaron a ser competencia de las comunidades autónomas y a ser recogidas en los decretos autonómicos.

Tal y como recoge García-Rubio (2017) en el año 2013 se aprobó la Ley de Educación para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) con la que se añadió a lo que ya se consideraba en la LOE la distinción dentro de las dificultades específicas de aprendizaje del Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). La actual Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre (LOMLOE), en su artículo 71 clasifica a los ACNEAES en ocho: con NEE, con retraso madurativo, con trastorno del desarrollo del lenguaje y la comunicación, con trastorno de atención o aprendizaje, con desconocimiento grave de la lengua y el aprendizaje, en situación de vulnerabilidad socioeducativa, de altas capacidades intelectuales y de incorporación tardía al sistema educativo, condiciones personales o historia escolar (Ruiz, 2020).

2.2.3. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y SU ATENCIÓN EDUCATIVA

Tras ver la definición de ACNEAE, en este apartado se profundiza en el concepto de NEE y ACNEE teniendo en cuenta que el objetivo de este trabajo se centra en este tipo de alumnado.

Citando a la LOMLOE, se considera ACNEE aquel que afronta barreras que limitan su acceso, presencia, participación o aprendizaje, derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta, de la comunicación y del lenguaje, por un periodo de escolarización o a lo largo de toda ella, y que requiere determinados apoyos y atenciones educativas específicas para la consecución de los objetivos de aprendizaje adecuados a su desarrollo. Por otro lado, las NEE son el conjunto de medidas materiales, metodológicas, curriculares, arquitectónicas y profesionales necesarias de instrumentalizar para la educación de aquellos alumnos que por diversas razones, temporal o permanentemente, no evolucionaban favorablemente hacia una autonomía social y personal con los medios que tenían a disposición en las escuelas ordinarias (López y Valenzuela, 2015).

En el actual Decreto 164/2022, de 16 de noviembre, del Gobierno de Aragón se consideran alumnos con NEE los alumnos que tienen algunas o varias de las siguientes discapacidades: discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad física, motora y orgánica, discapacidad intelectual, pluridiscapacidad, trastorno grave de la conducta, trastorno del espectro autista (TEA), trastorno mental, trastorno del lenguaje (TL) (a partir de 1º de Educación Primaria) y retraso global del desarrollo (solo en Educación Infantil) (p. 3).

Respecto a las modalidades de escolarización de los ACNEE, la LOMLOE establece (artículo 74) que se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios. Según el estudio llevado a cabo por Sandoval *et al.* (2022) en Aragón, concretamente, se diferencian las siguientes modalidades: las aulas regulares en centros ordinarios, las aulas especializadas en centros ordinarios y los centros de educación especial.

Dentro de las *aulas regulares en centros ordinarios* se puede trabajar de dos formas: a tiempo completo o a tiempo variable.

Cuando la escolarización es en *aula regular en centro ordinario a tiempo completo* los alumnos reciben apoyo individual dentro de la misma. Dentro de esta modalidad se sigue la programación del aula pero con el nivel de competencia curricular que procede en cada caso, además de implementar medidas de adaptación curricular no significativas, ayudas técnicas de acceso al currículo y medidas de apoyo individual y de refuerzo educativo.

Cuando la escolarización es en *aula regular en centro ordinario a tiempo variable* los alumnos tienen el aula ordinaria de referencia y algunas horas salen a recibir apoyo al aula especializada dentro del centro ordinario. En esta modalidad el currículo que se sigue con los alumnos y alumnas tiene como referencia la Programación de Aula con adaptaciones, además la Adaptación Curricular Individualizada es significativa en función de las necesidades del alumno y se puede llevar a cabo una derivación al Programa de Diversificación Curricular.

Dentro de las *aulas especializadas en centros ordinarios* se lleva a cabo la atención educativa de los alumnos con NEE, es su aula de referencia y la integración con el grupo ordinario se da algunas horas de la semana sobre todo para realizar actividades de socialización. En esta modalidad de escolarización el currículo se adapta a cada uno de los alumnos y alumnas ya que cada uno tiene sus necesidades personales y su desarrollo lo lleva a cabo personal especializado y en ocasiones se realizan actividades en el aula ordinaria con todo el resto de compañeros del aula. Además, si el desarrollo del alumno lo permite se lleva a cabo la derivación a los Programas de Cualificación Profesional Inicial (Pérez-Jorge *et al.*, 2016).

Por otro lado, los *centros de educación especial* tal y como recoge Carreres (2017) cuentan con recursos adaptados a las características de los alumnos que escolarizan. Dichos recursos adaptados son variados, algunos de ellos son: grupos reducidos de alumnos para poder responder a sus necesidades individuales, tutores de aula que son maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica o Audición y Lenguaje, especialistas para complementar la labor educativa del tutor como fisioterapeutas, auxiliares de Educación Especial, psicopedagogos, enfermeros y trabajadores sociales, especialistas de música y educación física, supresión de barreras arquitectónicas de las aulas y edificios,

mobiliario y dotación de material didáctico adaptado a las dificultades de movilidad o necesidades de estimulación de los alumnos escolarizados.

Respecto a la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en la LOMLOE en la *Disposición adicional cuarta. Evolución de la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales* se recoge que el gobierno en colaboración con las Administraciones educativas plantean desarrollar un plan para que, en el plazo de diez años, en cumplimiento con el cuarto Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, los centros ordinarios cuenten con los recursos necesarios para poder atender en las mejores condiciones al alumnado con discapacidad. A su vez, las Administraciones educativas seguirán presentando apoyo a los centros de educación especial para que escolaricen a los alumnos y alumnos que requieran una atención muy especializada, y, a la vez, sean centros de referencia que presten apoyo a centros ordinarios.

Por último, también existe la modalidad de *escolarización combinada* que se lleva a cabo cuando las decisiones respecto a aspectos curriculares y sociales aconsejan que el alumno reciba una respuesta que requiera una actuación de intervención más específica, que no pueda ser proporcionada solamente en un centro ordinario. Esta modalidad de escolarización es de carácter voluntario para las familias.

Calle (2010) describe a los *especialistas en apoyo educativo* (que forman parte de los recursos personales del centro) como los profesionales del ámbito de la salud, la psicología, la fisioterapia y la educación que proporcionan asesoramiento y participan en el desarrollo de las habilidades físicas, cognitivas y sensoriales de los alumnos con NEE con el objetivo de integrarles en la comunidad educativa y en la sociedad.

Según Sevilla (2009) dentro de los *recursos personales del centro* también se encuentran: el *tutor/a* (cuyas responsabilidades son la orientación educativa, la elaboración de las adaptaciones curriculares, la comunicación con la familia y la coordinación con el resto de profesores de sus alumnos), el *equipo docente o de ciclo* (conjunto de profesores que imparten las enseñanzas en el mismo ciclo los cuales aplican las adaptaciones curriculares establecidas por el tutor para cada una de sus asignaturas), los *maestros de apoyo a la integración* (actualmente considerados como los docentes de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje, son los docentes especializados en atención a la diversidad cuya función es atender a los alumnos con necesidades educativas

que están en las aulas ordinarias) y por último *el equipo de orientación educativa* (algunas de sus funciones son el asesoramiento en la aplicación el proyecto curricular y en las evaluaciones de los ACNEE, asesoran a las familias y atienden la evaluación psicopedagógica de los alumnos y proponen la forma de escolarización).

Todos estos especialistas trabajan en conjunto con el objetivo de acompañar y ayudar a todos los alumnos y alumnas para que tengan la mejor educación e integración de calidad en sus centros educativos y para una buena inserción posterior en la sociedad.

2.3. CALIDAD DE VIDA

2.3.1. CONCEPTO

Tal y como recoge Bognar (2005) se empezó a utilizar el concepto de calidad de vida (en adelante CV) en los años sesenta cuando investigadores recolectaban información sobre el estado socioeconómico, el nivel educacional o el tipo de vivienda de las personas. Aunque otros autores, como Smith, Avis y Assman (1999), defienden que este concepto se originó para distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de investigaciones en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. Al relacionarse y atribuirse con muchos otros términos, como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, estado de salud, salud mental y valores vitales, el concepto de CV, tal y como recoge Urzúa (2012), no tiene una definición única y suele estar mal utilizado debido a que no tiene una completa diferenciación con esos y otros conceptos similares.

Según este autor son muchas las definiciones que se han hecho a dicho concepto tan complejo, siendo algunas de ellas: (a) Ferrans (1990b) la define como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella; (b) Lawton (2001) la define como una evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales, socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo y; (c) Calman (1987) recoge que es la satisfacción, alegría, realización y habilidad de afrontar la medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.

En el campo de las personas con discapacidad la definición y modelo de CV que ha tomado mayor impacto tanto en España como a nivel internacional es la de Schalock y Verdugo (2002), que la define como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Dichas dimensiones centrales son iguales para todas las personas pero

pueden variar en la importancia y valor que se les atribuye a nivel individual. Estas dimensiones son: bienestar emocional, bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos. Su evaluación está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y concepto en que se aplica. Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona.

El valor que tiene el concepto de CV en este ámbito es que integra los cambios de paradigma citados, a la vez que sirve de marco de referencia para redefinir las prácticas de los profesionales y la gestión del rol de las organizaciones que proporcionan servicios y apoyos a las personas con discapacidad. El concepto ha llegado a ser el marco de referencia global aglutinador de todo el proceso de apoyo e intervención, desde la evaluación inicial dirigida a conocer a la persona y sus necesidades de apoyo hasta terminar siendo el criterio de valoración de los resultados personales conseguidos. El concepto de CV ha pasado a ser considerado un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad (Verdugo et al., 2013).

Principalmente es un concepto centrado en la persona, de ahí que se pueda denominar en algunos casos calidad de vida personal, ya que describe determinadas dimensiones fundamentales para que la persona logre un mayor desarrollo personal, autodeterminación y, en definitiva, una mayor satisfacción con su vida. Sin embargo, no solo ha tenido desarrollo conceptual a nivel individual, sino que en paralelo la CV también se ha enfocado en la familia, en el sentido de definir dimensiones que contribuyen al ajuste y satisfacción familiar como núcleo de desarrollo.

2.3.2. CALIDAD DE VIDA PERSONAL

Una persona puede tener, tal y como afirman Verdugo et al. (2013), calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de mejorar su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida personal (en adelante CVP) tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir desde ocho dimensiones: relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, inclusión social y derechos.

Para entender como dichas dimensiones contribuyen a la CV de una persona es necesario contemplar los diferentes planos del sistema social en los que se desenvuelve una persona: el *microsistema*, el *mesosistema* y el *macrosistema*. Primero de todo el *microsistema* es el contexto social inmediato, como la familia, el hogar, el trabajo o las demás personas con las que nos relacionamos y afecta directamente a la vida de las personas. El *mesosistema* son la comunidad, los vecinos, las agencias de servicios y organizaciones, en definitiva, todos los factores que afectan directamente al funcionamiento del *microsistema*. Y por último el *macrosistema* son los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y demás factores que están relacionados con la sociedad y que afectan directamente a los valores, creencias y al significado de palabras y conceptos de las personas (Verdugo et al., 2013).

Para Schalock y Verdugo (2002) el concepto de CV no es algo nuevo, pero ha aumentado su importancia en los últimos años debido a que actualmente se aplica al campo de la educación, la salud, los servicios sociales o las familias. En el campo educativo, la CV se relaciona íntimamente con la educación inclusiva. Tal y como recoge Verdugo (2009) la educación inclusiva pretende la igualdad y la excelencia por medio de un cambio global en el sistema educativo que permita que todos los alumnos obtengan un alto nivel de aprendizaje en los programas académicos habituales.

Las escuelas deben centrarse en los alumnos como criterio principal y, destacar el papel activo que deben desempeñar es lo que aumenta el interés por las propuestas de evaluación de la CV de los alumnos en los programas educativos corrientes y los de educación especial. Toma una mayor importancia en la etapa de la Educación Secundaria, según Raphael (1999), porque la adolescencia es un periodo de transición desde la infancia hacia la vida adulta, y los modelos de CV han subrayado positivamente aspectos fundamentales que afrontan los jóvenes con necesidades específicas.

Para trabajar en un entorno educativo inclusivo adoptando un modelo de CV se debe realizar un cambio a nivel social, involucrando también a las familias y la comunidad, de manera que maestros y familias trabajen en la misma línea y fomenten las interacciones conjuntas. La inclusión educativa debe proporcionar oportunidades y experiencias en el entorno comunitario que impacten y favorezcan la CV del alumnado (Timmons, 1997) y, de alguna manera también de las familias.

