

Treball Final de Màster

La qualitat de vida familiar i les necessitats de les famílies amb persones amb discapacitat visual

Alba Arnau i González

11/06/2018

Tutora: Anna Balcells

Continguts

1. Introducció	9
2. La discapacitat visual en la família	11
2.1. La discapacitat visual.....	11
2.1.1 Serveis i suports per a les persones amb discapacitat visual	12
2.2. Desenvolupament i família	13
2.2.1. L'impacte del dèficit visual en el desenvolupament de l'infant.....	13
2.2.2. L'impacte de la discapacitat en el conjunt familiar	14
2.3. Discapacitat visual i família	16
2.3.1. Qualitat de vida familiar.....	16
2.3.2. Necessitats de les famílies	17
3. Objectius	21
3.1. Objectiu general	21
3.2. Objectius específics.....	21
4. Disseny metodològic	23
4.1. Procediment	23
4.2. Criteris d'inclusió i exclusió	23
5. Resultats	25
5.1. La mostra	25
5.2. Els instruments	25
5.3. La qualitat de vida familiar	26
5.4. Les necessitats	27
6. Discussió	31
7. Conclusions	35
8. Agraïments.....	37
9. Referències	39

Índex de taules

Taula 1 Classificació segons la funció visual de l'Organització Mundial de la Salut (2017) .	11
Taula 2 Limitacions provocades per la DV, segons Lowenfeld (citada per Leonhardt, 2010)	13
Taula 3 Conceptes i subconceptes de la QdVF segons Zuna et al. (2009)	17
Taula 4 Resum dels articles revisats.....	28

Índex de figures

Figura 1 Posicionaments adaptatius que pren la família vers la discapacitat visual	15
Figura 2 Proposta il·lustrativa de la teoria de la QdvF, de Zuna et al., (2009)	18
Figura 3 Procés de selecció dels articles.....	24

Resum

La discapacitat visual en infants pot provocar certes limitacions en l'aprenentatge i l'exploració de l'entorn. En aquest sentit, la família esdevé el mitjà entre l'infant i el seu entorn. De fet, és l'encarregada d'oferir al nen situacions d'aprenentatge i de desenvolupament. Tot i això, el paper actiu de la família en el desenvolupament del nen amb DV pot variar d'acord al seu sentiment de competència, la seva Qualitat de Vida Familiar o les necessitats que perceben com a resoltes. El present treball fa una revisió d'aquells estudis que tenen per objectiu detectar les necessitats i/o la Qualitat de Vida de les famílies amb fills amb discapacitat visual. Es realitza una revisió bibliogràfica entre els anys 2000 i 2017, obtenint un total de 7 estudis. Aquests han sigut analitzats tenint en compte les següents variables: les característiques de la mostra, els instruments i els resultats de la Qualitat de Vida Familiar o de les necessitats percebudes. Els resultats de la recerca suggereixen que hi ha certes necessitats familiars no cobertes i una qualitat de vida familiar molt variable. Això implica que encara queda molt camí per a respondre a les necessitats de les famílies i, en conseqüència, a la dels seus fills. Per aquesta raó, el treball finalitza amb les limitacions trobades i les perspectives pels futurs investigadors.

Abstract

Paraules clau: discapacitat visual, família, Qualitat de Vida Familiar, necessitats

A visual impairment causes certain limitations in the learning and the exploration of the environment in the child. In this situation, the family plays an important role. They are in charge of providing learning and developmental situations to the child. Despite this, their active role in their child's development may vary along with their own perceptions of self-competence, family quality of life or perceived needs. The present paper reviews those studies related to the family quality of life or perceived needs of the families with a child with vision impairments. A systematic literature review was conducted between years 2000 and 2017. Resulting in a total of 7 studies. The studies were analysed according to the following variables: characteristics of the sample, the data collection instrument used and the results of the Family Quality of Life or needs perceived. Findings from this review suggests that there are some needs not covered as well as a changing well-being sensation among families with children with VI. In short, there is still a long way to offer good responses to the needs of the families and, as a consequence, to their children's needs. For this reason, the study ends with the limitations encountered and the prospects for future researchers.

Key words: visual impairments, family, Family Quality of Life, needs

1. Introducció

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (2017), estima que hi ha entorn 285 milions de persones amb discapacitat visual arreu del món. Concretament, 39 milions d'elles amb ceguesa i 19 milions amb problemes greus a la visió. A Espanya, l'ONCE tenia 72.097 afiliats amb una discapacitat visual reconeguda el Juny de 2017, d'elles, 2.500 són infants entre els 0 i 18 anys (Organització Nacional de Cecs d'Espanya, 2017). En efecte, tenim un nombre important de persones amb afectacions de la visió i, en conseqüència, amb fortes limitacions en els seus aprenentatges i en la seva vida quotidiana.

Aquestes limitacions també afecten al conjunt familiar de l'individu. L'aparició de la discapacitat visual implica un procés d'adaptació per la família i la necessitat de reorganitzar el funcionament i les dinàmiques familiars. De fet, la discapacitat crea noves necessitats pel conjunt i repercuteixen al seu benestar emocional i físic.

Tot i la desestabilització que pot provocar la discapacitat, cal que la família cerqui maneres d'adaptar-se i funcionar, ja que el paper de la família resulta clau per a l'infant amb discapacitat. De fet, psicòlegs com Vygotsky, a partir de la teoria sociocultural de l'aprenentatge, o Bronfenbrenner (1987), amb la teoria ecològica del desenvolupament humà (1987), atribueixen al context i a la família un paper molt important en la maduració i l'aprenentatge de qualsevol infant. Gràcies a les seves aportacions, s'entén que qualsevol procés d'aprenentatge està influenciat pels agents o sistemes més pròxims al nen, i que aquests proporcionen oportunitats d'aprenentatge. En aquest sentit, la família és el sistema més proper al nen i capaç d'influir directament a les seves possibilitats de desenvolupament.

Per tant, a causa del paper de la família, es considera que el seu benestar influeix directament en les condicions de vida i d'aprenentatge del nen amb la discapacitat (Sánchez, 2006). Així doncs, per tal que el benestar familiar sigui òptim, i això tingui una repercussió en l'infant amb discapacitat visual. En relació amb aquest fet, Araújo, Paz-Lourido i Verger (2016), recolzen la detecció de les necessitats de les famílies i l'oferiment de recursos adequats com aspectes clau per a incrementar la satisfacció familiar i la sensació de benestar.

Per aquesta raó, sembla crucial analitzar les seves necessitats i conèixer quina és la seva QdvF. L'anàlisi de les seves necessitats i una resposta pertinent pot millorar el seu sentiment de competència i benestar familiar. En conseqüència, la família incrementarà les oportunitats i possibilitats de desenvolupament de l'infant. La recerca en aquest àmbit amb les famílies amb persones amb discapacitat visual, malauradament, és limitada i, a la pràctica tampoc es contempla la detecció de les seves necessitats o de la seva qualitat de vida familiar.

En aquest sentit, el treball que es presenta és una revisió de la literatura, la qual té per objectiu analitzar la literatura existent sobre la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat visual i detectar-ne les principals necessitats.

El present treball consta de tres parts. En primer lloc, es presenten els fonaments teòrics que justifiquen la importància de la temàtica escollida i els objectius establerts. En segon lloc, es realitza una revisió de la literatura per mitjà de diferents bases de dades amb la finalitat de detectar les necessitats i la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat visual. Finalment, s'analitzen els articles seleccionats i s'exposen les conclusions extretes.

2. La discapacitat visual en la família

2.1. La discapacitat visual

L'ONCE defineix la discapacitat visual (DV) com a qualsevol tipus de problema greu que afecta la visió. Aquest problema pot ser congènit, adquirit o causat per algun tipus d'accident o virus, i afecta la vista i a la visió de l'individu que la pateix (Cebrian de Miguel, 2003).

Per determinar el grau de la discapacitat o deficiència visual que pateix un individu es parla de la funcionalitat de la visió. Aquesta es mesura per mitjà de dos aspectes: l'agudesa visual i el camp visual. El primer definit com la capacitat de percebre la figura i la forma dels objectes i, el segon, com la porció d'espai que l'ull és capaç de veure quan observa en línia recta, inclosa la visió indirecta i la perifèrica (Cebrian de Miguel, 2003).

Aquests dos aspectes són utilitzats per a mesurar la funció visual i realitzar una classificació de la discapacitat. A escala internacional es reconeixen les següents variables de la DV:

Taula 1 Classificació segons la funció visual de l'Organització Mundial de la Salut (2017)

Categories		Agudesa visual	Camp visual
Visió normal		0,8 o >	120º
Baixa visió	Discapacitat visual moderada	<0,3 i >0,1	>20º i <10
	Discapacitat visual greu	≤0,1 i ≥0,05	>10º
Ceguesa		< 0,05	≤10º

A grans trets, la taula 1 mostra que la discapacitat visual integra la baixa visió i la ceguesa.

