

La Conceptualización de la Calidad de Vida Familiar y la participación de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años

Carmen Tania Francisco Mora

<http://hdl.handle.net/10803/692412>

Data de defensa: 07-10-2024

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESIS DOCTORAL

Título	La conceptualización de la Calidad de Vida Familiar y la participación de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años
Realizada por	Carmen Tania Francisco Mora
en el Centro	Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna
y en el Departamento	Psicología y Logopedia
Dirigida por	Dra. Anna Balcells y Dra. Alba Ibáñez

A mis Padres Héctor y Carmen, a mis Hijos Javiera, Ignacio, Joaquín
y a mis Hermanos Héctor y Montserrat.

La alegría profunda del corazón es
como un imán que indica el camino de la vida

Teresa de Calcuta

Agradecimientos

El camino del interés por investigar con lo que ello conlleva en formación, desarrollo de cualidades personales y sobre todo la interacción con las personas que acompañan ese proceso, en mi caso se remonta a la juventud y este día quiero agradecerles por ser parte de mi tesis.

A Dios por la vida en que lo reconozco.

A mis abuelas por sus distintas perspectivas de la vida y expresarlo en diálogos conmigo donde las diferencias son una riqueza y conviven con el respeto e incondicionalidad de la relación.

A mis padres por su amor y hacer vivas sus palabras sobre creer en sus hijos y alentar en las adversidades.

A mis hermanos que están en la bella confianza de quiénes somos y quién es cada uno.

A mi hija Javiera y mis hijos Ignacio y Joaquín, cada uno y como hermanos son el tesoro de mi vida que están en cada paso, luces de todo momento, en sus miradas, opiniones, responsabilidades y su amor inmenso, gracias siempre hijos.

Al Dr Climént Giné, por recibirme en su equipo de investigación, por su iniciativa intelectual que es creatividad y visión, por su empatía y calidad humana para apoyarme en las circunstancias difíciles e ir un paso adelante que guía.

A la Doctora Montserrat Castelló a quien conocí en Chile en 1999 y, gracias a ese encuentro, se comenzó a concretar este camino de investigación. Muchas gracias, Montse, por ser ejemplo en lo profesional y en la atención cálida y cercana. Me faltan palabras para expresar lo que significó tu reconocimiento en momentos importantes.

A mis directoras, Dra. Alba Ibáñez y Dra. Anna Balcells por estar hasta el final, por días o noches cruciales con generosidad. Por sus preguntas que afianzaron mis conocimientos e interés por investigar.

En la facultad de Psicología, Educación y Ciencias del Deporte de la Universidad Ramón Llull de Barcelona conocí al grupo de investigación DISQUAVI con quiénes compartí buenas experiencias de aprendizajes. A la Dra. Joana Mas, a nuestra querida Elisabeth Alomar-Kurtz (q.e.p.d), a Montse Casanovas, a la Dra. Ana Andrés. A mis apreciados compañeros y compañeras de promoción y de viaje , especialmente a Cristina, Simon, Natasha y Ana Luisa.

Querida Olga gracias por tu persona, amistad y desarrollo profesional ofrecido con sinceridad. Hemos vivenciado, al compartir el doctorado, ilusiones, teorías, revisiones en el mejor clima, inseguridades que con escucha y trabajo fuimos dilucidando y transformando en seguridades, conocimiento y fortalezas. Eres un ejemplo de perseverancia y minuciosa actitud de mejoras, Dios me regaló este encuentro que deseo cuidemos y continúe.

Mi agradecimiento a la Universidad de Cantabria y a las Instituciones cántabras que han permitido que la investigación haya avanzado con las autorizaciones requeridas. A la Escuela de Doctorado de la Universidad de Cantabria, que ha abierto las puertas de sus aulas para participar en los cursos de formación impartidos en ellas. Al departamento de formación e investigación GAP del Servicio Cántabro de Salud y, de modo especial, a la Dra. Adelaida Echevarría Coordinadora del Servicio de Atención Temprana de Cantabria que, con su carisma personal y actitud investigadora, ha facilitado con su equipo llevar adelante la investigación con los profesionales y con las familias. Esos mismos sentimientos me mueven para agradecer a los 14 profesionales de este servicio de Atención Temprana: Adriana, Ana, Blanca, Carlos, Inmaculada, Maite, Marta, Mayra, Menchu, Olga, Patricia, Pilar y Raquel. Gracias por vuestra implicación profesional y personal como coinvestigadores en la conceptualización de la Calidad de Vida Familiar.

A ti Joan por acompañar el proceso con dedicación grande y compartir el respeto y valor de la Familia.

Mi admiración y agradecimiento a las cuatro familias que han querido participar en la investigación de campo. De vosotras he recibido lecciones de humanidad y valoro el conocimiento aportado a la ciencia como co-investigadoras.

Publicaciones

Francisco, C., Ibáñez, A., Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in the field of early care: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 7, 7220.

<https://www.mdpi.com/1660-4601/17/19/7220/pdf>

Francisco, C. y Muries Cantán, O. (15 de noviembre de 2022). Are family routines a dynamic concept? *Disabilities Studies in Netherland*.

<https://disabilitystudies.nl/blog/are-family-routines-dynamic-concept>

Francisco, C., Ibáñez, A. y Balcells-Balcells, A. (2020). Participants' bias in disability research on Family Quality of Life during the 0-6 years stage” en *Behavioral Sciences*, 13(9), 753.

<https://doi.org/10.3390/bs13090753>

Ponencias y comunicaciones

Ponente en la Charla – Coloquio Francisco Mora, C. (junio de 2017). *Atención a la diversidad y calidad de vida familiar en la etapa de 0 a 6 años* Universidad de Cantabria.

Francisco Mora, C. (marzo de 2018). *Conceptualización de la Calidad de Vida de las familias con un hijo con discapacidad de 0 a 6 años* [Presentación de paper]. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad. Universidad de Salamanca. INICO.

Francisco Mora, C., Balcells-Balcells, A. and Ibáñez García, A. (junio de 2018). *Relación entre los conceptos de familia y calidad de vida familiar* [Presentación de paper]. “Nuevas aproximaciones a la influencia del contexto en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: el papel de la familia y la escuela. VI *International Congress of Educational Sciences and Development*. Setúbal (Portugal), 21-23 de junio de 2018.

Francisco Mora, C. (16 de junio de 2023). *Contar con las Familias como co-investigadoras de la Calidad de Vida Familiar* [Presentación de paper]. III Congreso de Innovación en Educación Inicial 2023, Universidad de Temuco, Chile.

Francisco Mora, C. (julio de 2023). *Calidad de Vida Familiar desde la mirada de los profesionales de Atención Temprana: metodología Fotovoz*, en el Congreso CIMIE 2023 organizado en Santander por la Asociación Multidisciplinar de Investigación Educativa.

Francisco Mora, C. (septiembre de 2023). *La mirada de los profesionales y de las familias en la conceptualización de la Calidad de Vida Familiar*. [Presentación de paper]. XXXIII Congreso Internacional de AELFA-IF. Logopedia. Desafíos en la Agenda 2030. Santander.

Participación en concursos académicos

Francisco Mora, C. (16 de mayo de 2023). Concurso Explica'ns la teva tesi en 4 minuts.

Universitat Ramon Llull. Barcelona

Resum

La qualitat de vida familiar és un constructe emergent des de principis d'aquest segle. S'han creat escales internacionals per mesurar la qualitat de vida familiar amb fills amb discapacitat. El propòsit d'aquest treball doctoral és investigar com s'ha conceptualitzat aquest constructe en l'àmbit de les famílies amb fills amb discapacitat de 0 a 6 anys i analitzar si les investigacions sobre CDVF en l'etapa 0-6 anys s'han realitzat tenint en compte les famílies com un tot. Amb aquest propòsit, s'ha triat una metodologia quantitativa consistent en dues revisions sistemàtiques per conèixer l'estat de l'art a la literatura científica. S'han aconseguit les troballes següents: s'han identificat tres instruments per mesurar la Qualitat de Vida de les famílies amb fills amb discapacitat de 0 a 6 anys; només un estudi ha demanat la informació a partir de representants dels tres subsistemes familiars i només un altre estudi ha identificat una limitació pel fet de considerar que la participació d'un sol membre de la família no és coherent amb la definició de Qualitat de Vida familiar, que és subjectiva i col·lectiva; als estudis empírics de Qualitat de Vida familiar en aquesta franja etària han mantingut la inèrcia d'una conceptualització funcional i un enfocament tradicional consistent a demanar la informació d'un sol membre de la família en representació de tota la unitat familiar.

Paraules clau: Conceptualització, Discapacitat; Intervenció primerenca; Participació de les famílies, Qualitat de Vida Familiar

Abstract

Family Quality of Life has been an emerging construct since the beginning of this century. International scales have been created to measure Family Quality of Life (FQoL) with children with disabilities. The purpose of this doctoral research is to investigate how this construct has been conceptualised in the field of families with children with disabilities aged 0-6 years and to analyse whether research on FQoL in the 0-6 years stage has been carried out taking into account families as a whole. For this purpose, a quantitative methodology consisting of two systematic reviews was chosen to ascertain the state of the art in the scientific literature. The following findings have been highlighte: three instruments have been identified to measure the Quality of Life of families with children with disabilities aged 0 to 6 years; only one study has collected the information from representatives of the three family subsystems and only one other study has identified a limitation by considering that the participation of only one family member is not consistent with the definition of FAoL, which is subjective and collective; Empirical studies of FAQoL in this age group have maintained the inertia of a functional conceptualisation and a traditional approach of collecting information from a single family member representing all the family unit.

Keywords: Conceptualization, Disability; Early Intervention; Participation of families; Quality of Family Life

Resumen

La Calidad de Vida Familiar (CdVF) es un constructo emergente desde principios de este siglo. Se han creado escalas internacionales para medir la CdVF con hijos con discapacidad. El propósito de este trabajo doctoral es investigar cómo se ha conceptualizado este constructo en el ámbito de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años y analizar si las investigaciones sobre CdVF en la etapa 0-6 años se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo. Con este propósito, se realizó una revisión sistemática de la literatura para conocer el estado del arte en la literatura científica. Se han obtenido los siguientes resultados: se han identificado tres instrumentos para medir la Calidad de Vida de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años; sólo un estudio ha recabado la información a partir de representantes de los tres subsistemas familiares y sólo otro estudio ha identificado una limitación por el hecho de considerar que la participación de un solo miembros de la familia no es coherente con la definición de CdVF, que es subjetiva y colectiva; los estudios empíricos de CdVF en esta franja de edad han mantenido la inercia de una conceptualización funcional y un enfoque tradicional consistente en recabar la información de un sólo miembro de familia en representación de cada unidad familiar.

Palabras clave: Atención Temprana; Calidad de Vida Familiar, Conceptualización, Discapacidad; Participación de las familias

Índice

1. Introducción	17
2. Marco Teórico	
2.1. Contextos en los que nace y se desarrolla el modelo de CdVF	25
2.2. La Conceptualización de la Calidad de Vida Familiar	41
3. Objetivos	65
4. Presentación de los estudios	69
5. Primer estudio: State of the Art of Family Quality of Life in the Field of Early Care: A Systematic Review	71
6. Segundo estudio: Participants' Bias in Disability Research on Family Quality of Life during the 0–6 Years Stage	91
7. Discusión general de los resultados	107
8. Limitaciones	113
9. Líneas Futuras de Investigación	114
10. Conclusiones	115
11. Reflexión Personal	117
12. Referencias Bibliográficas	118

Índice de tablas

Tabla 1. Dimensiones de Calidad de vida individual y familiar	39
Tabla 2. Revisiones bibliográficas conceptualización y edición de la CdVF	48
Tabla 3. Conceptos de la teoría unificada (Zuna et al., 2010)	52

1. Introducción

Durante la segunda mitad del siglo XX, las sociedades occidentales se configuraron de acuerdo con el llamado estado de la sociedad del bienestar, en el que según Verdugo y Schallock (2009) “el concepto de Calidad de Vida (CdV) se convirtió en una noción sensibilizadora que durante las décadas de 1980 y 1990 fundamentó y guió nuestra forma de pensar sobre lo que un individuo valora y desea” (p. 62). Según estos autores, “desde el año 2000, sin embargo, el concepto ha evolucionado pasando de ser un concepto a convertirse en un constructo mensurable” (Verdugo y Schallock, 2009, p. 62; Gómez et al., 2010). La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998) definió la CdV como la “percepción que tiene una persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones” (p. 28). Una de las características del *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), es la de ser un instrumento que permite conocer cuál es la calidad de vida “percibida” por los encuestados. Se trata de una herramienta de evaluación general que no sirve “para medir de forma detallada los síntomas, enfermedades o afecciones, ni la discapacidad objetivamente” pero sí para medir “los efectos percibidos de la enfermedad y las intervenciones sanitarias en la calidad de vida del individuo” (OMS, 1998, p. 8).

Vista la dificultad de medir la CdV de las personas, los científicos la conceptualizan en los ámbitos principales de la vida social. La CdV se convierte, por tanto, en un constructo multidimensional mediante el que conceptualizan aspectos concretos de la existencia humana en contextos específicos, como pueden ser el mundo de la educación (Brown and Shearer, 2004), del trabajo (Patlan, 2021) o de la salud. Al contextualizar el concepto general de la CdV en un ámbito concreto, como puede ser el de la discapacidad, se facilita la tarea de definir las dimensiones del constructo, de forma que pueda ser medido (Schallock et al., 2005). El objeto de la medición, sin embargo, no se limita, como el WHOQOL, a conocer la percepción sentida por las personas, sino precisamente a convertir sus deseos y aspiraciones en criterio de evaluación de los servicios. Este es el sentido del llamado paradigma de apoyos consistente en un “plan centrado en la persona y su situación, que posibilite un ajuste entre las capacidades y expectativas individuales y las demandas y apoyos del medio” (Aparicio, 2009, p. 135). Schallock et al. (2002) presentaron un estudio en el que conceptualizaban la CdV de las personas con discapacidad intelectual, desde la perspectiva de ocho dimensiones: bienestar emocional, bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos. De esta forma, al mismo tiempo

que los servicios son evaluados, la propia CdV es comprendida como resultado de las buenas prácticas profesionales (Schalock et al., 2010; Verdugo et al., 2021).

El llamado paradigma de apoyos a las personas con discapacidad emerge gracias a los nuevos enfoques científicos que ponen a las personas en el centro de la atención, con sus capacidades y derechos, en lugar de centrarse en la deficiencia o enfermedad (Roberts et al., 1997). El concepto de discapacidad fue redefinido por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) en un documento denominado Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En ese mismo año se constituyó el comité que elaboró el documento conocido como “Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Organización Naciones Unidas, 2006). Recibe este nombre a partir de la convención que se celebró en Nueva York en 2006 y que el Estado español firmó en el año 2007, comprometiéndose a realizar las reformas necesarias en su ordenamiento jurídico. Desde el punto de vista legislativo, este proceso culminó con la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Recientes estudios muestran cómo este cambio de enfoque y de perspectivas está teniendo repercusión desde el punto de vista científico en el modelo teórico de la CdV; modelo que va más allá de un sistema nacional o internacional y se proyecta hacia la humanidad, con la idea de que sirva para hacer posibles y evaluables los objetivos que la Organización Naciones Unidas (ONU) se ha propuesto alcanzar en la Asamblea General (ONU, 2015): *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development* (Gómez et al., 2023). La perspectiva es la propia de la mirada inclusiva que se proyecta hasta el último rincón del mundo, en lugar de tenerla centrada en el desarrollo de las sociedades del llamado primer mundo.

Mientras en la sociedad del bienestar -surgida a mediados del siglo XX- los estudios de la CdV mantenían un enfoque funcional, en el sentido que se conceptualizaba con objeto de medir el constructo, Nussbaum y Sen (1993) publicaron un libro titulado "La Calidad de Vida", en el que se recopilan los ensayos de personalidades de distintos ámbitos científicos, pronunciados en una conferencia que tuvo lugar en Helsinki en el año 1988, y que constituye “el resultado de un primer gran esfuerzo de carácter internacional por confrontar ideas entre filósofos, sociólogos, médicos y economistas con el objeto de replantear el concepto de desarrollo” (Montesino, 2001, p. 1). Nussbaum y Sen (1993) aportan un enfoque centrado en las capacidades de las personas y en el derecho fundamental al libre desarrollo de la personalidad. A partir de ese momento, el nuevo enfoque de las capacidades, busca en primer lugar facilitar que las personas puedan ser protagonistas de sus propias vidas. Este enfoque es esencialmente inclusivo, respecto a las personas,

e integrador respecto a otros posibles enfoques: efectivamente, es el enfoque funcional el que se integra en el de las capacidades y no a la inversa. El enfoque de las capacidades pone en primer plano a las personas con discapacidad y a los niños y niñas que están en proceso de desarrollo.

Esta mirada retrospectiva a los conceptos de CdV y de discapacidad ha sido necesaria para comprender el contexto histórico en el que ha emergido el nuevo concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF). Cuando la persona con discapacidad es un niño o una niña, el “puente” que une los apoyos y la discapacidad ya no es la persona -como sucede en el modelo de CdV- sino la familia, tal como explica Turnbull (2003):

Uno de los puentes entre el paradigma nuevo y el antiguo (el médico-rehabilitador) ha sido subrayar los servicios y la investigación centrada en la familia. Una vez que se ha cruzado ese puente, el modelo emergente de investigación familiar se centra en el modelo de calidad de vida de la familia/ la capacitación familiar (p. 3).

Surgen nuevos modelos que ponen en el centro a la familia: por un lado, el llamado modelo de atención centrado en la familia (ATCF) (Dunst et al., 1991; McWilliam et al., 1998); por otro, el modelo de CdVF, que contempla este constructo como un resultado (Turnbull, 2003). Así, muchos autores proponen la CdVF como un indicador de la calidad del servicio (Bailey et. al., 1992; Dunst and Bruder, 2002; Summers et. al., 2005; Turnbull, et. al., 2007).

El constructo de calidad de vida familiar (CdVF) tiene su origen en el contexto de la investigación sobre la CdV de las personas con discapacidad intelectual. El hecho de que éste sea el origen de la investigación sobre la CdVF invita a estudiar la evolución de la CdV y el modo en que se ha extendido naturalmente hacia la CdVF. El estudio sobre la CdVF se vio enriquecido por los modelos ecológicos y sistémicos aplicados a la familia, entendiéndose que estos niños o niñas “no pueden ser vistos aparte de sus familias, ni tampoco se pueden prestar servicios sin tener en cuenta el contexto familiar” (Bailey et al., 2012, p. 217).

De manera análoga al proceso de conceptualización y medición de la CdV de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), también la CdVF fue conceptualizada por diversos equipos de investigadores como un constructo multidimensional: *Family Quality of Life Scale* (Hoffman et al., 2006) con cinco dimensiones o dominios; y *Family Quality of Life Survey* (Brown et al., 2006), con nueve dominios.

El período de edad que comprenden dichas escalas es muy amplio. La realidad de estas familias en las primeras edades (0-6 años) difiere mucho de aquellas que tienen hijos y/o hijas en la etapa adolescente o inicio de la etapa adulta (Giné et al., 2015; Mas et al., 2016). En estas edades

tempranas, las familias reciben el diagnóstico de la discapacidad de sus hijos y experimentan lo que se conoce como la superación de las fases del duelo o la necesidad de un ajuste de expectativas. Esta etapa de 0 a 6 años es particularmente sensible y fundamental para el desarrollo de los niños. A su vez, por lo mismo, permite prevenir alteraciones que puedan afectar a su desarrollo y potenciar sus habilidades y capacidades, psicomotoras, cognitivas, afectivo-sociales y su relación con el medio. La CdVF es importante en cada una de las etapas, sin embargo, se ha delimitado el estudio en esta franja de edad, dado que desde el punto de vista evolutivo, los vínculos afectivos que se forjan, las necesidades de apoyo requerido, así como la experiencia de ser padres en esta franja, son características que difieren de otras etapas de la vida de las familias.

Se han creado escalas para medir la CdVF en esta etapa de la vida de las familias con hijos e hijas menores de edad:

a) Las escalas de Balcells-Balcells et al. (2011) y la de Verdugo et al. (2012), son adaptaciones al contexto español de la escala del equipo de Beach Center on Disability (BCD) de la Universidad de Kansas.

b) Las escalas de Calidad de Vida Familiar: para menores de 18 años y mayores de 18, elaboradas en España por el equipo liderado por Giné (Balcells-Balcells et al., 2020; Giné et al., 2013, 2019).

c) The Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) (García-Grau et al., 2021) creada para medir la CdV de las familias con hijos de 0 a 6 años, adaptando The Family Quality of Life Scale (FQoL) de McWilliam and Casey (2013).

Esta investigación doctoral tiene por título "La conceptualización de la Calidad de Vida Familiar y la participación de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años". En la literatura relativa a la CdVF no hay un concepto unívoco sobre qué se entiende por conceptualizar la CdVF, razón por la que en esta investigación se pretende conocer qué avances se han realizado tanto desde el punto de vista teórico como en el empírico. Fernández et al. (2015) señalan que el desarrollo de la medición de la CdVF es abrumadoramente superior al de la profundización teórica, "aunque sólo sea considerando el número de escalas y herramientas disponibles" (p. 22).

En el año 2007, Turnbull et al. realizaron una revisión sistemática en la cual identificaron que:

1. Ninguno de los artículos seleccionados describió una teoría de la calidad de vida familiar;
2. "Una característica común a los cuatro grupos de resultados familiares es la ausencia de definiciones de resultados, marcos y teorías" (p. 257).

3. Los estudios consisten en una variedad dispar de hallazgos en contraste con programas coherentes de investigación familiar.

Zuna et al. (2010) realizaron también una revisión de la literatura sobre la CdVF corroborando las conclusiones a las que habían llegado Turnbull et al. (2007) y propusieron tanto una definición de CdVF como “una teoría unificada de la CdVF que ayude a informar y organizar una agenda de investigación interdisciplinar” (Zuna et al., 2010, p. 240). Al entender Zuna et al. (2010) que la CdVF es un “sentido dinámico de bienestar de la familia, colectiva y subjetivamente definido e informado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades individuales y familiares” (p. 262), los autores parecen indicar que la tarea de la conceptualización recae en gran medida sobre las familias que participan en los procesos de investigación. Se trataría de un tipo de conceptualización que puede denominarse “subjetiva” (Summers et al., 2005, p. 779).

Hu et al. (2011) publicaron una revisión sistemática para “proporcionar recomendaciones para el desarrollo futuro de las mediciones de la CdVF relacionadas con la discapacidad” (p. 1098). Las conclusiones a las que llegaron estos autores van más allá de los aspectos metodológicos de los instrumentos empleados para medir el constructo. Por primera vez, Hu et al. (2011) denominan la conceptualización de la CdVF realizada hasta el momento con el término “funcional”, al tiempo que señalan sus principales limitaciones que son de naturaleza epistemológica. La característica principal de la CdVF, según estos autores, es “su énfasis en examinar las percepciones y la dinámica de la unidad familiar como un todo” (p. 1099). Mientras la orientación funcional estaría basada en la comprensión de la CdVF como un “todo” compuesto por la suma de las dimensiones con las que cada equipo de investigadores la describe (Zuna et al., 2009A), el principio sistémico mencionado por Hu et al. (2011) no sólo postula que la unidad familiar sea considerada como un “todo” sino que también afirma que ese todo es mayor que la suma de las partes (Gardiner e Iarocci., 2012).

Además, Hu et al. (2011) se proponen analizar los estudios a partir de uno de los criterios de selección: la perspectiva holística. A raíz del análisis, identifican la existencia de un punto débil, puesto que en la mayoría de los estudios seleccionados la información es proporcionada por un sólo miembro de la familia, generalmente las madres:

El método de utilizar un miembro individual de la familia como fuente de datos, también denominado “la debilidad más aparente de la investigación familiar” (Larson, 1974, p. 124), es contradictorio con el objetivo original de medir la CVF de toda la unidad familiar. En consecuencia, los investigadores deben tener suficiente precaución a la hora de analizar y

generalizar los resultados a la unidad familiar cuando sólo uno o dos miembros de la familia han cumplimentado el instrumento (p. 1106).

Con la finalidad de contribuir a comprender los avances, la relación entre ellos y las aproximaciones al constructo de CdVF, los objetivos generales que han guiado esta investigación son los siguientes:

OG 1. Identificar la forma en que se ha conceptualizado y evaluado la CDV en familias con hijos con discapacidad en la etapa 0-6 años.

OG 2. Analizar si las investigaciones sobre CdVF en la etapa 0-6 años se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo.

Para dar respuesta a estos objetivos, esta investigación se presenta dividida en tres partes:

Una primera, dedicada a exponer el marco teórico relativo a la conceptualización de la CdVF y a presentar los objetivos de la investigación.

Una segunda parte en la que se expondrán los dos estudios que componen el cuerpo de la investigación. El primer estudio presenta una revisión sistemática de la literatura basada en el artículo publicado y denominado: "State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review" (Francisco et al., 2020). Con este estudio se espera recoger la información más amplia posible acerca del tema de investigación. En el segundo estudio, en vistas a la limitación señalada por Hu et al. (2011) relativa al punto débil de la investigación empírica en los que se provee de información sobre la CdVF a partir de un sólo miembro de la familia, se efectúa una revisión sistemática titulada "Participants' bias in disability research on Family Quality of Life during the 0-6 years stage" (Francisco et al., 2023)

Por último, la tercera parte de esta investigación ofrecerá una discusión general de los resultados, las limitaciones encontradas, las líneas futuras de investigación, las conclusiones y las referencias bibliográficas.

PRIMERA PARTE

Marco teórico y objetivos

2. Marco Teórico

Como ya se ha anticipado en la introducción, el constructo de la CdVF ha emergido a principios de este siglo y la investigación en este ámbito se ha nutrido de las siguientes teorías existentes en los ámbitos de la discapacidad, de la familia y de la calidad de vida individual. Esta exposición facilitará la comprensión de los principales hitos del camino recorrido en la conceptualización de la CdVF.

Al explicar los contextos relativos a la conceptualización de la discapacidad y de la familia, se mencionarán aquellas teorías que hayan tenido mayor influencia en el origen y evolución de las teorías de la CdVF.

Después de describir los pasos seguidos por los estudiosos para la conceptualización de la CdVF se establece cuál es el alcance de la definición que Zuna y sus colegas propusieron en el año 2010, y que constituye el núcleo de la llamada teoría unificada de CdVF. Efectivamente, al entender que la CdVF es definida subjetiva y colectivamente, se abren caminos nuevos para la conceptualización de este constructo, con importantes repercusiones en los ámbitos epistemológicos, éticos y metodológicos. La investigación con las familias, en efecto, plantea a los estudiosos contemporáneos, según Gabb (2010) dilemas éticos y epistemológicos, además de posicionamientos metodológicos.

2.1. *Contextos en los que nace y se desarrolla el modelo de CdVF*

A diferencia de lo que ocurría con la CdV, el contexto inmediato de la mayoría de los estudios sobre el constructo de la CdVF es el propio de la discapacidad de algún miembro de la familia. Por este motivo, el orden contextual que se desarrolla en este epígrafe es el siguiente: se comienza con el análisis de los modelos de discapacidad que han tenido mayor peso en el marco teórico de la CdVF; seguirá el análisis de la conceptualización de la familia que ha influido en los estudios sobre CdVF y se terminará con la conceptualización de la CdV individual, puesto que “la conceptualización de la calidad de vida familiar ha dependido principalmente de la literatura sobre la calidad de vida individual” (Park et al 2003, p. 368).

2.1.1. Los Modelos teóricos de la discapacidad. Los estudiosos de la discapacidad distinguen principalmente tres grandes modelos teóricos de la discapacidad (Palacios y Romanach, 2006; Pérez y Chhabra, 2019; Toboso y Arnau, 2008;): el modelo médico-rehabilitador; el modelo social y el modelo de derechos. Se expondrán de forma que se pueda apreciar la lógica interna de cada uno de ellos y su reflejo en los estudios teóricos de la CdVF.

Se excluye aquí el estudio del llamado modelo tradicional que consideraba la discapacidad como anomalía, deformidad, anormalidad o como un “defecto causado por un fallo moral o un pecado” (Pérez y Chhabra, 2019, p. 10). Este modelo carece de fundamento científico y no encuentra respaldo en la literatura de CdVF.

2.1.1.1. El modelo médico-rehabilitador. El contexto inmediato del modelo médico-rehabilitador es el estado de bienestar, surgido después de la II Guerra Mundial en la que era y sigue siendo necesario que las autoridades velen por la igualdad efectiva de oportunidades de los ciudadanos (López, 2011). Junto a las motivaciones políticas y jurídicas, la enfermedad se comienza a tomar en cuenta en términos económicos y de desarrollo de los pueblos. Según palabras del documento publicado por la OMS (2001), en el modelo médico se “considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales” (p. 32).

En este modelo, la persona con discapacidad tiene asignado un papel pasivo y es tratada en el horizonte de la rehabilitación, es decir, se persigue “que la persona alcance el estado más cercano a la ‘normalidad’ para luego incorporarse a la sociedad” (López, 2011, p. 102). No todas las discapacidades son causadas por enfermedades ni pueden ser tratadas como tales. En el modelo médico-rehabilitador coexisten actitudes propias de sociedades en las que la discapacidad era estigmatizada: en los supuestos en que la persona con discapacidad no pudiera “rehabilitarse” y dejaran de tener sentido los servicios médicos, los criterios funcionales y económicos tenían prevalencia. Carecía de interés atender a una persona cuya discapacidad constituía un impedimento para llevar una vida funcional. En este modelo, en efecto, se tenía en cuenta el funcionamiento humano de cara al desarrollo de la sociedad en general, en lugar, de centrarse en el funcionamiento de la persona, de “toda” persona, como requiere la inclusión.

Según Pérez Chhabra (2019) el modelo médico-rehabilitador ha tenido tanto efectos positivos como negativos para las personas con discapacidad. Positivos, porque “los avances médicos y tecnológicos como servicios clave del estado de bienestar han mejorado las vidas de las personas con discapacidad” (p. 11); negativos, porque se persigue la integración de estas personas, pero no su inclusión: no participan activamente en los procesos de atención por parte de los profesionales y se perpetúan las actitudes estigmatizantes y patologizantes del llamado modelo tradicional.