2.3.3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

2.3.3.1. Concepto

La calidad de vida familiar (en adelante CVF) es un concepto complejo porque se refiere a un contexto igualmente muy complejo con relaciones humanas muy variadas que alude a su felicidad y bienestar, lo cual a su vez también depende de muchos factores en cada caso.

La CVF es considerada como el grado en el que se cumplen las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en el que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos (Córdoba et al. 2008).

Tal y como recogen González et al. (2015) la familia es uno de los contextos más importantes para las personas y aún más si cabe para las personas con discapacidad, ya que en muchos casos pasan la mayoría del tiempo con su cuidador o cuidadora principal. Las concepciones de la familia como ecosistema, que subraya el dinamismo de las relaciones que establecen sus miembros entre sí, están muy presentes en la CV de las personas con discapacidad y de sus familias. Para ver como es la CVF se deben abordar, por un lado, las características de cada uno de los miembros de la familia y, por otro lado, las variables o factores que inciden en la unidad familiar como un todo.

Los factores que influyen en la CVF pueden ser complejos y dependen en parte de las exigencias y prioridades que tiene cada una de las familias. Cuando en la familia hay algún miembro que tiene discapacidad estos factores cobran aún más importancia si cabe. Algunos de estos factores son: materiales (como los ingresos económicos, la salud o el tipo de trabajo), ambientales (como el acceso a los distintos bienes y servicios o las características del entorno en el que vive la familia), sociales (como el uso adecuado del tiempo libre, la inclusión social) o emocionales (aceptación de la situación, muestras de cariño).

2.3.3.2. Modelos

Badia (2005) en su artículo sobre CVF explica el *modelo de CV que se llevó a cabo en los años 80*. Recoge la importancia que ha adquirido la familia en calidad de recurso de servicios personales de ayuda y como punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad. Y es por esto que, en los últimos años ha aumentado el interés por el estudio de las familias cuidadoras hasta concepciones actuales basadas en modelos de CV.

En esa época, el modelo de CV se convierte en un referente para la organización y planificación de servicios para personas con discapacidad. El modelo parte de tres principios: (1) respeta la elección de las familias y enfatiza el papel de la familia, (2) abandona la orientación que se basa en la patología y da prioridad a las preocupaciones de la familia y (3) la familia es la unidad de apoyo.

Las variables de estudio sobre la familia de personas con discapacidad en este modelo son las siguientes: el tipo y gravedad de la discapacidad, la independencia funcional de la persona con discapacidad, las demandas de cuidado por parte de la familia, el estatus socioeconómico de la familia, el apoyo de la pareja, el apoyo social, los recursos de la familia y las habilidades de resolución de problemas.

El nuevo paradigma de apoyo a la familia tenía como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía, es por ello que este modelo estaba centrado en las adaptaciones necesarias en el entorno para que la familia pueda tener una mejor CVF.

González et al. (2015) recogen otro *modelo teórico de CVF*. Defienden que ésta se ha convertido en una de las principales referencias en el ámbito de la discapacidad y en un orientador de la práctica. Algunas de sus aproximaciones a la CVF son: la CVF depende de la impresión subjetiva de satisfacción de los miembros de la familia con su CVF, la CVF refleja la idea de en qué medida la familia como unidad es capaz de satisfacer las necesidades de cada uno de sus miembros y, por último, la familia como totalidad tiene características que no pueden ser descritas solamente teniendo en cuenta a los miembros de forma individual.

Con todas estas afirmaciones, Zuna et al. (2010) redefinieron la CVF como un sentido dinámico de bienestar familiar definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel tanto familiar como individual interactúan.

Zuna et al. (2009) agruparon las diferentes variables que inciden en la CVF en cuatro grandes apartados: conceptos de *familia como totalidad* (variables: características familiares, dinámicas familiares y características demográficas), conceptos de los *miembros de la familia como individuos* (variables: características de los miembros y creencias), conceptos de *práctica*, referidos a las *actuaciones de los servicios y apoyos* (variables: servicios, apoyos y prácticas), y conceptos *sistémicos* (variables: sistemas, políticas y programas). Los diferentes apartados y las variables están propuestas como

variables explicativas del resultado de la CVF. Todas estas variables en la práctica interactúan entre ellas de forma compleja, aunque en la teoría estén separadas por apartados.

Este modelo entiende la capacitación de la familia, es decir, el aumento de la competencia familiar en diversos contextos, como el proceso para llegar a conseguir una buena CVF.

Samuel et al. (2012) exponen que el *Modelo propuesto por el Beach Center on Disability* definió la CVF definiendo a la familia como “*personas que están estrechamente involucradas en los asuntos cotidianos del hogar y se apoyan mutuamente, ya sea por parentesco consanguíneo, matrimonial o por una relación personal cercana*” (p. 2). Este modelo considera a las familias como sistemas interconectados de modo que todos los miembros de la familia están vinculados entre sí y con su entorno de modo que lo que afecta a un miembro de la familia, impacta en todo el sistema familiar. Cuando algún miembro de la familia tiene una discapacidad se suele convertir en un desafío para cada uno de los miembros de la familia y suele afectar al sistema familiar. También defiende que la función de los servicios de apoyo debe ser ayudar a que los sistemas familiares funcionen mejor centrándose en mejorar la calidad de múltiples aspectos de la vida familiar para así mejorar la CVF.

Se creó una escala de medición de la CVF a raíz de dicho modelo que al comienzo estaba basada en diez dimensiones: interacción familiar, crianza de los hijos, vida diaria, bienestar financiero, bienestar emocional, bienestar social, salud, entorno físico, promoción y productividad. Y que posteriormente se resumió en cinco: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad; determinadas por 25 ítems o indicadores de evaluación (Verdugo et al. 2009).

2.3.3.3. Dimensiones

Si el modelo de CV de Schalock y Verdugo a nivel personal plantea 8 dimensiones, si contemplamos la CVF estas dimensiones no son las mismas. La Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (en adelante DID) menores de 18 años (Giné et al. 2018) estructura cinco dimensiones de la CVF: clima familiar, estabilidad emocional, bienestar económico, adaptación familiar y recursos de la familia.

El *clima familiar* engloba un conjunto de variables asociadas a la calidad de las relaciones entre los diferentes miembros que componen la familia como apoyarse los unos a los otros, respetarse y aceptarse tal y como son, tener una buena comunicación, dar y recibir afecto y cariño, tener confianza, tener discusiones constantes, hacer frente a las adversidades o estar unidos, entre otros. También incluye todos los aspectos relacionados con la toma de decisiones en conjunto sobre la atención a la persona con discapacidad como comprender la situación y a la persona (Bello-Escamilla et al., 2017).

Según Turnbuli et al. (2004) la *estabilidad emocional* y el equilibrio emocional tienen que ver con sentimientos de tranquilidad y paz incluyendo que los miembros de la familia puedan llevar a cabo sus proyectos personales, que tengan la percepción de que normalidad en su vida, que disponen de tiempo para su vida personal y vida de pareja (en caso de que la tengan).

El *bienestar económico* engloba cuestiones relacionadas con la situación económica y material de la familia como los recursos económicos y materiales que tienen a su disposición para hacer frente a los gastos habituales de toda la familia y los más específicos que requiere la atención del familiar con discapacidad y que en muchas ocasiones no puede ser costeado por las familias y necesitan pedir ayuda. Tal y como recogen Rodríguez et al. (2011) en esta dimensión está incluido si la familia dispone de recursos que le permiten satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros de la familia, la participación de la persona con discapacidad en actividades, si cuentan con materiales adecuados a la edad de la persona con discapacidad y en relación a todo esto si pueden pensar en el futuro con tranquilidad.

La *adaptación familiar* recoge todos los aspectos relacionados con la aceptación y adaptación que tiene la familia a la discapacidad de su familiar, a sus necesidades y características ya que no todas las personas afrontan y comprenden las discapacidades que tienen sus familiares del mismo modo. En esta dimensión están incluidos los valores y cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia dirigidos a gestionar la presencia y la atención del familiar con discapacidad. Cobra mucha importancia para todos los miembros de la familia, en especial durante los primeros años de vida del familiar con discapacidad ya que al principio la aceptación y adaptación de la discapacidad de un familiar no es algo sencillo para muchas personas (Rodríguez et al., 2013).

Los *recursos de la familia* incluyen toda la información sobre los recursos que las familias creen tener a su alcance. Según Turnbull (2012) se tienen en cuenta los recursos y capacidades de los miembros de la familia para hacer frente a los retos propios del desarrollo del niño o niña con discapacidad, la accesibilidad y la satisfacción de las familias con los servicios que utilizan. En esta dimensión se incluyen también si las familias consideran que reciben buenas atenciones por parte de los profesionales que trabajan con los familiares con discapacidad, su superación de miedos o los progresos que van adquiriendo.

2.4. IMPORTANCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN EL CONTEXTO EDUCATIVO

2.4.1. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Verdugo (2009), en su estudio sobre el *cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida*, recoge la importancia del modelo de CV. Definió gracias a las aportaciones de Crane (2005) que, el concepto de CV está ligado con su medición, es decir, no es un concepto global como la inclusión, por lo que se convierte en un instrumento clave para avanzar, porque permite centrarse en resultados sobre las personas, en los cambios escolares. Tras revisar varios estudios que han tenido lugar en los últimos años concluyó que la mayoría de los estudios estaban centrados en la etapa adulta por lo que apenas hay información sobre la CV de las personas con discapacidad en edad escolar, y menos todavía sobre CVF en el ámbito educativo. A pesar de ello el término de calidad de vida y de calidad de vida familiar se ha utilizado en los últimos años como un marco de referencia para definir objetivos en la educación especial e inclusiva con alumnos con NEE.

Otro aspecto a destacar sobre este tema, que recogen Verdugo et al. (2009) es que las herramientas de medición de la CV permiten obtener información sobre los alumnos con NEE y son usadas cada vez más en el ámbito de la educación para establecer relaciones con circunstancias objetivas que contribuyen a mejorar su calidad de vida y por ende, su CVF ya que ésta es un pilar fundamental en la vida de los alumnos con NEE. Esto ha permitido la toma de decisiones respecto al diseño de programas educativos y para desarrollar metas y objetivos.

Son muchas las herramientas existentes para evaluar la CVP en el ámbito de las personas con discapacidad, aunque son menos las disponibles para poderse aplicar en etapa escolar. A este respecto destaca la Escala KIDSLIFE (Gómez et al. 2016).

Por su parte, también se han desarrollado instrumentos para evaluar la CVF, algunos de los cuales, se detallan a continuación.

La primera de ellas es la *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID)*, de Plena Inclusión (Giné et al. 2018). Esta escala tiene dos versiones, una para menores de 18 años y otra para mayores de 18 años. Ambas escalas son paralelas y se diferencian en las dimensiones que se estudian sobre la CVF y el número de ítems que componen las escalas. Giné et al. (2018) recogen que el objetivo de la escala es conocer la percepción de las familias de personas con DID menores o mayores de 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben.

La escala consta de dos partes. La primera parte recoge información general sobre la persona que responde la escala y su familiar con DID y la segunda parte es la propia escala. En el caso de la escala para *menores de 18 años* hay 35 ítems que se recogen en cinco dimensiones sobre CVF: clima familiar, estabilidad emocional, bienestar económico, adaptación familiar y recursos de la familia. En el caso de la escala para *mayores de 18 años* hay 32 ítems que se recogen en cinco dimensiones sobre CVF: clima familiar, autonomía de la persona con DID, bienestar económico, organización y funcionamiento familiar y apoyo familiar a la persona con DID. La respuesta a ambas escalas es a través de unas preguntas que deben responderse utilizando un sistema de respuesta tipo Likert con cinco puntos donde la persona que responde la encuesta marca la frecuencia con que se dan las distintas situaciones en su familia (1= nunca, 2= raramente, 3= a veces, 4= a menudo y 5= siempre).

Es una escala de auto-aplicación que contesta un miembro de la familia de la persona con DID, de manera individual, de modo que refleja la visión que tiene de su familia. La duración estimada de cumplimentación es de 25 minutos aproximadamente y una vez contestada se puede profundizar en la información facilitada con una entrevista. Si la persona que contesta tiene dificultades puede pedir ayuda a un profesional, que en simplemente solucionará las dudas de contestación de la escala y nunca interferirá en su

respuesta. La corrección de las puntuaciones se realiza por medio de puntuaciones directas y percentiles.

Otra escala es la *Escala de calidad de vida familiar* de la Universidad de Salamanca la cual es una adaptación al español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas. Tal y como recogen Verdugo et al. (2009) está estructurada en tres secciones: la primera es la *información sociodemográfica* que aporta información descriptiva sobre datos familiares generales entre los que se encuentran el número de miembros de la familia; la segunda es la *información sobre apoyos* que aporta información sobre los apoyos que necesita y recibe la familia y la persona con discapacidad; y la tercera es la *información sobre Calidad de Vida Familiar* en la que se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar desarrollado por el Beach Center (interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad). Cada una de dichas dimensiones está determinada por 25 ítems o indicadores de evaluación.