Concretament, segons el glossari de discapacitat de l'ONCE, la baixa visió és un grau de visió parcial que -de manera reduïda i segons la seva gravetat- habilita a la persona a fer ús de la vista com a canal primari d'obtenció d'informació. En canvi, la ceguesa implica l'absència total de la visió o quan només hi ha percepció lumínica. Concretament, la ceguesa pot ser greu, profunda o total segons la distància a què es pot intuir un objecte (Cebrian de Miguel, 2003).

Tanmateix, qualsevol d'aquestes patologies afecta a un, cap o ambdós sistemes de visió dels quals es disposa: el sistema de visió central i el sistema perifèric. El primer s'encarrega d'analitzar les formes i les posicions dels objectes. El segon és el responsable d'analitzar l'espai i moviments dels objectes (Leonhardt, 2010).

Sense dubte, aquests dèficits i limitacions als camps de visió impliquen la necessitat d'uns recursos i ajuts diferents als de la resta de la població per poder participar activament en el dia a dia.

2.1.1 Serveis i suports per a les persones amb discapacitat visual

A causa de les afectacions presentades anteriorment, les persones amb DV requereixen suports específics que els permetin desenvolupar-se de manera autònoma. Les necessitats de suport varien segons les característiques de la visió, la patologia de l'individu o l'edat, entre d'altres.

A Espanya, la institució que donava resposta a les necessitats d'aquest col·lectiu era l'ONCE, l'Organització Nacional de Cecs d'Espanya. Aquesta institució va signar un acord amb el departament d'ensenyament de la Generalitat de Catalunya i va esdevenir el CREDV (Centre de Recursos per a Deficients Visuals), institució encarregada d'oferir recursos, formació i suport a les persones amb DV i a les seves famílies (Generalitat de Catalunya, n.d.).

Per mitjà d'una derivació de l'EAP (Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica) o del CDIAP (Centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç), els infants diagnosticats amb una discapacitat visual accedeixen al CREDV i l'ONCE. A partir d'aquest moment, l'ONCE fa un seguiment constant i una avaluació de les seves necessitats, amb l'objectiu de posar al seu abast tots aquells recursos que necessita.

Per tant, l'atenció del CREDV s'inicia en edats molt primerenques i es manté a gairebé totes les etapes de vida de l'infant. A més a més, a raó de l'acord amb el Departament d'Ensenyament, ofereix amplis serveis educatius: mestres itinerants, unitats de valoració i d'orientació pels centres escolars, els individus i les seves famílies, un servei d'escolaritat compartida o combinada i recursos materials específics, entre d'altres (Generalitat de Catalunya, n.d.).

Pel que respecta als materials específics de suport, el CREDV compta amb eines específicament creades per a pal·liar les necessitats creades per les afectacions a la visió. Els suports busquen treure el màxim profit de la visió residual o la compensació amb altres sentits. Més concretament, es parla de suports i tècniques de mobilitat quan l'objectiu és oferir una mobilitat autònoma o independent (com el gos guia o el bastó blanc), es parla d'aspectes metodològics quan s'utilitzen per a garantir l'assoliment d'uns objectius curriculars, com el sistema Braille i, es parla de recursos materials quan es fa referència a les eines específicament creades per a atendre a aquest col·lectiu (lectors de pantalla, línia Braille, màquina Perkins, ajuts òptics com les lupes, ajuts no òptics com els faristols, etc.) (Mercè Leonhardt, 2010).

En efecte, el col·lectiu amb DV gaudeix d'una bona atenció precoç i un bon seguiment individual al llarg del cicle vital. Les institucions existents fan una bona detecció i supleen les necessitats materials i metodològiques de l'individu.

2.2. Desenvolupament i família

Els recursos exposats prèviament redueixen les diferències entre les habilitats del nen i allò que li exigeix l'entorn. Però convé tenir present que el suport més important per a l'infant és la seva família. A continuació, s'exposa el rol i l'adaptació de la família vers la discapacitat visual i el seu paper actiu en el desenvolupament de l'infant.

2.2.1. L'impacte del dèficit visual en el desenvolupament de l'infant

En general, el nounat està configurat amb certes habilitats i capacitats per fer front al món i formar part activa del seu desenvolupament. Gràcies a aquestes habilitats, l'infant es desenvolupa per mitjà de les interaccions amb el context, adquirint un compromís cada vegada major pels estímuls exteriors i les interaccions. L'objectiu de tot aquest procés és arribar a adaptar-se i integrar-se en la societat on ha nascut (Cantavella, 2002).

Quan en el procés de creixement de l'infant apareix una discapacitat en l'òrgan de la visió, el ritme de desenvolupament varia com a conseqüència de la limitació visual, podent causar un alentiment generalitzat en el desenvolupament motor, lingüístic o social de l'infant (Brambring, 2006; Celeste, 2006; Ferrell, 2000; Mercè Leonhardt, 1992a; López, 2002). Això és a causa de que l'infant ha de reestructurar-se per tal d'obtenir la informació o els estímuls que no li arriben a través del canal visual, per mitjà d'altres conductes sensorials. En el cas de la DV, el canal auditiu i el tàctil es configuren com les principals vies d'aprenentatge i d'accés a la informació (Mercè Leonhardt, 1992a).

En línia a aquestes investigacions, Lowenfeld (citats per Leonhardt, 2010), diferencia en tres grups les limitacions que pateixen els infants amb DV en el seu desenvolupament:

Taula 2 Limitacions provocades per la DV, segons Lowenfeld (citats per Leonhardt, 2010)

Limitació en la relació de l'individu amb l'entorn

Es fa palès en una alteració del llenguatge preverbal, en tant que no hi ha intercanvi de mirades, hi ha una angoixa davant d'estranyes, aparició d'ecolàlies, dificultats per entendre part del llenguatge, com els antònims, sinònims, les metàfores, etc.

Limitació en la mobilització de l'individu en l'espai

Es pot presentar un retard en el desenvolupament postural o, fins i tot, l'existència de postures anòmales, estereotípies o defectes en la tonicitat i motricitat per falta d'activitat física.

Limitació en relació a la vivència i l'experimentació en el món

L'infant pot demostrar poca curiositat per l'entorn o la falta de recerca espontània. Això comporta el poc coneixement de l'espai per part del nen o un retard en aquest coneixement.

Com a conseqüència d'aquestes limitacions, l'individu amb discapacitat visual accedeix a un coneixement del món fragmentat o parcial, ja que perd la informació visual. Aquest fet pot crear tendències dependents dels seus referents, el patiment de fortes inseguretats o una inclinació a aïllar-se, entre d'altres (Alberti & Romero, 2010). Per tant, a causa de la seva condició i les seves restriccions, l'infant pot mostrar una etapa de quietud i passivitat especialment llarga durant els primers anys de vida. Això vol dir que probablement aquest infant accepti únicament allò que se li és ofert i que no cerqui o experimenti pel seu compte (Cantavella, 2002; Leonhardt, 1992a). Per aquesta raó, i com es parlarà a continuació, la família esdevé un dels sistemes més importants pel seu potencial desenvolupament.

2.2.2. L'impacte de la discapacitat en el conjunt familiar

Tal com s'ha exposat prèviament, les patologies de l'òrgan de la visió causen certes limitacions individuals que dificulten un desenvolupament òptim. Tot i això, les possibilitats de desenvolupament del nen també venen delimitades per la seva interacció amb l'entorn i la família. Aquest fet ja el defensava Bronfenbrenner (1987) en la teoria ecològica del desenvolupament. En ella s'explicita que una persona es desenvolupa en tant que interactua amb uns sistemes que l'influencien. Aquests sistemes són tres: el microsistema, el mesosistema i el macrosistema. La família forma part del microsistema, el sistema més proper al nen i que té influència directa sobre el seu desenvolupament i aprenentatge.

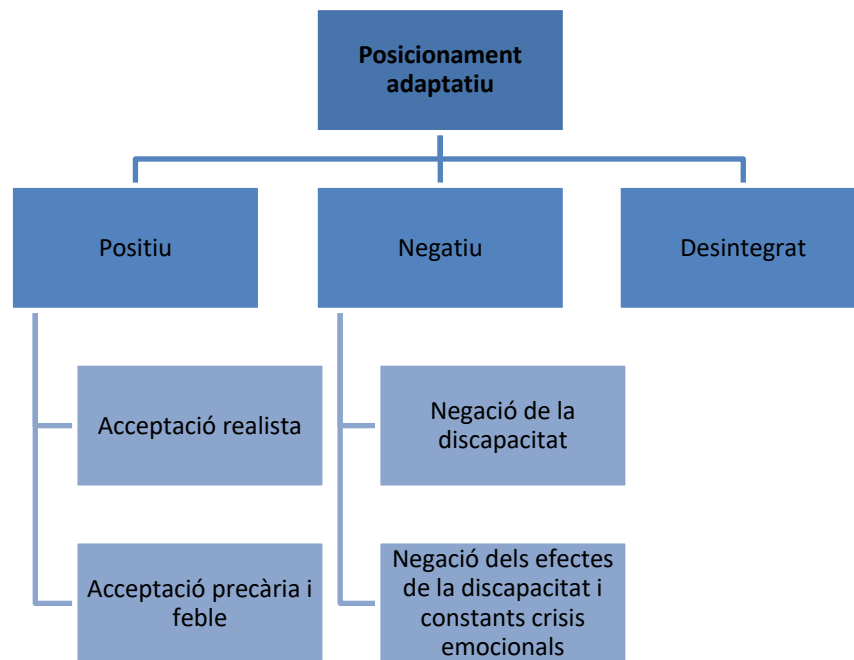
De fet, en general, el noutat recorre a la família quan és incapaç de satisfer les seves pròpies necessitats per si mateix. Per tant, la família esdevé el vincle entre el món i les exigències del nadó. Gràcies a aquest vincle el nen és capaç d'investigar i obtenir la informació que el farà créixer i tornar-se autònom (Cantavella, 2002).