2.1.1.2. El modelo social. Al modelo médico rehabilitador le sucede el llamado modelo social que se caracteriza porque no atribuye la discapacidad al individuo -como hacía aquél- sino

exclusivamente a la sociedad -modelo de diversidad funcional- o a la interacción de la persona con la sociedad -modelo biopsicosocial-. En otras palabras, bajo esta terminología se agrupan varias corrientes o movimientos culturales y políticos, que van desde el situar el problema de la discapacidad exclusivamente en la sociedad y sostener que se trata de un constructo social sin fundamento en la “biología”, hasta el buscar un punto de equilibrio entre los aspectos personales y los sociales. En el otro extremo de la discapacidad entendida como enfermedad, se sitúa el modelo de la diversidad funcional, que pretende desterrar el uso del concepto mismo de discapacidad por considerarlo un constructo que lleva en sí mismo un aspecto denigrante de la dignidad. Según Canimas (2015), “el modelo de la diversidad funcional gira alrededor de una cuestión básica: las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad” (p. 82).

Adoptando una posición intermedia, surge el modelo que se denomina “biopsicosocial”, que supone la distinción entre deficiencia y discapacidad (OMS, 2001). La primera se atribuye al individuo; la segunda, en cambio, a la interacción con la sociedad. Las deficiencias no tienen por qué consistir en discapacidades, dependiendo del contexto social en el que se desarrolla la vida de la persona. Por ejemplo, la miopía es una deficiencia que podría comportar una discapacidad, pero no sucederá así si en la sociedad se facilita a las personas miopes el uso de gafas que corrigen la deficiencia (Canimas, 2015). Este autor ofrece una mirada profesional del núcleo del problema: abandonar el concepto y el término “discapacidad” tiene aspectos positivos, pero también comportaría consecuencias negativas, razón por la cual valida su uso en la línea del modelo biopsicosocial.

El modelo biopsicosocial aprobado por la OMS (2001) constituye un intento de mantener un equilibrio entre el modelo médico y el modelo social, puesto que lo importante es distinguir las deficiencias de las discapacidades, pero sin separarlas radicalmente, como si no hubiera relación entre ellas:

La CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque ‘biopsicosocial’. Por lo tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social (OMS, 2001, p. 33).

2.1.1.3. El modelo de derechos. En el art. 1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad organizada por la ONU (2006) se trata la discapacidad en términos análogos a los establecidos en la CIF (OMS, 2001):

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 (ONU, 2006).

Al igual que ocurre con el modelo social, también el modelo de derechos alberga diversas corrientes culturales, políticas e ideológicas que dificultan la comprensión de este constructo social en la medida en que se separen radicalmente los componentes biológicos y personales, que como señalan Whemeyer et al. (2007) requieren ser tenidos en cuenta debido al carácter multidimensional del constructo de la discapacidad. Por ejemplo, gracias al concepto de “derechos reproductivos” personas a las que se les había cerrado la vía para ser padres o madres pueden recorrer ese camino gracias a que los tribunales de Derechos humanos legitiman sus aspiraciones a pesar de ser ilícitas o contrarias a la ley. Así sucede con la maternidad subrogada, que está prohibida por la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Sin embargo, los ciudadanos españoles pueden recurrir a ese procedimiento de gestación porque está amparado por el concepto de derecho reproductivo. El ejercicio de este derecho es individual y plantea dilemas éticos (Alkorta, 2020). En este punto, se aprecia la diferencia entre el enfoque de derechos y el ya mencionado de capacidades: el primero defiende el ejercicio individual desde la perspectiva de la autonomía de la voluntad; el segundo comprende los derechos en contextos relacionales como el de la familia (Robinson, 2020). El primero permite que se puedan ejercer los derechos de modo insolidario o en todo caso se caracteriza por el individualismo; el segundo, en cambio, busca la capacitación de las familias o potencia la dimensión familiar de las personas.

El modelo de derechos aporta un elemento nuevo a la conceptualización de la discapacidad y es el protagonismo que se reconoce a las personas con discapacidad a partir de la Convención de la ONU, del art. 10 de la Constitución Española (CE) y de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Que las personas con discapacidad intelectual requieren de apoyos para desarrollar su capacidad jurídica es una evidencia; lo que cambia ahora desde la reforma de 2021 es que “Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales” (art. 249 Código Civil). El respeto a la dignidad de las personas supone la asunción de lo que López (2011) denomina el lema de las personas con

discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros’. En esta consigna se reconoce la importancia de su participación en la toma de decisiones y la asesoría para lograr una sociedad accesible para quienes tienen alguna discapacidad” (pp. 107-108; Pérez y Chhabra, 2019).

Como ya se anticipó en la introducción, los modelos de derechos y de capacidades encuentran su fundamento filosófico en la autonomía de la persona. Así como el enfoque de derechos y el de capacidades difieren entre sí, porque el primero se refiere al ejercicio individual de los derechos y el segundo a las relaciones interpersonales -que constituyen las principales capacidades de la persona (Nussbaum, 2012)-; estos dos enfoques tienen en común el hecho de que es la persona la que ejerce el protagonismo y tiene el poder por sí misma. Desde estos dos enfoques, los apoyos se comprenden en relación al ejercicio de los derechos de las personas. Por esta razón, el aspecto esencial del empoderamiento reside en el reconocimiento de la dignidad, autonomía y capacidad de todas las personas para ejercer sus derechos fundamentales. Se trata de un reconocimiento debido a la dignidad de la persona y no meramente atribuido por poder alguno.

2.1.2. La conceptualización de la familia. Hasta la mitad del siglo XX, predominaba en la sociedad occidental una noción de familia consistente “en el marido, la mujer y en los hijos nacidos de esa unión” (Levi Strauss, 1979, p. 154). A esta noción se le suele denominar “tradicional”, por considerarla heredada de las tradiciones propias de la sociedad occidental. En terminología de Baumann (2005) la familia era uno de los pilares de la que él denomina modernidad sólida, una institución basada en el parentesco biológico y en la legitimación producida por el vínculo legal del matrimonio. Tanto uno como otro de estos aspectos eran objetivos y en la medida en que el vínculo era defendido y se limitaban los divorcios, eran también estables y cumplían una función social fundamental.

Son muchos los factores que han producido un cambio profundo en la comprensión de la familia y la noción tradicional de familia no tiene vigencia en el ámbito científico. En 1994 la Asamblea Internacional de la Población y del Desarrollo, celebrada en El Cairo por las Naciones Unidas (ONU, 1994), no definió la familia ni mencionó la noción tradicional, sino que mantuvo que “las familias son el núcleo fundamental de la sociedad y deben ser fortalecidas”. El documento se refería a las familias en plural y alentaba a las naciones a adoptar políticas inclusivas. En esta Asamblea General se definieron los denominados derechos reproductivos. Grupos que hasta ese momento eran excluidos de la posibilidad de formar una familia, encontraban acceso gracias a las reformas legislativas que acogían esta nueva noción jurídica que parece estar en línea con el enfoque de capacidad propuesto por Nussbaum y Sen (1993). La familia, de esta manera, se desvincula de los

elementos objetivos que hasta ese momento servían para definirla, siendo un logro del ejercicio del derecho fundamental al libre desarrollo de la personalidad, reconocido por el art. 10 CE.

El modelo de los derechos reproductivos, como se verá a continuación, se fundamenta en la autodefinición que las personas hacen de su propia vida sexual, tanto en lo que se refiere a la identidad, a la orientación o a la fecundidad. De manera semejante a como en el modelo social de la diversidad funcional tiende a desaparecer la noción misma de “deficiencia” y de “discapacidad”, en el modelo de los derechos reproductivos la familia es construida desde la autodefinición de los individuos sin otras referencias normativas u objetivas que restrinjan estos derechos; las normas existen para garantizar el ejercicio de esos derechos. Cabe indicar que en el ámbito de la literatura científica de la CdV de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años es difícil encontrar tanto el planteamiento de la diversidad funcional como el de los derechos reproductivos.

En los siguientes subepígrafes se expondrán las nociones de familia que mayor repercusión han tenido en el desarrollo del modelo de CdVF.

2.1.2.1. La noción subjetiva de familia como grupo autoidentificado. En el ámbito de la Enfermería, Wahl (1986) describió la familia en términos subjetivos, tomando distancia de la familia tradicional:

La familia es un grupo autoidentificado de dos o más individuos cuya asociación se caracteriza por términos especiales, que pueden o no estar relacionados por lazos de parentesco o por ley, pero que funcionan de tal manera que se consideran a sí mismos como una familia (p. 241).

En esta definición destaca el hecho de que la familia es definida subjetivamente por los propios miembros que la integran. Siendo la Enfermería una de las ciencias de la salud ligadas a la atención integral de las personas, resulta lógico que los aspectos subjetivos primen sobre los objetivos. Al médico o al enfermero les basta saber que son los miembros de la unidad familiar quienes definirán qué tipo de relaciones les unen.

Se cita esta definición de Wahl (1986) porque es muy semejante a la que en el ámbito de la CdVF emergió en los primeros años de este siglo XXI y que subraya el carácter autodefinido de la unidad familiar. Turnbull (2003) describe cómo ella y su equipo de investigadores del BCD llegaron a formular las definiciones de familia y de CdVF: “Uno de los hallazgos interesantes de la investigación cualitativa fue el de considerar cuidadosamente cómo definen las familias su pertenencia” (p. 11). En lugar de usar una definición censitaria o normativa, se partió de su autodefinición.

Poston y sus colegas (2003) formaban parte de este mismo equipo. A través de la descripción de un caso, los autores narran las dificultades que se presentaron a la hora de permitir que la familia Bell pudiera participar en la investigación que se estaba llevando a cabo en vistas a la creación de una escala para medir la CdVF. Desde el punto de vista legal, no podían ser considerados como familia, ya que no cumplían los requisitos indicados por la norma. Sin embargo, definieron de manera “subjetiva” la familia al considerar como tal a aquellas “personas que se piensan a sí mismas como parte de la familia, estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y se cuidan mutuamente de manera regular” (p. 319). Turnbull (2003) destaca el hecho de que a esta definición se llegó a partir de las “las descripciones de las familias que participaron en la investigación (...) en los grupos focales y en entrevistas individuales” (p. 10). Además, la autora añade que “los miembros de la familia no necesariamente viven juntos” (p. 10).

Esta autodefinición de la familia tuvo repercusión en la literatura posterior sobre la CdVF, puesto que son numerosos los estudios que la mencionan explícitamente (Balcells-Balcells et al., 2011; Brown et al., 2010; García-Grau et al. 2018; Park et al., 2003; Poston et al., 2004; Samuel et al., 2012; Wang y Brown, 2009; Zuna et al., 2009A, 2010). Así pues, como comenta Fernández et al. (2015), esta definición es a menudo tomada como referencia en el ámbito de la investigación de CdVF.

2.1.2.2. La centralidad de la familia en la elaboración del modelo de CdVF. Al igual que en otros estudios del equipo de investigadores del BCD (Park et al., 2003; Poston et al., 2003, 2004), Turnbull (2003) destaca la importancia de presentar juntas las definiciones de familia y de calidad de vida familiar y lo hace en el contexto del modelo de capacitación o empoderamiento de las familias para afirmar tanto su ser como su existir. Que la familia sea un grupo autodefinido presenta un sentido profundo, que la autora comparte con la abundante literatura que desde el último cuarto del siglo XX abandona el modelo médico rehabilitador -centrado en las deficiencias- para poner en el centro de la atención temprana a las familias de los niños con discapacidad (Allen y Petr, 1996; Dunst et al., 1991; McWilliam et al., 1998).

En el estudio en el que Turnbull (2003) denomina a la CdVF “el nuevo paradigma” se aprecia la profunda relación que existe entre los modelos de ATCF y de CdVF; este último modelo es visto como resultado de los servicios.

Resulta importante mostrar los puntos que ambos modelos tienen en común, teniendo cuidado de no confundirlos, puesto que el modelo de ATCF se refiere al proceso de intervención con las familias, mientras que el de CdVF lo hace con el resultado de dicho proceso (Turnbull, 2003).

- A. **Los apoyos y servicios tienen razón de ser en la medida en que contribuyen a la capacitación de las familias.** La capacitación familiar “es un proceso” (Turnbull, 2003, p. 5) que culmina en la calidad de vida familiar, es decir, en el resultado deseado cuando las familias están en condiciones de ser y vivir lo que es importante para ellas. Cañada (2012) afirma que “El modelo centrado en la familia tiene como objetivo principal capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, resaltando sus fortalezas y confiando en sus elecciones” (p. 132). Como puede apreciarse, la familia de la que se habla es aquella que es activa y ejerce su responsabilidad y sus derechos. Su “protagonismo” es reconocido por los autores de estos ámbitos científicos.
- B. **La visión de la familia como un todo.** Ambos modelos consideran el protagonismo de la familia desde la perspectiva de la “unidad familiar como un todo” (McWilliam et al., 1998, p. 206; Gardiner e Iarocci, 2012), en lugar de hablar de derechos reproductivos individuales o de conquistas sociales. En este sentido, estos autores están en línea con el enfoque de las capacidades de Nussbaum (2012). La unidad familiar no se constituye por “agregación” de partes o por consensos individuales, sino que constituye un sistema relacional que debe ser contemplado de manera holística y colectiva. En este sentido, la familia difícilmente puede ser comprendida desde los derechos individuales.
- C. **Ambos modelos comparten una convicción común.** En tercer lugar, estos dos modelos teóricos comparten la convicción de que la familia constituye un contexto natural del desarrollo de los hijos (Cañada, 2012; Turnbull et al., 2007), lo cual guarda relación con la noción autodefinida de la familia, puesto que hablar de naturaleza equivale a reconocer una estructura enraizada en los derechos humanos y que trasciende las culturas.
- D. **Ambos modelos comparten el interés por estudiar las teorías del sistema familiar.** En cuarto lugar, la incorporación de la familia a la conceptualización de las prácticas centradas en la familia y de la CdVF conlleva el interés por estudiar la teoría del sistema familiar (Allen y Petr, 1996; Turnbull et al., 2003, 2007; Gardiner e Iarocci, 2012; Fernández et al., 2015). Al hacer referencia a la teoría de la familia como sistema, se evidencia la necesidad de incorporar elementos objetivos que completen la noción de familia entendida como grupo autodefinido. En la teoría sistémica familiar se reconocen tres subsistemas: el conyugal, el filial y el fraterno. Estos subsistemas no son convencionales, sino relacionales.
- E. **Uso de metodologías coherentes con el respeto al protagonismo de las familias.** En ambos modelos, el protagonismo de la familia se traduce también en la adopción de métodos de investigación que sean consecuentes con él. Turnbull (2003) destaca la importancia del enfoque de investigación acción participativa, que refleja un “cambio fundamental en los

procedimientos de investigación: las familias son unos valiosos compañeros junto con los investigadores y otros beneficiarios a la hora de planificar, realizar, diseminar y utilizar la investigación” (p. 7).

Gracias a la acción participativa de los “beneficiarios reales” (Turnbull, 2003) en los procesos de investigación y de atención temprana, es posible evaluar cada uno de los pasos que se dan en el proceso de ATCF hasta llegar a su resultado final: la CdVF. Son diversos los estudiosos que evidencian “un desfase entre las recomendaciones y el uso real de las prácticas centradas en la familia en todas las disciplinas” (Espe-Sherwindt y Serrano, 2016, p. 2, Bagur y Verger, 2020). Se trata no sólo de que los profesionales tengan en cuenta o focalicen a la familia en su conjunto, sino de que efectivamente “sus miembros puedan elegir su nivel particular de implicación en todos los pasos del apoyo” (Pereira y Serrano, 2014, p. 264). Sólo serán el centro de atención si sus decisiones son respetadas por los profesionales (Allen and Petr, 1996, p. 68) reconociendo el protagonismo que les corresponde.

Turnbull (2003) menciona cómo las familias que participaron en los grupos focales dieron importancia al hecho de “disfrutar del tiempo que se pasa juntos” (p. 17), que fue uno de los aspectos de uno de los dominios de la CdVF que denominan “interacción familiar”.

También aquí es oportuno aportar la distinción que realizan los estudiosos de la familia entre las rutinas y los rituales familiares. En ambos casos, se produce una interacción familiar, pero existen diferencias relevantes:

Las rutinas y los rituales -escriben Fiese et al. (2002)- pueden contrastarse en las dimensiones de comunicación, compromiso y continuidad. Las rutinas suelen implicar una comunicación instrumental que transmite la información de que ‘esto es lo que hay que hacer’. Las rutinas implican un compromiso de tiempo momentáneo y, una vez completado el acto, hay poca o ninguna reflexión posterior. Las rutinas se repiten a lo largo del tiempo y se reconocen por la continuidad del comportamiento. Los rituales, en cambio, implican una comunicación simbólica y transmiten "esto es lo que somos" como grupo (p. 382).

Este punto es compartido por Schlebusch et al. (2017) al proponer las rutinas familiares como uno más de entre los conceptos dinámicos de la CdVF.

A diferencia de las rutinas familiares, los rituales tienen un componente simbólico que refiere a la unidad familiar, a la pertenencia y a ese aspecto de “estar juntos” se podría decir que por estar juntos y no con la finalidad concreta de llevar a cabo una rutina. También aquí se aprecian las diferencias en los enfoques funcionales y los relacionales/familiares (Scabini e lafrate, 2019).

En todo caso, sea en uno u en otro modelo teórico, en la medida en que los investigadores y profesionales se centran en las familias para escucharlas y conocerlas en profundidad cobran mayor importancia las cuestiones relativas al “ser” de la familia, a las relaciones que se constituyen en ella y al significado simbólico que adquieren para ellos.

2.1.2.3. Las teorías del sistema familiar. La comprensión sistémica de la familia fue tomada en cuenta en los estudios de CdVF, especialmente en los teóricos (Fernández et al., 2015; Gardiner e Iarocci, 2012; Turnbull, 2003; Turnbull et al., 2007). Por lo general, las distintas teorías que presentan la familia como un microsistema (Bronfenbrenner, 1987) en permanente interacción con otros sistemas ofrecen un marco teórico para la comprensión de las dinámicas familiares. Al igual que el carácter autodefinitorio y el protagónico, antes examinados, el sistémico contribuye a la conceptualización de la familia, porque proporciona elementos objetivos que son evaluables. Sin embargo, desde el punto de vista definitorio Scabini e Iarocci (2019) señalan que entre los estudiosos se pueden distinguir aquellos que mencionan la familia como un sistema -aplicando los principios que proceden del ámbito cibernético y que son genéricos de todo sistema- de aquellos otros que “afrontan la especificidad de la familia, su *proprium* y por tanto su identidad” (p. 24).

Junto a este primer criterio de distinción, el segundo criterio empleado en este epígrafe es el de tener en consideración únicamente aquellas teorías que han tenido influencia en los estudios teóricos de la CdV de las familias con hijos con discapacidad.

- A. **La teoría del ciclo vital familiar.** Ligada a la familia tradicional, la teoría del ciclo vital familiar (McGoldrick et al., 2011) es citada por Fernández et al. (2015) y en varias ocasiones por Gardiner e Iarocci (2012) quienes animan a los investigadores a “contextualizar la calidad de vida de las familias dentro de los marcos de los sistemas familiares y la psicopatología del desarrollo” (p. 2178). En el contexto de esta teoría se invita a “examinar las formas en que las familias afrontan las transiciones típicas del ciclo vital, como el nacimiento de un hijo” (p. 2193). Según Scabini e Iarocci (2019) esta teoría aborda el fenómeno del cambio morfogénico de la familia sin abandonar la respuesta a la pregunta de la identidad, pues consideran que la familia es un microsistema plurigeneracional en evolución. Este aspecto es claramente específico de la unidad familiar, aunque, al menos en su origen, está teóricamente encuadrado en el marco teórico de la familia tradicional, puesto que el ciclo vital se relaciona con las bodas y los nacimientos.
- B. **La teoría sistémica de Olson sobre las dinámicas familiares.** Scabini e Iarocci (2019) informan acerca de la importancia de la teoría de Olson, que “reagrupó más de cincuenta conceptos elaborados por los autores que se han ocupado de describir las dinámicas

conyugales y familiares” (p. 37). Las sintetizó en dos categorías: cohesión familiar y flexibilidad. Según las autoras, bajo el concepto de cohesión, Olson pretendió “construir tipologías descriptivas del funcionamiento o disfuncionamiento familiar” (p. 38). Esta pretensión ha sido cuestionada en la actualidad por diversos autores quienes subrayan la complejidad de los fenómenos familiares: ninguna teoría psicológica o social, por sí sola, puede explicar adecuada y exhaustivamente dichos procesos multifactoriales (Scabini et lafratte, 2019).

Zuna et al. (2009A) prestan especial atención a la Escala Circunfleja de Olson mediante la cual es posible evaluar la cohesión familiar, así como también las variables demográficas. Hu et al. (2011) y Zuna et al. (2010) identificaron un abundante número de estudios en los que se había empleado esta escala. A parecidos resultados llegaron Garris y Weber (2018) en su revisión sistemática, los cuales contrastan, sin embargo, con la afirmación de Summers et al. (2005): “En una búsqueda en bases de datos de investigación, no pudimos encontrar ningún estudio publicado que utilizara esta escala en los últimos 20 años” (p. 779).

- C. **La teoría ecológica del desarrollo humano.** Esta teoría ha tenido gran influencia en las ciencias sociales y de la salud. En ella, Bronfenbrenner (1987) describe la importancia de la familia como contexto natural que está en permanente interacción con otros ambientes o sistemas. Esta teoría ejemplifica cómo las personas nos relacionamos en estos distintos ámbitos que afectan a nuestro desarrollo psicomotor, cognitivo, moral, afectivo y social. Es sustancial conocer estos contextos y cómo sus factores influyen en la vida cotidiana. En este modelo teórico, la familia es el principal microsistema del niño o niña, junto con los compañeros y compañeras, el centro escolar y el vecindario.

Como ya se ha mencionado anteriormente, esta teoría ha sido fundamental en el desarrollo de los estudios tanto de la ATCF como de la CdVF.

Otra aportación importante de este autor es su descripción de los niveles sistémicos -micro, meso, exo y macro- en los que se desarrolla la vida del niño, que se ve afectada tanto directa como indirectamente en la continua interacción entre ellos: constituye un referente en la elaboración de los marcos integrados tanto de la CdV (Schalock y Verdugo, 2012; Schippers et al., 2015; Verdugo et al., 2021) como de la teoría unificada de CdVF (Zuna et al., 2010). Al igual que Turnbull et al. (2007), Fernández et al. (2015) sostienen que el modelo ecológico del desarrollo de Bronfenbrenner “proporciona una lente para conceptualizar el paradigma de los apoyos” (p. 346).

A pesar de tener en cuenta a la familia, Garris y Weber (2018) señalan que durante una década la obra de Bronfenbrenner fue citada en diez ocasiones en los artículos seleccionados en su revisión sistemática y en la mayoría de ellas esos estudios se centran ya sea en el niño, ya sea en la ecología.

- D. **Las teorías sobre el estrés parental.** Tal como se destaca en algunas revisiones bibliográficas (Hu et al., 2011; Radina, 2013; Zuna et al., 2010), los estudios de Olson y Barnes (1982) sobre el estrés familiar han tenido abundante influjo en los estudios empíricos de CdVF. Desde el punto de vista de la conceptualización de la familia esta teoría tiene menor interés que las anteriormente mencionadas.

Una vez terminados los dos primeros contextos en los que ha nacido y se ha desarrollado el constructo de la CdVF, se examinará otro que resulta quizás el más importante desde el punto de vista del influjo que han tenido en su conceptualización.

2.1.3. La conceptualización de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. La vida y la familia son realidades complejas y dinámicas que requieren ser consideradas desde el enfoque de las capacidades/derechos humanos y en el despliegue de la interacción sistémica con los demás entornos. Por esta razón, parece imposible lograr una definición en sentido estricto, puesto que ambas son la punta de lanza de los procesos morfogenéticos que transforman las estructuras sociales. Por esta razón, McClimans and Browne (2012) sostenían que “la calidad de vida es un proceso y no un resultado” (p. 279) y así se titula su estudio. La inexistencia de una definición universalmente reconocida, tanto de la vida como de la familia, no significa que no puedan ser conceptualizadas.

Verdugo et al. (2021) dan constancia de los avances que se han realizado en esta conceptualización: “La Calidad de vida es un concepto global con evidencia científica de décadas, centrado en la persona, que proporciona información sobre lo que es importante en su vida y cuáles deben ser los resultados a conseguir” (p. 10).

Si en lugar de centrarse en la persona con discapacidad, ponemos en su lugar la familia, el concepto global resultante es el de CdVF. Existe una estrecha relación entre los modelos de CdV y de CdVF, por cuanto ambos tienen en común el hecho de comprender sus respectivos constructos como resultados. En el primer caso, los deseados por la persona con discapacidad; en el segundo, por su familia (Brown et al., 2009; Verdugo y Schalock, 2009). El proceso mediante el que un concepto se convierte en un constructo se conoce como conceptualización (Schalock et al., 2005; Verdugo y Schalock, 2009).

Para poder llegar a tener la certeza de que el resultado deseado por las personas se ha conseguido, es necesario un marco teórico que describa cómo alcanzar ese resultado. Según Verdugo y sus colegas (2021) “el concepto de CdV proporciona un importante marco conceptual para el desarrollo de las políticas sociales y para unas mejores prácticas profesionales, así como para la evaluación de los resultados” (p. 10).

Como ya se ha visto en un epígrafe anterior, en la CdV de las personas que tienen una discapacidad el concepto de CdV está reclamando el de apoyos, y éste se refiere a aquél. Esto explica cómo en los últimos años se han propuesto dos marcos integrados que estudian de manera holística y sistémica la conceptualización de la CdV como resultado final de los procesos de los distintos servicios públicos e institucionales. La realización de un marco teórico integrado de estas características inicia con el estudio de Schalock et al. (2012).

2.1.3.1. La propuesta de un marco para un proceso integrado para mejorar la Calidad de Vida (Schippers et al., 2015). Alice Schippers, Iván Brown y Nina Zuna publicaron en el año 2015 un importante estudio titulado “Propuesta de un marco para un proceso integrado para mejorar la calidad de vida”. Es digna de consideración la propuesta unificadora que abraza tanto la vida individual como la familiar. “En última instancia, el objetivo de las aplicaciones de la investigación sobre la calidad de vida es mejorar la calidad de vida de las personas y de sus familias” (Schippers et al., 2015. p. 151). Estos autores, destacan las características del concepto de la calidad de vida de las personas y de sus familias:

se trata de un concepto concienciador, organizador y de reflexión en el sentido de que focaliza la atención sobre la necesidad de luchar por lograr mejoras para individuos y familias en diversos dominios claves de la vida y ofrece un concepto global dentro del cual se pueden incluir otros conceptos (Schippers et al., 2015, p. 158)

En este texto, en efecto, se distinguen, de un lado, los dominios claves de la vida; de otro, un concepto global dentro del que se puedan organizar los otros conceptos.

La propuesta de Schippers et al. (2015) se sitúa como continuación del estudio de Schalock y Verdugo (2012) y entienden que “todavía no se ha creado un marco integral” para que “los resultados de CDV individuales o familiares sirvan para conformar las políticas y las prácticas de los servicios” (p. 262). En efecto, los autores se basan en el marco teórico de Schalock y Verdugo (2012) quienes habían identificado dos niveles, relativos a los procesos propios de los sistemas y a las prácticas realizadas por las organizaciones. Al marco conceptual de Schalock y Verdugo (2012) ellos añaden un tercer nivel, relativo a la vida de los individuos y de las familias, puesto “que hacen falta

acciones concretas tanto a nivel de políticas como de organizaciones para garantizar que dichas políticas se llevan a cabo” (p. 262). Para comprender mejor el alcance de esta aportación teórica, conviene tener en cuenta la distinción entre los procesos y los resultados (Turnbull, 2003), que da lugar a modelos teóricos distintos: el modelo de ATCF, por una parte, y el de la CdVF como resultado, por otra. Schippers et al. (2015) subrayan la idea de que la CdVF no es el producto de una determinada práctica eficazmente realizada por un servicio concreto, sino más bien el resultado final al que se llega teniendo en cuenta la interacción de las familias en relación con los servicios y apoyos (conceptos de rendimiento) y con los sistemas, políticas y programas.

2.1.3.2. La propuesta de un marco integrado de la Calidad de Vida y Apoyos. Schalock y Verdugo, junto con otros estudiosos de la CdV, han desarrollado a lo largo de 25 años un marco integrado construido sobre dos paradigmas CdV y Apoyos (CDVA) (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021). En el actual “modelo de apoyo a la calidad de vida” (Gómez et al., p. 30), se integran también las características de las transformaciones operadas en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, “características que abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad” (Verdugo et al., 2021, p. 11).

En este nuevo marco teórico se integran cuatro elementos críticos:

- Valores centrales, entre los que destaca el enfoque de derechos y de las capacidades, así como las exigencias éticas de la inclusión
- Dimensiones de la CdV individual y familiar, en la que se integran los trabajos de conceptualización del constructo realizados desde finales del siglo pasado hasta la publicación del documento de consenso sobre los principios relativos a la definición, la medición y aplicación del concepto
- Los sistemas de apoyo
- Las condiciones facilitadoras tanto de la CdV como de los apoyos, en los distintos niveles micro, meso y macrosistémico

De los cuatro elementos críticos, interesa prestar atención únicamente al segundo de ellos, puesto que -como subrayan Verdugo et al. (2021), refiriéndose a la CdV y a la CdVF- “los modelos comúnmente referenciados en las publicaciones científicas son muy similares” (p. 14). En el nuevo modelo, se deja la opción de aplicar un modelo centrado en la persona o en la familia, de modo que se presentan las semejanzas existentes en cuanto se refiere a los dominios identificados (véase Tabla 1).

Gómez et al. (2021) explican que en este marco integrado se han propuesto dos modelos -uno individual y otro familiar- que ofrecen un referente suficientemente flexible para “incorporar dominios referenciados en diferentes modelos de CdV” (p. 28). Puesto que en el ámbito de la CdV el modelo de ocho dominios propuesto por Schalock et al. (2002) logró un amplio consenso, se propone un marco integrado que abrazaría también otros modelos propios de la CdVF, ámbito en el que no existe un consenso respecto a la identificación de los dominios clave que conforman el constructo. La integración, por tanto, no se produce en los modelos -que son múltiples y variados- sino en el modo en que los servicios públicos, los programas y políticas se ordenan para apoyar la calidad de vida de las personas con DID.

Tabla 1

Dimensiones de Calidad de vida individual y familiar (Verdugo et al, 2021, p. 14).

Dimensiones individuales de la CdV	Dimensiones familiares de la CdV
Desarrollo personal	Rol parental
Autodeterminación	Interacciones familiares
Relaciones interpersonales	Bienestar emocional
Inclusión social	Bienestar físico
Derechos	Apoyos relacionados con la discapacidad
Bienestar emocional	Apoyo de otras personas
Bienestar físico	Desarrollo profesional
Bienestar material	Interacción comunitaria

Fuente: elaboración propia

El marco propuesto por estos autores presenta semejanzas con el de Schippers et al. (2015) puesto que ambos quieren tener en cuenta a la familia a la hora de conceptualizar la CdV, aunque los primeros la presentan desde la perspectiva de una dimensión familiar de la persona, mientras que los segundos hablan reiteradamente de la CdV de las personas y de sus familias.