Su implementación está dividida en tres fases. Durante la *primera fase* se realiza la evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno o varios miembros de la misma. La escala puede ser autoadministrada o con ayuda de un profesional, que simplemente ayuda a aclarar dudas que puedan surgir durante la realización de la escala. Durante la *segunda fase* se analizan las respuestas y se elabora el plan de acción y para ello se recurre al mapa de planificación familiar. En esta fase se identifican los puntos fuertes y débiles de la CVF y se obtiene la base sobre la que se establecen las prioridades de acción. El mapa de planificación familiar permite tomar como referencia las cinco dimensiones que definen la CVF. Por último, durante la *tercera fase* se planifica el seguimiento tomando como referencia de mejora las sucesivas evaluaciones y los cambios que se van produciendo en el mapa de planificación familiar. El objetivo de la intervención es que los ítems cuya puntuación los sitúe en las áreas prioritarias de intervención se desplacen hacia el cuadrante donde están situados los puntos fuertes de la CVF.

2.4.2. ESTUDIOS SOBRE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Contar con herramientas de evaluación, aparte de, por supuesto, contribuir a que los centros y profesionales proporcionen apoyos a las familias para mejorar su CVF, favorece que se lleven a cabo investigaciones que nos permitan conocer en profundidad la CVF y los factores que pueden estar asociados.

Córdoba et al. (2008) realizaron estudios sobre la CVF en niños y adolescentes con discapacidad a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar adaptada a la población colombiana y los resultados demostraron que las madres siguen siendo las mayores cuidadoras del miembro de la familia con discapacidad. En la mayoría de los casos de familias con niveles socioeconómicos más bajos trabajaba solo uno de los padres y esto se podía deber a la falta de recursos externos a las familias para ayuda en tareas del hogar o de cuidados del familiar con discapacidad.

En la mayoría de las familias sus hijos estaban en edad escolar, concretamente entre los 6 y los 11 años y se identificó que el rango de edad de diagnóstico más frecuente en las personas con discapacidad de las familias participantes en el estudio fue de entre uno y tres años, lo cual es positivo ya que significa que antes pueden comenzar con la intervención debido a que hay un temprano diagnóstico. Respecto a la satisfacción con los indicadores, los relacionados con el apoyo del Gobierno y de las entidades locales fueron los que reportaron una mayor insatisfacción, y con el que más satisfechas se sentían las familias era la interacción familiar. Y por último, se demostró que no existían diferencias de satisfacción con la CVF respecto al tipo de discapacidad ni tampoco respecto a variables sociodemográficas como edad y género.

Araújo et al. (2016) en su estudio sobre los tipos de apoyos a las familias y su influencia en la CVF concluyeron que todos los participantes manifestaron que el soporte recibido por parte de la familia extensa o de profesionales sanitarios es algo positivo que contribuye a la CVF. Respecto a la colaboración de la familia extensa hacen una diferenciación en dos aspectos: por un lado, los cuidados con el niño, y por el otro, en forma de apoyo económico recibido. Destacaron como aspecto a tener en cuenta que hay familias que no pueden tener esa ayuda familiar debido a las dificultades inherentes a la condición del niño o la niña con discapacidad. El apoyo por parte de los profesionales sanitarios está centrado tanto en la evolución del niño como en el apoyo emocional a las familias. Respecto a otros servicios de apoyo que las familias creen que son útiles para mejorar la CVF destacan los servicios domiciliarios y que se pueda disponer de servicios

públicos suficientemente dotados para cubrir las necesidades de sus hijos e hijas. Por otro lado, los apoyos técnicos son los que más angustia genera a las familias ya que su coste elevado hace que no todas las familias se lo puedan permitir y, en ocasiones, no cuentan con financiación pública. Sobre apoyos no profesionales las familias destacaron el apoyo en grupos de iguales, con otros padres que también conviven con un niño con discapacidad en la familia. Y por último, las familias recalcaron la importancia de llevar una rutina con normalidad para disfrutar de una buena CVF.

Sacks y Kern (2008) realizaron estudios sobre la CV percibida por alumnos con desordenes emocionales y comportamentales y establecieron comparaciones con alumnos sin discapacidades y los resultados demostraron que los alumnos con desordenes emocionales y comportamentales puntúan más bajo en aspectos relacionados con su CV como bienestar emocional o relaciones interpersonales. Con las familias sucedió lo mismo, las familias de alumnos con desordenes emocionales y comportamentales puntuaron más bajo en las escalas sobre CV de sus familiares con dichos desordenes que las familias de alumnos sin discapacidad.

Según este estudio las prácticas centradas en mejorar la CV y la CVF de los alumnos son de vital importancia para mejorar el sistema educativo, el cual debe tener en cuenta y propiciar muchas actividades más de las que están centradas simplemente en el currículum. El bienestar de los alumnos y la prevención de su adaptación a una vida adulta de calidad dependen en muchos casos de las experiencias de los alumnos y de que exista una buena planificación de los programas educativos en función de avances basados en los logros personales.

Pérez et al. (2019) en su revisión bibliográfica sobre estilos parentales y CVF en adolescentes con dificultades conductuales en el contexto educativo recogen la importancia de prevenir las conductas disruptivas de los alumnos en los que muchas veces influyen los estilos parentales de crianza que han recibido y lo cual afecta a la vida del menor en el ámbito educativo y a la CVF en el ámbito doméstico. Consideran como aspecto fundamental a tener en cuenta que muchas familias se tienen que enfrentar con elementos estresantes relacionados, entre otros, con la exclusión social. El no saber gestionar la situación con los adolescentes con discapacidad hace a los padres sentirse incapaces de responder ante las necesidades de sus hijos y esto afecta a CVF ya que no se atienden tampoco sus propias necesidades. Esto en ocasiones es transferido al plano escolar en forma de malas conductas por parte de los adolescentes.

2.4.3. APOYO FAMILIAR

Las familias con niños con discapacidad requieren apoyos desde diferentes ámbitos formales e informales para disponer de una mejor CV.

Lacasta (2003) expone que si bien todas las familias tienen agobios y presiones en su día a día y en su vida, en el caso de las familias en las que algún familiar tiene alguna discapacidad viven una presión y un agobio añadido. Cada familia tiene su red de subsistemas que conectan a sus distintos miembros y sus necesidades y la persona con discapacidad puede desequilibrar o agudizar el desequilibrio en la relación entre los subsistemas y, es por ello que las familias de personas con discapacidad requieren de servicios de apoyo familiar para poder paliar todas estas complicaciones.

Los profesionales de los servicios de atención temprana o en los centros escolares son un apoyo crucial para los niños con discapacidad y sus familias, según Araújo et al. (2016) intervienen con acciones dirigidas a mejorar la disponibilidad y la coordinación de los apoyos, lo cual tiene un gran impacto en la CVF. Las relaciones entre la familia y el ámbito educativo promueven el acceso a muchas actividades y mediante la coordinación de ambos se pueden cumplir los objetivos que se proponen para el desarrollo personal y social de las personas con NEE.

Algunos de los aspectos que más requiere que se trabajen con las familias de niños y niñas con discapacidad según Guevara y González (2012) son: (a) las *actitudes hacia la discapacidad* ya que a veces asimilar la discapacidad de un hijo o hija es una tarea laboriosa y no todos los padres y madres tienen las mismas opiniones sobre la discapacidad de sus hijos. Se trata de ayudarles con sus sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en las familia; (b) las *expectativas* de futuro que tienen muchas veces las familias, ya que es algo que cambia cuando hay un nacimiento de un hijo con discapacidad porque rompe con los planes establecidos por la familia; (c) los *cambios en la estructura familiar* que se ve modificada cuando nace en la familia un hijo con discapacidad y dicho cambio se suele manifestar en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia; y (d) los *conflictos generados* como enojos, discusiones o peleas frecuentes que se producen entre los miembros de la familia y que tienen consecuencias negativas para algunos miembros.

Es importante que además de hablar y trabajar con los niños con discapacidad se trabaje con todos los integrantes de la familia desde el mismo momento del nacimiento

del hijo o hija con discapacidad, ya que de este modo los profesionales trabajan para lograr que se adapten a la nueva situación más rápidamente. Lo que buscan con ello es mejorar la CV de todos los miembros de la familia, incluido desde luego el niño con discapacidad y, por supuesto, también la CVF.

Tal y como se ha dicho todos los apoyos familiares están centrados en mejorar la CVF reforzando los puntos fuertes de las mismas y mejorando los puntos débiles de los diferentes ámbitos implicados en la vida de estas familias.

3. MARCO EMPÍRICO

3.1. OBJETIVOS

Partiendo de este marco, el presente trabajo tiene como objetivo general analizar la CVF de las familias del alumnado de un centro de educación especial en la ciudad de Zaragoza y conocer la utilidad que perciben que tienen una serie de servicios y recursos de apoyo familiar y la relación con su nivel CVF.

Los objetivos específicos del presente trabajo en relación con la CVF son:

- Identificar el nivel de CVF de las familias del centro participante y los factores que pueden contribuir o afectar a la misma, concretamente:
 - o Comprobar si la etapa educativa en la que están estudiando los niños influye en el nivel de CVF.
 - o Analizar si existen diferencias en los niveles de CVF en función del tipo de familia de los niños u otros factores familiares.
 - o Indagar si la escolarización previa de los niños en un colegio ordinario tiene relación con la CVF.
 - o Comprobar si el porcentaje de discapacidad de los niños influye en el nivel de CVF.

El segundo objetivo general es comprobar cuanta utilidad creen las familias del centro que tienen los distintos servicios de apoyo familiar. Los objetivos específicos en relación con este objetivo son:

- Conocer qué servicios de apoyo familiar ven más útiles y cuales menos las familias.
- Averiguar qué orden de importancia le dan las familias a los servicios de apoyo familiar.

Por último, un tercer objetivo general busca analizar si existe relación entre la CVF y la percepción sobre los servicios de apoyo familiar. El objetivo específico a este respecto es:

- Indagar si la CVF condiciona el tipo de servicios de apoyo familiar que les resultan más útiles a las familias.

No se plantean hipótesis específicas debido a que es un estudio exploratorio con una muestra muy limitada en un centro educativo.

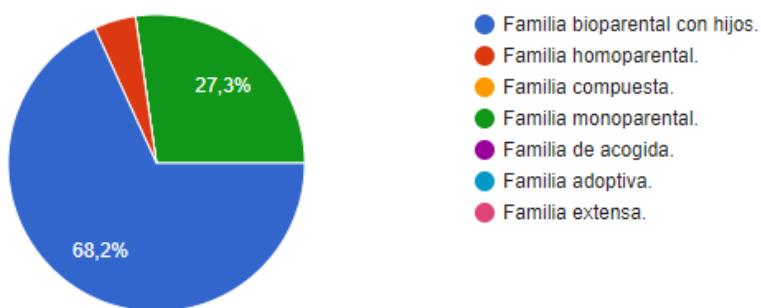
3.2. MÉTODO

3.2.1. MUESTRA

La muestra del presente estudio está compuesta por 22 familias del Colegio Público de Educación Especial Jean Piaget de Zaragoza. Todas las familias del centro fueron invitadas a participar en el estudio, obteniendo una participación voluntaria que corresponde al 18'49% del total de familias. La encuesta ha sido contestada por 19 madres y 3 padres de edades comprendidas entre 30 y 57 años. Todos eran los cuidadores principales de los menores.

Respecto a las características de las 22 familias participantes, 15 son familias biparentales, 6 son familias monoparentales y hay 1 familia homoparental (ver figura 1).

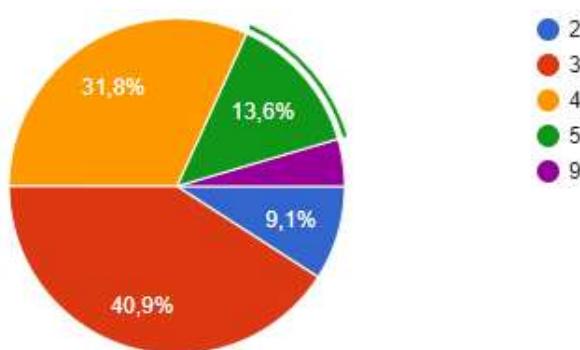
Figura 1. Tipo de familia.



Fuente: elaboración propia.

Respecto al número de personas que componen las unidades familiares, hay 2 familias que están compuestas por dos miembros (familias monoparentales), 9 familias que están compuestas por tres miembros, 7 familias que están compuestas por cuatro miembros, 3 familias que están compuestas por cinco miembros y 1 familia que está compuesta por nueve miembros (ver figura 2).