Concretament, en el cas d'un nen amb discapacitat visual, el vincle amb els progenitors li atorga les relacions amb l'entorn que el canal visual no ofereix o limita. Gràcies a aquesta relació el nen obté una major quantitat d'informació i uns estímuls que, amb el temps, faran competent a l'infant (Cantavella, 2002). D'aquí la seva importància.

No obstant això, el conjunt familiar no sempre reacciona o ofereix aquestes possibilitats a l'infant. La discapacitat també afecta a la família, és més, la seva reacció vers la discapacitat és un dels elements que afecta el tipus de vincle que establirà la família amb l'infant.

De manera cíclica -i al llarg de la vida- les famílies passen per un procés d'adaptació a la discapacitat. Durant aquest procés d'adaptació, la família pren un posicionament davant de la discapacitat del fill (Irvin i cols., citat per Tarragó, 2002). Aquest posicionament adaptatiu determina la manera d'entendre la discapacitat i les seves limitacions, així com influeix en les actuacions i les actituds del conjunt familiar (Leonhardt, 1992b).

Figura 1 Posicionaments adaptatius que pren la família vers la discapacitat visual



A mode il·lustratiu, la figura 1 mostra els tipus de posicionaments adaptatius que, segons Leonhardt (1992b), una família pot prendre durant el procés d'adaptació a la discapacitat. Així doncs, acceptar el dèficit de manera realista o feble suposaria un posicionament positiu i no afectaria negativament al conjunt familiar. Negar la discapacitat o patir constants crisis emocionals suposaria un posicionament adaptatiu negatiu. El posicionament desintegrat suposa conseqüències irrevocables com malalties o separacions familiars (Leonhardt, 1992b).

Com s'ha assenyalat, aquests posicionaments regulen la mesura en què la família es veu capaç d'oferir oportunitats d'interacció i aprenentatge. És a dir, si hi ha un posicionament adaptatiu positiu, la família es veu més capacitada per a donar suports i més oportunitats d'aprenentatge al nen. Per contra, si no hi ha un progrés cap a l'enteniment i l'acceptació de la discapacitat, l'evolució del nen també es veurà compromesa (Tarragó, 2002).

A raó de tot això, és innegable, que hi ha una relació diàdica entre la família i el nen, és a dir, família i infant s'influencien mútuament (Tarragó, 2002). En aquest sentit, com es parlarà a continuació, cal vetllar per allò que promou un bon benestar familiar, ja que d'aquesta manera també es garanteixen les oportunitats de progrés del nen.

2.3. Discapacitat visual i família

2.3.1. Qualitat de vida familiar

El creixent reconeixement de la família com a agent que intervé en el desenvolupament del nen amb discapacitat ha portat a un major interès per les condicions de vida familiars i per la seva satisfacció. En altres paraules, s'entén que la discapacitat genera, a la família, un seguit de dubtes i necessitats que també requereixen atenció professional i suport (Guevara & González, 2012). En aquest sentit, es considera que proveir els suports necessaris al conjunt familiar pot millorar la qualitat de vida de la família i de l'individu amb la discapacitat, en tant que la família actua com a via cap a l'individu (Schalock & Verdugo, 2007).

En aquest sentit, Schalock i Verdugo (2007) van proposar el terme de Qualitat de Vida (QdV) en el camp de la discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament, entès com "l'estat desitjat de benestar personal" (p.1). Definit per la percepció que té la persona en tres àmbits: la vida a la llar i la comunitat, la feina i la salut. La vinculació entre l'individu i la família (o benestar a la llar) porta a parlar de la Qualitat de vida Familiar (QdVF).

De fet, en el marc de la discapacitat intel·lectual, molts autors s'han dedicat a estudiar la QdVF i a crear instruments per a obtenir informació sobre aquest aspecte. En concret, instruments com "The family Quality of Life Scale", "CdVF-E", la "Family International Family Quality of Life Survey" o l'escala de QdVF d'Aznar i Castañón, entre d'altres (Beach Center on Disability, 2012; Brown et al., 2006; Córdoba, L.; Verdugo, M.A.; Gómez, 2001; Giné et al., 2013).

Malgrat la quantitat d'instruments, la falta d'un marc conceptual compartit, dificultava la comprensió del terme de QdVF. L'any 2009, un conjunt d'investigadores, Zuna, Summers, Turnbull, A. P., Hu, i Xu, recullen i contextualitzen les investigacions prèvies i creen una proposta de marc teòric comú sobre la qualitat de vida familiar. D'acord a aquestes autores, es defineix la qualitat de vida familiar com la "sensació dinàmica i variable de l'estat de benestar de la família, col·lectivament i subjectivament definida pels membres de la família, en el qual les necessitats individuals i familiars interactuen" (Zuna, Summers, Turnbull, A. P., Hu, & Xu, 2009, p.262). Aquí veiem doncs, la relació diàdica entre família i fill que Tarragó (2002) sostenia.

En aquesta línia, moltes investigacions ja parlaven de benestar familiar o analitzaven els aspectes que l'influenciaven, tot i no utilitzar el terme QdVF. Aspectes com l'estrès, les condicions de la llar, la situació laboral, la salut, el sentiment de competència com a pares, el poder adquisitiu o l'índex de pobresa, entre molts altres. (Kuhlthau, Kahn, Hill, Gnanasekaran, & Ettner, 2010; Löfgren, Petersen, Nilsson, Ghazinour, & Hägglöf, 2017; Turnbull, A. P, Turnbull, R.H , & Park, 2002). Aquests estudis exposaven que l'alt o baix nivell de percepció d'aquests aspectes repercutien a la sensació de QdVF del conjunt i també a la QdV individual. Per tant, s'entén que la percepció de la QdVF reacciona a la satisfacció que es té d'un seguit de variables i factors.

En efecte, Zuna et. al (2009) recullen aquestes variables en quatre grans blocs: aspectes relacionats amb la unitat familiar, amb l'individu de la família, amb les actuacions i, per últim, amb el sistema. Aquests quatre conceptes integren diferents subconceptes. Els subconceptes recullen les variables específiques de cada bloc.

Taula 3 Conceptes i subconceptes de la QdVF segons Zuna et at. (2009)

Concepte	Subconcepte
Unitat familiar	Característiques
	Dinàmiques
Els individus de la família	Dades demogràfiques individuals
	Característiques individuals
	Creences
Les actuacions	Serveis
	Suports
	Pràctiques
El sistema	Sistemes
	Polítiques
	Programes

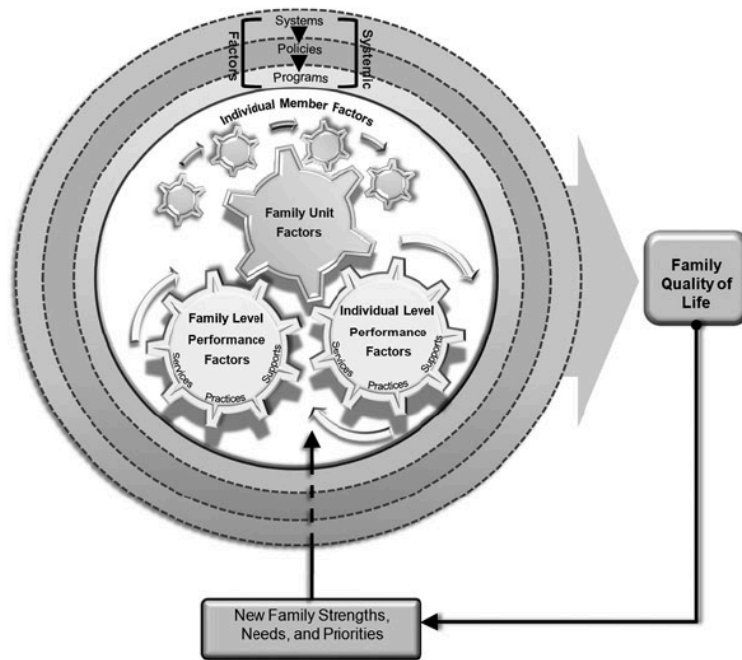
La figura 3 mostra els conceptes i subconceptes que influeixen el grau de satisfacció que percep la família vers la seva QdVF. Així doncs, la qualitat de vida familiar es veu influenciada per unes variables i/o factors. La percepció sobre la recepció d'aquestes variables és el que implica una bona o baixa sensació de QdVF.