“En el campo de la discapacidad intelectual -escribían Zuna et al. (2009A)- los investigadores interesados en el bienestar de las familias ampliaron el concepto de calidad de vida individual a las familias de personas con discapacidad” (p. 25). Aparentemente, esto mismo es lo que plantean Verdugo et al. (2021): distinguir dos modelos que tienen los mismos presupuestos teóricos y las mismas herramientas conceptuales, descubriendo que hay unas dimensiones que son individuales y otras que son familiares.

Sin embargo, hay una diferencia importante. En el modelo de CdVF se pone en el centro la familia. Zuna et al. (2009A) escriben a continuación que la CdVF constituye un campo específico -y por tanto distinto- porque procede de la toma en consideración “de la importancia de la unidad familiar como componente integral de la sociedad” (p. 25) y no tanto porque sea una dimensión de la CdV de las personas. El “todo” que subsiste en la unidad familiar es mayor que la suma de las partes tanto en sentido objetivo -dimensiones- como en el sentido subjetivo, puesto que es una realidad relacional (Donati, 2003; Scabini e lafrate, 2019). La familia no es una agrupación de individuos sino de personas o seres relacionales, como explican estos autores al situar la especificidad de la familia en la “generatividad” entendida en sentido interpersonal-familiar y no meramente biológica.

En este apartado interesaba mostrar hasta qué punto la conceptualización de la CdVF se ha nutrido de la desarrollada en el ámbito de la CdV y al mismo tiempo subrayar su carácter específico. De hecho, Zuna et al. (2009A) afirman que “la última década de investigación sobre CdVF se ha centrado principalmente en la conceptualización y medición del constructo CdVF sin ningún intento de examinar y sintetizar la investigación actual sobre CdVF en un modelo teórico” (p. 26).

Una vez mostrado cómo el modelo de la CdVF ha nacido y se ha desarrollado en los contextos de la discapacidad, de la conceptualización de la familia y de la CdV, en el próximo epígrafe se examinará cómo se llevó a cabo la conceptualización del constructo de CdVF y de qué modo dicha conceptualización fue incorporada en un modelo teórico propio y específico.

2.2. La Conceptualización de la Calidad de Vida Familiar

En el año 2000, en el marco del congreso de la International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSID), se celebró en Seattle un Simposio Internacional sobre Calidad de Vida Familiar (Turnbull et al., 2000) en el que la comunidad científica ponía este constructo en el centro de la investigación. A partir de ese momento, equipos de investigadores de todo el mundo iniciaron un camino tendente a conceptualizar el constructo con el objetivo de poderlo medir

mediante instrumentos, de modo semejante al que ya se llevaba tiempo produciendo en el ámbito de la investigación de la Calidad de Vida individual (CdV) (Verdugo y Schalock, 2009).

Con sus raíces en el concepto de calidad de vida individual, la calidad de vida familiar ha surgido como respuesta a la necesidad de un marco teórico y conceptual basado en la fortaleza, dentro del cual entender y desarrollar enfoques centrados en la familia para el apoyo familiar (Wang et al., 2009, p. 151).

En el año 2006, estos trabajos culminaron con la publicación de las dos principales escalas: la FQOL Survey-2006 (Brown et al, 2006) y la Beach Center FQoL Scale (Hoffman et al., 2006). Aunque se han creado otras escalas e instrumentos para medir la CdVF, éstas han sido las más importantes y se han aplicado en muchos países de los cinco continentes.

2.2.1. Conceptualizar y definir. Cuando se afirma que la conceptualización de la CdVF se realizó inicialmente con la idea de que el concepto de CdVF se convirtiera en un constructo medible (Schalock et al., 2009; Zuna et al., 2009A) se aprecia una característica principal de esta actividad científica: su carácter funcional. Según Nussbaum (1993) el enfoque funcional consistía en el estudiar la CdV como un constructo que pudiese ser medido, con distintos fines o utilidades. El foco de la atención es poder crear, definir o por lo menos describir un constructo social referido al conjunto de la sociedad.

Whemeyer et al. (2007) -siguiendo a otros autores- sostienen que la conceptualización de un constructo se realiza por medio de definiciones constitutivas o teóricas y de definiciones operativas. Al ser una "idea abstracta" (Schalock et al. 2007, p. 116), sólo podrá medirse después de un trabajo arduo de definición de los límites del concepto, de forma que después sea posible medir y evaluar los resultados de la medición. Desde el punto de vista operativo o funcional, la CdVF se entiende como "un resultado global de los servicios" (Epley et al., 2011).

En este contexto funcional existe una cierta identificación entre la conceptualización y la definición, como sucede en la descripción de las características del constructo de CdV que es presentada por Verdugo et al. (2010) como una definición:

En este sentido, Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006) conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades *etic* y *emic*; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales (p. 21).

Schalock et al. (2010) distinguen los modelos lógicos de los operativos, indicando que la conceptualización realizada en el ámbito de la CdV -que es extensible también a la CdVF- forma parte de un modelo operativo, pues “permite operacionalizar un constructo en cuanto a su definición, marco conceptual y de medición, componentes y aplicación potencial y constituye el primer paso de la construcción de una teoría (p. 17). Según estos autores (2010), en todo modelo de CdV se requiere:

- Delimitar los parámetros del modelo
- Comprender la relación entre los factores específicos del dominio y las variables externas
- Proponer una definición del contenido y límites del concepto
- Validar la estructura factorial y jerárquica del constructo

Tal como indican Schalock et al. (2010), al señalar la existencia de varios modelos aplicados en distintos ámbitos -como el de la CdVF, el referido a la vida individual o el referido a la salud- los modelos operacionales pueden realizarse con independencia de que se explicita un modelo lógico o teórico, que es lo que en opinión de Turnbull et al., (2007); Zuna et al., (2010) y Hu et al., (2011) sucedió en la investigación de la CdVF realizada en la primera década de este siglo.

Como se verá a continuación para la conceptualización se ha empleado un enfoque funcional, siendo una actividad que realizan los investigadores para delimitar los conceptos y en la medida de lo posible, definirlos. En el caso de la CdVF el primer paso consistió en identificar cuáles eran las principales dimensiones del constructo, en definir el constructo y en establecer las relaciones entre los factores de los dominios y las variables externas.

2.2.2. La Conceptualización Funcional de la CdVF. Según Schalock et al. (2010) el primer paso para la elaboración del constructo es el “mapeo conceptual para identificar y definir los dominios centrales de la calidad de vida y sus respectivos indicadores, y para desarrollar un marco conceptual basado en los dominios centrales y los indicadores” (p. 19). Se destaca el camino realizado por los dos equipos más ampliamente reconocidos a nivel internacional que siguieron caminos distintos para efectuar este mapeo. Samuel et al. (2016) señalan que a pesar de la existencia de numerosas herramientas empleadas “para medir los resultados familiares usando una batería de herramientas relacionadas con los resultados individuales” (Samuel et al., 2016, p. 187), las dos escalas que se mencionan a continuación son el fruto de años de trabajo de conceptualización llevado a cabo por equipos de investigadores. Estas escalas tienen un influjo grande en países de los cinco continentes en los que se han adaptado a otras lenguas y contextos culturales (Aldersey et al., 2017 -Congo-; Ueda et al., 2015 -Japón-; Meral y Cavkaytar, 2013 -Turquía-; Isaacs et al., 2012 – Australia, Canadá, Nigeria y EE.UU.-;

Perry and Isaacs, 2015; Rilotta et al., 2012; Rivard et al., 2017 - Canadá-; Balcells-Balcells et al. 2011, 2015; Ferrer et al., 2015, 2016 y 2017; Verdugo et al., 2005 -España-; Waschl et al., 2019 - Singapur; Chiu et al., 2017a,, 2017b - Taiwán; Bello-Escamilla et al., 2017 - Chile).

2.2.2.1. La Conceptualización del equipo de investigadores del Beach Center on Disability (FQoL Scale).

Turnbull (2003) explica detenidamente cómo se decidió contar con las familias desde el principio, mediante la Investigación de Acción Participativa que, según sus propias palabras, “refleja un cambio fundamental en los procedimientos de investigación: las familias son unos valiosos compañeros junto con los investigadores y otros beneficiarios a la hora de planificar, realizar, diseminar y utilizar la investigación” (p. 7). Se efectuó un estudio cualitativo de teoría fundamentada (Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summers et al., 2005) sobre la base de grupos focales y entrevistas individuales con 187 personas (Turnbull, 2003; Poston et al., 2003).

En una primera fase, sobre la base de la conceptualización de la CdV de las personas con discapacidad intelectual de Schalock et al. (2002) el equipo de Beach Center distinguió las dimensiones de orientación individual de las que tienen una orientación familiar, llegando a identificar inicialmente 10 (Park et al., 2002, 2003; Poston et al., 2003). Wang y Brown (2009) destacan que mientras las de orientación individual guardan semejanza con las identificadas por Schalock et al. (2002) las de orientación familiar “proporcionan un contexto dentro del cual los miembros individuales de la familia interactúan, reverberan y viven su vida colectivamente como una unidad” (p. 156).

Park et al. (2003), Turnbull (2003) y Hoffman et al. (2006) explican cómo a partir de “los indicadores de la calidad de vida familiar sugeridos por los datos cualitativos” (p. 1070), se obtuvieron 112 ítems en la escala piloto, cada uno de los cuales constaba de ocho ítems. Se simplificó notablemente la escala. El equipo desarrolló “un modelo estadístico de los ítems derivados cualitativamente, utilizando el análisis factorial exploratorio para reducir los datos y desarrollar subescalas” (Summers et al., 2005, p. 780; Park et al. 2003). Se identificaron 5 factores cada uno de los cuales constaba de 8 ítems: Interacción familiar, Crianza, Bienestar emocional, Bienestar físico/material y Apoyo relacionado con la discapacidad (Summers et al., 2005; Wang y Brown, 2009).

En una tercera fase, se consolidó la conceptualización realizada de 5 cinco dimensiones (Summers et al., 2005), “mediante la evaluación psicométrica dentro de un marco confirmatorio de la estructura factorial de la FQoL Scale” (Hofmann et al., 2006, p. 1070).

2.2.2.2. La Investigación llevada a cabo por el equipo internacional procedente de Canadá, Estados Unidos e Israel.

En el año 2003, Brown y sus colegas publicaron un estudio en el que daban cuenta

de la investigación realizada por su equipo desde finales del siglo XX. Se trataba de un equipo con investigadores procedentes de Canadá, Australia, Israel y Estados Unidos. En opinión de Wang y Brown (2009) este equipo elaboró “otro marco conceptual de CVF más holístico, basado en algunos de sus trabajos anteriores sobre CV individual” (p. 158).

Con objeto de presentar el marco conceptual de la calidad de vida familiar los investigadores habían realizado “una combinación única de métodos cuantitativos y cualitativos” (Brown et al., 2003, p. 208). En efecto, se entrevistaron a padres y madres de familia y sus comentarios ilustrativos acompañaron “a muchos de los datos cuantitativos presentados para ayudar a interpretarlos en términos más personales” (p. 210). El método cuantitativo consistió en desarrollar y aplicar la FQoL-Survey “diseñada para proporcionar medidas cuantitativas de cuatro conceptos: oportunidades de mejora, iniciativa de los miembros de la familia para actuar sobre las oportunidades, consecución y satisfacción” (p. 210).

Cabe apreciar que, en este mapeo conceptual, la conceptualización subjetiva realizada por las familias participantes fue notablemente menor que la llevada a cabo por el Beach Center on Disability, en la que “participaron 459 familias, compuestas por 1.197 personas” (Turnbull, 2003, p. 9; Park et al., 2003). En el estudio aquí analizado (Brown et al., 2003) no se informa del número de participantes en las entrevistas ni tampoco de su contenido y estructura.

Para la delimitación de los dominios, los autores se basaron en la investigación previa realizada en el ámbito de la CdVF. Otra diferencia importante es la de haber añadido los conceptos de oportunidad, iniciativa, logros y satisfacción, para medir cuantitativamente cada uno de los nueve dominios: 1. Salud; 2. Finanzas; 3. Relaciones familiares; 4. Apoyo informal; 5. Apoyo de los servicios; 6. Influencia de los valores; 7. Trayectoria profesional; 8. Ocio y tiempo libre; 9. Comunidad.

Si al identificar los dominios centrales de la CdVF se puede considerar realizada la conceptualización, es necesario establecer los indicadores que son las percepciones y conductas que guardan relación con con la CdVF y que sirven para definir operativamente el constructo (Summers et al., 2005).

Desde el punto de vista conceptual, conviene indicar que existe una cierta confusión con respecto a los términos “dimensiones” y “dominios”, puesto que en ocasiones son utilizados como sinónimos por los autores de la CdVF, especialmente en aquellos que han seguido los caminos de conceptualización de la FqOL Scale. Samuel et al. (2016) proponen unificar la terminología:

Por lo tanto, las herramientas de medición de la CdVF, al igual que las herramientas de CdV, constan de múltiples dominios (por ejemplo, salud, bienestar económico, relaciones

familiares y ocio); cada dominio contiene indicadores que se denominan dimensiones (por ejemplo, importancia, oportunidades, iniciativa y satisfacción (p. 190).

2.2.3. Las definiciones de CdVF. En el ámbito de la CdVF hay varias definiciones que se han presentado a lo largo de los años y que muestran la evolución de la conceptualización del constructo.

2.2.3.1. Definiciones Subjetivas de CdVF. La primera definición de CdVF es presentada por Turnbull et al. (2000) en el marco del congreso de la International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSID), en Seattle:

Calidad de vida familiar: condiciones en las que se satisfacen las necesidades de la familia y los miembros de la familia disfrutan de su vida juntos como familia y tienen la oportunidad de hacer cosas que son importantes para ellos (Turnbull et. al., 2000, p. 368).

En varios de los estudios del equipo de Beach Center on Disability, se destaca el hecho de que la definición de CdVF se exponga justo después de la definición de familia, (Park et al., 2003; Poston et al., 2003, 2004; Turnbull, 2003 y Zuna et al., 2009A) indicando la estrecha relación entre ambas definiciones. Si la conceptualización de la familia es “subjetiva” o “autodefinida”, lo mismo sucede con la CdVF, como se mostrará a continuación.

Es digno de mención que Summers et al. (2005) denominan a la conceptualización de la CdVF con el apelativo de “subjetiva” puesto que tiene como finalidad “definir la CdVF como la sensación que tiene una familia del ajuste entre ellos mismos y su entorno (Olson et al., 1982, como se citó en Summers et al., p. 779). Obviamente, cualquier investigación que se quiera realizar sobre la CdVF debe contar con la información proporcionada por las familias, pero -como se verá a continuación- no por ello merece el calificativo de “subjetiva”. Según Turnbull (2003) se trataba de asegurar que los resultados fuesen beneficiosos para las familias, puesto que provenían de sus deseos y aspiraciones. En este sentido, Park et al. (2003) señalan que “una de las primeras cuestiones que hay que considerar en relación con la medición de la calidad de vida familiar es hasta qué punto son necesarias las perspectivas de los distintos miembros de la familia”. Este cuestionamiento guarda relación directa con la idea de que los temas familiares deben ser definidos subjetivamente por los miembros de la familia y no por terceras personas. Este es el punto crucial que será identificado y reforzado por Zuna et al. (2010) como se verá más adelante. Es necesario advertir que el hecho de que se trata de una conceptualización subjetiva no va en detrimento de la objetividad de los indicadores empleados, puesto que de otro modo estaría en peligro la operatividad del constructo.

Brown y Brown (2004) señalan que la CdVF engloba tres componentes. Las familias experimentan calidad de vida cuando a) luchan por conseguir aquello que quieren; b) están

satisfechas con lo que han conseguido; c) se sienten capacitadas para llevar la vida que desean. Estas componentes son mencionadas también por estos mismos autores en esta otra descripción del constructo presentada en la voz de una enciclopedia publicada en 2014:

La calidad de vida familiar tiene que ver con el grado en que los individuos experimentan su propia calidad de vida dentro del contexto familiar, así como con el modo en que la familia en su conjunto tiene oportunidades de perseguir sus importantes posibilidades y alcanzar sus objetivos en la comunidad y la sociedad de la que forma parte (p. 2195).

2.2.3.2. La CdVF como sentido dinámico del bienestar familiar definido colectiva y subjetivamente.

Zuna et al. (2010) definieron la CdVF como “un sentido dinámico de bienestar de la familia, colectiva y subjetivamente definido e informado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades individuales y familiares” (p. 262).

En su exhaustiva revisión de la literatura sobre la CdVF, estos autores describen detalladamente cómo llegaron a formular su definición de CdVF, a partir de tres tipos de temas surgidos a partir de los estudios seleccionados:

1) El primer tema engloba un grupo de conceptos que se distinguen por subrayar la satisfacción como concepto, es decir, por tener un carácter subjetivo, a partir de las percepciones de las familias: “la naturaleza o calidad de la vida familiar no debe ser juzgada por personas ajenas a la familia, sino que depende de las impresiones subjetivas de los miembros de la familia sobre su satisfacción con la calidad de vida” (p. 261). En la explicación de los autores se aprecia la valoración de un aspecto que guarda relación con el enfoque de las capacidades de Nussbaum y Sen (1993; Nussbaum, 2012) o también con el modelo de los derechos fundamentales. En estos enfoques, el aspecto subjetivo es constitutivo de la realidad, tal como se advierte en la definición propuesta: la CdVF es definida subjetivamente por los miembros de la familia.

Cuando Zuna et al. (2010), corroborando las conclusiones de la revisión sistemática de Turnbull et al. (2007), afirman que de los registros seleccionados en su revisión de la literatura “sólo seis de estos 24 artículos proporcionaban una definición explícita de CdVF” (p. 261), se apresuran a decir que eso no significa que no tengan una definición. Cabe señalar además que entre las definiciones no se encuentran las dos definiciones subjetivas mencionadas en el epígrafe anterior.

2) El segundo tema trata de la satisfacción de las necesidades individuales y familiares: “cinco de las seis definiciones disponibles mencionan la noción de necesidades de los miembros” (p. 262).

3) En último lugar, “la familia como unidad tiene características propias que no pueden describirse simplemente mediante la comprensión de sus miembros individuales” (p. 262).

Las necesidades familiares y la familia como unidad constituyen el contrapunto de la definición colectiva de la CdVF que, para ser operativa requiere necesariamente basarse tanto en elementos subjetivos como objetivos, observables y medibles, al mismo tiempo que respeta lo que Summers et al. (2005) denominaron “conceptualización subjetiva” (p. 779).

2.2.3.4. Límites del enfoque funcional de la conceptualización de la CdVF. El equipo de investigadores de Beach Center on Disability inició un proceso de revisión de la fundamentación teórica de los trabajos de investigación que habían iniciado desde finales del siglo pasado. Summers et al. (2005) publicaron su estudio sobre la conceptualización y medición de la CdVF y dos años después, Turnbull et al. (2007) su RS sobre la conceptualización y medición de los resultados familiares asociados a las familias con discapacidad intelectual.

Los resultados de estas revisiones teóricas de la conceptualización realizada hasta el momento, cuando apenas había transcurrido un año desde la publicación de las dos Escalas internacionales, pusieron sobre la mesa los límites de la conceptualización y medición de la CdVF al mismo tiempo que urgía a continuar con el camino de la profundización teórica. El camino de la revisión teórica lo llevaron a cabo Zuna y sus colegas (2010), mientras que el de la revisión de la medición de la CdVF fue realizada por Hu et al. (2011) y por Chiu et al., (2013).

En los tres primeros estudios mencionados se puso especial énfasis en identificar cuál fue el marco conceptual y cuál el uso de las definiciones de CdVF entre los respectivamente seleccionados en sus revisiones bibliográficas. Se ofrece en la Tabla 2 un extracto de las citas textuales ofrecidas por los autores tanto respecto a los objetivos propuestos, la revisión del marco conceptual y de las definiciones de CdVF, como los aportes a la conceptualización y medición del constructo.

Tabla 2.*Revisiones bibliográficas conceptualización y medición de la CdVF*

Aspectos teóricos / Estudios	Turnbull et al. (2007)	Zuna et al. (2010)	Hu et al. (2011)
Objetivo	Explorar las conceptualizaciones contemporáneas y la medición de los resultados familiares relacionados con las familias que tienen miembros con discapacidad intelectual	Presentar una teoría unificada de la CdVF que ayude a informar y organizar una agenda de investigación interdisciplinar	<p>Analizar las medidas publicadas de CdVF y satisfacción familiar utilizadas actualmente en el ámbito de la discapacidad</p> <p>Proporcionar recomendaciones para el desarrollo futuro de las mediciones de la CdVF relacionadas con la discapacidad</p>
Revisión desde el punto de vista del marco conceptual	Los estudios de CdVF tendían a referirse a los dominios como un marco conceptual.	Varios marcos conceptuales que proponen dominios de CdVF circulan en este ámbito (p. 240)	“La orientación funcional se ha arraigado explícitamente en las actuales herramientas de medición de la CVF que han intentado desglosar el constructo CVF en dominios constituyentes”

Aspectos teóricos / Estudios	Turnbull et al. (2007)	Zuna et al. (2010)	Hu et al. (2011)
Revisión de las definiciones de CdVF	Los estudios sobre la CdVF no solían tener definiciones de resultados o teorías; más bien, tendían a definir, el constructo de CdV familiar a través de los múltiples dominios del instrumento	Sólo 6 de estos 24 artículos proporcionaban una definición explícita de CdVF (p. 261)	
Aportes teóricos en relación a la literatura anterior		Una definición subjetiva y colectiva	- “La característica más singular del concepto de CdVF es su énfasis en examinar las percepciones y la dinámica de la unidad familiar como un todo” (p. 2)
		Una teoría que integra la conceptualización subjetiva y funcional en un marco teórico	- Identifica el enfoque funcional de la conceptualización de la CdVF y propone un enfoque holístico
		Mapeo conceptual sistémico: cuatro grupos de conceptos	- Uno de los principales problemas metodológicos de la investigación sobre CVF es las madres como única fuente de datos (p. 9).

En forma resumida, éstas son las principales limitaciones de la conceptualización llevada a cabo por los investigadores de la CdVF durante el primer decenio de este siglo:

1. “Los estudios sobre la CdVF no solían tener definiciones de resultados o teorías; más bien, tendían a definir, el constructo de CdV familiar a través de los múltiples dominios del instrumento” (Turnbull et al., 2007, p. 356; Zuna et al., 2010)
2. La actividad de la conceptualización de la CdVF es propia de los investigadores de la CdVF y tiene básicamente carácter funcional, es decir, consiste en medir el constructo a partir de los identificación de los dominios o dimensiones a la par que se construye una herramienta de medida (Hu et al., 2011)

Los estudios empíricos examinados por estos autores se realizaban con un enfoque funcional y a partir de un solo informante. Como se ha comentado en la introducción, éste fue el principal motivo para investigar con más profundidad cómo se está conceptualizando la CdVF, y a partir de qué participantes.

Junto a la conceptualización mediante un enfoque funcional, las tres revisiones teóricas subrayan la importancia de la conceptualización subjetiva realizada ya sea por los equipos de investigación que elaboraron las Escalas, ya sea por los estudios que aportaron la satisfacción como concepto, la cual permitió poner el foco en las percepciones y necesidades de las familias. Hu et al., (2011) advierten que la característica principal del constructo reside en el hecho de que esas percepciones y necesidades pertenecen a la unidad familiar, que debe ser comprendida como un “todo”, proponiendo a partir de ahí un enfoque holístico en la conceptualización de la CdVF.

Es importante subrayar que los enfoques funcional y holístico no parece que sean incompatibles, puesto que en el modelo teórico propuesto por Zuna et al., (2010) cumplen un papel clave “las complejas interacciones (es decir, sus vínculos teóricos) entre los conceptos que proponemos para explicar las variaciones en los resultados de la CdVF” (p. 271). Sin embargo, como se verá enseguida, no sería congruente mantener un enfoque funcional como el que describen Zuna et al. (2009B):

La mayoría de los investigadores del CdVF en el campo de la discapacidad han conceptualizado CdVF como un constructo multidimensional con una serie de dominios que representan áreas de la vida familiar, la suma de los cuales representa la CdVF total (p. 113).

Si la suma de los dominios representara la CdVF total, no podría hablarse de un enfoque holístico (Hu et al., 2011), puesto que por definición en cualquier sistema el todo es mayor que la

suma de las partes. Es decir, es posible mantener un enfoque funcional en la medida en que se acepten los principios sistémicos de la teoría familiar.

2.2.5. La propuesta de una teoría unificada de Zuna et al. (2010). En la definición de CdVF propuesta por Zuna et al. (2010) se aprecia un tipo de conceptualización que parece añadir un nuevo enfoque al llevado a cabo hasta ese momento y que consistía en determinar o delimitar los dominios de la CdVF: “Los conceptos aquí descritos representan las categorías generales a partir de las cuales se seleccionan las variables como predictores de la CdVF, no los componentes definitorios de una medida de CdVF” (p. 263). Se trata de dos enfoques complementarios: uno asociado a la comprensión de la realidad subjetiva de la CdV percibida por las familias y otro funcional con fines de medición del constructo.

Con su definición, Zuna et al. (2010) completan la teoría que habían avanzado el año anterior (2009A), en que presentaban los avances realizados hasta ese momento en la literatura anterior, para describir a continuación “la construcción de teorías y su aplicación” (p. 25).

Para elaborar la teoría de CdVF, vista la inexistencia de un marco teórico anterior, Zuna et al. (2010) siguieron los tres primeros pasos, consistentes en estudiar “(a) las teorías existentes en la literatura general de la familia, (b) los datos empíricos de los estudios de CdVF, y (c) nuestras propias suposiciones para construir relaciones lógicas entre las variables teóricamente importantes” (p. 247).

A partir de estas fuentes de información, Zuna et al. (2010) pasan a identificar los conceptos que aparecen en las definiciones de CdVF aportadas por los estudios seleccionados y que ya han sido examinados anteriormente, y posteriormente los que denominan conceptos explicativos o influyentes, “que estaban directa o indirectamente relacionados con la CVF como resultado” (p. 263). Los agruparon en torno a cuatro categorías (Tabla 3): 1) conceptos relativos a la familia como unidad -características familiares, dinámicas familiares-; 2) conceptos individuales -características demográficas, características de los miembros y creencias-; 3) conceptos de desempeño -servicios, apoyos y prácticas-; 4) Conceptos sistémicos -sistemas, políticas y programas-. En la Tabla 3 se describen los cuatro grupos de conceptos relacionados con las variables, definiciones y ejemplos correspondientes.

Tabla 3*Conceptos de la teoría unificada (Zuna et al., 2010)*

Ámbito	Variables	Definición	Ejemplos
1ª) Familia como unidad	1.1. Características familiares	Rasgos o descriptores de la familia	Ingresos familiares, tamaño, lugar de residencia, tipo de familia...
	1.2. Dinámicas familiares	Interacciones y relaciones entre dos o más miembros	Sentido de coherencia, adaptabilidad, resiliencia, toma de decisiones
2ª) Individuos como miembros de la familia	2.1. Características demográficas	Rasgos básicos	Edad, tipo de discapacidad, sexo, nivel educativo, estatus laboral...
	2.2. Características de los miembros de la familia	Rasgos complejos y multidimensionales que pueden variar	Conducta del hijo, nivel de salud de los miembros de la familia
	2.3. Creencias	Atribuciones de sentido, expectativas o comprensión de un fenómeno o situación	Significado de la discapacidad en la familia, expectativas sobre el futuro del hijo, expectativas de los roles parentales en la relación con los profesionales
3ª) Conceptos de desempeño.	3.1. Servicios	Conjunto de actividades educativas, sociales o de salud organizadas para mejorar los resultados de los miembros o de la familia	Respiro, orientación, atención sanitaria, logopedia...

Ámbito	VARIABLES	Definición	Ejemplos
3º Conceptos de desempeño	3.2. Apoyos	Aunque no siempre se distinguen con facilidad de los servicios, se entienden como recursos menos tangibles que se dan a los miembros o la familia para mejorar sus resultados	Apoyo emocional dado desde un servicio de atención temprana, conocimientos e información en un programa de formación
	3.3. Prácticas	Procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos	Intervención temprana basada en rutinas, apoyo conductual positivo
4º) Conceptos sistémicos	4.1. Sistemas	Red organizada para responder a las necesidades de las personas	Sistema sanitario, educativo o legal
	4.2. Políticas	Directrices, organización y regulaciones para implementar servicios o programas	Leyes específicas, colaboración sociosanitaria...
	4.3. Programas	Entidades, formal o informalmente, organizadas que prestan servicios o apoyos a una población concreta	Programa de atención temprana, padre a padre

Fuente: Síntesis elaborada por Fernández et al. (2015). Elaboración propia

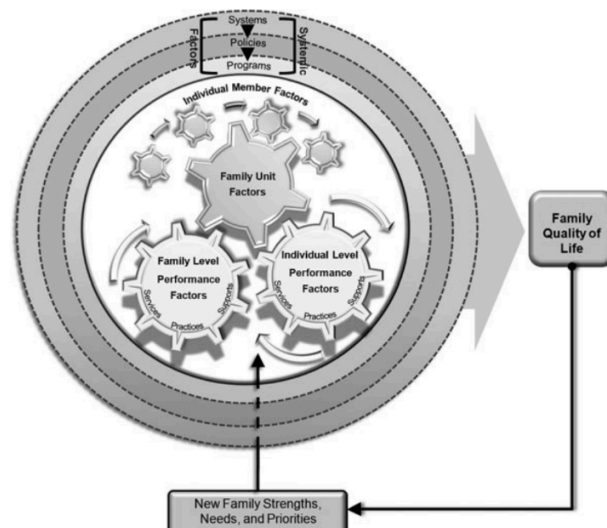
Al identificar los conceptos que los autores han descubierto en los distintos niveles sistémicos, la investigación puede desarrollarse a partir de ellos. Tanto las familias como los educadores, los servicios sociales, la familia extensa, los amigos y vecinos, los profesionales y demás agentes culturales interactúan entre sí creando nuevas sinergias.

Este nuevo enfoque de la CdVF, entendida como objetivo final o resultado último de la interacción de todos los sistemas, fue sintetizado por Zuna et al. (2010) exponiendo de esta manera su propuesta teórica:

Los sistemas, las políticas y los programas ejercen un impacto indirecto en los servicios, apoyos y prácticas individuales y familiares. Las características demográficas, rasgos y creencias individuales, así como las características y dinámicas de la unidad familiar son predictores directos de la CdVF al mismo tiempo que interactúan con los servicios, apoyos y prácticas individuales y familiares para predecir la CdVF. Ya sea por separado o de manera conjunta el modelo de predictores diseñado da como resultado una CdVF determinada que produce fortalezas, necesidades y prioridades en la familia que, a su vez, entran en el modelo produciendo un círculo que se retroalimenta a lo largo de todo el ciclo vital (p. 269).