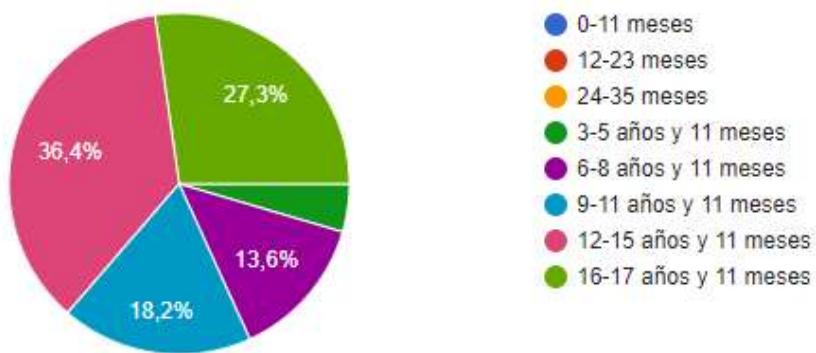
Figura 2. Número de miembros que componen la unidad familiar.



Fuente: elaboración propia.

Respecto a las características de los alumnos son 19 niños y 3 niñas de edades comprendidas entre 3 y 17 años. Hay 1 niño en el rango 3-5 años y 11 meses, 3 niños de 6-8 años y 11 meses, 4 niños de 9-11 años y 11 meses, 8 niños de 12-15 años y 11 meses y 6 niños de 16-17 años y 11 meses (ver figura 3).

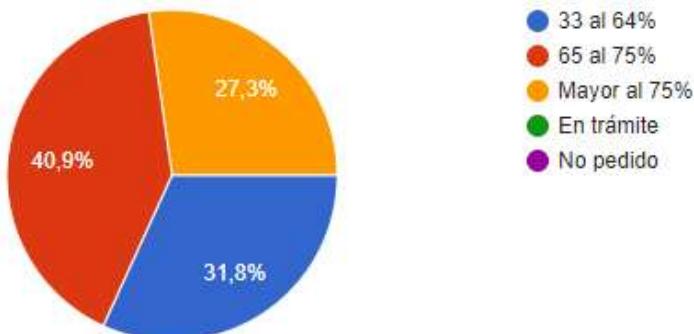
Figura 3. Edad del familiar con DID.



Fuente: elaboración propia.

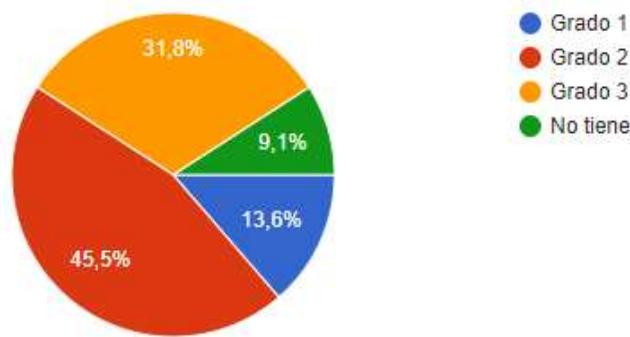
Respecto al porcentaje de discapacidad de los alumnos, 7 alumnos tienen del 33 al 64% de discapacidad, 9 alumnos tienen del 65 al 75% de discapacidad y 6 alumnos tienen más del 75% de discapacidad (ver figura 4). Hay 3 alumnos que tienen un grado 1 de dependencia, 10 alumnos que tienen un grado 2, 7 alumnos que tienen grado 3 y 2 alumnos que no identificaron su nivel de dependencia (ver figura 5). También se registró el nivel de necesidades de apoyo, encontrando que solo 1 de los alumnos tiene un nivel de necesidades de apoyo intermitente, 2 alumnos tienen un nivel limitado, 9 alumnos tienen un nivel extenso, 9 alumnos tienen un nivel generalizado y en 1 alumno el nivel no fue especificado por la familia.

Figura 4. Porcentaje de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

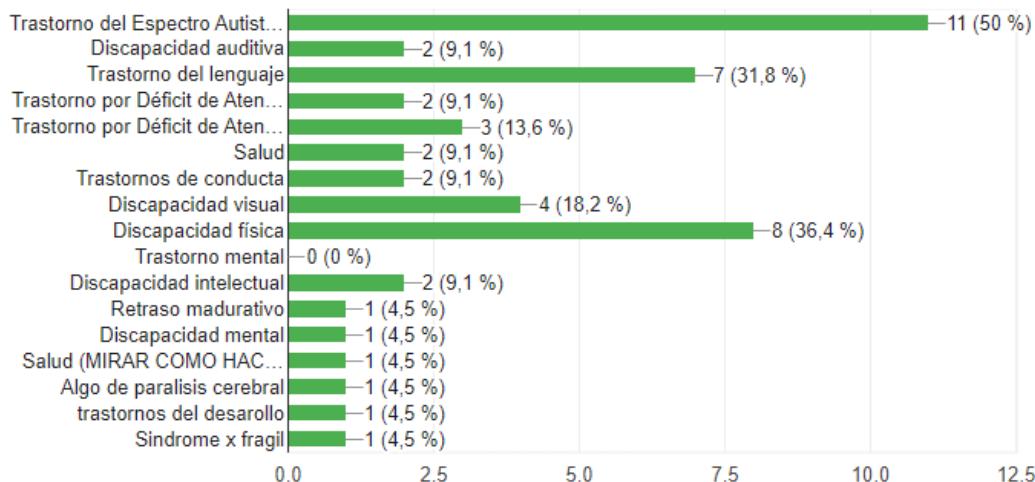
Figura 5. Grado de dependencia.



Fuente: elaboración propia.

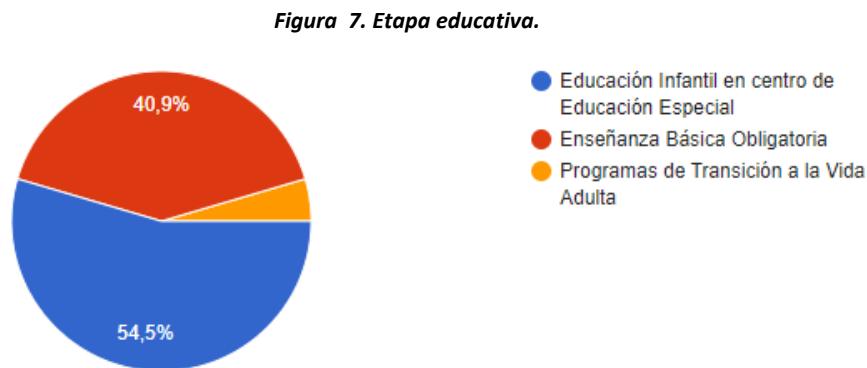
Los alumnos presentan diversas condiciones y trastornos asociados (como se puede ver en la Figura 6), destacando que la mitad de ellos tienen Trastorno del espectro autista, seguido de la discapacidad física y los trastornos del lenguaje como los trastornos asociados más frecuentes en la muestra.

Figura 6. Trastornos asociados con indicación de porcentaje respecto al total de la muestra.



Fuente: elaboración propia.

Respecto a las características educativas de los participantes, de los 22 alumnos 12 han estado previamente escolarizados en un centro ordinario y 10 siempre han estado escolarizados en centros de educación especial. Sobre las etapas educativas en las que se encuentran actualmente, hay 12 alumnos que estudian en la etapa de educación infantil en centro, 9 alumnos estudian en la etapa de enseñanza básica obligatoria (EBO) y 1 alumno estudia el programa de transición a la vida adulta (TVA) (ver figura 7).



Fuente: elaboración propia.

Respecto a los servicios que reciben los alumnos, los 22 alumnos acuden al centro de educación especial, de los cuales 11 solo acuden a este centro y 11 además de acudir al centro, reciben otros servicios: 3 de ellos acuden a atención temprana, 3 acuden a ocio, 1 de ellos acude a residencia, 1 acude a extraescolares en el propio centro educativo, 1 acude a atención posttemprana y 1 acude al logopeda.

3.2.2. INSTRUMENTO

El instrumento que se ha utilizado para la recopilación de los datos de las familias ha sido la Escala de Calidad de Vida Familiar (Giné et al. 2018) para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DID) menores de 18 años (versión revisada 2019; nombre abreviado: CdVF – ER (<18), y que tiene acceso y uso libre a través de [Plena Inclusión](#)). El objetivo de la escala, como se indicó en el marco teórico, es conocer la percepción de las familias de personas con DID menores de 18 años con respecto a su CVF, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben.

La escala CdVF – ER (<18) consta de dos partes. La primera recoge información general sobre la persona que responde a la escala y su familiar con DID. A esta primera parte se añadió alguna información de interés para completar los objetivos del trabajo, como los servicios de apoyo familiar para comprobar qué utilidad creen que tienen los mismos las familias. Los servicios por los que se preguntaron fueron: grupos de autoayuda “de padres a padres”, servicio de atención psicológica y emocional, servicios de conciliación y de apoyo a familias gestionadas por administraciones públicas, programas de acogida, programa de intervención en el hogar, programas de apoyo mutuo, respiro familiar, prestación económica de asistencia personal, talleres de ocio inclusivo,

programa de información. Y para medir el grado de utilidad se hizo con una escala tipo Liker con cinco opciones de respuesta: 1: nada, 2: poco, 3: algo, 4: bastante y 5: mucho.

Además de estos, se añadieron una pregunta sobre el número de miembros que componen la unidad familiar (indicando si la familia tenía 2, 3, 4, 5 miembros u otro, como opción abierta para que las familias escribieran lo que desearan) y otra sobre el tipo de familia con la que se identificaban, dando como opciones de respuesta: familia biparental con hijos, familia homoparental, familia compuesta, familia monoparental, familia de acogida, familia adoptiva, familia extensa y otro (como opción abierta para que las familias escribieran lo que desearan).

Respecto a las preguntas sobre la información del familiar con DID, se añadieron tres preguntas. La primera, sobre la etapa educativa en la que se encuentra la persona con DID, dando como opciones de una única respuesta: la Educación Infantil en centro de Educación Especial, la Enseñanza Básica Obligatoria y los Programas de Transición a la Vida Adulta. La segunda, sobre si la persona con DID había estudiado en un centro ordinario previamente, con dos opciones únicas de respuesta SI/NO. Y la última, sobre el nivel de necesidades de apoyo que tiene la persona con DID dando como opciones de única respuesta: intermitente, limitado, extenso, generalizado y otro (como opción para escribir las familias lo que desearan).

La segunda parte es la escala propiamente dicha. Tal y como se describió en el marco teórico, es una escala de 35 ítems articulados en torno a cinco dimensiones, aplicándose la versión original sin ninguna modificación en contenido, pero cumplimentándose en formato online. Estas dimensiones son: clima familiar (en adelante ClimaFam), estabilidad emocional (en adelante EstabilidadEmo), bienestar económico (en adelante BienestarEco), adaptación familiar (en adelante AdaptaciónFam) y recursos de la familia (en adelante RecursosFam). La respuesta a dichos ítems es a través de una escala tipo Likert de cinco puntos donde las familias responden indicando la frecuencia con la que se dan las diferentes situaciones en su familia siendo 1: nunca, 2: raramente, 3: a veces, 4: a menudo y 5: siempre.

Respecto a las propiedades psicométricas del instrumento, los datos están referidos a la versión original, la validación original del manual de uso de Giné et al. (2018). El proceso de normalización y estandarización de la escala se llevó a cabo con una muestra de 548 familias. Se realizaron análisis de fiabilidad de la escala (alfa de Cronbach),

entendida como consistencia interna y un análisis factorial confirmatorio, para confirmar la estructura interna de la escala. También se estandarizó la escala mediante el método de percentiles.

En relación a la fiabilidad de la escala, los resultados obtenidos indicaron una excelente consistencia interna, el Alfa de Cronbach del total y cada una de las dimensiones que componen la escala fue: total (.91), ClimaFam (.86), EstabilidadEmo (.73), BienestarEco (.86), AdaptaciónFam (.73), RecursosFam (.79). Para aportar evidencias de validez y conocer la estructura interna de la escala se llevó a cabo un proceso de validación cruzada siguiendo dos fases. Dividieron aleatoriamente la muestra en dos mitades, en la primera fase se llevó a cabo el análisis factorial exploratorio (AFE) con la primera mitad de la muestra, para determinar que ítems saturaban en los distintos factores y en la segunda fase se llevó a cabo el análisis factorial confirmatorio (AFC) con la otra mitad de la muestra, con la finalidad de depurar la escala y contrastar de forma empírica la estructura resultante del AFE. La adecuación del modelo de cinco factores hipotetizado para la escala en el AFE inicial resultó aceptable tal y como evidenciaron los valores de los distintos índices de bondad de ajuste el AFC: $\chi^2 = 959.989$ (537), $p = <.001$, RMSEA = .052, RMSEA (90%) = (.047 – .058), TLI = .934, CFI = .926 y SRMR = .052.