2.3.2. Necessitats de les famílies

La teoria de la Qualitat de vida Familiar presentada anteriorment (Zuna et al. 2009) posa de manifest l'existència d'uns factors que determinen la qualitat de vida que poden sentir les famílies amb una persona amb discapacitat.

El model de Zuna et al., (2009), com mostra la figura 2, proposa que hi ha una relació entre els diferents conceptes que influencien la QdVF. En resum, es pot dir que la qualitat de vida familiar és un gran engranatge influenciat per diversos factors, que alhora s'influencien entre ells. Uns d'aquests factors són les fortaleces, les necessitats i les prioritats percebudes per la família en diferents àmbits.

Figura 2 Proposta il·lustrativa de la teoria de la QdVF, de Zuna et al., (2009)



Per tant, Zuna et al. (2009) relacionen directament les necessitats amb la Qualitat de Vida Familiar. En primer lloc, però, cal entendre el concepte de necessitat. D'acord a d'Epley, Summers i A.P Turnbull (2011), necessitats familiars inclou tots aquells suports o serveis que són necessaris (1) per a millorar el desenvolupament de l'infant amb la discapacitat, (2) millorar l'habilitat que tenen les persones de l'entorn proper per a proporcionar aquest suport o (3) tot allò que es requereix per a garantir el benestar individual.

Com que hi ha estudis que sostenen que l'adequació dels suports (necessitats resoltes) que rep la família prediu els resultats de la qualitat de vida familiar (Kyzar, Brady, Summers, Haines, & Turnbull, A. P, 2016), es fa necessari avaluar els aspectes que prioritzen i requereixen les famílies. Així, no només es dona un suport adequat a la família i es millora la QdVF del conjunt, sinó que també permet millorar l'estat dels serveis que s'ofereixen (Lee, Tsang, & Chui, 2014).

Sense dubte, per mitjà de l'anàlisi i la resposta a les necessitats, s'augmenten les possibilitats de desenvolupament del nen amb discapacitat, que depen de l'actitud i les oportunitats que li ofereixi la família.

Per tal de fer aquesta detecció de necessitats familiars existeixen nombrosos instruments en el camp de la discapacitat: “*Family needs Survey*” (Bailey & Simeonsson, 1994) o el “*HOME inventory for measurement of the environment*” (Bradley & Caldwell, 1984). Aquests instruments han permès a diversos estudis extreure dades importants en l'àmbit de la discapacitat i la família.

La majoria d'aquestes cerques sostenen que les necessitats d'informació, econòmiques o de serveis són les principals necessitats requerides per les famílies amb fills amb qualsevol tipus de discapacitat (Gannotti, Kaplan, Handwerker, & Groce, 2004; Leyser & Heinze, 2001). En aquest marc, els estudis de Barlow, Powell, & Gilchrist (2006) i de Löfgren et al., (2017) corroboren que els serveis dirigits als pares i a l'entrenament de les seves capacitats millora el seu sentiment de competència i eficàcia, millorant les seves actuacions i benestar. Per la seva banda, A. P. Turnbull i R. H. Turnbull, (2002), destaquen l'impacte negatiu de la pobresa o el baix poder adquisitiu en la qualitat de vida individual i familiar, que limita les oportunitats d'estimulació del nen amb discapacitat, ja que focalitza tota l'atenció familiar en sobreviure i això incrementa els nivells d'estrès. De manera similar, Kuhlthau et al., (2010), mantenen que una situació laboral complicada provoca estrès, falta de temps pel fill amb discapacitat i pitjors hàbits de salut. En definitiva, com hem assenyalat, i d'acord a la teoria de Zuna et al. (2009), hi ha certes variables, individuals, familiars o del sistema que afecten i regulen el sentiment de competència, eficàcia, benestar i qualitat de vida familiar.

Tot i això, l'ús d'aquests instruments no s'ha extrapolat a l'àmbit de la discapacitat visual. De fet, la majoria de les recerques sobre discapacitat visual giren entorn a l'individu, tot i que reconeixen el paper fonamental de la família pel seu òptim desenvolupament. En concret, els estudis de McIlvane i Reinhardt (2001) i Silva-Smith, Theune i Spaid (2007) assenyalen a la família com un suport primari i essencial en el benestar emocional de l'individu amb la DV, tant a llarg com a curt termini. També la ressalta com l'agent principal capaç de proporcionar l'ajut i els materials requerits per l'individu. Per la seva banda, Guerette i Smedema (2011) vinculen directament a la família com a modificadors de la QdV de individual. Malauradament, la majoria d'estudis es centren en la implicació de la família en la QdV i el benestar de l'individu i en les necessitats individuals, però poc en les necessitats familiars o sobre la QdVF del conjunt.

D'altra banda, la gran part dels estudis sobre la QdVF estan dirigits a les famílies amb discapacitat intel·lectual. Aquests estudis corroboren la millora de la QdVF per mitjà de la detecció de les necessitats familiars i l'oferiment d'intervencions adequades. En definitiva, per tal de millorar els serveis existents pel col·lectiu de famílies amb persones amb discapacitat visual i, a més a més, millorar la seva QdVF, és necessari determinar les necessitats que perceben i proveir els serveis adequats (Balcells, 2011).

3. Objectius

3.1. Objectiu general

En conseqüència amb el que s'ha exposat prèviament, l'objectiu del treball és realitzar una revisió sistemàtica sobre la qualitat de vida i les necessitats percebudes en les famílies amb fills amb discapacitat visual.

3.2. Objectius específics

1. Identificar els estudis existents sobre la qualitat de vida familiar percebuda per les famílies amb fills amb discapacitat visual.
2. Detectar en els estudis les necessitats distingides per les famílies amb fills amb discapacitat visual i que influeixen en la percepció de la qualitat de vida familiar.

Aquesta revisió ens permetrà, per una banda, conèixer les necessitats familiars i la QdVF d'aquest col·lectiu per poder donar una resposta més adequada i, per l'altra banda, permetrà valorar els serveis que s'estan oferint i proposar noves millores.

4. Disseny metodològic

4.1. Procediment

La revisió bibliogràfica de l'estudi s'ha realitzat per mitjà de quatre bases de dades: Psychinfo, Web of Science, ERIC i Scopus. Les paraules clau utilitzades van ser:

- Per a la discapacitat visual: *“Visual impair*”, “blind*”, “Vision impair*” i “Visual handicap*”*.
- Per definir les necessitats: *“needs”, “necessities”, “resources” i “supports”*.
- Les paraules clau pel concepte de família eren: *“family”, “parents” i “progenitors”*.
- Finalment, s'utilitzaven *“FQoL”, “Family quality of life”, “family Well*”, “family satisfaction” i “Family welfare”* per a fer referència a la qualitat de vida familiar.

Es van realitzar totes les combinacions possibles entre les paraules clau a cada base de dades. En total es van obtenir un total de 2.044 articles. Un cop s'eliminen els duplicats la mostra es redueix a 1.663.

Sobre el total dels articles es va realitzar un cribratge després de llegir el títol. Es van mantenir els 95 articles que parlaven sobre discapacitat visual i Qualitat de Vida Familiar o necessitats. A continuació, mitjançant la lectura del resum, el nombre d'articles d'interès es va reduir a 35. A aquests 35 articles se'ls va aplicar els criteris d'inclusió i exclusió. Finalment, es van seleccionar 7 articles per a la revisió.