Figura 1

Teoría unificada de Zuna et al. (2010), p. 268



La teoría unificada de Zuna y sus colegas (2009A, 2010) es el primer intento de presentar una teoría que tenga en cuenta la especificidad de la familia, como unidad de análisis desde la que conceptualizar y medir el constructo como resultado final de los servicios (véase figura 1). Como ya se ha explicado, los marcos integrados propuestos con posterioridad no han seguido este camino, sino el de la CdV individual.

En la actualidad, por tanto, existe una teoría propuesta por Zuna et al. (2010) pero una pluralidad de modelos operacionales que han sido fruto de las investigaciones de los distintos equipos, tanto internacionales como nacionales, y que presentan la CdVF como un constructo multidimensional, aunque sin que exista acuerdo acerca del número de dominios ni tampoco acerca de si se les debe denominar dominios, dimensiones o factores (Samuels et al., 2016). En el año 2013,

Chiu et al. (2013) desarrollaron la teoría unificada de Zuna et al. (2010) y estudiaron la literatura de la CdVF a la luz de los principios de la psicología positiva, así como situaron dicha literatura dentro del marco teórico de la CdVF.

Zuna et al. (2014) destacan la importancia de que se escuche la voz de las familias en todas las fases de la investigación sobre CdVF, puesto que muchos servicios que desean satisfacer las necesidades de las familias “a menudo no consideran utilizar un marco de calidad de vida para guiar la prestación de servicios y, si lo hacen, a menudo no realizan evaluaciones de calidad de vida para evaluar si sus servicios tuvieron un impacto positivo” (p. 91).

2.2.6. Alcance epistemológico y ético de la definición de CdVF (Zuna et al., 2010). Al conceptualizar teóricamente la CdVF como un “sentido dinámico de bienestar de la familia, colectiva y subjetivamente definida e informada por sus miembros, en la que interactúan las necesidades individuales y familiares” (Zuna et al., 2010, p. 262), se advierte la continuidad con la conceptualización con un enfoque funcional, puesto que tiene un elemento en común con la definición de Park et al. (2003): en ambas definiciones, la CdVF es definida subjetivamente, es decir, necesariamente debe partir de las percepciones, opiniones, pensamientos, sentimientos de las familias. Sin embargo, la definición de Zuna et al., (2010) añade elementos nuevos, como son la dinamicidad y la complejidad del constructo.

La epistemología ejerce un tipo de “vigilancia” sobre la metodología al “subordinar el uso de las técnicas de investigación a las condiciones y a los límites de su validez” (Cazau, 2011, p. 124). Así como la ciencia estudia la realidad, la epistemología tiene por objeto el estudio de la actividad científica y se diferencia de la metodología por el carácter teórico, cuestionador y crítico de aquella, frente a la naturaleza dogmática y práctica de ésta (Cazau, 2011).

La dinamicidad y la complejidad del constructo de CdVF implica desafíos epistemológicos y en consecuencia éticos, en la misma medida en que se ve comprometida la validez de la investigación.

2.2.6.1. El carácter dinámico de la Calidad de Vida Familiar. La dinamicidad es la primera característica que aporta la definición de Zuna et al. (2010) a la conceptualización de la CdVF. Se trata de una característica importante puesto que engloba aquellos conceptos que se refieren a la familia como unidad, como un “todo”. Zuna y sus colegas (2010) señalan que su “modelo teórico representa la CdVF como el resultado de un proceso dinámico compuesto por múltiples factores interactivos, un resultado que debe ser experimentado y definido individualmente por la familia y sus miembros” (p. 274). Hu et al. (2011) afirman que “la característica más singular del concepto de CdVF es su énfasis en examinar las percepciones y la dinámica de la unidad familiar como un todo” (p. 2). En el mismo

sentido, y en términos muy parecidos, se expresaron Schlebusch et al, (2017, p. 1967). También García-Grau et al. (2019) sostienen que Zuna y sus colegas (2010) “definieron la CVF como un constructo ‘dinámico’ que puede verse afectado por el entorno en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan y cambian con el tiempo” (García Grau et al., 2019, p. 2).

Zuna et al. (2010) definen “la dinámica familiar como los aspectos de las interacciones y las relaciones continuas entre dos o más miembros de la familia” (p. 265). Como señalan Gardiner e Iarocci (2012), refiriéndose en concreto a la teoría ecológica del desarrollo humano, el asumir la dinamicidad de la vida familiar supone la necesidad de tener en cuenta los principios de la teoría de los sistemas:

Este modelo se basa en cuatro principios centrales: la familia funciona como un todo y este “todo es mayor que la suma de sus partes” (Bornstein y Sawyer, 2008, p. 382); los individuos están relacionados causalmente, ya que cualquier cambio que experimenta un miembro también lo sienten los demás; la estructura familiar es jerárquica, lo que significa que los límites de roles, entre padres e hijos por ejemplo, dirigen las interacciones; y, por último, las familias trabajan para reajustarse durante los episodios de perturbación del sistema (p. 2193).

Debido al carácter sistémico de la familia, no es posible conceptualizar ninguna dimensión de la CdVF al margen del “todo” que trasciende a cada una de las partes, puesto que no está constituido por ellas y es más que la suma de ellas. Fernández et al. (2015) describen la importancia que adquiere esta característica en el momento de la conceptualización del constructo:

Esta perspectiva sistémica, asumida de manera general en la literatura, contrasta con algunas prácticas de evaluación de las familias –por lo menos en el ámbito de la discapacidad– que adoptan enfoques más analíticos que holísticos, orientándose con frecuencia a aspectos lineales de la vida familiar (p. 11).

Los que Zuna et al. (2010) denominan “conceptos dinámicos” constituyen una nueva categoría que trasciende la funcional. Gardiner e Iarocci (2012) dan cuenta de la necesidad de tener en consideración la existencia de estos conceptos a la hora de conceptualizar, es decir, de elegir “nuevos enfoques en la conceptualización y medición” (p. 2185) cuando así lo requiera el objeto de la investigación: “La adopción de enfoques cualitativos permite a las familias tener libertad para discutir sus percepciones, ya que se eliminan las limitaciones de permanecer dentro de dominios discretos y predeterminados, típicamente utilizados en los enfoques cuantitativos” (p. 218).

Otra cuestión importante es la determinación de los conceptos dinámicos, porque a los que mencionan Zuna y sus colegas (2010) cabe añadir otros que sugieren los estudios teóricos de la CdVF:

- *La resiliencia.* Radina (2013) atribuye gran importancia a este concepto y diseña un marco teórico del que forma parte integrante el llamado “Modelo de Resiliencia” (p. 42) y que resulta plenamente aplicable a los supuestos de discapacidad, aunque se refiera a la presencia de una enfermedad en algún miembro de la familia.
- *El sentido de coherencia familiar* es uno de los recursos de que disponen las familias para afrontar los cambios producidos por factores estresantes. Sólo unos pocos estudios teóricos del ámbito de la discapacidad mencionan este concepto (Brown, 2016; Zuna et al., 2010). En cambio, es una pieza clave de la teoría de Calidad de Vida Familiar Referida a la Salud propuesta por Radina en el año 2013.
- Uno de los conceptos clave de la teoría de sistemas es el relativo a la homeostasis, es decir, a la tendencia de los sistemas a encontrar un equilibrio, buscando una adaptación interna a los cambios que han podido incidir en la CdVF. Destaca el estudio teórico de Cummins sobre el “triángulo de oro de la felicidad” (2018) en el que describe “varios componentes psicológicos de este sistema de gestión homeostático, junto con una consideración de los recursos más útiles para apoyar la homeostasis” (p. 12). Artículos anteriores de este mismo autor han sido citados por otros teóricos de la CdVF como son Bhojti et al. (2016); Boelsma et al. (2018); Brown y Schippers (2018); Brown et al. (2019); Gardiner e Iarocci (2012).
- *La multifinalidad y equifinalidad.* Gardiner e Iarocci (2012) son los autores que han incorporado estos conceptos en el ámbito de la investigación de CdVF: mientras el primero supone que “un factor de riesgo particular puede conducir a cualquiera de los varios resultados del desarrollo dependiendo de las predilecciones personales y los apoyos ambientales para varios síntomas” (p. 2187), la equifinalidad “se refiere al caso en el que uno puede llegar al mismo resultado desde diversos comienzos” (Ibidem).
- *Las rutinas familiares.* En la teoría de Zuna et al., (2010) se nombran las rutinas realizadas en el contexto de la Atención Temprana: “entre los ejemplos de prácticas se incluyen la intervención temprana basada en rutinas (es decir, la incorporación de intervenciones como la amplitud de movimiento o las actividades de lenguaje en la rutina diaria de la familia)” (p. 263). Las rutinas mencionadas por Zuna se incluyen en el grupo de conceptos denominado “prácticas” (véase la tabla 3, variable 3.3). Sin embargo, en la medida en que éstas se realizan en el seno de la familia, podrían ser también considerados como “conceptos dinámicos”, para favorecer el desarrollo psicomotor, cognitivo y socioemocional del niño. En efecto, en la

medida que estas rutinas sean incorporadas por los familiares en la vida de familia, convirtiéndolas en ocasiones lúdicas y significativas, no habría problema en considerarlas como conceptos dinámicos del microsistema familiar. Según Schlebusch et al. (2017), las rutinas familiares constituyen un concepto dinámico:

Las rutinas familiares se definen como los comportamientos observables que involucran a dos o más miembros de la familia y que ocurren con regularidad predecible (Boyce et al. 1983) y se insertan en los contextos culturales y ecológicos de la vida de las familias (Fiese et al. 2002) (p. 413).

Comprender las rutinas familiares como un concepto dinámico presenta varias exigencias epistemológicas: 1) el hecho de que en su realización, los miembros de la familia fortalezcan sus relaciones y se vea favorecida la CdVF. 2) que ayuden a los familiares a ser resilientes y positivos en su evaluación cognitiva (Schlebusch et al., 2017). Efectivamente, si la cognición de los familiares es sesgada, la validez de la investigación se ve comprometida. En consecuencia, esta exigencia epistemológica deviene también ética para los investigadores.

Desde el punto de vista metodológico se advierte la necesidad de contar con la voz de los familiares que interactúan en las distintas rutinas y de los profesionales de AT que participan en ellas.

2.2.6.2. La complejidad del constructo de CdVF. La palabra complejidad aparece mencionada en trece ocasiones en el estudio de Zuna y sus colegas (2010) y está relacionada con el elemento más característico de su definición: la interacción dinámica entre la vida personal y la familiar, entre la CdV y la CdVF, y entre las necesidades individuales y las familiares, tal como se ha visto anteriormente.

Una afirmación de Zuna y sus colegas (2010) resulta crucial no sólo para enfocar el objeto de la conceptualización sino también para diseñar cuáles son los caminos metodológicos adecuados para llevarla a cabo.

Una teoría de la CdVF, al igual que las propias familias, debe ser dinámica, estar abierta al cambio y basarse en un circuito continuo de retroalimentación que pueda volver a ponerse a prueba a medida que el campo desarrolla una comprensión más rica de las variables que influyen en la CdVF. Es esta flexibilidad inherente la que añade complejidad al desarrollo de una teoría de la CdVF (p. 245).

La complejidad, como puede observarse, no reside tanto en su carácter multidimensional sino, más bien, en el hecho de que al ser una realidad dinámica es necesario comprenderla desde su

capacidad para afrontar los cambios. Según Bhojti et al. (2016) el sentido de bienestar familiar es “dinámico porque puede cambiar en respuesta a acontecimientos significativos como mudarse de casa, la pérdida de un familiar o tener un hijo con discapacidad” (p. 192). También Schippers et al. (2015) concluyen su estudio diciendo que intentan “dar una idea de la complejidad y la necesidad de alineación e interconexión de todas las acciones que tienen lugar sobre el terreno y en las vidas de las personas y las familias” (p. 162).

Esta dinamicidad añade también una mayor complejidad desde el punto de vista metodológico, puesto que parece requerir un tipo de investigación longitudinal (Gardiner e Iarocci, 2012). Boelsma et al. (2017) han demostrado que el constructo de CdVF es dinámico y varía en las distintas etapas del ciclo vital de una misma familia. Este es un motivo más para estudiar el constructo desde las primeras etapas del ciclo vital familiar y con la mirada puesta en las evoluciones que se producen a lo largo del tiempo.

Dinamicidad y cambio no son términos sinónimos. Como ya se ha visto, la dinamicidad es la primera de las características de la CdVF en cuanto realidad percibida y definida por las familias. Los conceptos dinámicos están estrechamente vinculados a la conceptualización subjetiva realizada por las familias que intervienen en los procesos de investigación de la CdVF. Zuna y sus colegas (2010) entienden que su “modelo teórico representa la CdVF como el resultado de un proceso dinámico compuesto por múltiples factores interactivos, un resultado que debe ser experimentado y definido individualmente por la familia y sus miembros” (p. 274).

La dinamicidad, por tanto, está referida a todos los niveles del sistema: micro, meso, exo y macro. Esto lleva consigo que sea también cambiante, puesto que los sucesos producidos a un nivel macrosistémico -como, por ejemplo, los cambios políticos, legislativos o circunstancias que inciden en la calidad de los servicios sanitarios, sociales o educativos- pueden incidir en la CdVF. Y lo mismo puede decirse, con más razón, si los cambios se producen en el nivel microsistémico de la unidad familiar o de uno de los miembros, como puede suceder con la enfermedad o la pérdida de un empleo.

Schippers et al., (2015) indican que “la eficiencia y la eficacia de las organizaciones y los sistemas no son un fin en sí mismas, sino que lo más importante es cómo contribuyen a la calidad de vida de los ciudadanos” (p. 159). Zuna et al. (2010) advierten claramente este problema cuando afirman que

las herramientas actuales de evaluación de la CVF han medido normalmente la CdVF en un momento dado, no a lo largo de toda la vida. Además, los investigadores han representado la

CVF como un rasgo relativamente estable; sin embargo, esto aún está por determinar (p. 274).

La investigación de la CdVF debe caracterizarse por su carácter inclusivo y sea cual sea el enfoque adoptado debería realizarse en el horizonte del servicio a cada familia en particular y no sólo a la generalidad de las familias. Reconociendo la dificultad que entraña este planteamiento a la hora de medir el constructo, Zuna et al. (2010) presentan su “teoría conceptual general como un marco y un procedimiento para construir la teoría de la CdVF estudio a estudio” (p. 274). Es una invitación a los investigadores para que desarrollen “teorías intermedias” y “generen múltiples afirmaciones teóricas comprobables” (275).

Hilppö et al. (2019) ofrecen un importante estudio en el que emerge el alcance ético de las investigaciones desarrolladas en el ámbito psicológico, por dos motivos: por el hecho de que investigadores y participantes investigan juntos y conducen juntos una vida en este mundo, y porque “las cuestiones relativas a lo que cuenta como conducta ética deben acentuarse y también rediseñarse profundamente dada la complejidad abarcadora de estas relaciones” (p. 405). Como puede apreciarse el hecho de trabajar con familias requiere tener en cuenta la complejidad de las relaciones sistémicas para estar vigilantes -se trata de una actitud ética- y ser críticos sobre el propio proceder epistemológico -por ejemplo, para elegir qué enfoques se adoptan en una concreta investigación- y metodológico.

2.2.6.3. El paradigma de CdVF. En el año 2003, Turnbull publicaba un estudio con un título en el que la autora sostenía el surgimiento de un nuevo paradigma: “la calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma”. Con un estilo divulgativo, la autora explicaba que el anterior paradigma era el que correspondía al modelo médico rehabilitador, en el que la atención de los profesionales se centraba en la deficiencia o enfermedad. El nuevo paradigma auspiciado por Turnbull (2003) “se centra en el modelo de calidad de vida de la familia/ la capacitación familiar” (p. 3). El “puente” entre los servicios y la discapacidad se encuentra en la familia, contexto natural del desarrollo de los niños y niñas.

En su RS sobre la conceptualización de los resultados familiares, Turnbull et al., (2007), fundamentándose en la teoría ecológica del desarrollo y refiriéndose al paradigma de apoyos para los individuos con discapacidad, consideran

llegado el momento de que la investigación familiar adopte un paradigma multinivel similar, para investigar cómo infundir adaptaciones y apoyos en diversos contextos

ecológicos, de modo que las familias de personas con discapacidades puedan hacer frente a las necesidades de sus miembros (p. 391).

En la investigación sobre la CdVF se puede apreciar que ese momento auspiciado por Turnbull et al. (2007) todavía no ha llegado, puesto que el elemento característico de tomar en consideración la familia como “unidad”, como “puente” entre la discapacidad de un hijo y los servicios de AT, sigue siendo un desafío para los investigadores.

El desarrollo de las ciencias está ligado al concepto de paradigma, puesto que, tal como demostró Khun (2006) en el año 1962, surge cuando los científicos necesitan explicar fenómenos nuevos que parecen inexplicables a partir de los conocimientos existentes. Los nuevos paradigmas se proponen precisamente para dar explicación suficiente de aquellos fenómenos, problemas o paradojas no resueltos. En el ámbito de la CdVF la palabra paradigma ha sido escasamente utilizada y referida a realidades y enfoques distintos. Turnbull (2003) la refiere al constructo de CdVF. No así en su RS de 2007, tal como se ha explicado anteriormente. Zuna et al. (2010) no incorporan el concepto de paradigma a su teoría unificada. En los posteriores estudios teóricos de CdVF aparecen menciones indirectas que guardan relación con los apoyos y están referida a otros autores (Chiu et al, 2013; Fernández et al., 2015).

En cambio, en el ámbito de la CdV individual se ha propuesto el paradigma de la CdVA que constituye el eje organizador del nuevo marco integrador presentado por el equipo de investigadores antes mencionado (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

Schippers et al., (2015) mencionan que el paradigma de la CdV surge cuando se produce un cambio en el enfoque de la evaluación de los procesos a la de los resultados. Como ya se ha mencionado, se trata de un marco integrador que guarda semejanzas con el presentado por los estudios de Gómez et al. (2021); Morán et al. (2023) Schalock et al. (2012); Verdugo et al. (2021).

2.2.6.4. Primacía de la conceptualización subjetiva de la CdVF. Desde principios de siglo, el enfoque de derechos se está aplicando en los distintos ámbitos científicos, culturales y legislativos, en la defensa de la capacidad o capacidades de las personas. Se ha podido apreciar un movimiento cultural sin precedentes en la historia. El movimiento inclusivo ha llevado a que la Convención de la ONU (2006) firmada por multitud de países asuma el enfoque de las capacidades, también denominado de los derechos (López, 2011).

Este hecho ha sido tenido en consideración y ha influido en la investigación de la CdV (Gómez et al., 2021, 2022; Schippers et al., 2015; Verdugo et al., 2021) y de la CdVF (Chiu et al., 2013). También aquí se aprecia la dificultad de asumir el paradigma de la CdVF puesto que añade mayor

complejidad al tener que construir no ya sobre una conceptualización subjetiva -como es el caso de la CdV- sino también colectiva.

En la historia de la conceptualización de la CdVF se puede apreciar cómo el constructo se realizó en el contexto de la autodefinición de la familia y de la CdVF. El camino emprendido por el equipo de investigadores de Beach Center de preguntar a las familias y de conceptualizar a partir de sus percepciones; el primer mapeo de conceptos definitorios realizado por Zuna et al. (2010) al poner en primer lugar la satisfacción subjetiva como concepto y relacionarlo con el enfoque de los derechos, pues la CdVF “no puede ser juzgada por personas ajenas a la familia” (p. 261); la incorporación del enfoque de derechos en el marco conceptual de Verdugo et al. (2021) y más recientemente de Morán et al. (2023), son suficientes motivos para atribuir importancia epistemológica y ética a la conceptualización subjetiva de la CdVF.

A diferencia de lo que sucede con la CdV que por definición se contempla desde una perspectiva individual, en el caso de la CdVF la subjetividad no es individual sino relacional: los miembros de la familia constituyen un grupo de personas que están vinculadas por relaciones específicas que guardan relación con el desarrollo ecológico de la persona humana. El protagonismo de la familia en los procesos de AT junto a la naturaleza sistémica de la familia han sido elementos clave para incluir la característica autodefinición de la familia en la colectividad subjetiva.

La autodefinición colectiva y subjetiva de la familia ha comportado también que junto a los derechos se contemplen también los aspectos éticos de la investigación. Cómo ya se explicó, Hu et al. (2011) identificaron una limitación importante en la selección de los estudios por ellos analizados. A pesar de que cumplieran con el criterio de selección de haber adoptado una perspectiva holística.

2.2.6.5. La flexibilidad en la Investigación de la CdVF. Una de las características de la investigación, que destaca en los modelos propuestos por Zuna et al. (2010) y por Verdugo et al. (2021), es el de la flexibilidad con la que se puede llevar a cabo. En el caso de Zuna et al. (2010) la flexibilidad está asociada a la complejidad, o dificultad en establecer relaciones de causa y efecto. Efectivamente, los principios sistémicos de la multifinalidad y de la equifinalidad dificultan el establecimiento de relaciones causales lineales, pues por definición lo que afecta a uno afecta a los demás y a la unidad, y viceversa (Gardiner e Iarocci, 2012). Sin embargo, también puede entenderse en el sentido en que propone Verdugo et al. (2021), puesto que el uso del paradigma de apoyo a la calidad de vida es flexible, porque permite ser “utilizado para múltiples propósitos” (p. 21).

La definición de CdVF presenta un alcance epistemológico, ético y metodológico mayor del que se apreciaba en las definiciones anteriores, puesto que en ella se subraya tanto el carácter

dinámico del sentido de bienestar familiar como también el hecho de que éste sea definido “subjetiva y colectivamente”. En esta definición se indica un camino para enfocar el estudio de la CdVF con una mirada holística, lo cual amplía el horizonte e invita a los investigadores a ser transparentes no sólo en la elección de las metodologías sino también de los enfoques que adoptan para abordar el estudio de la unidad familiar.

La investigación puede desarrollarse sobre la base de los nuevos enfoques existentes en la conceptualización del constructo, puesto que en el mapeo conceptual se encuentran tanto los dominios y dimensiones, propios del enfoque funcional de la conceptualización tradicional, como también otros conceptos que requieren otro tipo de enfoques. Conviene recordar que la definición de CdVF ofrecida por Zuna y sus colegas (2010) se compuso a partir de las aportadas por otros estudios anteriores. El mérito de estos autores es el de haber sintetizado en una sola definición los rasgos esenciales de este concepto y de haber referido la actividad definitoria a la participación de la familia, de forma que invitan a considerar la existencia de un tipo de conceptualización que se puede denominar subjetiva, como ya se ha mencionado en distintos momentos de este marco teórico. A continuación, se menciona la contribución de unos autores que aluden a esta variedad de enfoques epistemológicos, es decir, relativos al objeto de investigación. No es lo mismo medir la CdVF -para lo cual se requiere un enfoque funcional- que comprender cómo es la CdVF de unas familias que participan en procesos de investigación.

Terry et al. (2017) aluden a una característica de la investigación: la flexibilidad, que puede aplicarse a los supuestos teóricos, las preguntas de investigación, la recopilación de datos y el análisis” (p. 2). Desde el primer momento, el investigador debe de tomar decisiones que afectan directamente al tipo de conceptualización que se quiera realizar. Deberá elegir, por ejemplo, si adopta una orientación experiencial o crítica, siendo así que en el primer caso podrá requerir una conceptualización de carácter funcional mientras que en el segundo serán aconsejables métodos apropiados para favorecer la reflexión, como pueden ser aquellos métodos que favorecen la participación de las familias en calidad de co-investigadoras, como puede ser la metodología fotovoz. Chinn y Balota (2023) llegan a la conclusión de que “Fotovoz crea oportunidades para la autorrepresentación de las personas con discapacidad intelectual a través de la fotografía. Los participantes podrían recibir más apoyo para comprometerse con los investigadores en la reflexión crítica sobre los hallazgos y colaborar en resultados tangibles” (p. 725).

3. Objetivos

Los objetivos generales y específicos de esta investigación doctoral son:

Objetivo General 1 (OG1)

OG 1. Identificar las formas en que se ha conceptualizado y evaluado la CDV en familias con hijos con discapacidad en la etapa 0-6 años

Objetivos Específicos (OE1)

OE1.1. Identificar cuál ha sido la conceptualización de la CdV de las familias con un niño que tiene una discapacidad o problemas de desarrollo entre 0 y 6 años

OE1.2. Examinar qué instrumentos de CdVF se han creado dirigidos a población con discapacidad y que tienen adecuadas propiedades psicométricas adecuadas para la etapa infantil (0-6 años)

OE1.3. Describir los principales hallazgos de los estudios existentes sobre CdVF en la etapa 0-6 años

Objetivo General 2 (OG2)

OG 2. Analizar si las investigaciones sobre CdVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo.

Objetivos Específicos (OE2)

OE2.1. Identificar cuáles son los perfiles de los participantes en la investigación FQoL durante la etapa de 0 a 6 años

OE2.2. Examinar si existen diferencias en los perfiles de los participantes según el objetivo de la investigación, como (a) desarrollo de conceptualización, (b) desarrollo de instrumentos de evaluación para FQoL, o (c) investigación aplicada

OE2.3. Examinar qué argumentan los investigadores y las investigadoras, en el caso de haber identificado sesgos o limitaciones

SEGUNDA PARTE

Los estudios

4. Presentación de los estudios

Para abordar los objetivos, tanto generales como específicos, se diseñaron dos estudios teóricos de investigación cuantitativa consistente en una revisión sistemática de la literatura sobre CdV de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años.

Para la selección de los estudios se siguieron los criterios de la declaración PRISMA (Moher and Liberati, 2010). Las búsquedas y selección de los artículos fueron realizadas por pares y se discutieron las diferencias hasta llegar a la selección final.

En el año 2020 se publicó el estudio bajo el título “State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review” (Francisco et al., 2020). A partir de las conclusiones de este estudio se planteó completar la búsqueda de bibliografía publicada entre agosto de 2019 y agosto de 2022 con objeto de abordar los objetivos relativos al perfil de los participantes. Este estudio, consistente en una revisión sistemática, ha sido publicado en septiembre de 2023 con el título “Participants’ Bias in Disability Research on Family Quality of Life during the 0–6 Years Stage” (Francisco et al., 2023).

En el primero de estos estudios se da respuesta a las preguntas de investigación que subyacen al Objetivo General 1, así como a los tres específicos en que se desglosa. Es decir, guarda relación con la conceptualización de la CdVF desarrollada en el ámbito de la AT, con los instrumentos empleados por los investigadores y con la identificación de los principales hallazgos logrados por ellos. En el segundo estudio, a su vez, se ha dado respuesta al Objetivo General 2: “Analizar si las investigaciones sobre CdVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo”. Así mismo, como objetivos específicos, se ha examinado acerca de cuáles son los perfiles de los participantes en la investigación, de las eventuales diferencias que puedan existir atendiendo al objeto de investigación, así como de los argumentos aportados por los autores en el caso de que hubieran identificado sesgos en la investigación.

En ambos estudios, se escogieron Scopus, Web of Science y Eric para hacer las búsquedas. Se emplearon las palabras clave: “Family Quality of Life” OR “Quality of family life”.

Se determinaron los siguientes criterios de inclusión con objeto de identificar los estudios empíricos sobre CdV de las familias de niños de 0 a 6 años con discapacidad

- Que hayan sido publicados a partir del año 2000 puesto que es el año en que se iniciaron los trabajos de conceptualización de la CdVF hasta agosto de 2019 -en el primer estudio- y entre 2019 y 2022, en el segundo estudio.
- Que hayan sido escritos en inglés, que es el idioma más utilizado en las publicaciones, o bien en español, que es la lengua materna de los investigadores
- Que hayan sido publicados en revistas revisadas por pares o capítulos de libros

Se excluyeron los estudios en los que:

- la discapacidad sea entendida como una enfermedad;
- se adopta una perspectiva individual de la CdVF;
- Se estudia la CdVF desde una perspectiva médica rehabilitadora.

5. Primer estudio: State of the Art of Family Quality of Life in the Field of Early Care: A Systematic Review

Francisco, C., Ibáñez, A. y Balcells-Balcells, A. (2023). State of the art of family quality of life in the field of early care: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 7, 7220. <https://doi.org/10.3390/ijerph1719722>

El primer estudio tenía como finalidad realizar una aproximación lo más amplia posible a la literatura sobre la CdVF en el ámbito de la atención temprana, puesto que interesa conocer cómo se ha llevado a cabo la conceptualización de la CdV de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años; cuáles han sido los instrumentos utilizados en la investigación, tanto cualitativa como cuantitativa y cuáles han sido los principales resultados. En la primera revisión sistemática, estos objetivos quedan formulados en forma de preguntas de investigación:

- (1) ¿Cuál ha sido la conceptualización de la calidad de vida de las familias con un hijo con discapacidad o problemas de desarrollo entre 0 y 6 años?
- (2) ¿Qué instrumentos de CVF dirigidos a población con discapacidad y que tengan propiedades psicométricas adecuadas existen para la etapa infantil (0-6 años)?
- (3) ¿Cuáles son los principales hallazgos de los estudios existentes sobre CVF en la etapa 0-6 años? (Francisco et al., 2020, p. 2).

Review

State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review

Carmen Francisco Mora ¹, Alba Ibáñez ^{2,3,*} and Anna Balcells-Balcells ¹

¹ Faculty of Psychology, Education and Sports Sciences, Ramon Llull University, 08022 Barcelona, Spain; carmenrm@blanquerna.url.edu (C.F.M.); annabb0@blanquerna.url.edu (A.B.-B.)

² Faculty of Education, University of Cantabria, 39005 Santander, Spain

³ Group in Health Economics and Management of Health Services, Instituto de Investigación Sanitaria Valdecilla (IDIVAL), 39011 Santander, Spain

* Correspondence: alba.ibanez@unican.es; Tel.: +34-942-20-11-65

Received: 11 August 2020; Accepted: 27 September 2020; Published: date

Abstract: *Background:* In recent years, there has been a growing international interest in family quality of life. The objective of this systematic review is to understand and analyze the conceptualization of the quality of life of families with children with disabilities between 0 and 6 years of age, the instruments for their measurement and the most relevant research results. *Method:* A bibliographic search was conducted in the Web of Science, Scopus and Eric databases of studies published in English and Spanish from 2000 to July 2019 focused on “family quality of life” or “quality of family life” in the disability field. A total of 63 studies were selected from a total of 1119 and analyzed for their theoretical and applied contributions to the field of early care. *Results:* The functional conceptualization of family quality of life predominates in this area, and a nascent and enriching holistic conceptualization is appreciated. There are three instruments that measure family quality of life in early care, although none of them is based on unified theory of FQoL; none of them focus exclusively on the age range 0–6 nor do they cover all disabilities. *Conclusions:* The need to deepen the dynamic interaction of family relationships and to understand the ethical requirement that the methods used to approach family quality of life respect the holistic nature of the research is noted.