La escala ha sido administrada en formato on-line a través de un formulario de Google que dispone de una opción que permite introducir los datos y obtener las respuestas resultantes directamente en una base de datos para su análisis.

La duración estimada de cumplimentación es de 25 minutos aproximadamente. Es una escala de auto-aplicación que contesta un miembro de la familia de la persona con DID, de manera individual, reflejando la visión que dicha persona tiene de su familia.

3.2.3. PROCEDIMIENTO

El procedimiento que se ha llevado a cabo en la realización de la presente investigación comenzó con la puesta en contacto con un centro de educación especial de Zaragoza y la consulta al mismo sobre si existía la posibilidad de realizar el estudio en él. Una vez que la respuesta desde el centro fue positiva se le consultó si tenían alguna línea de investigación que les podría interesar y, su respuesta fue que les interesaba conocer la CVF de las familias del centro. Con esta información se buscaron escalas de CVF y se decidió la escala nombrada previamente, debido a que es la que mejor se ajustaba a lo que se estaba buscando desde el centro y con el presente trabajo, además de destacar por su

actualidad y por la posibilidad de acceso libre tanto a la escala como al manual de aplicación.

La escala se pasó a formato de Google Forms para facilitar a las familias la contestación de la misma. A la escala en la primera parte se le añadieron algunos apartados comentados anteriormente en el instrumento. Estos apartados fueron consultados al centro para contrastar si los veían adecuados y si creían que iban a ser útiles para la investigación y una vez se tuvo el visto bueno, se añadieron a la encuesta.

Se redactó una carta de consentimiento ([anexo I](#)) que el centro se encargó de hacer llegar a las familias y en la cual se les pedía la participación en la investigación. Se explicaba el objetivo del estudio y brevemente como era la escala y cómo iba a tratarse la confidencialidad de los datos. Para garantizar la confidencialidad desde el centro asignaron un número (código) a las familias que aceptaron realizar la encuesta para preservar su identidad y ese código lo introducían al principio de la escala. De modo que, una vez terminada la investigación desde el centro puedan obtener información para mejorar con las familias, pero en ningún momento yo como investigadora he podido tener acceso a datos que permitieran identificar a las familias. Una vez que las familias tenían el código asignado, desde el centro les mandaban la encuesta en formato on-line a través de un enlace de acceso que se había pasado al centro previamente.

La participación fue baja al principio por lo que hubo que pedir al centro que compartieran la carta informativa a las familias de nuevo. Desde el centro se volvió a compartir la información y simplemente contestaron tres familias más por lo que, se decidió que se trabajaría con esa muestra (22 familias), ya que aunque era una muestra pequeña, la participación debía ser totalmente voluntaria y esas fueron las familias que quisieron participar.

3.2.4. ANÁLISIS DE DATOS

En este estudio de carácter exploratorio, se plantea realizar análisis descriptivos e inferenciales con la información recogida de la muestra. Todos los análisis de los datos se han llevado a cabo mediante el software Jamovi versión 2.3.26.

Una vez obtenidos todos los datos en las encuestas de Google Forms, se descargaron en el programa Jamovi. En primer lugar se hizo el tratamiento inicial de la base de datos respecto a los datos sociodemográficos, para asignar el nombre y tipo a cada variable. Dado que solo 1 participante pertenecía a la categoría “transición a la vida adulta” de la

variable etapa educativa, esta categoría no se tuvo en cuenta para el análisis debido a que no se podían realizar los análisis correspondientes ni las comparaciones con ese grupo, ya que la muestra era insignificante y es por esto que solo se establecieron comparaciones entre la categoría “educación básica obligatoria” y la categoría “educación infantil”. Se dio la misma situación en la variable tipo de familia, dado que solo 1 participante pertenecía a la categoría “familia homoparental”, y esta categoría no se tuvo en cuenta para el análisis debido a que la muestra era igualmente insignificante, y por esto solo se establecieron comparaciones entre la categoría “familia biparental” y la categoría “familia monoparental”.

En segundo lugar, las respuestas obtenidas en la Escala de CVF se corrigieron, utilizando el manual de la escala, para calcular las puntuaciones directas sumadas de CVF total y de cada una de las dimensiones de todas las familias, y a partir de ellas obtener los correspondientes percentiles tanto de la CVF total como de cada una de las dimensiones para poder realizar los análisis en sí.

En tercer lugar, respecto a los percentiles de CVF se realizó un análisis descriptivo y se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk para comprobar la normalidad en la distribución de la muestra. Dado el pequeño tamaño de la muestra y la ausencia de normalidad en los datos en la mayoría de dimensiones, para los análisis inferenciales se han utilizado pruebas no paramétricas.

Por último, se analizaron los resultados para dar respuesta a los objetivos planteados, dividiendo el análisis en tres partes.

En la primera parte, por un lado, análisis descriptivos de la información de la muestra para hacer descripciones y establecer comparaciones en las medias de la CVF de las familias en general y cada una de las dimensiones de la CVF según la etapa educativa del alumnado, el tipo de familia, la escolarización previa y el porcentaje de discapacidad. Complementando los análisis descriptivos, se realizaron análisis inferenciales con las pruebas “U de Mann-Whitney” y “Kruskal-Wallis” para hacer comparaciones entre los grupos y ver si las medias son significativamente diferentes.

En la segunda parte sobre servicios de apoyo familiar se han realizado únicamente análisis descriptivos para ver la diferencia entre las medias y comprobar qué servicio les parecía más útil a las familias.

En la tercera parte sobre CVF y servicios de apoyo familiar se han realizado análisis descriptivos para comprobar la relación del nivel de CVF de las familias con la utilidad que le dan a los diferentes servicios de apoyo familiar. Para ello se crearon dos grupos en función del nivel de CVF: alta (aquellas familias que tenían CVF por encima de la media del grupo) y baja (aquellas familias que tenían CVF por debajo). Las comparaciones en la puntuación media de los servicios se han realizado teniendo en cuenta estos dos grupos. Para complementar los análisis descriptivos, también se han realizado análisis inferenciales con la prueba “U de Mann-Whitney” para hacer comparaciones entre los grupos y ver si las medias son significativamente diferentes, al igual que en la primera parte de los resultados.

3.3. RESULTADOS

3.3.1. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

A. ANÁLISIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Tal y como se puede ver en la Tabla 1, en general, las familias del centro tienen una CVF baja ya que la media de la muestra ($M = 36.3$) está por debajo del percentil 50 que sería la media poblacional según la baremación de la escala. Existe una amplia dispersión en las puntuaciones obtenidas en la muestra, representado tanto por el valor de la desviación típica ($DT = 32.0$), como en el valor máximo y mínimo (mín. = 1 y máx. = 90) lo que quiere decir que no hay agrupación de las familias, algunas tienen una muy alta CVF y otras una muy baja CVF.

Respecto a las dimensiones de la CVF se puede apreciar que todas las dimensiones se mantienen con una media inferior al percentil 50 (nivel medio de CVF). Destaca la media de BienestarEco ($M = 48.5$) que es la más alta próxima a ese valor medio. Las medias más bajas corresponden a las dimensiones de ClimaFam ($M = 36.4$) y RecursosFam ($M = 35.2$) lo que quiere decir que en estos aspectos las familias tienen una peor CVF. En todas las dimensiones se mantiene una amplia dispersión, con mucha diferencia entre la familia con menor puntuación y la familia que puntúa más alto, destacando los RecursosFam (mín. = 1 y máx. = 99).

Tabla 1. Calidad de Vida Familiar.

	N	Media	DT	Mín.	Máx.	Shapiro-Wilk	
						W	p
Per_CVF	22	36.3	32.0	1	90	0.874	0.009
Per_ClimaFam	22	36.4	28.7	1	95	0.914	0.058
Per_EstabilidadEmo	22	38.4	28.8	2	97	0.921	0.081
Per_BienestarEco	22	48.5	35.9	1	97	0.838	0.002
Per_AdaptaciónFam	22	39.4	27.9	1	92	0.936	0.160
Per_RecursosFam	22	35.2	30.8	1	99	0.889	0.018

Fuente: elaboración propia.

Vemos que la distribución de las puntuaciones en general no se distribuyen de manera normal ($p<0.05$), salvo en las dimensiones EstabilidadEmo y AdaptaciónFam, lo que quiere decir que las puntuaciones no se agrupan en la media ni se distribuyen de acuerdo a la curva normal.

B. ANÁLISIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR TENIENDO EN CUENTA LA ETAPA EDUCATIVA DEL ALUMNADO

Tal y como se puede ver en la Tabla 2, la CVF de las familias cuyos hijos están en la etapa de EBO ($M = 45.3$; $DT = 28.4$) es mayor que la de las familias cuyos hijos están en la etapa de Educación Infantil ($M = 32.5$; $DT = 34.3$). Sobre las dimensiones, todas las medias de las familias de EBO son más elevadas que las de las familias de Educación Infantil.

Tabla 2. Calidad de Vida Familiar en relación a la etapa educativa.

	Etapa educativa	N	Media	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney	
							Estadístico	p
per_CVF	Educación infantil	12	32.5	34.3	1	85	42.0	0.412
	EBO	9	45.3	28.4	1	90		
per_ClimaFam	Educación infantil	12	32.8	28.8	1	85	42.5	0.430
	EBO	9	45.1	27.5	1	95		
per_EstabilidadEmo	Educación infantil	12	36.3	31.9	2	97	42.5	0.433
	EBO	9	44.2	25.1	3	85		
per_BienestarEco	Educación infantil	12	43.4	37.4	2	97	45.0	0.544
	EBO	9	59.1	34.0	1	92		
per_AdaptaciónFam	Educación infantil	12	39.1	31.8	1	92	49.0	0.747
	EBO	9	44.0	21.2	1	70		

per_RecursosFam	Educación infantil	12	35.3	36.4	2	99	48.0	0.695
	EBO	9	39.0	22.5	3	65		

Fuente: elaboración propia.

Al comparar los resultados entre grupos con la prueba U de MannWhitney, se ha encontrado que ninguna diferencia de medias es significativa (ya que la p en todos los casos es superior a 0.05). Por tanto, la diferencia entre medias encontrada, a pesar de ser consistente en todas las dimensiones y con una magnitud similar de diferencia, no es lo suficientemente elevada para ser considerada significativa. Esto demuestra que no se puede afirmar que la etapa educativa en la que se encuentra el alumnado supone una diferencia en el nivel de CVF.

C. ANÁLISIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR TENIENDO EN CUENTA EL TIPO DE FAMILIA

Tal y como se puede ver en la Tabla 3, la CVF de las familias monoparentales ($M = 15.5$) es menor que la de las familias biparentales ($M = 45.7$) con una diferencia bastante elevada lo que quiere decir que la CVF de las familias biparentales es bastante más alta que la CVF de las familias monoparentales. La DT es más elevada en las familias monoparentales ($DT = 34.1$) por lo que las diferencias en la CVF entre estas familias son mayores que las diferencias en la CVF entre las familias biparentales ($DT = 28.7$).

Respecto a las dimensiones, todas las medias de las familias biparentales son más elevadas que las de las familias monoparentales. Destaca la baja obtenida en el ClimaFam ($M = 10.0$), la AdaptaciónFam ($M = 19.2$) y los RecursosFam ($M = 19.2$) de las familias monoparentales. En cambio, las familias biparentales tienen unas medias mucho más elevadas, cercanas en todos los casos al percentil 50, destacando en AdaptaciónFam ($M = 49.8$) y BienestarEco ($M = 56.2$). En los contrastes realizados para comparar los resultados entre grupos, se ha encontrado que las medias son significativamente diferentes en todos los casos, menos en la dimensión de BienestarEco, lo que indica que podemos afirmar que el tipo de familia supone una diferencia en el nivel de CVF.

Tabla 3. Calidad de Vida Familiar en relación al tipo de familia.

	Tipo de familia	N	Media	DT	Min.	Máx.	U de Mann-Whitney	
							Estadístico	p
per_CVF	Monoparental	6	15.5	34.1	1	85	15.0	0.021
	Biparental	15	45.7	28.7	3	90		
per_ClimaFam	Monoparental	6	10.0	22.0	1	55	10.5	0.007
	Biparental	15	45.7	25.4	5	95		
per_EstabilidadEmo	Monoparental	6	22.3	36.9	2	97	16.0	0.026
	Biparental	15	45.7	24.0	15	85		
per_BienestarEco	Monoparental	6	37.2	39.7	1	97	33.0	0.368
	Biparental	15	56.2	33.1	2	92		
per_AdaptaciónFam	Monoparental	6	15.7	31.7	1	80	14.5	0.019
	Biparental	15	49.8	20.9	10	92		
per_RecursosFam	Monoparental	6	19.2	39.2	1	99	18.0	0.038
	Biparental	15	43.0	25.9	3	94		

Fuente: elaboración propia.

D. ANÁLISIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR TENIENDO EN CUENTA LA ESCOLARIZACION PREVIA

Tal y como se puede ver en la Tabla 4, la CVF de las familias cuyos hijos han acudido previamente a un colegio ordinario ($M = 35.5$) es más baja que la de las familias cuyos hijos no han acudido previamente a un colegio ordinario ($M = 37.3$) con una diferencia mínima entre medias lo que quiere decir que el nivel de CVF realmente es prácticamente el mismo. En este caso la DT es más elevada en las familias cuyos hijos no han acudido previamente a un colegio ordinario ($DT = 34.8$) por lo que la dispersión en las puntuaciones de CVF de estas familias son mayores que la dispersión en la CVF entre las familias cuyos hijos han acudido previamente a un colegio ordinario ($DT = 31.1$).

Respecto a las dimensiones, todas las medias de las familias cuyos hijos no han acudido previamente a un centro ordinario son más elevadas que las de las familias cuyos hijos han acudido previamente a un centro ordinario. Destaca la mínima diferencia entre las medias de ambos grupos respecto al ClimaFam y a los RecursosFam; en contraste con las diferencias entre ambos grupos en a las dimensiones de EstabilidadEmo, BienestarEco y AdaptaciónFam que son más elevadas. En cualquier caso, a pesar de estas diferencias, al comparar los resultados entre grupos, no se ha encontrado diferencias significativas en ningún contraste, lo que indica que no podemos afirmar que la escolarización previa en centros ordinarios suponga una diferencia en el nivel de CVF.

Tabla 4. Calidad de Vida Familiar en relación a la escolarización previa.

	Colegio ordinario previo	N	Media	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney	
							Estadístico	p
per_CVF	Sí	12	35.5	31.1	1	80	54.5	0.741
	No	10	37.3	34.8	1	90		
per_ClimaFam	Sí	12	36.1	27.8	1	85	55.5	0.790
	No	10	36.7	31.3	1	95		
per_EstabilidadEmo	Sí	12	33.6	24.5	3	80	48.5	0.467
	No	10	44.1	33.6	2	97		
per_BienestarEco	Sí	12	46.3	31.8	1	80	52.5	0.643
	No	10	51.3	41.9	2	97		
per_AdaptaciónFam	Sí	12	35.8	27.6	1	92	47.0	0.406
	No	10	43.6	29.2	1	80		
per_RecursosFam	Sí	12	35.2	31.0	1	94	58.5	0.947
	No	10	35.3	32.2	2	99		

Fuente: elaboración propia.

E. ANÁLISIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR TENIENDO EN CUENTA EL PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD

En este punto se quiso ver si el % de discapacidad del estudiante podía suponer alguna diferencia en el nivel de CVF. Los porcentajes de discapacidad se organizaron en 3 grupos: del 33 al 64%, del 65 al 75%, mayor al 75%.

En el nivel de CVF, tal y como se puede ver en la Tabla 5, se observan puntuaciones medias muy similares, teniendo menor nivel el grupo del 33 al 64% ($M = 34.9$), seguidos del grupo del 65 al 75% ($M = 36.1$) y por último del grupo mayor al 75% ($M = 38.3$). Esto significa que la diferencia de la CVF de los tres grupos es mínimamente distinta.

Contemplando las dimensiones de CVF, el grupo del 33 al 64% tienen una mejor puntuación en AdaptaciónFam ($M = 43.9$) y RecursosFam ($M = 39.6$), el grupo del 65 al 75% tienen una mejor puntuación en EstabilidadEmo ($M = 43.3$) y el grupo mayor al 75% tienen una mejor puntuación en ClimaFam ($M = 46.2$) y BienestarEco ($M = 59.3$). Esta última es la media más alta de todas las dimensiones en este grupo y también en el grupo del 65 al 75%, sin embargo la dimensión en la que puntúa más alto el grupo con menor porcentaje de discapacidad es la de AdaptaciónFam.

Destacan los mínimos del grupo del 33 al 64% en EstabilidadEmo (mín. = 15) y en AdaptaciónFam (mín. = 10) ya que son puntuaciones altas para ser mínimos lo que significa que estos grupos de familias tienen una alta CVF en estas dimensiones. También destaca que la puntuación máxima en los RecursosFam del grupo mayor al 75% sea una

puntuación de 65, lo que significa que este grupo de familias apenas tienen CVF en esta dimensión. Al comparar los resultados entre grupos con la prueba Kruskal-Wallis, se ha encontrado que ninguna diferencia de medias es significativa (ya que la p en todos los casos es superior a 0.05). Por tanto, las diferencias destacadas previamente, a pesar de ser interesantes y merecer atención, no son lo suficientemente elevadas para ser consideradas significativas. Esto demuestra que no se puede afirmar que el porcentaje de discapacidad supone una diferencia en el nivel de CVF.

Tabla 5. Calidad de Vida familiar en relación al porcentaje de discapacidad.

	Porcentaje de discapacidad	N	Media	DT	Mín.	Máx.	Kruskal- Wallis	
							X ²	p
per_CVF	33 al 64%	7	34.9	31.0	3	80	0.0974	0.952
	65 al 75%	9	36.1	33.7	1	85		
	Mayor 75%	6	38.3	36.4	1	90		
per_ClimaFam	33 al 64%	7	36.4	27.5	5	85	1.2167	0.544
	65 al 75%	9	29.8	24.0	1	55		
	Mayor 75%	6	46.2	37.9	1	95		
per_EstabilidadEmo	33 al 64%	7	35.0	23.8	15	80	0.2640	0.876
	65 al 75%	9	43.3	33.4	3	97		
	Mayor 75%	6	34.8	30.6	2	85		
per_BienestarEco	33 al 64%	7	39.6	32.4	2	80	1.7427	0.418
	65 al 75%	9	48.3	35.2	1	85		
	Mayor 75%	6	59.3	43.8	2	97		
per_AdaptaciónFam	33 al 64%	7	43.9	27.6	10	92	0.2214	0.895
	65 al 75%	9	37.6	30.6	1	80		
	Mayor 75%	6	36.8	28.7	1	70		
per_RecursosFam	33 al 64%	7	39.6	32.7	3	94	0.3246	0.850
	65 al 75%	9	34.3	33.4	1	99		
	Mayor 75%	6	31.5	29.4	2	65		

Fuente: elaboración propia.

3.3.2. SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR

Todos los servicios de apoyo familiar tienen medias altas (teniendo en cuenta que las opciones de respuesta oscilaban de 1 a 5), lo que quiere decir que, en general, las familias consideran todos los servicios como bastante útiles, tal y como se puede ver en la Tabla 6. El que más útil ven las familias de todos estos servicios son la Conciliación y Apoyo a las familias ($M = 4.23$), seguido del Respiro Familiar ($M = 3.95$) y los Talleres de ocio inclusivo ($M = 3.91$). Por su parte, los servicios que perciben menos útiles son la Autoayuda de padres a padres ($M = 3.27$) y el Programa de Acogida ($M = 3.73$).

Tabla 6. Servicios de apoyo familiar.

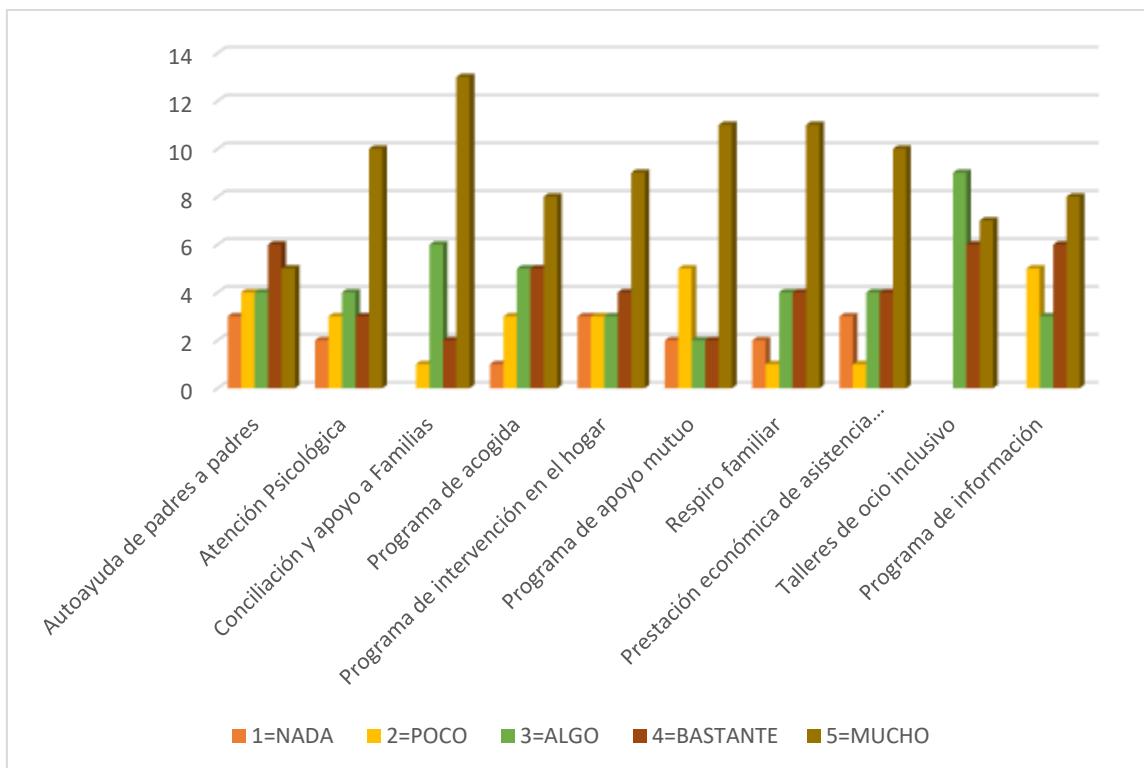
	Media	DT	Mín.	Máx.
Autoayuda de padres a padres	3.27	1.386	1	5
Atención psicológica	3.73	1.420	1	5
Conciliación y Apoyo a las familias	4.23	1.020	2	5
Programa de acogida	3.73	1.241	1	5
Programa de intervención en el hogar	3.59	1.501	1	5
Programa de apoyo mutuo	3.68	1.524	1	5
Respiro familiar	3.95	1.327	1	5
Prestación económica de asistencia personal	3.77	1.445	1	5
Talleres de ocio inclusivo	3.91	0.868	3	5
Programa de información	3.77	1.193	2	5

Fuente: elaboración propia.

Respecto a qué valoración sobre la utilidad han dado las familias a los servicios de apoyo familiar, tal y como se puede ver en la Figura 8, 11 (50%) consideraban bastante y muy útil la Autoayuda de padres a padres. La Atención psicológica, el Programa de acogida, el Programa de intervención en el hogar, el Programa de apoyo mutuo y los Talleres de ocio inclusivo fueron considerados bastante y muy útiles por 13 (59,1%) de las familias. El Respiro familiar y la Prestación económica de asistencia personal fueron considerados por 14 (63,6%) como bastante y muy útiles. Y por último, 15 (68,2%) consideraban bastante o muy útiles los Servicios de conciliación y apoyo a las familias y los Programas de información.

Cabe destacar que la Autoayuda de padres a padres y el Programa de apoyo mutuo fueron considerados como poco o nada útiles por 7 (31,8%). Respecto al Programa de intervención en el hogar 9 (40,9%) consideraron algo, poco o nada útil este servicio. Y los talleres de ocio inclusivo fueron considerados por 9 familias (40,9%) como algo útiles.

Figura 8. Utilidad de los servicios de apoyo familiar.



Fuente: elaboración propia.

3.3.3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR

Respecto a la CVF en relación a los servicios, como se puede observar en la Figura 9, todos los servicios han sido puntuados como más útiles por las familias con la alta CVF, salvo en el caso de los Talleres de ocio inclusivo cuya media de ambos grupos es igual ($M = 3.91$).

Tal y como se puede ver en la Tabla 7, la diferencia entre medias encontrada, a pesar de ser mayor para el grupo con alta CVF, no es lo suficientemente elevada para ser considerada significativa en ningún servicio. Lo cual demuestra que no se puede afirmar que el nivel de CVF de las familias suponga una diferencia en como de útiles perciben los servicios de apoyo familiar.