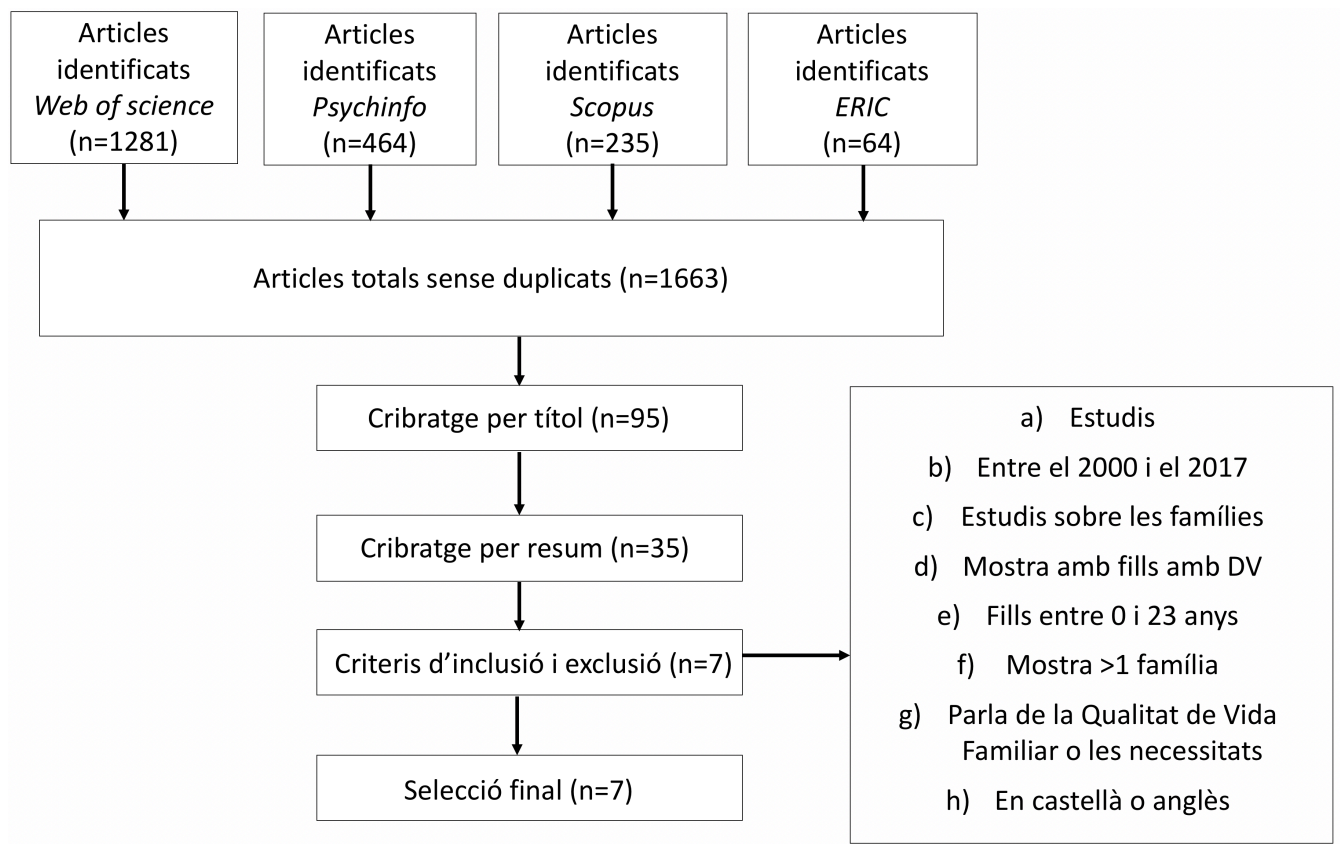
4.2. Criteris d'inclusió i exclusió

Els articles inclosos havien de complir els criteris d'inclusió i exclusió següents:

a) ser estudis b) publicats entre 2000 o 2017 c) obtenir informació de les famílies d) els fills pateixen qualsevol tipus de discapacitat visual e) els fills tenen entre 0 i 23 anys f) la mostra inclou a més d'una família g) es parla sobre la qualitat de vida familiar o les necessitats que perceben les famílies h) articles en castellà o l'anglès.

S'han exclòs aquells articles que no parlen específicament sobre les preocupacions dels pares o on tots els fills de la mostra tenen patologies associades a la DV. D'aquesta manera, la revisió inclou 7 articles.

Figura 3 Procés de selecció dels articles



5. Resultats

Els 7 articles obtinguts a la cerca es fan servir per obtenir resultats respecte la QdVF i les necessitats percebudes per les famílies. D'aquests set articles s'analitzen les següents variables: les característiques de mostra (nombre d'individus, rol de l'individu respecte el fill, el diagnòstic i l'edat del fill amb la DV), els instruments utilitzats per a la recollida de dades i els resultats de la Qualitat de Vida Familiar o les necessitats percebudes per les famílies, segons les dades que obtingui l'article.

5.1. La mostra

Per una banda, la informació extreta sobre la mostra indica que les dades recollides provenen dels progenitors dels nens amb DV; els pares i les mares. A més a més, un dels articles també recull informació sobre els germans i els propis afectats. Tot i aquesta diversitat, es detecta una major participació de les mares que no pas dels pares.

D'altra banda, d'acord als criteris d'inclusió i exclusió, tots els fills es troben en edats compreses entre els 0 i els 23 anys i tenen una discapacitat visual reconeguda. Finalment, esmentar que entre els 400 infants (aproximat) que apareixen a la mostra, hi ha un mínim de 100 infants afectats per altres patologies més enllà de la DV.

5.2. Els instruments

Quant als instruments, 5 dels 7 articles de la revisió utilitzen qüestionaris per a l'obtenció de dades. Els dos restants ho fan per mitjà d'una entrevista semiestructurada i l'altre combina ambdues tècniques de recollida de dades.

Pel que respecta a l'objectiu dels qüestionaris, els autors utilitzen els instruments de recollida de dades amb diferents finalitats. Concretament, 2 estudis utilitzen el qüestionari per mesurar la satisfacció de les famílies pels serveis que reben, 2 l'utilitzen per a avaluar el funcionament familiar o la QdVF (concretament el benestar psicològic i l'ansietat dels membres de la família) i, finalment, dos estudis fan ús del qüestionari per determinar les necessitats de les famílies.

Concretament, en els 7 articles seleccionats s'utilitzen 10 qüestionaris diferents: “*Family Needs Survey*” (Bailey & Simeonsson, 1994), “*Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos*”

(Barraca & Yarto-López, 2003), “HOME Inventory” (Bradley & Caldwell, 1984), “The measure of Processes of Care” (King, Rosenbaum, & King, 1995), “Client Satisfacction List” (Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979), “The Ryff Inventory” (Ryff & Keyes, 1995), “Escala de Bienestar Psicológico” (Sánchez-Cánovas, 2013), “State-Trait Anxiety Inventory” (Spielberger & Sydeman, 1995), “The Pediatric Quality of Life Inventory” (Varni, Seid, & Rode, 1999), “The PedsQL Family Impact Module” (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004) i “Service Needs Questionnaire” (Leung, Lau, Chan, Lau, & Chui, 2010).

5.3. La qualitat de vida familiar

Pel que fa a la qualitat de vida familiar, 3 dels 7 estudis extreuen informació relativa a la QdVF o amb aspectes relacionats amb el funcionament o benestar familiar.

Els articles exposen que les famílies amb fills amb discapacitat visual no necessàriament tenen una baixa sensació de qualitat de vida familiar (n=3). En canvi, una de les recerques proposa que el funcionament familiar es veu afectat en funció de la severitat de la patologia que té el nen (n=1). Com major és la gravetat de l’afectació, majors repercussions hi ha en la qualitat de vida familiar (Hamblion, Moore, & Rahi, 2011).

En referència al nivell econòmic, dos articles sostenen que hi ha una relació directament proporcional entre l’estatus laboral o el poder adquisitiu i la sensació de benestar o la QdVF. Apunten que la satisfacció laboral indica la capacitat per adquirir els recursos econòmics necessaris per a la família i el fill (Hamblion et al., 2011; Sola-Carmona, Lopez-Liria, Padilla-Gongora, Daza, & Aguilar-Parra, 2016).

A més a més, l’article de Sola-Carmona et al. (2016), considera que la satisfacció laboral i el benestar material regulen la sensació d’ansietat, és a dir, si hi ha satisfacció laboral i material es detecta menor ansietat familiar. El mateix article detecta una baixa sensació de poder adquisitiu en les famílies amb persones amb DV, conseqüentment, es detecten nivells d’ansietat més elevats que a la resta de famílies, tot i que els resultats són equiparables a la resta de la població.

Finalment, l’estudi de Kiani i Nami (2017) compara el benestar psicològic de les famílies amb persones amb DV amb les famílies amb altres discapacitats. En aquest cas, es destaca la sensació de realització de les mares amb fills amb DV o amb qualsevol altre tipus de discapacitat (n=1). L’article explica que la dependència o necessitat del fill per la mare contribueix al creixement personal i a l’acceptació personal de la mare.

5.4. Les necessitats

Pel que fa a la detecció de les necessitats, hi ha un total de quatre articles que tenen per objectiu detectar les necessitats de les famílies amb fills amb DV.

Tots quatre manifesten la necessitat d'informació sobre el diagnòstic i el pronòstic del fill (Dote-Kwan, Chen, & Hughes, 2009; Lee et al., 2014; Pintanel, Gomes, & Xavier, 2013; Rahi, Manaras, Tuomainen, & Lewando Hundt, 2005). En concret, dos articles exposen la necessitat d'aquesta informació en format escrit (Dote-Kwan et al., 2009; Rahi et al., 2005).

La necessitat de conèixer els serveis existents dirigits als fills amb DV i als tutors legals es detectada per tres articles (Dote-Kwan et al., 2009; Pintanel et al., 2013; Rahi et al., 2005).

Respecte els serveis existents, els articles recollits sostenen que cal més seguiment professional i una millora en la coordinació entre els diferents serveis i professionals. Destacar que les famílies requereixen major acompanyament en el procés (=1) (Rahi et al., 2005), més guiatge pels pares en relació amb el procés de criança i d'educació del nen amb la DV (n=3) (Dote-Kwan et al., 2009; Lee et al., 2014; Pintanel et al., 2013), finalment, exposen que cal crear serveis d'orientació per l'entorn proper del nen (n=1) (Pintanel et al., 2013).

Finalment, l'article de Dote-Kwan et al. (2009) demana suport econòmic per fer front als costos dels recursos i suports requerits pel nen. A més a més, i per acabar, les mares a dos estudis manifesten la necessitat de temps personal (n=2) (Dote-Kwan et al., 2009; Pintanel et al., 2013).

El recull d'aquesta informació es presenta de forma resumida a la taula que es troba a continuació.