Keywords: family quality of life; disability; early childhood intervention; conceptualization; measurement.

1. Introduction

The field of early care (EC) is currently undergoing a significant conceptual change. The former clinical intervention model (expert model) is now being replaced by a social and transdisciplinary model (collaboration model) in which family and the environment are core dimensions [1,2]. Development studies have acknowledged the relevance of the social and cultural nature of human development since birth [3,4]. Yet, the role that the people surrounding the children and interacting with them from their birth and throughout their development process has been underestimated [5–9].

The focus now is on a positive understanding of disability and a knowledge “of the capacity for positive adaptation and of the strengths of families with children with disabilities” [10] (pp. 2). Considering the positive impact that the families have in the development of kids with disabilities, the strategy now is to work with the families rather than working for the families [11], and to involve all the family members because what happens to any of the members has an impact on the rest of the

family. Thus, it is important to take into consideration the individual needs of each of the family members as well as the needs of the family as a whole [12].

The new focus of EC on the family contributes to overcome some of the limitations that the ambulatory model had, especially regarding the time that the child can engage in learning opportunities and the type of learning opportunities that the family context offers [13]. The family involvement in turn fosters greater parental responsibility, improves family skills, and generates a higher level of satisfaction in the family [14]. Moreover, as Samuel et al. argue, “families that function well support societies and families with an effective quality of life are a social resource.” [15] (pp. 188). These are all solid reasons that support the adoption of this family model in EC, a model that has the family as a core dimension and whose ultimate goal is to promote a better quality of family life. In fact, Bhojti et al., stated that EC services should demonstrate “positive family outcomes annually” [12] (pp. 192).

Family quality of life (FQoL), then, should be a relevant indicator of service quality [13]. The problem, however, is that there is no consensus in the definition of FQoL, nor it is easy to change the approach and purpose of some services [2]. One of the most accepted theorizations of the concept of FQoL argues that “family quality of life is a dynamic sense of well-being of the family, collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level needs interact” [16] (pp. 262). This idea is reinforced by the unified theory developed by Zuna et al., according to which “[systemic factors] directly impact individual and family-level supports, services, and practices. Individual-member concepts (i.e., demographics, characteristics) are direct predictors of FQoL and interact with individual—and family-level support, services, and practices to predict FQoL. Singly or combined, the model predictors result in a FQoL outcome that produces new family strengths, needs, and priorities that re-enter the model as new input resulting in a continuous feedback loop throughout the life cycle” [16] (pp. 269).

This integrative and multidimensional model does not make easy to assess FQoL. The current evaluation methods most recognized and used internationally are the International Family Quality of Life Project [17] and the Beach Center Family Quality of Life Scale [18]. Each one has a different operational definition of FQoL and each one identifies a different number of dimensions to focus on in the evaluation—nine in the former and five in the latter. At a national level, in Spain there is only one instrument to evaluate early care services—the Spanish Family Quality of Life Scale (FQoL-S) developed by Giné et al. [19]—which only covers until 18 years of age. The FQoL-S started including seven dimensions, but after a review of its psychometric properties in 2018, it was reduced to five dimensions. This scale was created and developed exclusively for population with intellectual disabilities. The limitations of this instrument do not allow us to know if the Spanish EC services are moving in the right direction. All of this limits us, while occupying our interest in how to know if our EC services are moving in a better direction.

The Spanish Federation of Associations of Early Care Professionals has already acknowledged that it is time to move towards a common early care model in Spain. They argued that early care must be recognized as a subjective right through a state law or regulation that includes all children from 0 to 6 years of age who have problems and developmental issues at some point in their development. This represents 10% of the child population of that age group, which means caring for 255,277 children in Spain in the Child Development and Early Care Centers (Centros de Desarrollo infantil y atención primaria, or CDIATs).

Our systematic review was based on all the factors mentioned above together with the fact that “the evolutionary and vital circumstances of children and their families are changing and are different from those that characterize early childhood” [2]. Our main goal was to provide answers to the following research questions:

- 1) What has been the conceptualization of the quality of life of families with a child who has a disability or developmental concerns between 0 and 6 years?
- 2) What instruments of FQoL directed to population with disability and that have adequate psychometric properties exist for the child stage (0–6 years)?

3) What are the main findings of the existing studies on FQoL in the 0–6 years stage?

2. Method

The search focused on three databases, Web of Science, Scopus and Eric, and it was based on the following keywords: “Family Quality of Life” OR “Quality of Family Life” (in English) and “Calidad de Vida Familiar” (in Spanish). We decided to exclude the term ‘disability’ in our search in order to enrich our understanding on FQoL, to cover any type or diagnosis of disability and to improve our current measurements on disability related FQoL.

Our selection of the bibliographic materials was based on the following criteria:

- (a) the empirical studies were based on studies with samples that included families of children with disabilities and/or developmental issues within the 0 to 6 years stage;
- (b) the studies had been published after 1999, which is the year when the publications on FQL as a social construct and extension of the QoL of individuals with IDD started;
- (c) the studies were written in English or Spanish, as these are the languages used in most of the publications on this topic and the languages mastered by the authors of this article;
- (d) the studies were published in peer-review journals or as book chapters.

As for the exclusion criteria, we did not consider studies in which:

- (a) disability was considered a disease, since that would have entailed to discard the systematic approach in favor of the rehabilitative medical model;
- (b) FQoL was studied from an individual-based perspective (instead of the holistic model mentioned above which includes all the family members);
- (c) FQoL was conceptualized from a rehabilitative medical perspective, since we are interested in disability from a psychosocial approach.

In order to ensure reliability, two independent researchers conducted the literature review and there was full agreement on their results. Besides, two separate searches were conducted in parallel: one focused on the scientific literature in English and another one focused on the scientific literature in Spanish.

3. Results

Our first bibliographic search retrieved a total of 1119 articles, 33 in Spanish and 1086 in English (see Table 1). From the 1119 articles, 493 were discarded as duplicate materials and seven more publications were incorporated from additional sources. The breakdown of these seven publications is as follows:

- (1) four theoretical studies, which provide definitions of FQoL [16,20–22];
- (2) the Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006) [23] conducted by an international team of researchers;
- (3) the study by García Grau et al. [24] published months after the searches were conducted;
- (4) an empirical study [25] found as grey literature.

Table 1. Search procedures for English and Spanish publication.

Plataform	Results	Search	Languages
Scopus	563	“Family Quality of Life” OR “Quality of Family Life”	English
	9	“Calidad de Vida Familiar”	Spanish
WOS	416	“Family Quality of Life” OR “Quality of Family Life”	English
	20	“Calidad de Vida Familiar”	Spanish
Eric	107	“Family Quality of Life” OR “Quality of Family Life”	English
	4	“Calidad de Vida Familiar”	Spanish
Total	1119		

The implementation of the inclusion and exclusion criteria reduced the total selection of articles to 663 records. Of these, 195 studies were removed after reading the titles and abstracts. After reading the full text of the remaining 438 records, 375 articles were also discarded. The reasons for their exclusion are included in the flowchart below (see Figure 1). Thus, the final number of articles in which our systematic review is based is 63, from which 60 are written in English and three in Spanish.

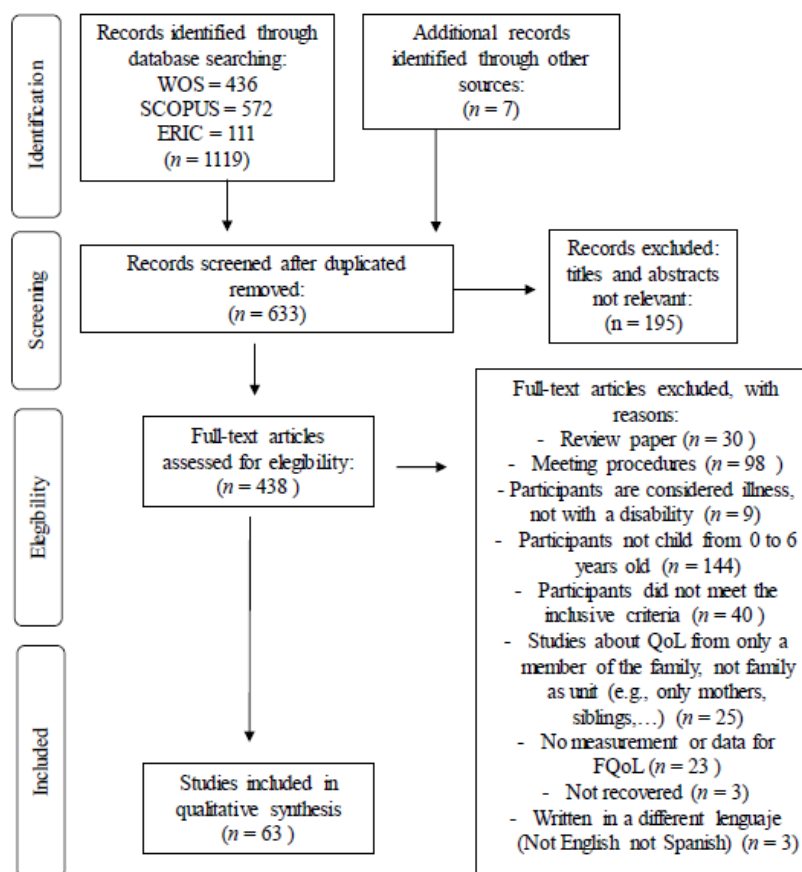


Figure 1. Flowchart of the selection process according to the recommendations of the Prisma statement. (Moher and Liberati [26]). Source: Own elaboration.

The selected articles were analyzed and classified according to the three research questions mentioned above.

3.1. The Conceptualization of FQoL in the 0 to 6 Year Stage

Considering the 63 articles reviewed, two ways of addressing the conceptualization of FQoL have been identified: (1) how it has been theoretically defined (Table 2) and (2) how it has been measured or operationalized (Table 3). Hu et al. [27] called this second approach “functional” because it identifies the areas or domains of family life that are measured through scales or other instruments. This Systematic Review (SR) follows Hu’s functional approach.

Table 2. Theoretical conceptualization of FQoL.

Definitions of Family Quality of Life	Articles
Conditions where the family’s needs are met, and family members enjoy their life together as a family and have the chance to do things which are important to them.	Turnbull et al. [22] Cited by Park et al. [28] (pp. 368)

It can be said that families experience a satisfactory quality of family life when: (a) they achieve what families around the world, and they in particular, strive to achieve; (b) they are satisfied with what families around the world, and they in particular, have achieved; (c) they feel empowered to live the lives they wish to live.	Brown and Brown [20] (pp. 32)
Family quality of life is a dynamic sense of well-being of the family, collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level needs interact.	Zuna et al. [16] (pp. 262)
Family quality of life is concerned with the degree to which individuals experience their own quality of life within the family context, as well as with how the family as a whole has opportunities to pursue its important possibilities and achieve its goals in the community and the society of which it is a part.	Brown and Brown [21] (pp. 2195)

Table 3. Conceptualization of FQoL across six researcher groups.

Beach Center FQoL scale (Hoffman et al. [18]) 5 Domains	FQoLsurvey-200 6 International Project (Brown et al. [17]) 9 Domains	FQoL-S (Giné et al. [19]) 7 Domains	The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) (Leadbiter et al. [29]) 4 Domains	ITP-Child Quality-of-Life Questionnaire (Barnard et al. [30]) 5 Domains	Feiqol-Family Early Intervention Quality of Life (Garcia-Grau et al. [24]) 3 Factors
1. Family Interaction	1. Health	1. Emotional well-being			
2. Parenting	2. Finances	2. Family Interaction		1. Treatment side effect-related	1. Family Relationships
3. Emotional Well-being	3. Family Relationships	3. Health	1. Parents	2. Intervention related	2. Access to Information and Services
4. Physical-Well-being material	4. Informal Support	4. Final well-being	2. Family	3. Disease-related	3. Child Functioning
5. Disability Related Support	5. Service Support	5. Organization and parenting skills	3. Child development	4. Activity-related	
	6. Influence of values	6. Accomodation of the family	4. Child symptoms	5. Family-related	
	7. Career path	7. Social Inclusion and Participation			
	8. Leisure and free time				
	9. Community				

3.1.1. Theoretical Conceptualization

Being aware of the different conceptualizations of FQoL is an important step in the field of disability because “it is difficult to advance in any field if a definition of the concept or phenomenon studied is not commonly shared and if there is uncertainty about what, in the first place, is supposed to be measured” [31] (p. 19). The existing definitions of FQoL are included in Table 2.

From a chronological point of view, the first definition was formulated in 2000 by Turnbull et al. [22] cited by Park et al. [28]. This definition includes the perceptions of family members, and for this reason some authors call it “subjective conceptualization” [32,33]. The influence of this conceptualization in the FQoL literature is relevant [34–37].

Four years later, in 2004, Brown and Brown [20] identified three components in FQoL. According to them, families experience quality of life when they (a) strive to achieve what they want; (b) are satisfied with what they have achieved; (c) feel empowered to lead the life they desire. Ten years later, these components were also included in another study by the same authors, which highlights how the FQoL construct “changes a little over time in response to our understanding of other related concepts, changing social values and norms and cultural and environmental conditions” [21] (pp. 2195).

In 2010, Zuna et al. [16] proposed a definition that highlights the dynamic meaning of the construct. This definition has been cited by 15 of the articles selected in this study [6,33,37–49].

3.1.2. Functional Conceptualization

From the operational or functional point of view, the FQoL is understood as “a global outcome of services” [50] (pp. 204). At first, the conceptualization of the FQoL was based on the one used in the field of the individual QoL, which led to the consideration of the FQoL as a multidimensional construct. Indeed, researchers of FQoL have focused on identifying the different domains that constitute the FQoL construct through the creation and validation of measurement instruments.

Table 3 shows the domains that constitute the instruments created to implement the FQoL construct, including the name and number of domains in each proposal. There are six functional conceptualizations so far. Although the number of domains in each of the proposals varies (from 9 domains by the FQoL Survey-2006 [17] to 3 of the FEIQoL [24]), the following domain names are repeated: family, supports and financial.

3.2. Instruments that Measure the FQoL in the 0 to 6 Years Stage.

The results of the bibliographic search conducted for this review show that the majority of studies focused on the 0 to 6 years stage have used international FQoL scales, which were designed for all ages, such as the Beach Center FQoL Scale [18], the FQoL Survey-2006 [17] and FQoL-S [19]. Table 4 only includes the instruments designed to be applied in children between 0 and 6 years of age.

Table 4. FQoL instruments in the 0- to 6-year stage.

Instruments and Authors	Respond	Domains	Dimensions	Number of Items and Reliability
The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) (Leadbiter et al. [29])	Parents	4 domains: (1) Parents; (2) Family; (3) Child development; (4) Child symptoms	Likert Scale of frequency 1 to 5 points (with “not applicable” option)	56 items
ITP-Child Quality-of-Life Questionnaire (Barnard et al. [30])	Parents	5 domains: (1) treatment side effect-related; (2) intervention related; (3) disease-related; (4) activity-related; and (5) family-related	Likert scale of frequency and importance 1 to 5 points	26 items
Family Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) García Grau et al. [24] *		3 Factors: (1) Family Relationships; (2) Access to Information and Services; (3) Child Functioning	Likert Scale 1 to 5 points of “poor” to “excellent”	40 items

* The Family Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) García Grau et al. [24] is the Spanish version of the original instrument developed by McWilliam and Casey 2013 (unpublished) [51].

There are three instruments designed to be applied in EC: (1) The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) [29] for families with children with autism; (2) ITP-Child Quality-of-Life Questionnaire [30] for children with immune thrombopenic purpura; and (3) the adaptation of the Family Quality of Life (FaQoL) by McWilliam et Casey to the Spanish context (FEIQoL) [24] for children with all types of disabilities.

In the search for instruments to measure the FQoL and in addition to the instruments mentioned in Tables 3 and 4, we also identified 10 studies whose main objective is the development, adaptation and/or validation of the FQoL scales (see Table 5).

As we can see, these 10 studies refer to the most international FQoL scales.

Table 5. Studies that adapt, develop or validate the FQoL scales.

Scales	Development, Validation or Adaptation Studies	Country
Beach Center FQoL Scale (Hoffman et al., 2006) [18]	Balcells-Balcells et al., 2011 [39]; Verdugo et al., 2005 [52]	Spain
	Chiu et al., 2017 [40]; Chiu et al., 2017 [53]	Hong Kong
	Waschl et al., 2019 [54]	Singapore
	Bello-Escamilla et al., 2017 [55]; Rivard et al., 2017 [56]	Chile Canada
FQOL Survey-2006 (Brown et al., 2006) [17]	Perry e Isaacs 2015 [57]; Samuel et al., 2016 [15]; Samuel et al., 2018 [58]	USA

As we can see, these 10 studies refer to the most international FQoL scales.

3.3. Main Results on FQoL in the 0- to 6-Year Stage

In response to the third research question about the main finding of the studies on FQoL in the 0–6 years, the studies applied to this age group have been divided into two tables. The first table (Table 6) classifies 22 studies that describe, compare or relate QoL of families with young children with disabilities with other variables. The second table (Table 7) shows the studies that focus on the variables that predict FQoL.

Table 6. Descriptive, comparative or correlational studies.

Theme	Authors (Year) (Chronological Order)
Population	Córdoba et al., 2008 [59]; Neikrug et al., 2011 [60]; Clark et al., 2012 [61]; Rillotta et al., 2012 [35]; Giné et al., 2015 [62]; Mas et al., 2016 [6]; Schertz et al., 2016 [32]; García Grau et al., 2018 [44]; Rodrigues et al., 2018 [63].
Maternal Outcomes	McStay et al., 2014 [64,65].
Type of disability	Brown et al., 2006 [66]; Jackson et al., 2010 [48]; Schertz et al., 2016 [32]; Tait et al., 2016 [67]; Schlebusch et al., 2017 [37]; Tejada-Ortigosa et al., 2019 [68].
Ethnic perspective	Holloway et al., 2014 [69]; Algood and Davis, 2019 [70].
Attention to participants Supports	Wang et al., 2006 [71]; Moyson and Roeyers, 2012 [72]. Steel et al., 2011 [73]; Escorcía-Mora et al., 2018 [25].

The breakdown of the results found in the studies included in Table 6 is as follows:

- (a) Ten articles explicitly focus on describing the FQoL in the population of their respective countries. Spain [6,44,62] has three studies; Israel [32,60] has two, and Australia [36], Brasil [63], Colombia [59] and Malaysia [61] have one each.
- (b) Two articles [64,65] relate FQoL to parental stress in families with children with autism.
- (c) Six articles relate the FQoL to a specific type of disability. Brown et al. [66], for instance, compared the QoL of three types of families: families with a child with Down syndrome, families with a child with autism spectrum disorders, and families with none of their members having a disability. The other five articles focus on specific disabilities, namely deafness [48], intellectual disability [32,67], autism [37] and rare metabolic diseases [68].
- (d) Two articles adopt an ethnic perspective. Algood et al. [70] address the issue of inequity in the care of African-American families compared to other ethnicities, while Holloway et al. [69] study QoL in California among Latino and non-Latino families.
- (e) Two articles relate the FQoL to perspectives of some of the family members. Moyson and Roeyers [72] investigated the FQoL from the perspective of the siblings of the person with disabilities. Wang et al., determined “whether mothers and fathers similarly view the conceptual model of FQoL embodied in one measure” [71] (pp. 977). This study shows that there are no significant differences between the perceptions of fathers and mothers.
- (f) Two studies investigate how families describe the supports and services they receive [24,71].

Following the proposal of Zuna et al. [8], the 21 studies analyzed in Table 7 identify the following components: (a) systemic concepts; (b) performance concepts; (c) individual-member concepts; and (d) family-unit concepts.

First, the systemic concept is integrated by three categories: (a1) systems; (a2) policies; and (a3) programs. Regarding the first two categories, no study has been identified. As for the third category (“programs”), Hielkema et al. [74] studied the effectiveness of “Coping with and Caring for infants with special needs (COPCA)”, a family-focused program applied to 43 families with young children at high risk of cerebral palsy. The results related to the group that received COPCA show that the FQoL improved over time.

Second, the performance concepts focus on the following three categories: (b1) Services; (b2) Supports and (b3) Practices. Seven studies focus on services (b1), and all of them show that the services received by families with young children with disabilities favor FQoL [7,43,46,49,50,75,76]. Balcells-Balcells et al. [77] and Samuel et al. [75] identify an increase in parental satisfaction based on the information received by the services. Taub and Werner [49] found that both religious and secular families are satisfied with the support received from the spiritual community and the social services, respectively. Eight studies focus on supports (b2). The support of professionals to families has received significant attention, and it has become one of the strongest predictors of FQoL [58,78,79]. Emotional support is better considered than practical support from both services and other informal aids [35,41,73,76,80]. In fact, the study by Meral et al. [80] reveals that emotional support is the most important factor for the respondents. Svavarsdottir and Tryggvadottir [81], on the other hand, focus on the predictive nature of family support. Finally, considering the category of practices (b3), Davis and Gavidia Payne [79] recognize the value of the family-centered model as a safeguard for the needs of each family.

Third, the individual-member concepts integrates the following three categories: individual characteristics (c1), demographic aspects (c2) and beliefs (c3). In the individual characteristics category (c1), six articles were related to parental stress. The majority of them focus on studying how the support [33,79,81,82] and the information received [79,81] are predictive factors of the decrease in parental stress and, consequently, of the increase in FQoL [78]. Wang et al. [83] indicate that the efforts that parents with children with disabilities make in defending their kids generates considerable stress in them. Boehm and Carter [84] investigate the relationship between the parents’ religiosity and the improvement of the FQoL.

Table 7. Predictive studies of the FQoL.

Concepts of FQoL theory (Zuna et al. [8])		Authors (year) (chronological order)
Systemic concepts	Systems	No records have been identified
	Policies	No records have been identified
	Programs	Hielkema et al. 2019, [74]
Performance concepts	Services	Balcells-Balcells et al. 2019 [77]; Epley et al. 2011 [50]; Eskow et al. 2011 [43]; Kyzar et al. 2016 [46]; Samuel et al. 2012 [75]; Summers et al. 2007 [76]; Taub and Werner 2016 [49]; Boehm and Carter, 2019 [84]; Cohen et al. 2014 [41]; Davis and Gavidia Payne, 2009 [79]; Hsiao et al. 2017 [78];
	Supports	Kyzar et al. 2016 [46]; Kyzar et al. 2018 [85]; Meral et al. 2013 [80]; ; Samuel et al. 2011 [36]; Svavarsdottir and Tryggvadottir, 2019 [81]; Taub and Werner, 2016 [49]
	Practices	Davis and Gavidia Payne, 2009 [79]
Individual-member concepts	Individual characteristics	Boehm and Carter, 2019 [84]; Davis and Gavidia Payne, 2009, [79]; Hsiao et al. 2017 [78]; Hsiao 2018, [82];

		Levinger et al. 2018, [86]; Meral et al. 2013 [80]; Vanderkerken et al. 2018 [33]; Wang et al. 2004 [83]; Meral et al. 2013 [80]; Cohen et al. 2014 [41]; Hsiao 2018 [82]; Kyzar et al. 2018 [85]; Levinger et al. 2018 [86]; Vanderkerken et al. 2018 [33]; Boehm and Carter, 2019 [84]
	Demographic aspects	
	Beliefs	Svavarsdottir and Tryggvadottir, 2019 [81] Boehm and Carter, 2019 [84]; Cohen et al. 2014 [41]; Davis and Gavidia Payne, 2009 [79]; Hsiao 2018 [82]; Hielkema et al. 2019 [74]; Kyzar et al. 2018; Schlebusch et al. 2016 [87]; Taub and Werner 2016 [49]; [85]; Wang et al. 2004 [83]
Family-unit concepts	Characteristics of the family	
	Family dynamics	Schlebusch et al. 2016 [87]; Levinger et al. 2018; [86]; Vanderkerken et al. 2018 [33].

In the demographic aspects category (c2), nine articles consider as predictive variables for FQoL the following factors: the age of the child with a disability [41,80,83,85], the gender of the child [24,39,82], the type of disability [31,80,84], the degree of disability [80,81], the number of siblings [58,81], and the marital status of the parents [44].

Finally, in the category focused on beliefs, (c3), Svavarsdottir, and Tryggvadottir [81] conclude that the beliefs of the parents regarding the severe illness of the child significantly predicted the FQoL.

The last factor of the proposal by Zuna et al. [8] is the family-unit concepts, which integrates two categories: family unit (d1) and family dynamics (d2). In the section on the family unit (d1), 9 studies consider the predictive factors of FQoL. The results show that for the most part two-parent families enjoy better FQoL than single-parent families [62,82]; family income is predictive of better FQoL [79,82,87]; and belonging to one or another ethnic group [41,82], being part of a religious community [49] or having a spiritual faith [84] also determines the level of satisfaction of FQoL. Regarding family dynamics (d2), the study by Vanderkerken et al. [33] addresses the so-called homeostatic control and suggests asking the opinions of all family members about the FQoL.

4. Discussion

The discussion is developed in the order of the research questions stated at the outset of this review. Regarding the first question based on the FQoL conceptualization, there is an incipient holistic approach, but the functional conceptualization still prevails. We will analyze our findings in relation to two previous SRs focused on the conceptualization of the FQoL [88] and on the FQoL measurement tools, respectively. Both SRs found that the FQoL scales lack a theoretical framework and a definition of this construct. Most researchers who published their studies after these two SRs followed the functional conceptualization approach. For instance, in a theoretical study which integrated the perspectives of three authors from three different research teams—Schippers, Zuna and Brown—it was argued that “from the QoL conceptual development and research to date, we have a strong sense that it is usually a number of variables across a variety of life areas working in an interrelated fashion that are essential to improving QoL for individuals and families” [89] (pp. 151). Although these authors emphasize the interrelated dimension of the different variables considered, many studies that explicitly refer to the holistic theory developed by Zuna only identify the different domains of family life but do not integrate them in their studies.

Our SR has shown that the empirical studies arrive at different, and sometimes discordant, results. The discrepancies are based on how researchers have conceptualized FQoL, the number of the domains considered to evaluate FQoL, the methodology used (i.e., quantitative or mixed) and/or how many members of family have participated.

We agree with Boelsma et al. [90] on the need of taking into consideration the dynamic interaction between the individual and the family domains in the FQoL research. The fact that many studies refer to the holistic approach of FQoL by Zuna et al. [16] shows that this holistic understanding is becoming more and more solid in the conceptualization of the FQoL. What Zuna's definition adds to the rest of the existing definitions (see Table 2) is the dynamic character, referring to the sense of well-being and the collective dimension behind the definition and evaluation of the FQoL construct, since it is based on the interaction between individual and family needs [91], and among services, supports and practices.

The complexity underpinning this holistic approach does not reside in its multidimensionality but rather in its dynamic aspect. To study a dynamic reality entails understanding it from its capacity to face changes. Our understanding of this dynamic sense of family well-being follows Bhojti et al. [12] who emphasize how family well-being may change depending on significant events in the life of the family.

Considering the second research question, based on the FQoL assessment instruments, there are no scales developed specifically for the 0–6-year stage, nor do the developed scales address all disabilities and/or developmental concerns. The FQoL-S by Giné et al. [19] covers up to 18 years of age. The FEIQoL of García Grau et al. [24] focuses on the measurement of early care services [44] and puts emphasis on the factor “child functioning” [38]. These same authors [24] recognise not having conceptualized the EI as extensively as they did the other scales. This acknowledgment questions the solidity of the theoretical framework on which their conceptualization is based.

The FEIQoL scale takes into account both the dynamic sense of the FQoL and the fact that the dynamic sense can change in the different stages of the family life cycle. However, in the studies of these authors, the dynamic concepts mentioned by Zuna are not explicitly present in the FEIQoL, except for the notion of family routines.

Finally, regarding the third research question about the findings, this SR has found that research on FQoL has mainly focused on issues related to disability and chronic illnesses in children from 0 to 6 years of age, even though the FQoL is construct that can be applied to a wider typology of families (families with a child who has not been diagnosed).

Our analysis of the descriptive, comparative and correlational studies identified reveals that most of them focus on the individual concepts of the unified theory of FQoL by Zuna et al. [16]. Specifically, most of them focus on the characteristics of the individual, the characteristics of the child, and on demographic aspects.

Among the predictive studies of the FQoL, there is more interest in the studies related to supports and services, individual categories, and categories related to the family unit than in the studies that focus on systemic aspects and family dynamics. Considering the former, it is important to highlight that there are no conclusive results in relation to the variables indicated, in particular to the variables related to the age and the disability of the children [32,44,67]. There is only partial agreement in the studies that show how the FQoL of the families with children with disability in the first two years of age is less than the FQoL of the families with children with disability from three years of age on [44,62]. A wider agreement is reached among the studies that show that the greater the severity of the child's disability, the lower the degree of QoL in families [6,79,86,87]. We noticed that although quantitative studies predominate, there is an increase in others that incorporate qualitative [42,63,72] or mixed methodology [35,66,67,82]. We also identified the need of match the methods used with the ethical dimensions of the research.

Qualitative research studies are needed [42] if we want to evaluate family outcomes related to experiences “that can only be explained by considering the perceptions of the family members themselves, because ultimately it is these subjective perceptions that determine the individual's approach to life and how satisfied they are with life” [7] (pp. 17). In this regard, some researchers adapt their methodologies to the participants in their research. Van Heumen and Schippers [92], for instance, use the Photovoice methodology to allow the family members to speak about the images that are significant to them [.

Finally, a few words on the ethical aspects of research in FQoL. As we know, one of the ethical requirements of research refers to the coherence between the objectives and intentions of the researchers and the results obtained [1]. From the beginning, scholars doing research on FQoL identified a problem that presented both a practical and an ethical aspect. Poston et al. included in their study the opinions of various authors regarding the need to consider the perceptions of all family members. Yet, they soon identified a practical problem—despite trying to involve the other members, usually only the mother participated. From an ethical perspective, these authors consider this fact to be crucial to evaluate the reliability of the results [93]. In 2006, Wang et al., published a study in which they proposed to verify if both parents understood the QoL of their family in a similar way [71]. Both the fathers and the mothers responded in a similar way, which turned out to be promising for the use of the scales in the case that only one of the parents participated. This conclusion prompts some researchers to include only one of the parents in the research [6,8,10,50,63,69]. Although Vanderkerken et al., argued that the perceptions of fathers did not differ significantly from those of mothers in a study in which they had a broad representation of family members [33], it is still important to investigate the impact that the participation of one or more family members has in the FQoL.