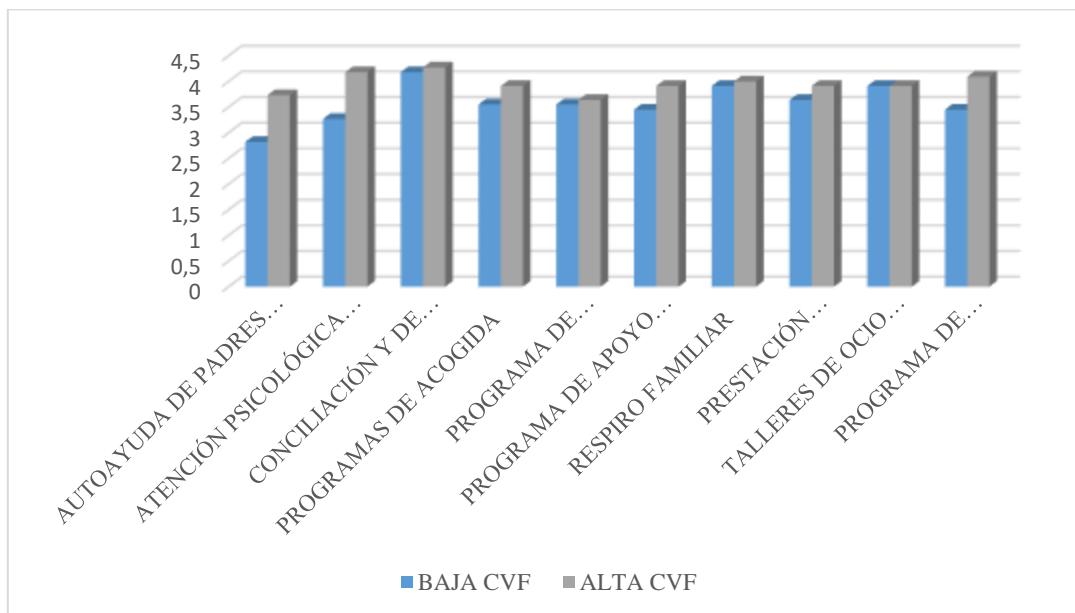
Aunque la diferencia no es significativa, tal y como se puede ver en la Figura 9, la Autoayuda de padres a padres, la Atención psicológica y los Programas de información son los servicios en los que mayor es la diferencia que se ve entre los grupos.

Tabla 7. Relación del nivel de CVF con los Servicios de Apoyo Familiar

	Nivel CVF	N	Media	DT	U de Mann-Whitney	
					Estadístico	p
Autoayuda de padres a padres	Baja	11	2.82	1.601	40.0	0.179
	Alta	11	3.73	1.009		
Atención psicológica	Baja	11	3.27	1.618	41.0	0.188
	Alta	11	4.18	1.079		
Conciliación y Apoyo a Familias	Baja	11	4.18	0.982	56.5	0.794
	Alta	11	4.27	1.104		
Programa de acogida	Baja	11	3.55	1.440	53.0	0.633
	Alta	11	3.91	1.044		
Programa de intervención en el hogar	Baja	11	3.55	1.293	53.5	0.656
	Alta	11	3.64	1.748		
Programa de apoyo mutuo	Baja	11	3.45	1.695	51.0	0.525
	Alta	11	3.91	1.375		
Respiro familiar	Baja	11	3.91	1.446	60.0	1.000
	Alta	11	4.00	1.265		
Prestación económica de asistencia personal	Baja	11	3.64	1.567	55.5	0.755
	Alta	11	3.91	1.375		
Talleres de ocio inclusivo	Baja	11	3.91	0.944	60.0	1.000
	Alta	11	3.91	0.831		
Programa de información	Baja	11	3.45	1.293	43.0	0.244
	Alta	11	4.09	1.044		

Fuente: elaboración propia.

Figura 9. Relación de la CVF con los servicios de apoyo familiar.



Fuente: elaboración propia.

4. DISCUSIÓN/ CONCLUSIONES

El objetivo principal que se plantea en la presente investigación es analizar la CVF de las familias de un centro de educación especial y conocer la utilidad que perciben que tienen una serie de servicios de apoyo familiar y la relación con su nivel CVF. Dicho objetivo se ha materializado en el estudio en varios objetivos específicos fundamentales.

Respecto al objetivo general del trabajo, las familias del centro tienen, en general, una CVF baja por debajo al percentil 50, aunque hay mucha variedad entre las puntuaciones de unas familias y otras, ya que hay algunas familias que tienen una CVF muy elevada (con percentiles superiores a 90) y otras que tienen muy poca CVF (con percentiles inferiores a 5). Respecto a las dimensiones, las familias tienen mejor CVF en lo que refiere al bienestar económico, que tal y como defienden Rodríguez *et al.* (2011) se refiere a la facilidad para hacer frente a los gastos tanto habituales de cualquier familia como los específicos que requiere la atención del familiar con discapacidad y que, en muchas ocasiones, no puede ser costeado por las familias y necesitan pedir ayuda. También supone que disponen de recursos que les permiten satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros de la familia. En contraposición, la muestra analizada tiene peor CVF en las dimensiones clima familiar y recursos familiares, lo cual concuerda con el análisis comparativo de Córdoba *et al.* (2008), en el que las familias también tenían un mayor descontento con el factor de apoyo a las personas con discapacidad. El clima familiar, siguiendo la idea de Bello-Escamilla *et al.* (2017), está referido a que las familias tienen peor calidad en las relaciones entre sus miembros y más dificultades en la toma de decisiones sobre la atención a la persona con discapacidad y los recursos familiares, según Turnbull (2012), está referido a que las familias tienen una peor accesibilidad y una menor satisfacción con los servicios que utilizan y con las atenciones que reciben de parte de los profesionales que trabajan con los familiares con discapacidad, respectivamente.

Respecto a si la etapa educativa en la que están estudiando los niños influye en el nivel de CVF, aunque no se puede afirmar que la etapa educativa suponga una diferencia significativa en el nivel de CVF, cabe destacar que las familias cuyos hijos están en la etapa de EBO si obtuvieron reiteradamente puntuaciones ligeramente más altas (aunque no significativas) en CVF que las familias cuyos hijos están en la etapa de Educación Infantil. Lara (2021) en su tesis también comparó la CVF en función de los grupos de desarrollo y etapa educativa y concluyó resultados similares, encontrando también que

las familias de la etapa de educación infantil tenían una más baja CVF que las familias de etapas superiores.

El tipo de familia sí que supone una diferencia en el nivel de CVF en este estudio. Se ha encontrado que las familias biparentales tienen una mejor CVF que las familias monoparentales. Al contrario que el estudio de Córdoba *et al.* (2008) que no encontraron diferencias entre las familias monoparentales y las familias biparentales y concluyeron que esto se debía a que las familias monoparentales habían aprendido a realizar adaptaciones en el hogar de modo que la ausencia del otro parente no influyera en su satisfacción con la CVF. En todas las dimensiones se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos, salvo en la dimensión de bienestar económico. Las familias monoparentales evaluadas en este trabajo tienen muy poca CVF en las dimensiones clima familiar, adaptación familiar y recursos familiares. La adaptación familiar está referida a la gestión y aceptación de las familias respecto a la discapacidad de su familiar, a sus necesidades y características, tal y como defienden Rodríguez *et al.* (2013). Por otro lado, las familias biparentales tienen una elevada CVF en adaptación familiar y bienestar económico.

Las familias cuyos hijos no han acudido a un centro ordinario tienen una CVF mínimamente más alta que las familias de los hijos que sí han acudido, lo que significa que apenas hay diferencia entre ambos grupos. Aunque no se puede afirmar que la escolarización previa en centros ordinarios suponga una diferencia en el nivel de CVF, hay una mayor diferencia en el nivel de CVF entre las familias cuyos hijos no han acudido previamente a un colegio ordinario que entre las familias de los que sí lo han hecho. La dimensión en la que más diferencias hay respecto a la CVF entre ambos grupos es en estabilidad emocional, lo que refiere a la tranquilidad de los miembros de las familias respecto a poder llevar a cabo sus proyectos personales (Turnbuli *et al.* 2004).

Respecto a si el porcentaje de discapacidad de los niños influye en el nivel de CVF, no se puede afirmar que tener un mayor o menor porcentaje suponga una diferencia en el nivel de CVF. Ninguna de las comparaciones ni en CVF, ni en las dimensiones, resultó significativa, pero además tampoco se observó ningún patrón (como si se ha visto en otras variables previamente descritas) que permita decir que un mayor o menor nivel implique una mayor o menor CVF. De hecho, los resultados son variados. En la puntuación global de CVF, las familias cuyos hijos tienen un porcentaje de discapacidad mayor al 75% mostraron una mejor CVF respecto a las familias del 65 al 75%, y éstas mejor que las del

33 al 64%. Aunque la diferencia entre los tres grupos es mínima. Por su parte, si se observan los resultados en las dimensiones de CVF los resultados no reproducen este patrón, las familias del 33 al 64% tienen mejor puntuación en adaptación familiar y en recursos familiares, las familias del 65% al 75% tienen mejor puntuación en estabilidad emocional y las familias mayores al 75% tienen mejor puntuación en clima familiar y bienestar económico. Es decir, cada grupo destaca por tener mejor CVF en unas dimensiones distintas, en ningún caso significativo, lo que apoya la premisa de que esta variable no determina el nivel de calidad de vida. Resultado en línea con Lumani & Córdoba (2014), quienes en su investigación sobre satisfacción con la CVF y con los servicios en familias de niños y adolescentes tampoco encontraron diferencias significativas relacionadas con el tipo de discapacidad ni el grado de severidad de la misma.

Respecto al segundo objetivo general, comprobar cuanta utilidad creen las familias del centro que tienen los distintos servicios de apoyo familiar, las familias consideran todos los servicios de apoyo familiar como bastante útiles. Al igual que en la investigación de Ossa *et al.* (2014) en la que concluyeron que las familias de su estudio tienen una percepción positiva de los recursos y servicios que poseen y requieren para su buen desarrollo cotidiano. Los servicios mejor considerados y, por tanto, los que más útiles perciben las familias son la conciliación y el apoyo a las familias, el respiro familiar y los talleres de ocio inclusivo y, los peor considerados son la autoayuda de padres a padres y el programa de acogida.

Los servicios de conciliación y apoyo a las familias y los programas de información son los servicios mejor valorados por las familias ya que el 68% los consideran bastante y muy útiles. Y la autoayuda de padres a padres es considerado bastante y muy útil solo por la mitad de las familias con un 50%. De hecho, este servicio y el programa de apoyo mutuo fueron considerados poco o nada útiles por 7 familias, es decir, un 31,8%.

Sobre el tercer objetivo general, con el que se busca analizar si existe relación entre la CVF y la percepción sobre los servicios de apoyo familiar, aunque no se puede afirmar que el nivel de CVF de las familias suponga una diferencia significativa en como de útiles perciben los servicios de apoyo familiar, las familias con alta CVF consideran bastante más útiles la autoayuda de padres a padres, la atención psicológica y los programas de información que las familias con baja CVF. La conciliación y apoyo a las familias, el programa de intervención en el hogar y el respiro familiar son considerados prácticamente

igual de útiles por las familias con alta y baja CVF. Araújo et al. (2016) investigaron sobre qué influencia tienen los servicios de apoyo familiar en el nivel de la CVF y concluyeron que las familias necesitan apoyos desde diferentes ámbitos que mejoren su CVF pero que en ocasiones el difícil acceso a las mismas hace que las familias no los perciban como tan útiles.

Por supuesto, todos estos resultados y conclusiones deben considerarse teniendo en cuenta las limitaciones del presente estudio. Existieron limitaciones en el acceso a la muestra, obteniendo una muestra pequeña. El tamaño de la muestra afecta, por un lado, a la validez externa y la representatividad de los resultados del estudio, ya que no es suficientemente amplia como para extraer los resultados a la totalidad al conjunto de las familias del centro. Por otro lado, el tamaño de la muestra también afecta gravemente al tipo de análisis estadístico desarrollado y los resultados obtenidos, ya que las comparaciones se han realizado entre grupos muy pequeños. Se propone para futuras investigaciones ampliar la muestra, tanto dentro del propio centro, como atendiendo a otros centros similares.

Otra limitación ha sido la subjetividad debido a que son datos de autoinforme que están basados en impresiones propias subjetivas que pueden estar sesgadas por cuestiones como la propia percepción de los encuestados sobre otros miembros de su familia. Como prospectiva de futuro se podría realizar otra investigación mixta en la que se lleven a cabo comparaciones entre las percepciones de varios miembros de la misma familia sobre su CVF de modo que se realizaran análisis no solo cuantitativos, sino también cualitativos, que se complementaran, para profundizar en el motivo, es decir, para conocer el porqué de los resultados, el sentido.