Taula 4 Resum dels articles revisats

Referència	Mostra			Instruments	Resultats	
	N i rol	Diagnòstic fill	Edat del fill amb DV		Qualitat de vida familiar	Necessitats
(Rahi et al., 2005)	Les famílies de 147 nens. En concret, 135 mares i 76 pares	Discapacitat visual lleu		<p>Qüestionaris:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “MPOC” (<i>measure of processes of care</i>) avalua si els serveis són centrats en la família. • “Client satisfaction questionnaire” (<i>short form</i>) avalua el grau de satisfacció de la família amb els serveis. <p>Entrevista individual semiestructurada a 48 pares</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Informació sobre la discapacitat, el pronòstic i els serveis. En format escrit. • Informació sobre serveis o reunions amb altres famílies. • Més temps i més acompanyament professional.
(Hamblion et al., 2011)	44 nens afectats 44 pares o mares 34 germans sense afectació	Afectacions hereditàries de la retina	<16 anys	<p>Qüestionaris</p> <ul style="list-style-type: none"> • “The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)” dirigit als nens. Amb el seu respectiu qüestionari Proxy i la subescala “PedsQL Family Impact Module” pels progenitors. Mesura el funcionament i la qualitat de vida familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> • La discapacitat visual del fill té un impacte negatiu en el funcionament familiar. A menor severitat, menor impacte en la QdVF. • Relació inversa entre l'estatus socioeconòmic i l'impacte en la família. Quan el primer augmenta, l'altre disminueix. 	

(Sola-Carmona et al., 2016)	28 pares 33 mares	Patologies visuals: amb ceguesa (n=8), amb baixa visió (n=21) i amb discapacitat visual i altres patologies associades (n=32)		<p>Qüestionaris</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“The State-Anxiety subscale”</i> de la versió espanyola <i>“State-Trait Anxiety inventory”</i> per mesurar l’ansietat. • De l’<i>“Escala de benestar Psicológico”</i> s’utilitzen les sub-escala de <i>“well-being subscale”</i>, avalua la situació socioeconòmica familiar, la <i>“job Satisfaction Subscale”</i> per la satisfacció laboral • <i>“Escala de satisfacció familiar por adjetivos”</i> recull la valoració familiar sobre les interaccions afectives entre ells. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nivell d’ansietat lleugerament elevat, però equiparable al de la resta de la població. • Sensació de menor poder adquisitiu. Falta de recursos pel fill. • La satisfacció laboral incrementa el benestar material i contribueix a la satisfacció personal i el bon funcionament familiar. • El benestar material, laboral i familiar redueix el nivell d’ansietat. 	
(Dote-Kwan et al., 2009)	10 famílies amb arrels angleses 9 famílies amb arrels llatines	Amb baixa visió o ceguesa. Amb un rang d’agudeses visual des de la no percepció de llum fins a un màxim de 20/200.	12-20 mesos	<p>Qüestionaris</p> <ul style="list-style-type: none"> • Versió infantil (0-3 anys): <i>“Home observation Measurement of the Environment Inventory for Children with Severe Handicaps (HOME)”</i> mesura l’entorn familiar. • <i>“The social Maturity Scale for blind Preschool Children”</i> mesura el nivell de desenvolupament. • <i>“Family needs Survey”</i> determina les necessitats. 		<ul style="list-style-type: none"> • Informació sobre el diagnòstic, el pronòstic i el desenvolupament. En format escrit. • Informació o formació sobre com ensenyar a l’infant. • Serveis existents pel nen i per les famílies. • Mancança de temps i espai personal, percebut per les mares. • Suports econòmics pels recursos específics (famílies llatines). Major necessitat com major és la gravetat de la patologia.

(Kiani & Nami, 2017)	210 mares en total 140 d'elles amb fills amb discapacitat visual o autisme	Nens amb ceguesa o amb autisme (n=140)	6-15 anys	<p>Qüestionari</p> <ul style="list-style-type: none"> • “<i>Ryff Psychological well-being Inventory</i>” per analitzar el benestar personal de la família. 	<ul style="list-style-type: none"> • Millor rendiment de les mares amb fills amb DV vers les mares amb fills sense discapacitat. • Benestar psicològic més alt que les mares amb fills amb rendiment normal. • Baixa sensació de domini de l’entorn en comparació amb mares amb fills amb autisme. • Alt creixement i acceptació personal. Sensació d’utilitat. 	
(Pintanel et al., 2013)	10 mares	Qualsevol tipus de discapacitat visual	-	Entrevista semiestructurada		<ul style="list-style-type: none"> • Informació sobre la patologia i els serveis a l’abast. • Seguiment professional i orientació en la criança. • Temps personal. Major si l’infant pateix ceguesa. • Treball d’orientació per l’entorn proper del nen.
(Lee et al., 2014)	26 pares o mares	Baixa visió moderada (n=18), baixa visió greu (n=8), amb patologies associades (n=11)	Edat escolar	<p>Qüestionari</p> <ul style="list-style-type: none"> • “<i>Service Needs Questionnaire</i>” • 12 qüestions addicionals d’informació descriptiva de la família. 		<ul style="list-style-type: none"> • Informació sobre el futur educatiu i els serveis a l’abast. • Suports educatius: materials i/o personals. • Orientació i guiatge sobre l’aprenentatge i la criança.

6. Discussió

Com hem assenyalat al llarg d'aquest treball, el concepte de Qualitat de Vida Familiar està prenent més importància en el camp de la discapacitat, és a dir, es reconeix la necessitat de vetllar pels membres de la família i pel seu benestar per tal d'influir també a les vides dels individus amb discapacitat.

En general, els articles revisats exposen alguns d'aquests factors o necessitats que influeixen a la família i que són decisius pel seu benestar (Dote-Kwan et al., 2009; Lee et al., 2014; Pintanel et al., 2013; Rahi et al., 2005; Sola-Carmona et al., 2016). De manera paral·lela, altres articles es preocupen de manera directa per la seva qualitat de vida familiar i/o la comparen amb altres conjunts familiars (amb fills amb desenvolupament neuro-típic o amb fills amb altres discapacitats) (Hamblion et al., 2011; Kiani & Nami, 2017; Sola-Carmona et al., 2016). Sense dubte, això evidencia el creixent interès per aquests aspectes i justifica la revisió realitzada.

Concretament, per mitjà de l'anàlisi dels 7 estudis de la revisió es detecta que, tal com presentava Zuna et al. (2009), hi ha un conjunt de factors que influeixen en la percepció de la QdVF, en altres paraules, la percepció de satisfacció vers determinades necessitats modulen la sensació de benestar de la família. Així és com la revisió portada a terme ens permet corroborar l'estret vincle entre les necessitats resoltes i la qualitat de vida familiar. En suma, si es dona resposta a les necessitats detectades en els estudis, es podria millorar la QdVF i la QdV d'aquests individus.

Així doncs, pel que fa a les necessitats percebudes per les famílies, a tots els estudis s'ha destacat la necessitat d'informació per sobre de les altres necessitats (Dote-Kwan et al., 2009; Lee et al., 2014; Pintanel et al., 2013; Rahi et al., 2005). En concret, s'exigeix informació sobre el diagnòstic i el pronòstic del fill, però també sobre els serveis que existeixen al seu abast, siguin dirigits al nen o a les mateixes famílies. De manera similar, les dades extretes per Dote-Kwan et al. (2009), Lee et al. (2014) i Pintanel et al. (2013), apunten a la necessitat d'orientació professional i, fins i tot, de formació en relació a la criança del fill. En aquesta direcció, les investigacions de Löfgren et al. (2017) i Barlow et al. (2006), semblen indicar que els serveis o els programes de formació permeten als pares augmentar la seva sensació d'eficàcia i el seu sentiment de competència vers la tasca de criança. En efecte, es considera que la informació dota als pares i mares de major sensació de seguretat, en tant que aquesta informació proporciona coneixements sobre el desenvolupament diferencial del fill. A més a més, permet als pares ajustar les seves actuacions i adequar millor els suport que se li ofereixen al fill. Fet que contribueix a que sentin menor angoixa.

Malgrat aquesta necessitat d'orientació, l'estudi de Kiani i Nami (2017) apunta al fet que les famílies amb fills amb discapacitat, sobretot les mares, tenen un bon nivell d'acceptació personal. De fet, indiquen nivells fins i tot més elevats que els grups de mares amb fills amb desenvolupament típic. Gràcies al vincle amb els seus fills, afirmen tenir una elevada seguretat sobre les seves actuacions, és a dir, senten satisfacció pel seu rol parental. Tot i això, els estudis de Dote-Kwan et al. (2009) i Pintanel et al. (2013) introdueixen la necessitat d'espai personal. A l'article de Pintanel et al. (2013) es justifica per l'estat civil de les mares, que es troben soles en el procés de criança, mentre que, en l'estudi de Dote-Kwan et al. (2009), aquest temps personal era exigint per les mares de famílies llatines, que tenien un rol destacant en el procés de criança del nen.