There are numerous studies that explicitly address the limitations of not taking into account more than one of the parents, which shows that there is an ethical concern in this regard [35,39,60,42,43,45,46,53–55,75,82,84]. Gardiner and Iarocci [91] indicate that in the future, research on the FQoL should include the voices of the different members of the family. Hu et al. establish a connection between the holistic nature of the FQoL and the method used. To solve this problem, Brown et al. propose that one of the parents responds on behalf of the rest of the family [66], who would thus be represented by him or her [74,87,94]. However, as Giné et al. note, there is no way to ensure that this instruction of responding on behalf of the family has been followed by the family representative [58]. Feigin et al. [95] understand that the participation of brothers and sisters of the child with disabilities, in addition to the parents, is a requirement of the systemic nature of the family.

5. Implications

This SR clearly shows that the state of the art in the research of FQoL points to the ecological, systemic and inclusive vision of the family and, therefore, of the FQoL in the field of EC and disability. The inclusion of studies without the term “disabilities” as a keyword in this SR has contributed to including enriching studies on this topic and to cover any type or diagnosis of disability. This inclusive perspective is an invitation to all services and institutions to direct their attention to the dynamic interaction of personal and collective needs.

As this SR shows, there is a need to develop the emerging holistic conceptualization through mixed research and to be open to methodologies that overcome the limitations mentioned above. We also need to create instruments of measurement of the FQoL that are specific to this stage of life and family cycle from a systemic perspective.

6. Limitations

We were not able to get access to three studies found in the databases which were included in this review based on the title and/or the abstract [96–98].

7. Conclusions

Empirical studies of the QoL of families with a child with a disability or developmental concerns show a certain inertia of functional conceptualization. Yet, an incipient holistic conceptualization has also been noted. Among the selected articles, three instruments have been identified to measure the QoL of families with young children in the age range 0–6 years: (1) The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ) [29]; (2) ITP-Child Quality-of-Life Questionnaire (Barnard et al. [30] and (3) Family Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) [24]. These instruments however do not refer to all

disabilities or do not have a holistic approach. Considering the main predictor variables studied here—the age of the child and the type of disability—there are no unanimous or conclusive results. After the investigation, the SR has become a State of the Art of the FQoL research, since it identifies the last contributions in conceptualization, and the epistemological and methodological deficiencies on the studies of FQoL. This SR identifies two key areas for future research: to deepen the understanding of the dynamic interactions of family relationships and to understand the ethical requirement of having the methods used to approach the FQoL respect the holistic nature of the research.

Author Contributions: Conceptualization, C.F.M. and A.B.-B.; methodology, C.F.M., A.I. and A.B.-B.; writing—original draft preparation, C.F.M. and A.I.; writing—review and editing, A.I., A.B.-B. and C.F.M. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

References

- Escorcía, C.T.; García-Sánchez, F.; Sánchez-López, M.C.; Hernández-Pérez, E. Cuestionario de estilos de interacción entre padres y profesionales en atención temprana: Validez de contenido. *An. Psicol.* **2016**, *32*, 148–157.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). La Atención Temprana. La visión de los profesionales. Available online: <http://www.avap-cv.com/images/Documentos%20basicos/GAT-LA-VISI%C3%93N-DE-LOS-PROFESIONALES.pdf> (accessed on 6 August 2020).
- Bronfenbrenner, U. *La Ecología del Desarrollo Humano*; Espasa: Barcelona, Spain, 1987.
- Bruner, J.S. *La Educación, Puerta de la Cultura*; Visor: Madrid, Spain, 1997.
- Guralnick, M.J. Why early intervention works. *Infants Young Child.* **2011**, *24*, 6–28.
- Mas, J.M.; Baques, N.; Balcells-Balcells, A.; Dalmau, M.; Gine, C.; Gracia, M.; Vilaseca, R. Family Quality of Life for families in early intervention in Spain. *J. Early Interv.* **2016**, *38*, 59–74.
- Rillotta, F.; Kirby, N.; Shearer, J.A. Comparison of two ‘family quality of life’ measures: An Australian study. In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*; Kober, R., Ed.; Springer, Dordrecht, The Netherlands, 2010; pp: 305–348.
- Zuna, N.I.; Turnbull, A.; Summers, J.A. Family Quality of Life: Moving from measurement to application. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2009**, *6*, 25–31, doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x.
- Hadders-Algra, M.M.; Hielkema, A.G.B.; Hamer, E.G. Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: A systematic review. *Dev. Med. Child. Neurol.* **2017**, *59*, 246–258, doi:10.1111/dmcn.13331.
- Chiu, C.; Kyzar, K.; Zuna, N.; Turnbull, A.; Summers, J.A.; Aya Gómez, V. Family Quality of Life, Trends in family research related to family quality of life. In *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*; Wehmeyer, M.W., Ed.; Oxford University Press, New York, NY, USA, 2013; pp 365–392.
- Dunst, C.J.; Bruder, M.B. Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Except. Child.* **2002**, *68*, 361–375, doi:10.1177/001440290206800305.
- Bhopti, A.; Brown, T.; Lentin, P. Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services A Scoping Review. *J. Early Interv.* **2016**, *38*, 191–211, doi:10.1177/1053815116673182.
- Jung, L.A.; Baird, S.M. Effects of service coordinator variables on individualized family service plans. *J. Early Interv.* **2003**, *25*, 206–218, doi:10.1177/105381510302500305.
- Mahoney, G.; Perales, F. El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Rev. Sínd. Down* **2012**, *29*, 46–54.
- Samuel, P.S.; Pociask, F.D.; Dizazzo-Miller, R.; Carrellas, A.; LeRoy, B.W. Concurrent validity of the International Family Quality of Life Survey. *Occup. Ther. Health Care* **2016**, *30*, 187–201, doi:10.3109/07380577.2015.1116129.
- Zuna, N.; Summers, J.A.; Turnbull, A.P.; Hu, X.; Xu, S. Theorizing about family quality of life. In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, Kober, R., Ed.; Springer, Dordrecht, The Netherlands, 2010; Volume: 41, pp: 241–278.
- Brown, R.I.; Kyrkou, M.R.; Samuel, P.S. Family quality of life. In *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*, Rubin, I.L., Merrick, J., Greydanus, D.E., Patel, D.R. Eds.; Springer: Basel, Switzerland, 2016; pp 2065–2082.

18. Hoffman, L.; Marquis, J.; Poston, D.; Summers, J.A.; Turnbull, A. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *J. Marriage Fam.* **2006**, *68*, 1069–1083, doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x.
19. Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Mora, J.; Orcasitas, J.R.; Simón, C.; Torrecillas, A.M.; Beltran, F.S.; Dalmau, M.; Pro, M.T.; et al. Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 Years Old. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2013**, *38*, 141–148, doi:10.3109/13668250.2013.774324.
20. Brown, I.; Brown, R.I. Concepts for Beginning Study in Family Quality of Life. In *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*, American Association on Mental Retardation: Washington, DC, USA, 2004; pp: 25–49.
21. Brown R.I., Brown I. Family Quality of Life. In *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Michalos A.C. (eds). Springer, Dordrecht, 2014. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006
22. Turnbull A.P.; Turnbull H.R.; Poston D.; Beegle G.; BlueBanning M.; Diehl K.; Frankland C.; Lord L.; Marquis, J.; Park J.; et al. *Enhancing Quality of Life of Families of Children and Youth with Disabilities in the United States. A Paper Presented at Family Quality of Life Symposium*, Seattle, W.A. Ed; Beach Center on Families and Disability: Lawrence, KS, USA, 2000.
23. Brown, I.; Brown, R.I.; Baum, N.T.; Isaacs, N.J.; Myerscough, T.; Neikrug, S.; Wang, M. *Family Quality Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual or Development Disabilities*; Surrey Place Centre: Toronto, Canada, 2006.
24. García-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Morales-Murillo, C. Rasch analysis of the families in early intervention quality of life (FEIQoL) Scale. *Appl. Res. Qual. Life* **2019**, *14*, 1–17, doi:10.1007/s11482-019-09761-w.
25. Escorcía-Mora, C.T.; García-Sánchez, F.A.; Sánchez-López, M.C.; Orcajada, N.; Hernández-Pérez, E. Prácticas de intervención en la primera infancia en el sureste de España: Perspectiva de profesionales y familias. *An. Psicol.* **2018**, *34*, 500–509.
26. Moher, E.; Liberati, A. Revisión Sistemática y Metaanálisis: La responsabilidad de Los Autores, Revisores, Editores y Patrocinadores. *Med. Clin.* **2010**, *135*(11), 505–506, doi:10.1016/j.medcli.2010.02.016.
27. Hu, X.; Summers, J.A.; Turnbull, A.; Zuna, N. The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1098–1114, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x.
28. Park, J.; Hoffman, L.; Marquis, J.; Turnbull, A.P.; Poston, D.; Mannan, H.; Wang, M.; Nelson, L.L. Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2003**, *47*, 367–384, doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x.
29. Leadbiter, K.; Aldred, C.; McConachie, H.; Le Couteur, A.; Kapadia, D.; Charman T.; McDonald, W.; Salomone, E.; Emsley, R.; Green, J. The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *J. Autism Dev. Disord.* **2018**, 1042–1062, doi:10.1007/s10803-017-3350-7.
30. Barnard, D.; Woloski, M.; Feeny, D.; McCusker, P.; Wu, J.; David, M.; Bussel, J.; Lusher, J.; Wakefield, C.; Henriques, S.; et al. Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* **2003**, *25*, 56–62, doi:10.1097/00043426-200301000-00011.
31. Candell, D.; Dubois, D. Vers une définition de la « qualité de vie »? *Rev. Francoph. Psycho. Oncologie* **2005**, 18–22.
32. Schertz, M.; Karni-Visel, Y.; Tamir, A.; Genizi, J.; Roth, D. Family Quality of Life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res. Dev. Disabil.* **2016**, *53–54*, 95–106, doi:10.1016/j.ridd.2015.11.028.
33. Vanderkerken, L.; Heyvaert, M.; Onghena, P.; Maes, B. Quality of Life in Flemish families with a child with an intellectual disability: A multilevel study on opinions of family members and the impact of family member and family characteristics. *Appl. Res. Qual. Life* **2018**, *13*, 779–802, doi:10.1007/s11482-017-9558-z.
34. Ortiz-Quiroga, D.; Ariza-Araújo, Y.; Pachajoa, H. Family Quality of Life in Patients with Morquio Type IV-A Syndrome: The perspective of the Colombian social context (South America). *Rehabilitación* **2018**, *52*, 230–237, doi:10.1016/j.rh.2018.07.002.
35. Rillotta, F.; Kirby, N.; Shearer, J.; Nettelbeck, T. Family Quality of Life of Australian Families with a Member with an Intellectual/Developmental Disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 71–86, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x.
36. Samuel, P.S.; Hobden, K.L.; LeRoy, B.W. Families of children with autism and developmental disabilities: A description of their community interaction. *Res. Soc. Science and Disabil.* **2011**, *6*, 49–83, doi:10.1108/S1479-3547(2011)0000006006.

37. Schlebusch, L.; Dada, S.; Samuels, A.E. Family Quality of Life of south african families raising children with autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* **2017**, *47*, 1966–1977, doi:10.1007/s10803-017-3102-8.
38. García-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Grau-Sevilla, M.D. Factor structure and internal consistency of a spanish version of the family quality of life (FaQoL). *Appl. Res. Qual. Life* **2017**, *13*, 385–398, doi:10.1007/s11482-017-9530-y.
39. Balcells-Balcells, A.; Giné, C.; Guàrdia-Olmos, J.; Summers, J.A. Family Quality of Life: Adaptation to spanish population of several family support questionnaires. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1151–1163, doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x.
40. Chiu, C.Y.; Seo, H.; Turnbull, A.P.; Summers, J.A. Confirmatory Factor Analysis of a family quality of life scale for taiwanese families of children with intellectual disability/developmental delay. *Intellect. Dev. Disabil.* **2017**, *55*, 57–71, doi:10.1352/1934-9556-55.2.57.
41. Cohen, S.R.; Holloway, S.D.; Domínguez-Pareto, I.; Kuppermann, M. Receiving or believing in family Support? Contributors to the life quality of latino and non-latino families of children with intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2014**, *58*, 333–345, doi:10.1111/jir.12016.
42. Demchick, B.B.; Ehler, J.; Marramar, S.; Mills, A.; Nuneviller, A. Family quality of life when raising a child with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorder associated with streptococcal infection (PANDAS). *J. Occup. Ther. Sch. Early Interv.* **2019**, *12*, 182–199, doi:10.1080/19411243.2019.1592052.
43. Eskow, K.; Pineles, L.; Summers, J.A. Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2011**, *8*, 28–35, doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x.
44. García-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Morales-Murillo, C.P. Child, Family, and early intervention characteristics related to family quality of life in Spain. *J. Early Interv.* **2018**, *41*, 44–61, doi:10.1177/1053815118803772.
45. Hu, X.; Wang, M.; Fei, X. Family quality of life of chinese families of children with intellectual disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 30–44, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x.
46. Kyzar, K.B.; Brady, S.E.; Summers, J.A.; Haines, S.J.; Turnbull, A.P. Services and supports, partnership, and Family Quality of Life: Focus on deaf-blindness. *Except. Child.* **2016**, *83*, 77–91, doi:10.1177/0014402916655432.
47. Parpa, E.; Katsantonis, N.; Tsilika, E.; Galanos, A.; Sassari, M.; Mystakidou, K. Psychometric properties of the family quality of life scale in greek families with intellectual disabilities. *J. Dev. Phys. Disabil.* **2016**, *28*, 393–405, doi:10.1007/s10882-016-9477-1.
48. Jackson, C.W.; Wegner, J.R.; Turnbull, A.P. Family Quality of Life following early identification of deafness. *Lang. Speech Hear. Serv. Sch.* **2010**, *41*, 194–205, doi:10.1044/0161-1461(2009/07-0093).
49. Taub, T.; Werner, S. What support resources contribute to family quality of life among religious and secular jewish families of children with developmental disability? *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 348–359, doi:10.3109/13668250.2016.1228859.
50. Epley, P.H.; Summers, J.A.; Turnbull, A.P. Family Outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *J. Early Interv.* **2011**, *33*, 201–219, doi:10.1177/1053815111425929.
51. McWilliam, R. A.; Casey, A. M. Factor analysis of family quality of life (FaQoL), **2013**. Nashville:Unpublished manuscript.
52. Verdugo, M.A.; Cordoba, L.; Gomez, J. Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2005**, *49*, 794–798, doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x.
53. Chiu, S.-J.; Chen, P.-T.; Chou, Y.-T.; Chien, L.-Y. The mandarin chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: Development and psychometric properties in taiwanese families of children with developmental delay. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2017**, *61*, 373–384, doi:10.1111/jir.12356.
54. Waschl, N.; Xie, H.; Chen, M.; Poon, K.K. Construct, Convergent, and Discriminant Validity of the Beach Center Family Quality of Life Scale for Singapore. *Infants Young Child.* **2019**, *32*, 201–214, doi:10.1097/IYC.000000000000145.
55. Bello-Escamilla, N.; Rivadeneira, J.; Concha-Toro, M.; Soto-Caro, A.; Diaz-Martinez, X. Family Quality of Life Scale (FQLS): Validation and analysis in a chilean population. *Univ. Psychol.* **2017**, *16*, 20–29, doi:10.11144/javeriana.upsy16-4.ecvf.
56. Rivard, M.; Mercier, C.; Mestari, Z.; Terroux, A.; Mello, C.; Begin, J. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in french-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2017**, *122*, 439–452, doi:10.1352/1944-7558-122.5.439.
57. Perry, A.; Isaacs, B. Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* **2015**, *28*, 584–588, doi:10.1111/jar.12141.

58. Samuel, P.S.; Tarraf, W.; Marsack, C. Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006): Evaluation of internal consistency, construct, and criterion validity for socioeconomically disadvantaged families. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* **2018**, *38*, 46–63, doi:10.1080/01942638.2017.1311393.
59. Córdoba-Andrade, L.; Gómez-Benito, J.; Verdugo-Alonso, M.A. Family Quality of Life of people with disability: A comparative analyses. *Univ. Psychol.* **2008**, *7*, 369–383.
60. Neikrug, S.; Roth, D.; Judes, J. Lives of Quality in the face of challenge in Israel. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1176–1184, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x.
61. Clark, M.; Brown, R.; Karrapaya, R. An Initial look at the quality of life of malaysian families that include children with disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 45–60, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x.
62. Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R.; Salvador Beltran, F.; Balcells-Balcells, A.; Dalmau Montalà, M.; Adam-Alcocer, A.L.; Teresa Pro, M.; Simó-Pinatella, D.; Mas Mestre, J.M. Family Quality of Life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2015**, *12*, 244–254, doi:10.1111/jppi.12134.
63. Rodrigues, S.A.; Fontanella, B.J.B.; de Avó, L.R.S.; Germano, C.M.R.; Melo, D.G. A Qualitative study about quality of life in brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* **2019**, *32*, 413–426, doi:10.1111/jar.12539.
64. McStay, R.L.; Trembath, D.; Dissanayake, C. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J. Autism Dev. Disord.* **2014**, *44*, 3101–3118, doi:10.1007/s10803-014-2178-7.
65. McStay, R.L.; Trembath, D.; Dissanayake, C. Maternal stress and Family Quality of Life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Res. Dev. Disabil.* **2014**, *35*, 3119–3130, doi:10.1016/j.ridd.2014.07.043.
66. Brown, R.I.; MacAdam-Crisp, J.; Wang, M.; Iaroci, G. Family Quality of Life when there is a child with a developmental disability. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2006**, *3*, 238–245, doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x.
67. Tait, K.; Fung, F.; Hu, A.; Sweller, N.; Wang, W. Understanding Hong Kong chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *J. Autism Dev. Disord.* **2016**, *46*, 1164–1183, doi:10.1007/s10803-015-2650-z.
68. Tejada-Ortigosa, E.M.; Flores-Rojas, K.; Moreno-Quintana, L.; Muñoz-Villanueva, M.C.; Pérez-Navero, J.L.; Gil-Campos, M. Health and socio-educational needs of the families and children with rare metabolic diseases: Qualitative study in a tertiary hospital. *An. Pediatr.* **2019**, *90*, 42–50, doi:10.1016/j.anpedi.2018.03.003.
69. Holloway, S.D.; Dominguez-Pareto, I.; Cohen, S.R.; Kuppermann, M. Whose job is it? Everyday routines and quality of life in latino and non-latino families of children with intellectual disabilities. *J. Ment. Health Res. Intellect. Disabil.* **2014**, *7*, 104–125, doi:10.1007/19315864.2013.785617.
70. Algood, C.; Davis, A.M. Inequities in family quality of life for african-american families raising children with disabilities. *Soc. Work Public Health* **2019**, *34*, 102–112, doi:10.1080/19371918.2018.1562399.
71. Wang, M.; Summers, J.A.; Little, T.; Turnbull, A.; Poston, D.; Mannan, H. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing Family Quality of Life. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2006**, *50*, 977–988, doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x.
72. Moyson, T.; Roeyers, H. The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of Life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 87–101, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x.
73. Steel, R.; Poppe, L.; Vandevelde, S.; Van Hove, G.; Claes, C. Family Quality of Life in 25 belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1123–1135, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x.
74. Hielkema, T.; Boxum, A.G.; Hamer, E.G.; La Bastide-Van Gemert, S.; Dirks, T.; Reinders-Messelink, H.A.; Maathuis, C.G.B.; Verheijden, J.; Geertzen, J.H.B.; Hadders-Algra, M. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: Family outcome and infant's functional outcome. *Disabil. Rehabil.* **2019**, *41*, 1–9, doi:10.1080/09638288.2019.1610509.
75. Samuel, P.S.; Hobden, K.L.; Leroy, B.W.; Lacey, K.K. Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 111–128, doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01481.x.
76. Summers, J.A.; Marquis, J.; Mannan, H.; Turnbull, A.P.; Fleming, K.; Poston, D.J.; Wang, M.; Kupzyk, K. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and Family Quality of Life in early childhood service programmes. *Int. J. Disabil. Dev. Educ.* **2007**, *54*, 319–338, doi:10.1080/10349120701488848.

77. Balcells-Balcells, A.; Gine, C.; Guardia-Olmos, J.; Summers, J.A.; Mas, J.M. Impact of supports and partnership on Family Quality of Life. *Res. Dev. Disabil.* **2019**, *85*, 50–60, doi:10.1016/j.ridd.2018.10.006.
78. Hsiao, Y.-J.; Higgins, K.; Pierce, T.; Whitby, P.J.S.; Tandy, R.D. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Res. Dev. Disabil.* **2017**, *70*, 152–162, doi:10.1016/j.ridd.2017.08.013.
79. Davis, K.; Gavidia-Payne, S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the Quality of Life in families of young children with disabilities. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2009**, *34*, 153–162, doi:10.1080/13668250902874608.
80. Meral, B.F.; Cavkaytar, A.; Turnbull, A.P.; Wang, M. Family Quality of Life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2013**, *38*, 233–246, doi:10.1177/154079691303800403.
81. Svavarsdottir, E.K.; Tryggvadottir, G.B. Predictors of Quality of Life for families of children and adolescents with severe physical illnesses who are receiving hospital-based care. *Scand. J. Caring Sci.* **2019**, *33*, 698–705, doi:10.1111/scs.12665.
82. Hsiao, Y.-J. Autism Spectrum Disorders: Family demographics, parental stress, and Family Quality of Life. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2018**, *15*, 70–79, doi:10.1111/jppi.12232.
83. Wang, M.; Turnbull, A.P.; Summers, J.A.; Little, T.D.; Poston, D.J.; Marman, H.; Turnbull, R. Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2004**, *29*, 82–94, doi:10.2511/rpsd.29.2.82.
84. Boehm, T.L.; Carter, E.W. Family Quality of Life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* **2019**, *124*, 99–115, doi:10.1352/1944-7558-124.2.99.
85. Kyzar, K.; Brady, S.; Summers, J.A.; Turnbull, A. Family Quality of Life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial Spec. Educ.* **2018**, 1–13, doi:10.1177/0741932518781946.
86. Levinger, M.; Alhuzail, N.A. Bedouin hearing parents of children with hearing loss: Stress, coping, and Quality of Life. *Am. Ann. Deaf* **2018**, *163*, 328–355, doi:10.1353/aad.2018.0022.
87. Schlebusch, L.; Samuels, A.E.; Dada, S. South African families raising children with Autism Spectrum Disorders: Relationship between family routines, cognitive appraisal and Family Quality of Life. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2016**, *60*, 412–423, doi:10.1111/jir.12292.
88. Turnbull, A.P.; Summers, J.A.; Lee, S.-H.; Kyzar, K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.* **2007**, *13*, 346–356, doi:10.1002/mrdd.20174.
89. Schippers, A.; Zuna, N.; Brown, I. A Proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *J. Policy Pract. Intellect. Dis.* **2015**, *12*, 151–161, doi:10.1111/jppi.12111.
90. Boelsma, F.; Caubo-Damen, I.; Schippers, A.; Dane, M.; Abma, T.A. Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and Family Quality of Life. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2017**, *14*, 31–38, doi:10.1111/jppi.12224.
91. Gardiner, E.; Iarocci, G. Family Quality of Life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Res.* **2015**, *8*, 199–213, doi:10.1002/aur.1442.
92. Van Heumen, L.; Schippers, A. Quality of Life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 299–310, doi:10.3109/13668250.2016.1213797.
93. Roth, D.; Brown, I. Social and Cultural Considerations in Family Quality of Life: Jewish and Arab Israeli Families' Child-Raising Experiences. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2017**, *14*, 68–77, doi:10.1111/jppi.12208.
94. Luijckx, J.; van der Putten, A.A.J.; Vlaskamp, C. "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 279–288, doi:10.3109/13668250.2016.1224333.
95. Feigin, R.; Barnett, Z.; Davidson-Arad, B. Quality of Life in family members coping with chronic illness in a relative: An exploratory study. *Fam. Syst. Health* **2008**, *25*, 267–281.
96. Wang, M.; Mannan, H.; Poston, D.; Turnbull, A.P.; Summers, J.A. Parents' Perceptions of advocacy activities and their impact on Family Quality of Life. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2004**, *29*, 144–155, doi:10.2511/rpsd.29.2.144.
97. Liang, Z. The Quality of Family Life and lifestyle. In *The Chinese Family Today*, Xu, A.; Defrain, J.; Liu, W., Eds; Routledge: Abingdon-on-Thames, UK, **2016**; Volume: 7, pp: 248–279, doi:10.4324/9781315642611.
98. Vanderkerken, L.; Heyvaert, M.; Onghena, P.; Maes, B. Mother Quality of Life or Family Quality of Life? A survey on the Quality of Life in families with children with intellectual disabilities using home-based support in Flanders. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2016**, *60*, 756–756.

6. Segundo estudio: Participants' Bias in Disability Research on Family Quality of Life during the 0–6 Years Stage

Francisco, C., Ibáñez, A. y Balcells-Balcells, A. (2023). Participants' bias in disability research on Family Quality of Life during the 0-6 years stage in *Behavioral Sciences* 13(9), 753. <https://doi.org/10.3390/bs13090753>

Con este segundo estudio, se pretende dar respuesta a tres preguntas de investigación que guardan relación directa con cada uno de los OE en los que se desglosa el Objetivo General 2: “Analizar si las investigaciones sobre CdVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo”.

P1: ¿Cuál es el perfil de los participantes en la investigación sobre CdVF durante la etapa de 0 a 6 años?

P2: ¿Existen diferencias en los perfiles de los participantes según el objetivo de la investigación, como (a) desarrollo de la conceptualización, (b) desarrollo de instrumentos de evaluación de la CVF, o (c) investigación aplicada?

P3: Si se identifican sesgos o limitaciones, ¿qué perspectivas ofrecen los investigadores como respuesta? (Francisco et al., 2023, p. 2)

Existe una estrecha relación entre este estudio y el anterior, puesto que en aquel “se identificó una incipiente conceptualización holística”. Este importante hallazgo de la primera revisión sistemática daba pie a formular estas preguntas de investigación, que permitirían analizar si en las investigaciones sobre la CdV en el ámbito de la AT se ha tenido en cuenta la familia como un todo.

Participants' Bias in Disability Research on Family Quality of Life During the 0–6 Years Stage

Carmen T. Francisco Mora ¹, Alba Ibáñez García ^{2,*} and Anna Balcells-Balcells ¹

¹ Faculty of Psychology, Education and Sports Sciences, Ramon Llull University, 08022 Barcelona, Spain; carmenrm@blanquerna.url.edu (C.T.F.M.); annabb0@blanquerna.url.edu (A.B.-B.)

² Faculty of Education, University of Cantabria, 39005 Santander, Spain; Group of Research on Quality of Life, Health and Supports in Socioeducative Contexts (EDU-QoL), 39012 Santander, Spain

* Correspondence: alba.ibanez@unican.es

Abstract: Background: Over the past two decades, various research teams have designed and applied instruments to measure the quality of life of families with a member who has a disability. A recent systematic review on the state of the Family Quality of Life in early care identified that many of these studies collected data only from the mothers. The present study aimed to investigate whether there is a bias in participant selection in these types of studies. Method: A systematic review of the scientific literature was conducted in three databases—Scopus, Web of Science, Eric—from 2000 to 2022. A total of 72 empirical studies were identified. Results: The findings indicate that most studies examining the Family Quality of Life were based on the information of a single informant per family unit. The profiles of participants according to the research objective are quite similar. In one-third of studies, the authors reported that family members who participate cannot be represented by only mothers or one participant per household. Conclusions: Given the dynamic and collective nature of the construct, the application of a systemic approach is necessary.

Keywords family quality of life; conceptualization; participants; research ethics; disability; family

1. Introduction

Bronfenbrenner [1] describes the importance of the family microsystem as a natural context for the development of children in permanent interaction with other environments or systems. In this theory, the relationships of people with environments and systems are represented on a daily basis, influencing our psychomotor, cognitive, moral, affective, and social development.

The child is the main microsystem, along with family, friends, school, and neighbors, who are other microsystems. In the mesosystem are the interactions between two or more microsystems; for example, the relationship of the family with teachers or with neighbors. In the exosystem are, for example, the extended family and the media. They are environments in which boys and girls do not interact directly, but they do influence them. For example, the work of parents affects free time with their sons and daughters. Finally configured are the macrosystem, culture, customs, and values, among others.

From the family systems theory, each family is conceived as a complex social system in which the individuals that make up the family influence each other to form a family unit whose globality is greater than the sum of its parts [2].

According to Mandak et al. [3], in the context of the systemic and ecological theoretical framework and the principle of integrality, family research should be understood from a holistic perspective rather than focusing on individual subsystems. These authors also argued that families “have qualities and characteristics that cannot be understood by narrowly focusing on one or two family members” (p. 7). Other scholars have similarly emphasized a transformative paradigm that prioritizes listening to the voice of the family [4]. This approach is characteristic of the inclusive movement [5–6] and what Bruner called the “narrative turn” in social sciences [7–10], which

highlights the importance of the representativeness of the participating subjects in the fields of epistemology and research ethics without solely depending on external sources of information.

Scabini and Iafrate [11] found that family research presents a challenge associated with “the need to obtain information both at the level of the family group and in relation to the subsystems that compose it” (p. 230). Similarly, participatory family research studies [12,13] emphasize the active role of family members as research subjects. In this study, we adhered to the first and sixth principles of Citizen Science: “Citizen science projects actively involve citizens in scientific tasks that generate new knowledge or a better understanding” and “Citizen science represents a type of research like any other, with its limitations and biases that must be considered and controlled” [14] (p. 1).

In the field of disability, Family Quality of Life (FQoL) research is characterized by a plurality of approaches that focus on different aspects of research among families (narrative, participatory, and inclusive). The conceptualization of FQoL requires a specific theoretical framework [15,16], a distinct definition, and assessment methods, which are distinct from Individual Quality of Life (QoL). Specifically, Gardiner and Iarocci [17] and Fernandez et al. [18] proposed consideration of the principles of systems theories to investigate in the research of FQoL. Boelsma et al. [19], in a case study on longitudinal research and holistic approaches, have shown how FQoL changes in a family over the years.

Francisco et al. [20], in a systematic review, identified that many of the selected studies collected data from only mothers and suggested the need for future research “to understand the ethical requirement that the methods used to address FQoL respect the holistic nature of the research” (p. 16). Although some studies have highlighted ethical implications in FQoL research [21,22], there is a need for further development in the area to ensure that the research methods take into account the family and its subsystems as a unit to avoid biases in information and address crucial epistemological and ethical implications.