En definitiva, el presente estudio pone de manifiesto la baja CVF de las familias del centro de educación especial Jean Piaget de Zaragoza y su pensamiento acerca de la utilidad de algunos servicios de apoyo familiar. Con la presente investigación se pretende dar a conocer al centro la realidad de sus familias respecto a estas cuestiones para que puedan mejorar o reforzar los aspectos que estén a su alcance de las diferentes dimensiones de la CVF y puedan ofrecérselos a las familias para mejorar su CVF, ya sea a modo de información, con talleres, recursos u otros servicios que desde el centro consideren. Conocer que hay tipos de familia que son un factor clave les va a ayudar a conocer una información que hasta el momento han podido no tener en cuenta y de este

modo pueden también conocer las desigualdades entre estos tipos de familias y las demás y así llevar a cabo medidas que refuerzen su CVF.

Además, gracias a la información sobre los servicios de apoyo familiar el centro va a poder conocer la percepción que tienen las familias sobre la utilidad de cada uno de ellos de modo que puedan plantearse reforzar o implementar alguno de ellos desde el propio centro y de este modo reforzar ese apoyo que tanto necesitan las familias desde las instituciones y a modo de servicios para mejorar su CVF. Gracias a la información sobre que el nivel de CVF de las familias influye en cómo perciben de útiles los servicios de apoyo familiar desde el centro pueden implementar medidas de apoyo a las familias con baja CVF para intentar darles a conocer mejor estos servicios de apoyo familiar.

Como propuesta para el futuro, se cree conveniente seguir indagando sobre estas cuestiones más en profundidad para conocer más sobre la realidad de las familias y sobre cómo mejorar su CVF.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, C. A. C. D., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3121-3130.
- Badia i Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 325-341.
- Bello-Escamilla, N., Rivadeneira, J., Concha-Toro, M., Soto-Caro, A., & Díaz-Martínez, X. (2017). Escala de Calidad de Vida Familiar: validación y análisis en población chilena. *Universitas Psychologica*, 16(4), 20-29.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social and Practice*, 31, 561-580.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). Índice de inclusión: Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. UNESCO.
- Brito, S. Basualto, L. y Reyes, L. (2019). Inclusión Social/Educativa, en Clave de Educación Superior. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 13(2), 157-172.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782019000200157>
- Calle, R. C. (2010). La atención educativa integral a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo: actitudes, valores y normas. *Hekademos: revista educativa digital*, (7), 23-42.
- Calman, K.C. (1987). Definitions and dimensions of quality of life. En N.K. Aaronson & Beckman (Eds.), *The Quality of life cancer patients* (pp.1-9). New York: Ravens Press.
- Carreres, A. L. (2017). Una revisión sobre la respuesta educativa de los centros escolares en el cambio hacia la inclusión educativa. *Revista de educación inclusiva*, 3(3).
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- CRANE, L. (2005). Quality of life assessment for persons with mental retardation. *Assessment for Effective Intervention*, 30 (4), 41-49.
- DECRETO 164/2022, de 16 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se modifica el Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el

Calidad De Vida Familiar y Servicios de Apoyo a Familias en un Centro de Educación Especial.

que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Echeita, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula abierta*, 46, 17-24.
Doi: 10.17811/rifie.46.2017.17-24

Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. Tejuelo: didáctica de la lengua y la literatura. *Educación*, 12, 26-46.

El proyecto jamovi (2023). *jamovi* (Versión 2.3) [Software de computadora]. Obtenido de <https://www.jamovi.org>

Ferrans C. E. (1990b). Developement of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing*, 17, 15 - 21.

García-Rubio, J. (2017). Evolución legislativa de la educación inclusiva en España. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(1), 251-264.

García Ruiz, A. S., & Fernández Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246.

Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simón, C. (2018). Escala de Calidad de Vida Familiar Para Familias con hijos/as Menores de 18 Años con Discapacidad Intelectual y/o en el Desarrollo. *Versión Revisada. CdVF-ER (< 18)*.

Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Arias, V., Monsalve, A., Fontanil, Y. y Morán, L. (2016). KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Salamanca: INICO. PROYECTO FINANCIADO POR: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139).

González, A. F., Centeno, D. M., Rueda, N. M., García, J. R. O., & Peral, M. V. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29.

Guevara Benítez, Y., & González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3).

Heward, W. (1997). Niños excepcionales: una introducción a la Educación Especial. Madrid, España: Prentice Hall.

Lacasta, J. J. (2003). El apoyo a las familias. In I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad. 2003, p. 203-218.

Lara, E. B. (2021). Estudios sobre la calidad de vida de familias y su hijo/a con y sin discapacidad en edad escolar (Doctoral dissertation, Universidad de Castilla-La Mancha).

Lawton, M. (1999). Quality of life in chronic illness. *Gerontology*, 45, 181-183.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre (BOE del 4 de octubre de 1990), de ordenación general del sistema educativo (LOGSE).

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE)

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo (BOE del 4 de mayo), de educación (LOE).

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre (BOE del 10 de diciembre), para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, 340, de 30 de diciembre de 2020, 122868-122953 (LOMLOE).

López, S. I. M., & Valenzuela, B. G. E. (2015). Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(1), 42-51.

Lumani, N., & Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo cero*, 45(1), 41-55.

Monarca, H., & Rappoport, S. (2013). Investigación sobre los procesos de cambio educativo: El caso de las competencias básicas en España.

ORDEN ECD/913/2023, de 11 de julio, por la que se modifica la Orden ECD/1004/2018, de 7 de junio, por la que se regula la Red Integrada de Orientación Educativa en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Aragón, y la Orden ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva.

ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva. Boletín Oficial de Aragón, 18 de junio de 2018. N.116.

Ossa Cornejo, C., Navarrete Acuña, L., & Jiménez Figueroa, A. (2014). Estilos parentales y calidad de vida familiar en padres y madres de adolescentes de un establecimiento educacional de la ciudad de Chillán (Chile). *Investigación y desarrollo*, 22(1), 39-58.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*.

Pérez, A. J. M., Zambrano, D. P. C., & Pincay, G. A. A. (2019). ESTILOS PARENTALES Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON DIFICULTADES CONDUCTUALES: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA PARA EL CONTEXTO EDUCATIVO ECUATORIANO. *Revista Cognosis. ISSN 2588-0578*, 4(3), 169-180.

Pérez-Jorge, D., de la Rosa, O. M. A., del Carmen Rodríguez-Jiménez, M., Márquez-Domínguez, Y., & de la Rosa Hormiga, M. (2016). La identificación del conocimiento y actitudes del profesorado hacia inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales. *European Scientific Journal*, 12(7).

RAPHAEL, D. (1999). The quality of life of exceptional adolescents: Implications for educators. *Exceptionality Education Canada*, 9, 157-171.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Rodríguez Aguilella, A., Verdugo Alonso, M. Á., & Sánchez Gómez, M. (2013). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77.

Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. A. (2013). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización.

- Rodríguez, V., Rojo Pérez, F., Fernández-Mayoralas, G., Ahmed Mohamed, K., Lardiés Bosque, R., Prieto Flores, M. E., & Rojo Abuín, J. M. (2011). Recursos económicos y calidad de vida en la población mayor.
- Ruiz Andrés, R. (2020). Dificultades y contradicciones en la respuesta educativa para los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (ACNEAE). *Aula: revista de pedagogía de la Universidad de Salamanca*.
- SACKS, G. Y KERN, L. (2008). A comparison of quality of life variables for students with emotional and behavioral disorders and students without disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 17 (1), 111-127.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Sandoval Mena, M., Álvarez-Rementería Álvarez, M., & Darretxe Urrutxi, L. (2022). La evolución de la escolarización del alumnado en Educación Especial en España: a 25 años de la Declaración de Salamanca. *Aula abierta*.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*, 30(1), 143-161.
- Sevilla Jiménez, M. J. (2009). El centro ordinario y la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales. *Revista digital innovación y experiencias educativas*, 16, 1-10.
- Smith, K., Avis, N., & Assman, S. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of life research*, 8, 447 – 459.
- TIMMONS (1997). Quality of life- Issues for children with handicaps. En R.I. BROWN (Ed), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 183-201). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Turnbuli, A., Poston, D., Park, J., Wang, M., Mannan, H., & Marquis, J. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(211), 31-48.

Turnbull, A. P. (2012). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. Siglo Cero.

UNESCO (1994). Declaración de salamanca. Marco de acción para las necesidades educativas especiales. Salamanca: UNESCO/Ministerio de Educación y Ciencia. Recuperado de:

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_spa?posInSet=2&queryId=e5f6b820-e694-46a2-8094-bb9804acb543

UNESCO (2005): Guidelines for inclusión: Ensuring Access to Education for All. París: UNESCO (Accesible on line en: <http://unesco.org/educacion/inclusive>).

Urzúa, A., & Caqueo-Urízar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde la perspectiva de calidad de vida. *Revista de educación*, 349, 23-43.

VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B. Y SCHALOCK, R. L. (2009). Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Madrid: CEPE.

Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disability en 2003).

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *MA Verdugo & RL Schalock (Coords.), Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.

Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.

Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 25-31.

6. ANEXOS

ANEXO I. CARTA DE CONSENTIMIENTO DE LAS FAMILIAS

CARTA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO FAMILIAS

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación, un Trabajo Final de Máster que estamos realizando en la Universidad de Zaragoza y en colaboración con el Colegio Público de Educación Especial Jean Piaget. Su participación es absolutamente voluntaria, en ningún caso debe sentirse obligado a participar, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Si decide participar deberá cumplimentar y firmar la hoja del documento de consentimiento y entregarlo en el centro. Por favor, conserve esta hoja por si la necesitara en un futuro.

Se le solicita su colaboración porque es perteneciente a las familias del Colegio Público de Educación Especial Jean Piaget gracias a las cuales se va a poder llevar a cabo este proyecto.

El objetivo del estudio es conocer el nivel de calidad de vida familiar de las familias del alumnado del centro e identificar posibles factores que pueden estar influyendo en la misma y en las que desde el centro pueden contribuir y apoyar para tratar de mejorarla.

Su participación consistirá en contestar una encuesta, vía online, en la que facilitará información sociodemográfica sobre su familia y en el que calificará unos enunciados en función del grado de acuerdo o desacuerdo. La duración del cuestionario es de unos 15-20 minutos aproximadamente.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos formados con acrónimos creados a partir de su nombre y año de nacimiento, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

Usted tiene derecho a conocer los resultados generales del presente estudio. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el equipo de investigación le hará llegar los resultados a través del centro educativo.

Quedamos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir y explicar de manera más detallada el proyecto y el procedimiento a seguir. Os agradecemos de antemano vuestra colaboración y, por favor, póngase en contacto con nosotros a través del correo electrónico ante cualquier cuestión o duda que le surja.

Datos de contacto: 778093@unizar.es

Muchas gracias por su atención.

El equipo de investigación: Alba Bibian (estudiante) y Eva Vicente (tutora).

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO TUTOR O REPRESENTANTE

Título del PROYECTO: Investigación sobre calidad de vida familiar en un colegio público de educación especial.

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Firma del participante:

.....

Fecha:

.....

ANEXO II. TABLA DIMENSIONES E ITEMS ESCALA CVF.

	DIMENSIÓN 1: CLIMA FAMILIAR	DIMENSIÓN 2: ESTABILIDAD EMOCIONAL	DIMENSIÓN 3: BIENESTAR ECONÓMICO	DIMENSIÓN 4: ADAPTACIÓN FAMILIAR	DIMENSIÓN 5: RECURSOS DE LA FAMILIA
1. Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID.	X				
2. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.			X		
3. Disponemos de tiempo para la vida en pareja.		X			
4. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones.				X	
5. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando.				X	X
6. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando lo necesitan.	X				
7. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc).			X		
8. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad.		X			
9. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...).				X	
10. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID					X
11. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia.	X				
12. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.			X		
13. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID.		X		X	
14. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID.		X		X	

15. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID.					X
16. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos.	X	X			X
17. Mi familia puede permitirse algunos caprichos.			X		
18. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida personales y profesionales.		X			
19. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto.				X	
20. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que van presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo.					X
21. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable.	X			X	
22. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	X		X		
23. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID.		X	X		X
24. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle.				X	
25. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario.					X
26. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocurrir entre nosotros.	X				
27. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)			X		
28. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias.		X			
29. Mi familia recibe la atención médica que necesita.					X
30. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.	X				
31. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a			X	X	X

su edad (juegos, material de uso diario...).					
32. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan.	X				
33. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar.	X			X	
34. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan.	X				
35. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID.	X			X	