Malgrat les contradiccions, aquests fets denoten que, per una banda, l'infant amb discapacitat visual requereix atenció continuada, ja que es troba limitat per la seva discapacitat, i que això pot provocar fatiga i esgotament pels membres de la família, sobretot si el cuidador principal es troba sol durant el creixement de l'infant (Cantavella, 2002). Però, per altra banda, això implica que si es procuren els suports ajustats a cada família i una orientació adequada, la DV pot contribuir al sentiment de competència parental, fet que permetrà una bona adaptació a la discapacitat.

En tercer lloc, en relació amb la QdVF, als articles revisats -de manera reiterada- apareix un factor decisiu pel bon funcionament familiar: la satisfacció laboral i el poder adquisitiu de la família (Dote-Kwan et al., 2009; Hamblion et al., 2011; Sola-Carmona et al., 2016).

En aquest marc, Sola-Carmona et al. (2016) defensa que la situació laboral és un clar determinant de l'estrès i del funcionament familiar i individual. Això vol dir que la satisfacció laboral contribueix a una sensació de tranquil·litat, ajuda a les famílies a mantenir la vida social amb altres persones de l'entorn no familiar i col·labora a mantenir baixos nivells d'estrès. De fet, una bona situació laboral implica una menor sensació de necessitat de recursos econòmics per fer front les necessitats dels fills, amb la qual cosa les famílies poden accedir a altres serveis amb més facilitat o viure amb certes comoditats garantides. En concordança amb aquest fet, les famílies llatines de l'estudi de Dote-Kwan et al. (2009), percebien una alta necessitat de recursos econòmics, necessitat que les famílies anglosaxones benestants no expressaven. En línia amb aquestes investigacions, A. P. Turnbull i R. H. Turnbull (2002), van vincular la bona QdVF a uns baixos nivells de pobresa. En concret, argumenten que la pobresa influeix en cada membre de la família i al seu benestar personal, les seves relacions socials, els seus comportaments o la interacció entre els membres del conjunt, entre d'altres. Sense dubte, l'oferiment de recursos econòmics a aquelles famílies que els requereixen, comporta una menor sensació d'angoixa i un sentiment de tranquil·litat vers l'entorn i les necessitats bàsiques. En síntesi, com menors són les preocupacions sobre

els aspectes econòmics i materials de la família, més oportunitats tenen per millorar les relacions entre ells, els membres de la família i, consegüentment, oferir majors intercanvis amb el fill amb la discapacitat. En efecte, cal destacar el benestar econòmic i laboral com un eix principal en la percepció de la QdVF.

Per últim, destacar que les famílies amb fills amb discapacitat no han de tenir-necessàriament- una percepció negativa de la seva qualitat de vida o del seu funcionament familiar, tal com demostren, per exemple, els estudis de Kiani i Nami (2017) o de Sola-Carmona et al. (2016). Indubtablement, però, hi ha famílies que sí que detecten un funcionament familiar més precari, com demostra l'estudi de Hamblion et al. (2011). Aquestes discrepàncies entre els resultats, porta a confirmar que la tipologia de la patologia de l'infant i la seva severitat modulen la percepció de QdV que té la família. Per tant, com major és la severitat de la patologia del fill, major és la necessitat de suport de les famílies.

En definitiva, tal com s'ha presentat en aquesta discussió, la qualitat de vida familiar i la sensació de benestar es determina segons la satisfacció per les necessitats percebudes, fet que ja proposava Zuna et al. (2009). En concret, també és influïda per la severitat de la patologia del fill. A més a més, contràriament a les expectatives, les famílies amb fills amb discapacitat visual no mostren nivells més elevats d'ansietat en comparació a les altres famílies (Sola-Carmona et al., 2016). Al contrari, amb una bona resposta de les institucions i serveis, la discapacitat del fill pot contribuir al creixement personal de tot el conjunt.

Malgrat la repercussió actual sobre la QdVF, els articles revisats no estableixen connexions clares entre la qualitat de vida familiar i les necessitats. Els estudis centren la seva atenció en un d'aquests termes, el que dificulta accedir a conclusions clares.

7. Conclusions

Tal com s'ha presentat anteriorment, els objectius de la recerca consisteixen en esbrinar quina és la qualitat de vida de les famílies i quines necessitats requereixen les famílies amb fills o filles amb discapacitat visual.

En relació amb els objectius, podem concloure que determinar la Qualitat de vida és una tasca complexa. De fet, els resultats proven que la qualitat de vida del conjunt familiar es troba influïda per diversos aspectes, com la severitat de la patologia del fill o la capacitat de la família per fer front a les demandes que genera la discapacitat (com per exemple, el poder adquisitiu). És a causa de la gran variabilitat en la percepció d'aquests aspectes que la naturalesa i els resultats de la QdVF són molt homogenis (Hamblion et al., 2011; Kiani & Nami, 2017; Sola-Carmona et al., 2016). En canvi, l'avaluació de les necessitats és una tasca més senzilla i, tot i que hi ha necessitats que varien segons la situació contextual de cada família, com les necessitats per garantir el benestar emocional (com els recursos econòmics o els serveis amb altres famílies), sí que hi ha més acord en les necessitats més demandades. En concret, les investigacions ressalten la necessitat d'informació com la més requerida, és a dir, les famílies busquen obtenir més coneixement sobre la discapacitat o sobre el procés de criança del nen amb DV per alleujar les seves mancances.

Les conclusions extretes permeten enumerar algunes implicacions pràctiques. En general, s'ha detectat que la resposta a les necessitats millora la QdVF del conjunt. A més a més, detectar les necessitats o avaluar la QdVF permetrà adequar els serveis i l'assistència oferta a aquestes famílies. Això facilitarà que hi hagi un procés d'adaptació familiar positiu i possiblement millorarà la predisposició de la família en quant a rebre o participar en el tractament del nen (com assistir periòdicament al CREVD, a les teràpies o serveis familiars o a les visites amb els professionals oftalmològics). Sense dubte, també comportarà la millora de la relació i l'intercanvi entre la família i els agents educatius o sanitaris i, de retruc, es milloraran les oportunitats d'aprenentatge del nen i es contribuirà positivament al seu progrés evolutiu i maduratiu.

Aquest treball de revisió, no obstant, té algunes limitacions. La primera limitació té a veure amb la mostra dels articles. Amb la intenció de donar resposta als objectius, en un inici es van excloure els articles on la mostra tingués fills amb discapacitat visual i altres patologies associades. Es considerava que, gràcies a l'homogeneïtat de les característiques patològiques dels fills, s'obtidrien unes necessitats familiars més similars i comparables. Tot i això, el reduït nombre d'articles que s'obtenia va fer que fossin inclosos els articles amb participants amb altres patologies associades, encara que entre aquests sempre hi havia d'haver la DV. La segona limitació té a veure amb la concepció de "necessitats familiars". En aquest cas, un

elevat nombre d'estudis es referien a "necessitats familiars" com el que els tutors legals consideren que els seus fills necessiten, és a dir, parlaven de les necessitats dels fills i no les seves, com per exemple: necessitat d'ulleres o necessitat de suport físic per llegir i escriure. Aquesta concepció impedia que l'anàlisi sigues exhaustiu i verídica. A raó d'això, es van excloure aquells articles que tinguessin aquesta última concepció de les necessitats familiars i únicament es van incloure aquells que parlaven de les pròpies demandes dels progenitors.

Malgrat aquestes limitacions, la necessitat de realitzar cerques com aquesta en el futur hauria de ser plantejada. En general, és necessari realitzar investigacions al voltant de les necessitats familiars i la QdVF dels col·lectius amb discapacitat visual, ja que la recerca en aquest àmbit és reduïda. En concret, l'objectiu ha de ser avaluar les necessitats per tal de poder assolir nivells més adequats de satisfacció familiar i millorar els serveis públics i privats per a aquests conjunts.

Les investigacions del futur en aquest àmbit haurien de contemplar de manera conjunta l'anàlisi de les necessitats i la seva relació amb la QdVF, pel fet que no hi ha encara connexions estables entre aquests conceptes a la DV i, per tant, encara no es poden extreure conclusions clares. També convindria realitzar investigacions a l'àmbit comunitari o nacional en relació als serveis i les necessitats d'aquestes famílies. Detectar, per una banda, els serveis requerits per les famílies catalanes i, per l'altre, els serveis sanitaris i educatius dels quals disposem actualment, permetrà avaluar el sistema i fer propostes de millora. Una altra línia d'investigació interessant, degut als estudis trobats, seria explorar el rol de la mare en el creixement del fill amb discapacitat i la contribució del fill amb DV en el sentiment de competència de la mare.

Per acabar, destacar que la recerca sobre les necessitats i els serveis que requereixen les famílies amb fills amb discapacitat visual pot suposar un repte pels futurs investigadors, ja que és una tasca complexa. Malgrat tot, també constitueix una oportunitat per millorar els serveis i la QdV d'aquests conjunts familiars.

8. Agraïments

La construcció d'aquest treball ha comportat molt de temps i esforç però el resultat ha valgut la pena. Innegablement, aquest treball ha aportat nous coneixements i interessos acadèmics però també ha contribuït al meu creixement personal. Tot i això, el mèrit d'aquest treball no és individual, aquesta obra ha sigut producte del treball conjunt. Per aquesta raó m'agradaria agrair a totes les persones que m'han escoltat i acompanyat al llarg de la seva construcció.