Given the importance of considering all family members in research focused on the family as a unit of analysis, this study aims to identify the extent of participation of family members in QoL studies for families with children with disabilities aged between 0 and 6 years. To achieve this objective, the following research questions will be answered:

Q1: What are the profiles of participants in FQoL research during the 0–6 years stage?

Q2: Are there differences in the profiles of participants according to the research objective, such as (a) development of conceptualization, (b) development of assessment instruments for FQoL, or (c) applied research?

Q3: If any biases or limitations are identified, what perspectives do researchers provide in response?

Focusing on the profiles of the participants in the most relevant research conducted on FQoL will allow us to know in greater depth whether the advances made to date are based on a family approach that brings together the perspective of all or almost all the members of the family or, on the contrary, are fundamentally nourished by the voice of one member of the family (usually the mother) who represents the whole unit. Knowing where we are in relation to this aspect, as well as the limitations identified by the researchers, will hopefully encourage the design of future studies to understand family opinion in a way that is more in line with a holistic approach.

2. Methods

This study draws on a systematic review conducted by Francisco et al. [20], which examined the scientific literature on QoL research for families with children who have disabilities aged 0 to 6 years. A total of 63 articles were selected and analyzed from the perspective of the construct of FQoL.

In this study, based on the results obtained in the systematic review up to August 2019, the bibliographic search in the Scopus, Web of Science, and Eric databases was extended from 2019 until August 2022 using the same keywords: “Family quality of life” or “Quality of family life”. We also decided to exclude the term ‘disability’ to maintain the same criteria and arguments as in the previous SR (i.e., to enrich our understanding of FQoL, to cover any type or diagnosis of disability, and to improve our current measurements on disability-related FQoL). The keywords have been searched using the criteria: title, abstract, and keyword.

The inclusion criteria for this study were:

- reported empirical work that included families of children aged 0 to 6 years with disabilities and/or developmental concerns;
- published after 1999, the FQoL studies began in the year 2000 within the field of disability;
- written in English, most commonly used in publications, or Spanish, which is the researchers' native language;
- published in peer-reviewed journals or book chapters.

In terms of exclusion criteria were studies that:

- considered disability as a disease since the new paradigm of FQoL and early intervention focuses on the family rather than on the disease, according to the medical-rehabilitative paradigm;
- examined FQoL from an individual rather than a holistic perspective;
- conceptualized FQoL from a medical-rehabilitative perspective. The medical-rehabilitative perspective focuses attention on the child's disability rather than on the unity of the family and respecting its protagonism. The exclusion criterion "considered disability as a disease" refers to the exclusion of those articles whose understanding of disability is based on the medical model, according to which disability is "the restriction or lack (due to an impairment) of the ability to of the ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being" [23]. We argue with the World Health Organization, which in 2001 defined disability as "an umbrella term for impairments, activity limitations, and participation restrictions. It denotes the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual's contextual factors (environmental and personal factors)" [23].

The present study extends the systematic review by Francisco et al. [20], removing theoretical articles, and includes studies published between 2019 and 2022. A total of 1492 studies were identified, and after eliminating duplicates and applying the exclusion criteria (Figure 1), 72 articles were finally selected for the current systematic review.

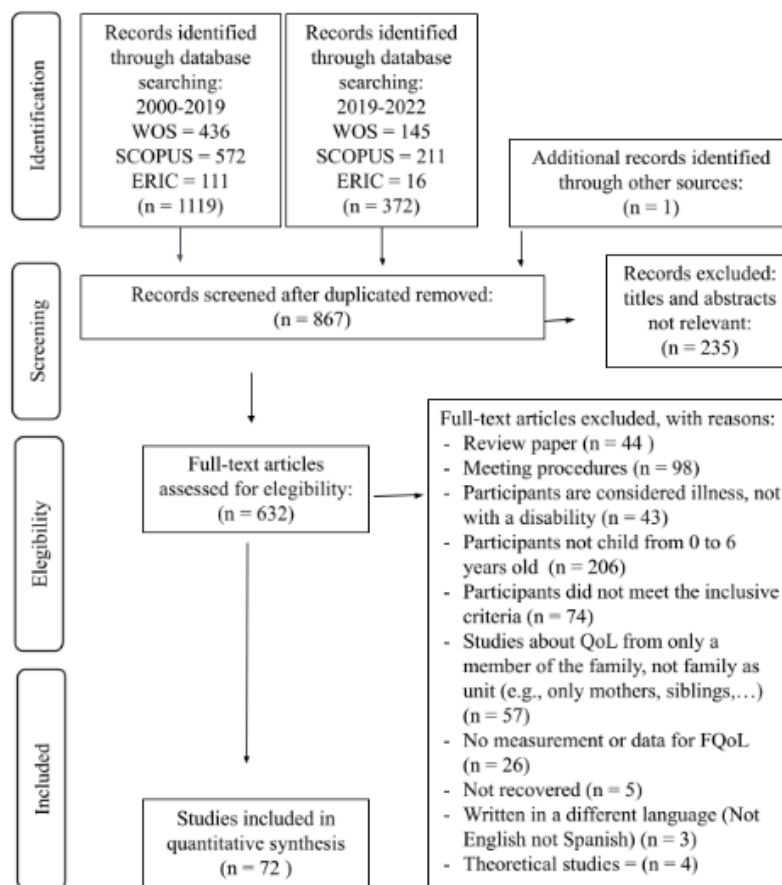


Figure 1. Flowchart of the selection process according to the recommendations of the Prisma statement [24]. Source: Own elaboration.

A total of 72 articles were analyzed in this study, with 59 articles from the systematic review by Francisco et al. [20] and 13 from the updated search. The breakdown of these publications is as follows: (a) 71 empirical studies found in the databases; and (b) T=the Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006) is identified through other sources [25].

3. Results

The 72 selected empirical studies were classified and analyzed following each research question.

3.1. What Is the Profile of Participants in FQoL Research During the 0–6 Years Stage?

The articles were evaluated based on those following a “traditional approach,” which, according to Wang et al. [26], are studies that only relied on the perspective of a single family member to assess FQoL and those that follow an approach that is consistent with the systemic theory. The FQoL research developed from that conducted in the individual QoL setting and in the belief that a qualified family member could provide information about the others. The systemic approach requires that the information come from family members due to their relational or subsystemic position in the family unit as a whole.

As shown in Table 1, 65 out of the 72 selected articles followed the traditional approach, which indicates that each family unit surveyed or interviewed was represented by a single member or main caregiver. These studies are grouped in column (1) of Table 1 under the formula $nF = nP$, where n represents the number, F the families, and P the participants. The remaining seven studies are included under the formula $nF < nP$, suggesting that for each family, there were more participants from families surveyed or interviewed. Within this second group, distinctions included the study by Vanderkerken et al. [27], which presents a systemic approach by focusing on the family as a unit rather than on information provided by a single participant. In addition, four studies focused on the parental subsystem, with one study on the sibling subsystem and another study comparing the QoL of fathers and mothers.

Table 1. Articles classified according to participant profile.

Approach	Participants	Number of Studies	Authors
Traditional Approach ($nF = nP$)	50–69% mothers	7	Rivard et al. [28]; Feng et al. [29]; Huang et al. [30]; Mas et al. [31]; Levinger et al. [32]; Schlebusch et al. [33]; Schlebusch et al. [34]. Svavarsdottir and Tryggvadottir [35]; Córdoba et al. [36]; Verdugo et al. [37]; Chiu et al., [38]; Waschl et al. [39]; Escorcía et al. [40]; Giné et al. [41]; Balcells-Balcells et al. [42];
	70–89% mothers	22	Balcells-Balcells et al. [43]; Bhojti et al. [44]; Chiu et al. [45]; Hoffman et al. [46]; Algood and Davis [47]; Barnard et al. [48]; Balcells-Balcells et al. [49]; Eskow et al. [50]; Hsiao et al. [51]; Hsiao et al. [52]; Boehm y Carter [53]; Samuel et al. [54]; Schertz et al. [55]; Rillotta et al. [56].
	90–99% mothers	12	Kyzar et al. [57]; Kyzar et al. [58]; Jackson et al. [59]; Taub y Werner [60]; Samuel et al. [61]; Susanto et al. [62]; Samuel et al. [63]; Steel et al. [64]; Epley et al. [65]; Davis y Gavidia Payne [66]; Summers et al. [67]; Clark et al. [68]
	Mothers only	6	Cohen et al. [69]; Holloway et al. [70]; McStay et al. [71]; Meral et al. [72]; Rodrigues et al. [73]; Valverde y Jurdi [74]

	Not specified	18	Bello-Escamilla et al. [75]; Brown et al. [22]; Brown et al. [76]; García Grau et al. [77]; García Grau et al. [78]; García Grau et al. [79]; Giné et al. [80]; Hielkema et al. [81]; Leadbitter et al. [82]; Lei et al. [83]; Liu et al. [84]; Lee et al. [85]; Neikrug et al. [86]; Perry e Isaacs [87]; Tait and Husain [88]; Tejada-Ortigosa et al. [89]; Verger et al., [3]; Wang et al. [90].
New approaches (nF < nP)	Systemic Dyads	1	Vanderkerken et al. [27].
	fathers/mothers	5	Wang et al., [26]; McStay et al., [91]; Mello et al. [92]; Vanderkerken et al. [93]; Demchick et al. [94]
	Siblings	1	Moyson et Royers [95].

Source: Own elaboration.

Studies adopting a traditional approach were classified based on the profile of the single participant, typically specifying their gender and relationship to the child with a disability. To facilitate the analysis of the results, these studies were grouped into five categories: (1) mothers that constituted 50–69% of participants; (2) mothers that constituted 70–89% of participants; (3) mothers that constituted 90–99% of participants; (4) only mothers participated; and (5) no informant profile specified. In cases where only mothers were involved, or no information on gender or relationship was specified, the studies were sorted alphabetically.

The percentages of the five groups of studies are stated below in descending order. The largest group (33% of the total studies) comprised 22 studies, with the participation of mothers ranging from 70% to 89%. The second group, comprising 24% of the total studies, was represented by 16 studies that did not specify the profile of the participant. The third group, consisting of 23% of the total studies, was represented by 15 studies with 90% to 99% participation of mothers. The fourth group comprised 11% of the total studies and corresponded to 11 studies, with 50% to 69% of mothers participating. Finally, 9% of the total studies were represented by six studies where only mothers participated. In five of the six studies, the researchers explicitly invited only mothers to participate, while in the remaining study [73], the authors invited a member representing their respective families to participate, but only 10 mothers agreed to participate.

The studies employing new approaches ($n = 7$) were organized into three groups:

1. The first group comprised a single study by Vanderkerken et al. [27], which stands out as having utilized a systemic design representing all three subsystems: spousal, parental, and sibling. This study included 49 parental dyads, 1 father, 12 mothers, 10 children with disabilities, and 14 siblings, with a total of 135 participants from a sample of 63 family units ($nF\ 63 < nP\ 135$). The authors stated, “In addition, we went beyond parents’ perceptions by also taking into account the views of children (with and without disability) on FQoL and by comparing parents’ and children’s views on FQoL” [27] (p. 782).
2. The second group consisted of five studies that investigated FQoL from the perspective of both fathers and mothers. These studies were grouped because the number of families was smaller than the number of participating relatives ($nF < nP$). Four of these studies adopted a parental subsystemic approach. Vanderkerken et al. [93] examined 34 parental dyads and argued that “members of the same family had different opinions regarding FQoL, which supports the idea of including every family member’s opinion when evaluating the complex reality of quality of life in families” [29] (p. 13). This systemic approach examines FQoL from the standpoint of the members of the parental subsystem. Similar approaches can be found in the studies by McStay et al. [91], Demchick et al. [94], and Mello et al. [92]. The fifth study in this group was by Wang et al. [26], which compared the individual perspectives of fathers and mothers. While providing information on the parental subsystem, the purpose of the study was to “test whether mothers and fathers similarly view the conceptual model” [26] (p. 977).
3. The third group comprised a study by Moyson and Roeyers [95], which approached the assessment of QoL from the experiences of siblings, concluding that siblings may define their QoL differently from their parents. Based on the data analysis, only 5.47% of the reviewed studies adopted a systemic or

subsystemic approach. These approaches were characterized by a detailed profiling of each participant's position within the family system and an assessment of their respective perceptions in relation to those of other family members. Rather than assessing their knowledge, these studies focused on their roles as fathers or mothers, sons or daughters, brothers or sisters, grandfathers or grandmothers, or other family members. Participants' gender identity and their dynamic interactions with other members of the family unit were considered key elements. Vanderkerken et al. [27] pointed out the primary strength of the systemic approach by stating, "Discussing and examining differences of opinion can be a valuable approach to generate a nuanced picture of life in a family" [27] (p. 750).

3.2. Are There Differences in the Profiles of Participants According to the Research Objective?

To address the second research question, the 72 studies were categorized into four groups based on their research objectives (see Appendix A Table A1): (1) 7 studies aimed at developing instruments for assessing FQoL, including two international scales—the FQoL Scale [46]) and the FQoL Survey [25]—for all age groups, as well as five specific instruments designed to assess the QoL of families with children with disabilities aged 0–6 years; (2) 10 studies aimed at the validation of the instruments; (3) 32 studies either compared or described FQoL; and (4) 23 studies examined the predictors of FQoL.

Figure 2 illustrates a graph linking the participant profile data (Table 1) with the four types of studies based on their research objectives.

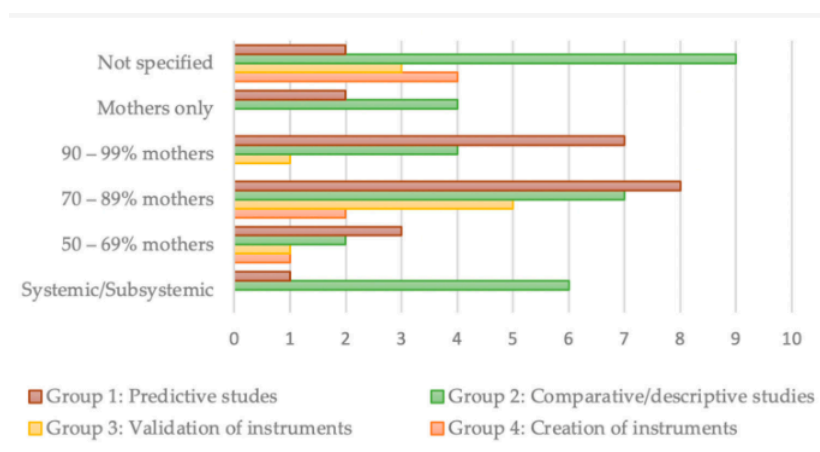


Figure 2. Participant profile data by types of studies.

The studies in groups 1 and 2 are characterized by the traditional approach and have minimally taken into account the perspectives of various family members. A significant difference was observed in the "unspecified" variable, where four studies that focused on the development of instruments for measuring FQoL did not identify the personal and family characteristics of the participants. For instance, the FQoL Survey was administered to the main caregiver of the person with a disability to report on the family's QoL [25]. Other studies, such as those conducted by García-Grau [79], Giné [80], and Leadbitter et al. [82], omitted references to participant profiles for selection purposes.

Among the 32 studies in the third group, which had a comparative or descriptive nature of the FQoL, six studies stood out for utilizing a subsystemic approach with a focus on siblings of children with disabilities [95] or the parental dyad [22,91–93].

Finally, in the group of predictive studies on FQoL, only the study by Vanderkerken et al. [27] followed a systemic approach. Most studies in this group had a higher percentage of participating mothers (between 70% and 99%).

3.3. If Any Biases or Limitations Are Identified, What Perspectives Do Researchers Provide in Response?

To answer this question, the limitations identified by the authors in their respective studies were analyzed. Regarding coherence between the conceptualization of the construct and the

methodological design, Boehm and Carter [53] explicitly stated that they initially relied on only one parent's perceptions of FQoL. The definition of FQoL involved "a dynamic sense of well-being of the family collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level needs interact" [16] (p. 262). "Therefore, one parent's perception of FQoL may not reflect the collective view of all members of the family" [53] (p. 111).

However, the mentioned limitation was not observed in the 11 studies that incorporated the definition of Zuna et al. [16] into their theoretical frameworks [30,31,38,42,45,50,55,57,58,60,69,76]. This indicated a significant gap between the stated intentions of the researchers to study the family unit and the methods adopted to conduct the research [30,33].

While the authors of the selected studies did not expressly identify any reporting bias, the study by Wang et al. [26] revealed that fathers did not differ significantly from mothers in assessing their overall FQoL. However, this study relied on other authors [39,67,72] to justify their preference for the opinion of a single family member.

Nonetheless, 25 out of the 72 selected studies acknowledged a limitation in their research due to the involvement of only mothers or one participant per household, which can be implicitly understood as an information bias. There are several studies in which metaphors based on photography are used, where the image was expected to correspond to the photographed object, that is, be truthful. However, articles highlighting the limitations of the FQoL instruments that relied solely on mothers' involvement without participation from the rest of the family reported that the truthfulness of the image would be compromised [42], the image would be unfocused [64], it would capture only half the picture [3], or in any case, it would be a 'snapshot' unable to reflect the dynamic nature of family life [27,33,60,86].

Another metaphor used by the authors was that of a choir to emphasize the necessity of acknowledging the diversity of familial voices, as a choir is composed of multiple voices. This concept was specifically highlighted in three studies that adopted a systemic or subsystemic approach [27,93,95]. Tait and Hussain [88] identified "the integrity, uniqueness, and complexity of individual experiences and perceptions of FQoL in their mixed methods study" [88] (p. 12).

To summarize the recognition of implicit reporting biases, six quotes were identified from studies that analyzed the family as the unit of analysis [26,30,33] and studies positing that the opinions and perceptions of other family members cannot be taken for granted [60,65,90,97]. The definition of FQoL entails a methodology that reflects collective information [27], and therefore, family members who did not participate cannot be represented by the informant. If the number of participants and family units were the same, the research would be compromised by information bias. The use of metaphors, such as the image or the chorus of voices, also highlights the need for a systemic approach that considers both the number of informants and their position or role in the family for examining a collective construct such as the family.

4. Discussion

In the following sections, the results are discussed in line with a holistic view that contextualizes the problems explored in relation to different theories, as well as the historical and cultural context in which research on FQoL has been conducted.

A relevant difference between the systemic approaches and traditional models is that traditional models often struggle to achieve a balance between assigning importance to a qualified profile, typically the mother while downplaying the role and gender of the sole participant by leaving it unspecified.

4.1. *Scope of the Definition of FQoL Considering All Voices in the Family*

The selection bias among participants becomes evident when examined in relation to the theoretical framework, the definition of FQoL, and the need to avoid assuming the perceptions and views of family members who were not involved in the research. A significant milestone in the conceptualization of FQoL was the definition of the construct by Zuna and colleagues [16], which identifies two essential characteristics of the FQoL construct: (1) the dynamicity of family relationships and (2) that it is collectively and subjectively defined.

Regarding the first characteristic, none of the selected articles explicitly addressed the relationship between the dynamicity of the FQoL construct and the bias resulting from a single informant's participation, which compromises the conceptualization of FQoL. However, this relationship may be implicitly conveyed through the image metaphor used by the aforementioned authors to refer to the FQoL construct.

Regarding the second characteristic of the definition of FQoL, only Boehm and Carter [53] examined the relationship between the limitation of the participation of one family member and the need for the FQoL construct to be defined subjectively and collectively.

However, none of the scales or questionnaires developed to measure FQoL have been designed following the epistemological requirement of representing the diverse subsystems that integrate the family unit. It is generally considered sufficient to obtain information from those who know the child best, whether with or without a disability (i.e., their primary caregivers, usually their mothers). However, this issue is not unique to FQoL research and is present in other scientific fields. Shah et al. [96] found that individual bias in the design and use of instruments to measure the QoL of both the family unit and its individual members is a widespread limitation, even when referring to the inclusion of the family as a whole.

To obtain significant information from a systemic standpoint, it is necessary to encourage the participation of representatives from each subsystem of the family, which is not evident in existing instruments, especially those where the role of informants is not specified. The only exception is the 2019 revision of the CdVF-ER user manual, which invited various family members to participate in the research. It was noted that "the scale should be answered by fathers, mothers, siblings, or legal guardians of persons with intellectual or developmental disabilities (IDD). In any case, it should always reflect family opinion" [97] (p. 6). Therefore, the CdVF-ER for children below 18 years of age was designed using a systemic approach by considering the role of children within the family unit.

While studies examining the quality of family life attempt to conceptualize this systemic construct, the use of "traditional" instruments that rely on information from a single participant can limit the representation of the entire family unit or other family members.

Aldersey et al. [98] described how interviews were conducted at doorsteps, which facilitated the participation of other family members and neighbors who joined in the conversation. The authors explained that these contributions "enriched the data I collected from my primary respondents and provided me with a greater understanding of family and household dynamics" [98] (p. 4) and argued that "participants in this study identified FQoL as a dynamic and subjective concept" [98] (p. 6). Qualitative studies, such as the one conducted by Boelsma et al. [19], show how the participation of the whole family in a longitudinal study makes it possible to identify different types of family dynamics that are very difficult to appreciate through the traditional functional approach. Hu et al. [99] pointed out that this traditional approach contradicts "the original target of measuring FQoL of the whole family unit. Consequently, researchers should take sufficient caution when analysing and generalising results to the family unit when only one or two family members have completed the instrument" [99] (p. 8).

The selected studies demonstrate an increasing tendency to consider the opinions of various family members beyond just the parents. Rillotta et al. [56] and Schlebusch et al. [34] suggested that future research should consider assessing FQoL from multiple perspectives, such as those of parents, siblings, grandparents, and individuals with disabilities. Vanderkerken et al. [27] also highlighted that "future research can explore strategies to also include the views of children under 12 (with or without disability) on FQoL, for example, by simplifying the instruments, adding pictures, etc." [27] (p. 801). Their study is pioneering in this respect. Chinn and Balotta [100] encouraged the use of "creative" methodologies, such as photovoice, because they allow the artistic expression of the participants while involving the critical analysis of the researchers.

4.2. Epistemological Scope of New Approaches in Research

An epistemological perspective allows for a better understanding of the systemic dynamics of the family [27], emphasizing the transformation of reality wherein disadvantaged people are placed at the center. Rodríguez-Cley et al. [101] aimed to "demonstrate how other epistemologies, coming from the experience of disability, can nurture participatory methodologies and design research" [101] (p. 26).

This is in line with the ongoing “narrative turn” observed in various areas of research, which aims to empower people to exercise greater control over aspects of their own lives [102].

Zuna and colleagues [16] indicated that FQoL is not only collectively but also “subjectively” defined. While this plurality of “nuances” is positive, the subjective nature of its definition can pose challenges for researchers. In the field of QoL research, Brown and Schippers [103] cautioned against the traditional approach in that “the results of qualitative research often carry less weight because of the strong influence of a traditionally positivist approach that considers qualitative data as subjective” [103] (p. 8). In addition, the authors highlighted the importance of “the scientifically recorded experiences and views of people with life problems and their families” [103] (p. 8) and insisted that data itself is never subjective, but rather “it is the interpretation that risks being subjective” [103] (p. 7).

Furthermore, the development of the ten principles of citizen science may contribute to a shift toward involving people as “contributors, collaborators, or as leaders in research projects” [14].

For example, Del Toro and Sanchez [104] counted “with the collaboration of 110 families from 20 early intervention centers in different autonomous communities in Spain” with the objective of “determining if there are significant differences between two groups formed by families that are working within the family-centered model and, on the other hand, other families that are not within this model” [104] (p. 15). The authors mentioned that they did not expect the result: “it is the families that do not work within the Family-Centered Model that present a higher quality of life in all the subscales analyzed with respect to the families that do work within this model” [104](p. 18). Del Toro and Sanchez [104] concluded that:

“Culturally, families have been mere observers of the work done with their children with functional diversity. It is essential to break this idea of passive work so that the family becomes an active part of the process. Only from this perspective will the family feel able to develop the model” [104] (p. 19).

A cultural approach is also seen in studies comparing the QoL of Latino and non-Latino families in the United States [72,73] as well as in the adaptations of the scales in a multitude of countries.

Another significant aspect of citizen science is the democratization of scientific research and knowledge. In the context of FQoL research, it is important for family members to establish a deep and existential connection with the research topic, which may encourage them to participate responsibly.

4.3. Ethical Scope of New Approaches in Research

The limitations observed in the conceptualization of FQoL not only manifest in the epistemological and methodological aspects but also indicate the existence of ethical considerations. First, the ethical dimension emphasizes the importance of inclusive research that amplifies the voices of the most vulnerable people within the family unit, such as minors and people with disabilities [105,106].

Second, the ethical need to represent vulnerable individuals may lead researchers to explore suitable methods to enable them to be active participants in the research. For instance, the photovoice methodology has been examined as a means of providing visibility to vulnerable members of society while respecting their privacy [107-109]. In photovoice research, participants are informed of the ethical aspects of the use of images [110], and the informed consent of the individuals appearing in the photographs is requested. In FQoL research, it may also be ethically advisable to obtain informed consent or assent from family—so that participants can speak on their behalf.

In addition, recognizing individuals as active subjects in their own lives and striving to capture the authentic voices of families may encourage researchers to involve as many family members as possible in the research process, ensuring that the different family subsystems are adequately represented.

Regarding future research directions, researchers in the field of FQoL should embrace its conceptualization as a family unit with unique methodological and temporal needs, as opposed to understanding QoL solely from the perspective of individual family members. Egaña and Barría [111] highlighted the need to “be rigorous with the idea that the family as a unit of analysis is different from the individuals who, as family members, compose it” (p. 15). Each researcher should, therefore,

establish a theoretical framework relevant to the specific objects of their study, whether it be the entire family, individual family members, or subsystems, to ensure consistency in the methodological design. Studies using mixed methodologies are also noteworthy [49,53,73,85]. Longitudinal studies have also been recommended for FQoL research [41,89]. In particular, Gardiner and Iarocci [17] pointed out the need for longitudinal research when examining the dynamic interactions between individual and family needs. This approach may also apply to research on family routines, considering their dynamic nature in the context of FQoL [31].

In addition, FQoL research may benefit from the epistemological and ethical approaches that are being applied in the field of social sciences, such as the inclusion of persons with disabilities, citizen participation, and respect for the privacy of those being studied.

The most significant limitation of our analysis and discussion has been based on the content of the articles, knowing that researchers often do not explain in detail important aspects of the methodological process.

5. Conclusions

Based on the systematic review of FQoL research, it can be concluded that, with the exception of the study by Boehm and Carter [53], the remaining 71 articles reviewed did not consider the epistemological need inherent in the FQoL construct for the participation of all family members. This inference is drawn from the observation that the epistemological limitation was not taken into account either because of the lack of a theoretical framework, the definition of FQoL, or inconsistency with the requirements of the integrated definition in their respective theoretical frameworks. In addition, the relationship between this limitation and the dynamic nature of the construct has not been examined.

The findings of the current research suggest that only a few of the reviewed studies have adopted a systemic or subsystemic approach (8.2%) compared to the traditional approach, where only one member per family unit participates, which was employed by the majority (91.8%) of the reviewed studies. Approximately one-third of the selected studies identified the potential for possible reporting biases due to the participation of only one family member.

On evaluating the “limitations” section of some of the selected studies, it was noted that potential participants’ bias may affect the validity of the results by assuming that the opinions and knowledge of the different members of the family are accurately represented by one family member. Recognizing and addressing these considerations is crucial for upholding the ethics of scientific research.

In summary, this research holds significant implications in the field of FQoL in social, health, and education research. The findings highlight the importance of ensuring the participation of the family as a collective unit and recognizing the unique perspectives and contributions of each individual member.

Author Contributions: Conceptualization, C.T.F.M., A.I.G., and A.B.-B.; methodology, C.T.F.M., A.I.G., and A.B.-B.; formal analysis, C.T.F.M., A.I.G., and A.B.-B.; investigation, C.T.F.M., A.I.G., and A.B.-B.; writing—original draft preparation, C.T.F.M.; writing—review and editing, A.I.G., A.B.-B., and C.T.F.M.; visualization, A.I.G. and C.T.F.M. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Informed Consent Statement: Not applicable.

Data Availability Statement: Data sharing is not applicable.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

Appendix A

Table A1: Differences in the Profiles of Participants According to the Research Objective

Study Objective	Authors
Creation of instruments	Barnard et al. [48]; Brown et al. [22]; García Grau et al. [79]; Giné et al. [80]; Hoffman et al. [46]; Huang et al. [30]; Leadbitter et al. [82]

Validation of instruments	Chiu et al., [38]; Chiu et al., [45]; Garcia Grau et al. [78]; Lei et al. [83]; Perry e Isaacs [87]; Rivard et al. [28]; Samuel et al. [64]; Samuel et al. [54]; Verdugo et al. [37]; Waschl et al. [39]; Algood and Davis [47]; Balcells-Balcells et al. [49]; Bello-Escamilla et al. [75]; Brown et al. [76]; Clark et al. [68]; Córdoba et al. [36]; Demchick et al. [94]; Escorcía Mora et al. [40]; García Grau et al. [77]; Giné et al. [41]; Holloway et al. [70]; Jackson et al., [59]; Lee et al. [85]; Mas et al., [31]; McStay et al. [71]; McStay et al. [91]; Mello et al. [92]; Moyson et Roeyers [95]; Neikrug et al. [86]; Rillotta et al. [56]; Rodrigues et al. [73]; Schertz et al. [55]; Schlebusch et al. [34]; Steel et al. [64]; Tait and Husain [88]; Tejada-Ortigosa et al. [89]; Valverde y Jurdi [74]; Vanderkerken et al. [93]; Verger et al. [3]; Wang et al. [26]
Comparative/ Descriptive	Balcells-Balcells et al. [42]; Balcells-Balcells et al., [43]; Bhoipti et al. [44]; Boehm and Carter [53]; Cohen et al. [69]; Davis y Gavidia Payne [66]; Epley et al. [65]; Eskow et al. [50]; Feng et al. [29]; Hielkema et al. [81]; Hsiao et al. [51]; Hsiao et al. [52]; Kyzar et al. [57]; Kyzar et al. [58]; Lvinger et al. [32]; Liu et al. [84]; Meral et al. [72]; Samuel et al. [61]; Schlebusch et al. [33]; Summers et al. [67]; Susanto et al. [62]; Svavarsdottir and Tryggvadottir [35]; Taub y Werner [60]; Vanderkerken et al. [27]; Wang et al. [90]
Predictive	

Source: own elaboration.