En primer lloc he d'agrair a l'Anna, la meva tutora, sobretot per la seva paciència. El teu guiatge ha permès que aquest treball naixés i creixés. Gràcies perquè ara sé que podia fer un treball com aquest i que comptava amb la teva ajuda. Sense dubte, aquest treball no existiria sense tu.

En segon lloc, m'agradaria agrair a la meva tutora de pràctiques de l'ONCE, la Núria. Gràcies per atendre'm i proporcionar-me tota la informació i referències sobre la discapacitat visual que tenies al teu abast. Tot el que he après amb tu es veu reflectit en aquest treball.

Finalment, vull agrair a la meva família, en especial a la meva mare, que ha fet la tasca més important de totes: escoltar-me, donar-me suport i creure en mi. A més a més, no puc parlar de la família sense nomenar a la meva germana, Sandra. Gràcies per fer la millor tasca de germana gran, tot i que a vegades no rebies la millor de les respostes.

Així doncs, aquest document és fruit del treball conjunt i de les aportacions d'un munt de persones.

9. Referències

- Alberti, M., & Romero, L. (2010). *Alumnado con discapacidad visual*. Barcelona: Editorial Graó.
- Araújo, C. A., Paz-Lourido, B., & Verger, S. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1994). *Family Needs Survey*. Chapel Hill: Frank Porter Graham Child Development Center.
- Balcells, A. (2011). *L'Impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual*. Universitat Ramon Llull. Catalunya
- Barlow, J., Powell, L., & Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12(1), 55–63. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2005.02.005>
- Barraca, J., & Yarto-López, L. (2003). *Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) [Scale of Family Satisfaction by Adjectives]*. Madrid: TEA Publisher.
- Beach Center on Disability. (2012). The Family Quality of Life Survey (FQOL). Measurement Instrument Database for the Social Science. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.13072/midss.327>
- Bradley, R., & Caldwell, B. (1984). *Home observation for measurement of the environment*. Little Rock: Center for Child Development and Education.
- Brambring, M. (2006). Divergent development of gross motor skills in children who are blind or sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(10), 620–634. Recuperat de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authType=crawler&jrnl=0145482X&AN=23057202&h=NRUh/raCGHN8tA8EG5voEZGpjQue9vCQqhbKFRXH+uGWP9eUsgIHMexfyrJGLqUhgAvni1FIFhBes2YIcFyECg==&crl=c%5Cnpapers://c80d98e4-9a96>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I., Brown, R. I., Isaacs, B. J., Wang, M., Baum, N. T., Myerscough, T., ... Shearer, J. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Canadà: Surrey Place Center.
- Cantavella, F. (2002). La primera relación. En M. Leonhardt (Ed.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana* (1a ed., pp. 43–65). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

- Cebrian de Miguel, M. D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Recuperat de <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/glosario-de-terminos-de-uso>
- Celeste, M. (2006). Play behaviors and social interactions of a child who is blind: In theory and practice. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *100*(2), 75–90.
- Córdoba, L.; Verdugo, M.A.; Gómez, J. (2001). Escala de calidad de vida familiar, 1–16.
- Dote-Kwan, J., Chen, D., & Hughes, M. (2009). Home Environments and Perceived Needs of Anglo and Latino Families of Young Children with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *103*(9), 531–542.
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, *33*(3), 201–219. <https://doi.org/10.1177/1053815111425929>
- Ferrell, K. (2000). Growth and development of young children. In M. . Holbrook & A. . Koenig (Eds.), *Foundations of education. Volume 1: History and Tehory of Teaching Children and Youths with Visual Impairments* (2nd ed., pp. 111–134). New York: American Foundation for the Blind.
- Gannotti, M. E., Kaplan, L. C., Handwerker, W. P., & Groce, N. E. (2004). Cultural influences on health care use: differences in perceived unmet needs and expectations of providers by Latino and Euro-American parents of children with special health care needs. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, *25*(3), 156–65. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15194899>
- Generalitat de Catalunya. (n.d.). Centres de recursos per a deficients visuals (CREDV). Retrieved February 26, 2018, from <http://xtec.gencat.cat/ca/serveis/see/credv/>
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *38*(2), 141–148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>
- Guerette, A. R., & Smedema, S. M. (2011). The relationship of perceived social support with well-being in adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *105*(7), 425–439.
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la Discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología*, *15*(3), 1023–1050. Recuperat de www.revistas.unam.mx/index.php/rep%0Awww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
- Hamblion, E. L., Moore, A. T., & Rahi, J. S. (2011). The health-related quality of life of children

with hereditary retinal disorders and the psychosocial impact on their families. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(11), 7981–7986. <https://doi.org/10.1167/iovs.11-7890>

- Kiani, B., & Nami, M. (2017). A comparative analysis on psychological well-being in mothers of autistic, blind, and normal-functioning children. *Psychology and Neuroscience*, 10(1), 83–90. <https://doi.org/10.1037/pne0000079>
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care (MPOC): A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers*. Hamilton: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S., & Ettner, S. L. (2010). The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Maternal and Child Health Journal*, 14(2), 155–163. <https://doi.org/10.1007/s10995-008-0434-1>
- Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., & Turnbull, A. P. (2016). Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life: Focus on Deaf-Blindness. *Exceptional Children*. Recuperat de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1116389&site=eds-live>
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2(3), 197–207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)
- Lee, F., Tsang, J., & Chui, M. (2014). The needs of parents of children with visual impairment studying in mainstream schools in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 20(5), 413–420. <https://doi.org/10.12809/hkmj134202>
- Leonhardt, M. (1992a). Aspectos diferenciales en la evolución del niño ciego. En *El bebé ciego: Primera atención, un enfoque psicopedagógico* (pp. 79–106). Barcelona: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Leonhardt, M. (1992b). Padres de bebés ciegos. En *El bebé ciego: Primera atención, un enfoque psicopedagógico* (pp. 30–44). Barcelona: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Leonhardt, M. (2010). La discapacitat visual. En C. Giné (Ed.), *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials* (3rd ed., pp. 173–233). Barcelona: Editorial UOC.
- Leung, C., Lau, J., Chan, G., Lau, B., & Chui, M. (2010). Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 664–671. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.01.005>
- Leyser, Y., & Heinze, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired:

- Implications for the field. *RE:View: Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment*, 33(1), 37–48. [https://doi.org/33, 37–48](https://doi.org/33, 37-48).
- Löfgren, H. O., Petersen, S., Nilsson, K., Ghazinour, M., & Hägglöf, B. (2017). Effects of Parent Training Programmes on Parents' Sense of Competence in a General Population Sample. *Global Journal of Health Science*, 9(7), 24. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v9n7p24>
- López, C. (2002). El segundo año de vida del niño ciego. En M. Leonhardt (Ed.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana*. (1st ed., pp. 111–137). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Recuperat de <http://fama.us.es/record>
- McIlvane, J. M., & Reinhardt, J. P. (2001). Interactive Effect of Support From Family and Friends in Visually Impaired Elders. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(6), P374–P382. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.6.P374>
- Organizació Nacional de Cecs d'Espanya. (2017). *Datos visuales y sociodemográficos de los afiliados a la ONCE*. Recuperat de <http://www.once.es/new/afiliacion/Estadisticas/index.html>
- Pintanel, A. C., Gomes, G. C., & Xavier, D. M. (2013). Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 86–92. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Lewando Hundt, G. (2005). Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *British Journal of Ophthalmology*, 89(2), 213–218. <https://doi.org/10.1136/bjo.2004.051409>
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719–727. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>
- Sánchez-Cánovas, J. (2013). Escala de bienestar Psicológico. *TEA Ediciones*, 10.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, 1–12. Recuperat de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2098533>
- Schalock, R., & Verdugo, M. . (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual (Núm. 224). *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21–36.
- Silva-Smith, A. L., Theune, T. W., & Spaid, P. E. (2007). Primary Support Persons for Individuals Who Are Visually Impaired: Who They Are and the Support They Provide. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(2), 113–118. Recuperat de <http://biblioteca.uprag.edu:2048/>

login?url=http://136.145.068.118:2048/login?url=https://search.proquest.com/docview/222080878?accountid=44848

- Sola-Carmona, J. J., Lopez-Liria, R., Padilla-Gongora, D., Daza, M. T., & Aguilar-Parra, J. M. (2016). Subjective Psychological Well-Being in Families with Blind Children: How Can We Improve It? *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00487>
- Spielberger, C. D., & Sydeman, S. J. (1995). State-Trait Anxiety Inventory and State-Trait Anger Expression Inventory. In *The Use of Psychological Testing for Treatment Planning and Outcome Assessment* (pp. 292–321). Hillsdale, NJ: Erlbaum. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0943>
- Tarragó, R. (2002). Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. In M. Leonhardt (Ed.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana* (1a ed., pp. 66–81). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Turnbull, A. P., Turnbull, R. H., & Park, J. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151–170.
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126–139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>
- World Health Organization. (2017). Ceguera y discapacidad visual. Retrieved January 1, 2018, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (Vol. 41, pp. 241–278). Dordrecht: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0>