References

1. Bronfenbrenner, U. *La Ecología del Desarrollo Humano. Experimentos en Entornos Naturales y Diseñados*; Paidós: Barcelona, Spain, 1987.
2. Leal, L. *A family-center approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation. USA, 1999.
3. Mandak, K.; O'Neill, T.; Light, J.; Fosco, G. Bridging the gap from values to actions: A family systems framework for family-centered AAC services. *Augment. Altern. Commun.* **2017**, *33*, 32–41. <https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1271453>.
4. Verger, S.; Riquelme, I.; Bagur, S.; Paz-Lourido, B. Satisfaction and Quality of Life of Families Participating in Two Different Early Intervention Models in the Same Context: A Mixed Methods Study. *Front. Psychol.* **2021**, *12*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.650736>.
5. Nind, M. Participatory Data Analysis: A Step Too Far? *Qual. Res.* **2011**, *11*, 349–363. <https://doi.org/10.1177/1468794111404310>.
6. Passmore, S.; Kisicki, A.; Gilmore-Bykovskiy, A.; Green-Harris, A.; Edwards, D. “There’s not much we can do...” researcher-level barriers to the inclusion of underrepresented participants in translational research. *J. Clin. Transl. Sci.* **2021**, *6*, e4. <https://doi.org/10.1017/cts.2021.876>.
7. Denzin, N. Foreword: narrative’s moment. In *Lines of Narrative*; Andrew, M., Sclater, S, Squire, C., Treacher, A., Eds.; Routledge: London, UK, 2003, accessed on 1 July 2022 .
8. Esteban-Guitart, M. Bruner’s Narrative Turn: The Impact of Cultural Psychology in Catalonia. In *Jerome S. Bruner beyond 100. Cultivating Possibilities*; Marsico, G., Ed.; Salerno, Italy, 2015; pp. 117–112. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-25536-1>.
9. González Monteagudo, J. Jerome Bruner and the challenges of the narrative turn. *Narrat. Inq.* **2011**, *21*, 295–302. <https://doi.org/10.1075/ni.21.2.07gon>.
10. González-Monteagudo, J.; Ochoa Palomo, C. El giro narrativo en España. Investigación y formación con enfoques autobiográficos. *Rev. Mex. De Investig. Educ.* **2014**, *19*, 809–829. Available online: <https://core.ac.uk/reader/157763950> (accessed on 10 september 2023).
11. Scabini, E.; Iafrate, R. *Psicologia dei Legami Familiari*; Il Mulino: Bologna, Italy, 2019.
12. Llorente, C.; Revuelta, G.; Carrió, M. Characteristics of Spanish citizen participation practices in science. *J. Sci. Commun.* **2020**, *20*, A05. <https://doi.org/10.22323/2.20040205>.
13. Quiroga, V.; Parra, B.; Durán, P.; Magaña-González, C.R. [Re]pensamos la participación de las familias: Diagnóstico y propuestas de intervención en los servicios de atención básica a las personas en la ciudad de Barcelona. *Pedagog. Treb. Social. Rev. Ciències Soc. Apl.* **2021**, *10*, 3–20.
14. ECSA (European Citizen Science Association). *Ten Principles of Citizen Science*; ECSA: Berlin, Germany, 2015. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>.
15. Turnbull, A.P.; Summers, J.A.; Lee, S.-H.; Kyzar, K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.* **2007**, *13*, 346–356. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20174>.
16. Zuna, N.; Summers, J.A.; Turnbull, A.P.; Hu, X.; Xu, S. Theorizing about family quality of life. In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*; Kober, R., Ed.; Volume 41, pp. 241–278, New York, USA, 2010;

17. Gardiner, E.; Iarocci, G. Family Quality of Life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Res.* **2015**, *8*, 199–213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>.
18. Fernández González, A.; Montero Centeno, D.; Martínez Rueda, N.; Orcasitas García, J.R.; Villaescusa Peral, M. Calidad de Vida Familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero* **2015**, *46*, 254. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>.
19. Boelsma, F.; Caubo-Damen, I.; Schippers, A.; Dane, M.; Abma, T.A. Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and Family Quality of Life. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2017**, *14*, 31–38. <https://doi.org/10.1111/jppi.12224>.
20. Francisco Mora, C.; Ibáñez, A.; Balcells-Balcells, A. State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 7220. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>.
21. Poston, D.; Turnbull, A.; Park, J.; Mannan, H.; Marquis, J.; Wang, M. Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Ment. Retard.* **2003**, *41*, 313–328. <https://doi.org/10.1352/0047-676541<313:FQOLAQ>2.0.CO;2>.
22. Roth, D.; Brown, I. Social and Cultural Considerations in Family Quality of Life: Jewish and Arab Israeli Families' Child-Raising Experiences. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2017**, *14*, 68–77. <https://doi.org/10.1111/jppi.12208>.
23. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, **2001**. Available online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407> (accessed on 26 July 2023).
24. Moher, E.; Liberati, A. Revisión Sistemática y Metaanálisis: La responsabilidad de Los Autores, Revisores, Editores y Patrocinadores. *Med. Clín.* **2010**, *135*, 505–506. <https://doi.org/10.1016/J.MEDCLI.2010.02.016>.
25. Brown, I.; Brown, R.I.; Baum, N.T.; Isaacs, B.J.; Myerscough, T.; Neikrug, S.; Wang, M. Family Quality Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual or Development Disabilities, Toronto, Canadá: Surrey Place Centre. **2006**. Available online: <http://www.surreyplace.ca/documents/FQLS%20Files/FQOLS-2006%20General%20Version%20Aug%2009.pdf> (accessed on 10 September 2023).
26. Wang, M.; Summers, J.A.; Little, T.; Turnbull, A.; Poston, D.; Mannan, H. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2006**, *50*, 977–988. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x>.
27. Vanderkerken, L.; Heyvaert, M.; Onghena, P.; Maes, B. Quality of Life in Flemish Families with a Child with an Intellectual Disability: A Multilevel Study on Opinions of Family Members and the Impact of Family Member and Family Characteristics. *Appl. Res. Qual. Life* **2018**, *13*, 779–802. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9558-z>.
28. Rivard, M.; Mercier, C.; Mestari, Z.; Terroux, A.; Mello, C.; Bégin, J. Psychometric properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* **2017**, *122*, 439–452. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.5.439>.
29. Feng, Y.; Zhou, X.; Qin, X.; Cai, G.; Lin, Y.; Pang, Y.; Zhang, L. Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *J. Pediatr. Nurs.* **2021**, *63*, 159–167. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>.
30. Huang, R.; Shen, R.; Su, S. The factor structure and psychometric properties of the Family Quality of Life for Children with Disabilities in China. *Front. Psychol.* **2020**, *11*, 1585. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01585>.
31. Mas, J.M.; Baqués, N.; Balcells-Balcells, A.; Dalmau, M.; Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R. Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *J. Early Interv.* **2016**, *38*, 59–74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>.
32. Levinger, M.; Alhuzail, N.A. Bedouin hearing parents of children with hearing loss: Stress, coping, and Quality of Life. *Am. Ann. Deaf* **2018**, *163*, 328–355. <https://doi.org/10.1353/aad.2018.0022>.
33. Schlebusch, L.; Samuels, A.E.; Dada, S. South african families raising children with Autism Spectrum Disorders: Relationship between family routines, cognitive appraisal and Family Quality of Life. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2016**, *60*, 412–423. <https://doi.org/10.1111/jir.12292>.
34. Schlebusch, L.; Dada, S.; Samuels, A.E. Family Quality of Life of south african families raising children with autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* **2017**, *47*, 1966–1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>.
35. Svavarsdottir, E.K.; Tryggvadottir, G.B. Predictors of Quality of Life for families of children and adolescents with severe physical illnesses who are receiving hospital-based care. *Scand. J. Caring Sci.* **2019**, *33*, 698–705. <https://doi.org/10.1111/scs.12665>.
36. Córdoba-Andrade, L.; Gómez-Benito, J.; Verdugo-Alonso, M.A. Family Quality of Life of people with disability: A comparative analyses. *Univ. Psychol.* **2008**, *7*, 369–383.

37. Verdugo, M.A.; Cordoba, L.; Gomez, J. Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2005**, *49*, 794–798. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x>.
38. Chiu, C.Y.; Seo, H.; Turnbull, A.P.; Summers, J.A. Confirmatory Factor Analysis of a family quality of life scale for taiwanese families of children with intellectual disability/developmental delay. *Intellect. Dev. Disabil.* **2017**, *55*, 57–71. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.57>.
39. Waschl, N.; Xie, H.; Chen, M.; Poon, K.K. Construct, Convergent, and Discriminant Validity of the Beach Center Family Quality of Life Scale for Singapore. *Infants Young Child.* **2019**, *32*, 201–214. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000145>.
40. Escorcía Mora, C.T.; García-Sánchez, F.A.; Sánchez-López, M.C.; Orcajada, N.; Hernández-Pérez, E. Prácticas de intervención en la primera infancia en el sureste de España: Perspectiva de profesionales y familias. *An. Psicol. Ann. Psychol.* **2018**, *34*, 500–509. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.3.311221>.
41. Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R.; Salvador Beltran, F.; Balcells-Balcells, A.; Dalmau Montalà, M.; et al. Family Quality of Life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2015**, *12*, 244–254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12134>.
42. Balcells-Balcells, A.; Giné, C.; Guàrdia-Olmos, J.; Summers, J.A. Family Quality of Life: Adaptation to spanish population of several family support questionnaires. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1151–1163. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x>.
43. Balcells-Balcells, A.; Gine, C.; Guardia-Olmos, J.; Summers, J.A.; Mas, J.M. Impact of supports and partnership on Family Quality of Life. *Res. Dev. Disabil.* **2019**, *85*, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>.
44. Bhopti, A.; Brown, T.; Lentin, P. Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services A Scoping Review. *J. Early Interv.* **2016**, *38*, 191–211. <https://doi.org/10.1177/1053815116673182>.
45. Chiu, S.-J.; Chen, P.-T.; Chou, Y.-T.; Chien, L.-Y. The mandarin chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: Development and psychometric properties in taiwanese families of children with developmental delay. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2017**, *61*, 373–384. <https://doi.org/10.1111/jir.12356>.
46. Hoffman, L.; Marquis, J.; Poston, D.; Summers, J.A.; Turnbull, A. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *J. Marriage Fam.* **2006**, *68*, 1069–1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>.
47. Algood, C.; Davis, A.M. Inequities in family quality of life for african-american families raising children with disabilities. *Soc. Work Public Health* **2019**, *34*, 102–112. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1562399>.
48. Barnard, D.; Woloski, M.; Feeny, D.; McCusker, P.; Wu, J.; David, M.; Bussel, J.; Lusher, J.; Wakefield, C.; Henriques, S.; et al. Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* **2003**, *25*, 56–62. <https://doi.org/10.1097/00043426-200301000-00011>.
49. Balcells-Balcells, A.; Mas, J.M.; Baqués, N.; Simón, C.; García-Ventura, S. The spanish family quality of life scales under and over 18 years old: Psychometric properties and families' perceptions. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 50–60. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217808>.
50. Eskow, K.; Pineles, L.; Summers, J.A. Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2011**, *8*, 28–35. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x>.
51. Hsiao, Y.-J.; Higgins, K.; Pierce, T.; Whitby, P.J.S.; Tandy, R.D. Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Res. Dev. Disabil.* **2017**, *70*, 152–162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>.
52. Hsiao, Y.-J. Autism Spectrum Disorders: Family demographics, parental stress, and Family Quality of Life. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2018**, *15*, 70–79. <https://doi.org/10.1111/jppi.12232>.
53. Boehm, T.L.; Carter, E.W. Family Quality of Life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* **2019**, *124*, 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>.
54. Samuel, P.S.; Tarraf, W.; Marsack, C. Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006): Evaluation of internal consistency, construct, and criterion validity for socioeconomically disadvantaged families. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* **2018**, *38*, 46–63. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1311393>.
55. Schertz, M.; Karni-Visel, Y.; Tamir, A.; Genizi, J.; Roth, D. Family Quality of Life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res. Dev. Disabil.* **2016**, *53–54*, 95–106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
56. Rillotta, F.; Kirby, N.; Shearer, J.; Nettelbeck, T. Family Quality of Life of Australian Families with a Member with an Intellectual/Developmental Disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 71–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x>.
57. Kyzar, K.B.; Brady, S.E.; Summers, J.A.; Haines, S.J.; Turnbull, A.P. Services and supports, partnership, and Family Quality of Life: Focus on deaf-blindness. *Except. Child.* **2016**, *83*, 77–91. <https://doi.org/10.1177/0014402916655432>.

58. Kyzar, K.; Brady, S.; Summers, J.A.; Turnbull, A. Family Quality of Life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial Spec. Educ.* **2018**, *41*, 50–62. <https://doi.org/10.1177/0741932518781946>.
59. Jackson, C.W.; Wegner, J.R.; Turnbull, A.P. Family Quality of Life following early identification of deafness. *Lang. Speech Hear. Serv. Sch.* **2010**, *41*, 194–205. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009/07-0093\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009/07-0093)).
60. Taub, T.; Werner, S. What support resources contribute to family quality of life among religious and secular jewish families of children with developmental disability? *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 348–359. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1228859>.
61. Samuel, P.S.; Hobden, K.L.; LeRoy, B.W. Families of children with autism and developmental disabilities: A description of their community interaction. *Res. Soc. Sci. Disabil.* **2011**, *6*, 49–83. <https://doi.org/10.1108/S1479-3547000006006>.
62. Susanto, T.; Rasni, H.; Susumaningrum, L.A. Prevalence of malnutrition and stunting among under-five children: A cross-sectional study family of quality of life in agricultural areas of Indonesia. *Mediterr. J. Nutr. Metab.* **2021**, *14*, 147–161. <https://doi.org/10.3233/MNM-200492>.
63. Samuel, P.S.; Pociask, F.D.; Dizazzo-Miller, R.; Carrellas, A.; LeRoy, B.W. Concurrent validity of the International Family Quality of Life Survey. *Occup. Ther. Health Care* **2016**, *30*, 187–201. <https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1116129>.
64. Steel, R.; Poppe, L.; Vandevelde, S.; Van Hove, G.; Claes, C. Family Quality of Life in 25 belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1123–1135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x>.
65. Epley, P.H.; Summers, J.A.; Turnbull, A.P. Family Outcomes of early intervention: families' perceptions of need, services, and outcomes. *J. Early Interv.* **2011**, *33*, 201–219. <https://doi.org/10.1177/1053815111425929>.
66. Davis, K.; Gavidia-Payne, S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the Quality of Life in families of young children with disabilities. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2009**, *34*, 153–162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>.
67. Summers, J.A.; Marquis, J.; Mannan, H.; Turnbull, A.P.; Fleming, K.; Poston, D.J.; Wang, M.; Kupzyk, K. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and Family Quality of Life in early childhood service programmes. *Int. J. Disabil. Dev. Educ.* **2007**, *54*, 319–338. <https://doi.org/10.1080/10349120701488848>.
68. Clark, M.; Brown, R.; Karpapaya, R. An Initial look at the quality of life of malaysian families that include children with disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 45–60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x>.
69. Cohen, S.R.; Holloway, S.D.; Domínguez-Pareto, I.; Kuppermann, M. Receiving or believing in family Support? Contributors to the life quality of latino and non-latino families of children with intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2014**, *58*, 333–345. <https://doi.org/10.1111/jir.12016>.
70. Holloway, S.D.; Dominguez-Pareto, I.; Cohen, S.R.; Kuppermann, M. Whose job is it? Everyday routines and quality of life in latino and non-latino families of children with intellectual disabilities. *J. Ment. Health Res. Intellect. Disabil.* **2014**, *7*, 104–125. <https://doi.org/10.100/19315864.2013.785617>, .
71. McStay, R.L.; Trembath, D.; Dissanayake, C. Maternal stress and Family Quality of Life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Res. Dev. Disabil.* **2014**, *35*, 3119–3130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>.
72. Meral, B.F.; Cavkaytar, A.; Turnbull, A.P.; Wang, M. Family Quality of Life of turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2013**, *38*, 233–246. <https://doi.org/10.1177/154079691303800403>.
73. Rodrigues, S.A.; Fontanella, B.J.B.; de Avó, L.R.S.; Germano, C.M.R.; Melo, D.G. A Qualitative study about quality of life in brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* **2019**, *32*, 413–426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>.
74. Valverde, B.B.R.; Jurdi, A.P.S. Analysis of the relationship between early intervention and family quality of life. *Rev. Bras. De Educ. Espec.* **2020**, *26*, 171–186. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>.
75. Bello-Escamilla, N.; Rivadeneira, J.; Concha-Toro, M.; Soto-Caro, A.; Diaz-Martinez, X. Family Quality of Life Scale (FQLS): Validation and analysis in a chilean population. *Univ. Psychol.* **2017**, *16*, 20–29. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-4.ecvf>.
76. Brown, R.I.; MacAdam-Crisp, J.; Wang, M.; Iaroci, G. Family Quality of Life when there is a child with a developmental disability. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2006**, *3*, 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>.
77. Garcia-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Grau-Sevilla, M.D. Factor structure and internal consistency of a spanish version of the family quality of life (FaQoL). *Appl. Res. Qual. Life* **2017**, *13*, 385–398. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9530-y>.
78. Garcia-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Morales-Murillo, C.P.; García-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Morales-Murillo, C.P. Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. *J. Early Interv.* **2019**, *41*, 44–61. <https://doi.org/10.1177/1053815118803772>.

79. García-Grau, P.; McWilliam, R.A.; Martínez-Rico, G.; Morales-Murillo, C.P. Rasch Analysis of the Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) Scale. *Appl. Res. Qual. Life* **2021**, *16*, 383–399. <https://doi.org/10.1007/s11482-019-09761-w>.
80. Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Mora, J.; Orcasitas, J.R.; Simón, C.; Torrecillas, A.M.; Beltran, F.S.; Dalmau, M.; Pro, M.T.; et al. Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 Years Old. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2013**, *38*, 141–148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>.
81. Hielkema, T.; Boxum, A.G.; Hamer, E.G.; La Bastide-Van Gemert, S.; Dirks, T.; Reinders-Messelink, H.A.; Maathuis, C.G.B.; Verheijden, J.; Geertzen, J.H.B.; Hadders-Algra, M. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: Family outcome and infant's functional outcome. *Disabil. Rehabil.* **2019**, *41*, 3762–3770. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610509>.
82. Leadbiter, K.; Aldred, C.; McConachie, H.; Le Couteur, A.; Kapadia, D.; Charman, T.; McDonald, W.; Salomone, E.; Emsley, R.; Green, J. The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *J. Autism Dev. Disord.* **2018**, *48*, 1042–1062.
83. Lei, X.; Kantor, J. Social support and family quality of life in Chinese families of children with autism spectrum disorder: The mediating role of family cohesion and adaptability. *Int. J. Dev. Disabil.* **2020**, *68*, 4, 454–461. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1803706>.
84. Liu, H.; Song, Q.; Zhu, L.; Chen, D.; Xie, J.; Hu, S.; Tan, L. Family Management Style Improves Family Quality of Life in Children With Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. *J. Neurosci. Nurs.* **2020**, *52*, 84–90. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000497>.
85. Lee, J.S.; Cinanni, N.; Di Cristofaro, N.; Lee, N.; Dillenburg, R.; Adamo, K.B.; Mondal, T.T.; Barrowman, T.; Shanmugam, G.; Timmons, B.W.; et al. Parents of Very Young Children with Congenital Heart Defects Report Good Quality of Life for Their Children and Families Regardless of Defect Severity, *Pediatr. Cardiol.* **2020**, *41*, 46–53. <https://doi.org/10.1007/s00246-019-02220-1>.
86. Neikrug, S.; Roth, D.; Judes, J. Lives of Quality in the face of challenge in Israel. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1176–1184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x>.
87. Perry, A.; Isaacs, B. Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* **2015**, *28*, 584–588. <https://doi.org/10.1111/jar.12141>.
88. Tait, K.; Fung, F.; Hu, A.; Sweller, N.; Wang, W. Understanding Hong Kong chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *J. Autism Dev. Disord.* **2016**, *46*, 1164–1183. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>.
89. Tejada-Ortigosa, E.M.; Flores-Rojas, K.; Moreno-Quintana, L.; Muñoz-Villanueva, M.C.; Pérez-Navero, J.L.; Gil-Campos, M. Health and socio-educational needs of the families and children with rare metabolic diseases: Qualitative study in a tertiary hospital. *An. Pediatr.* **2019**, *90*, 42–50. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.03.003>.
90. Wang, M.; Mannan, H.; Poston, D.; Turnbull, A.P.; Summers, J.A. Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2004**, *29*, 144–155. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.144>.
91. McStay, R.L.; Trembath, D.; Dissanayake, C. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J. Autism Dev. Disord.* **2014**, *44*, 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>.
92. Mello, C.; Rivard, M.; Terroux, A.; Mercier, C. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Am. J. Intellect. Disabil.* **2019**, *124*, 535–548. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.6.535>.
93. Vanderkerken, L.; Heyvaert, M.; Onghena, P.; Maes, B. The Relation Between Family Quality of Life and the Family-Centered Approach in Families With Children With an Intellectual Disability. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2019**, *16*, 296–311. <https://doi.org/10.1111/jppi.12317>.
94. Demchick, B.B.; Ehler, J.; Marramar, S.; Mills, A.; Nuneviller, A. Family quality of life when raising a child with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorder associated with streptococcal infection (PANDAS). *J. Occup. Ther. Sch. Early Interv.* **2019**, *12*, 182–199. <https://doi.org/10.1080/19411243.2019.1592052>.
95. Moyson, T.; Roeyers, H. The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of Life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2012**, *56*, 87–101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>.
96. Shah, R.; Ali, F.M.; Finlay, A.Y.; Salek, M.S. Family reported outcomes, an unmet need in the management of a patient's disease: Appraisal of the literature. *Health Qual. Life Outcomes* **2021**, *19*, 194. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01819-4>.
97. Giné, C.; Mas, J.; Balcells-Balcells, A.; Baqués, N.; Simón, C. *Escala de Calidad de Vida Familiar con hijos/las con hijos menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo*, Versión Revisada 2019, CdVF-ER (<18) Plena Inclusión. 2019, Madrid, Spain.

98. Aldersey, H.M.; Francis, G.L.; Haines, S.J.; Chiu, C.Y. Family Quality of Life in the Democratic Republic of the Congo. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2016**, *14*, 78–86. <https://doi.org/10.1111/jppi.12189>.
99. Hu, X.; Summers, J.A.; Turnbull, A.; Zuna, N. The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *J. Intellect. Disabil. Res.* **2011**, *55*, 1098–1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x>.
100. Chinn, D.; Balota, B. A systematic review of photovoice research methods with people with intellectual disabilities. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, **2023**, *20*, 725–736. <https://doi.org/10.1111/jar.13106>.
101. Rodríguez-Cely, D.; Espina-Salazar, A. Epistemologías otras en la investigación en diseño: Transformaciones para el diseño inclusivo. *Bitácora Urbano Territ.* **2020**, *30*, 25–34. <https://doi.org/10.15446/bitacora.v30n2.81509>.
102. Bruner, J. Life as narrative. In *Search of Pedagogy. The selected Works of Jerome Bruner*; Routledge: New York, NY, USA, 2006; Volume 2, pp. 129–140. <https://doi.org/10.4324/9780203088609>.
103. Brown, R.; Schippers, A. The background and development of Quality of Life and Family Quality of Life: Applying research, policy, and practice to individual and family living. *Int. J. Child Youth Fam. Stud.* **2018**, *9*, 1–11. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818637>.
104. Del Toro, V.; Sánchez Moreno, E. Introducción del modelo centrado en familia en España desde una perspectiva de la calidad de vida familiar. *Rev. Nac. Int. Educ. Inclusiva* **2020**, *13*, 2.
105. Van Heumen, L.; Schippers, A. Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>.
106. Correia, R.A.; Seabra-Santos, M.J.; Campos Pinto, P.; Brown, I. Giving Voice to Persons With Intellectual Disabilities About Family Quality of Life. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2017**, *14*, 59–67. <https://doi.org/10.1111/jppi.12226>.
107. Jhul, P. Preverbal children as co-researchers: Exploring subjectivity in everyday living. *Theory Psychol.* **2018**, *29*, 46–65. <https://doi.org/10.1177/0959354318820158>.
108. Arestedt, L.; Benzein, B.; Persson, C.; Råmgård, M. A shared respite—The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. *Int. J. Qual. Stud. Health Well-Being* **2016**, *11*, 30308. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30308>.
109. Noyek, S.; Davies, T.; Batorowicz, B.; Delarosa, E.; Fayed, N. The “Recreated Experiences” Approach: Exploring the Experiences of Persons Previously Excluded in *Res. Int. J. Qual. Methods* **2022**, *21*, 1–17. <http://doi.org/10.1177/16094069221086733>.
110. Creighton, G.; Oliffe, J.L.; Ferlatte, O.; Bottorff, J.; Broom, A.; Jenkins, E.K. Photovoice ethics: Critical reflections from men’s mental health research. *Qual. Health Res.* **2018**, *28*, 446–455. <https://doi.org/10.1177/104973231772>.
111. Egaña, D.; Barria, S. La familia como categoría difusa en la atención primaria del sistema de salud chileno, *Rev. Cuba. De Med. Gen. Integral* **2015**, *11*, 3, 1–15.

Disclaimer/Publisher’s Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

TERCERA PARTE

Discusión general de los resultados y conclusiones

4.

7. **Discusión general de los resultados**

En esta discusión general, se analizarán los resultados a partir del marco teórico y a la luz de los objetivos generales: OG1: “Identificar las formas en que se ha conceptualizado y evaluado la CDV en familias con hijos con discapacidad en la etapa 0-6 años”; OG2: “Analizar si las investigaciones sobre CDVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo”.

7.1. El marco conceptual de los estudios de CdVF seleccionados

En la conclusión principal del primer estudio (Francisco et al., 2020), se responde al OG1: “Los estudios empíricos sobre la CdV de las familias con un hijo con discapacidad o problemas de desarrollo muestran una cierta inercia de la conceptualización funcional”.

A esta conclusión se llegó después de exponer los resultados analizados en la RS. La gran mayoría de los estudios presentaban un enfoque funcional y aplicaban las escalas o instrumentos diseñados para medir el constructo.

La principal razón por la que se eligió estudiar la conceptualización de la CdVF fue el haber tomado conciencia de la trascendencia de las conclusiones a las que llegaron las revisiones bibliográficas de Hu et al. (2010), Turnbull et al. (2007) y Zuna et al. (2010). Estos autores habían concluido que la investigación sobre la CdVF carecía por lo general de referencias a definiciones y a marcos teóricos. En concreto, Turnbull et al. (2007) señalaban; de una parte, que “una característica común a los cuatro grupos de resultados familiares es la ausencia de definiciones de resultados, marcos y teorías” (p. 347) y, de otra, que “los estudios de CdVF tendían a referirse a los dominios como un marco conceptual” (352).

Esta “focalización” de la conceptualización de la CdVF entendida como “resultados familiares” objetivos y medibles explica que en la literatura seleccionada se use poco la palabra “modelo teórico” o “marco conceptual”, puesto que éstos son implícitos. En terminología de Schalock et al. (2010) los estudios empíricos pueden desarrollar el modelo operacional sin necesidad de referirse al modelo lógico o teórico que le sirve de base. Esto es lo que permite explicar por qué la literatura de CdVF seleccionada mantiene en líneas generales aquella inercia identificada en la primera RS.

En el marco teórico de esta investigación doctoral se han examinado en profundidad los tres contextos científicos que sirven de referencia a la investigación de la CdV de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años. Se ha podido constatar la existencia de una pluralidad de modelos

teóricos o representaciones de la realidad social mediante las que es posible comprender su complejidad.

De una parte, se han identificado unos modelos teóricos que se centran en la autodefinición de las personas o de las familias. El enfoque común es principalmente subjetivo, tal como ocurre en el modelo de derechos o en la centralidad y protagonismo de la familia en el modelo de ATCF. De otra parte, destacan los modelos de resultados personales (CdV) o familiares (CdVF). A diferencia de lo que ocurre en el ámbito de la CdV, en el que se ha llegado a un cierto consenso en la definición de los dominios del constructo (Verdugo et al., 2021) en el de la CdVF los estudios empíricos se refieren a distintos modelos operacionales, puesto que oscilan entre los 9 dominios de la FQoLSurvey (Brown et al., 2006) y los tres factores de FEIQoI (García Grau et al., 2021) pasando por los 5 dominios de la Beach Center FQoL Scale (Hoffman et al., 2006) o los 7 de la FQoL-ER (Giné et al., 2019). Si desde el punto de vista operacional hay diversidad de modelos conceptuales, hay en estos estudios un mismo modelo teórico de CdVF entendida como resultado y consistente en un enfoque funcional.

En el ámbito de la CdVF existe ahora un modelo teórico propio que es el aportado por Zuna et al. (2010), al que estos autores denominan “teoría unificada”. Como se ha expuesto en las dos RS esta teoría ha sido referenciada por bastantes de los estudios seleccionados. Sin embargo, faltaría analizar hasta qué punto esta teoría es aplicada a las investigaciones concretas. Sí hemos hecho mención de los autores que citan la definición de Zuna et al. (2010), como más adelante expondremos.

Es indudable que Zuna et al. (2010) proponen un “modelo general de CdVF” (p. 263), y que el enfoque es predominantemente funcional, tendente a dar un soporte conceptual a los diversos modelos operacionales que los investigadores puedan seguir. La cuestión que se plantea en esta discusión es si en el marco teórico de estos autores es posible reconocer la existencia de una conceptualización subjetiva.

En la primera RS (Francisco et al., 2020) citamos dos estudios empíricos en los que se aludía a la “conceptualización subjetiva” (Schertz et al., 2016; Vanderkerken et al., 2018). Sostuvimos entonces que este tipo de conceptualización era relevante en la literatura sobre CdVF, aunque fuera minoritaria.

Dejando a un lado la cuestión de si tiene cabida este tipo de conceptualización en el marco general de la teoría unificada de Zuna et al., (2010), entiendo que no hay incompatibilidad entre una y otra, pues la conceptualización subjetiva a) alude directamente a la definición de Zuna et al. (2010); b) es coherente con la noción autodefinida de la familia (Park et al., 2003); con el modelo de

capacidades (Nussbaum, 2012) y con el modelo de derechos (Chiu et al., 2013) y c) exige un enfoque holístico porque los derechos que están en juego no son individuales sino familiares y se comprenden en el contexto de las relaciones sistémicas. Zuna et al. (2010) caracterizan la CdVF como un sentido dinámico que es fruto de la interacción de las necesidades individuales y familiares. Si además se tiene en cuenta la dificultad de estudiar los conceptos dinámicos desde un enfoque funcional, dado que requieren también investigaciones de carácter longitudinal (Gardiner e Iarocci, 2012), se aprecia una razón más para que se pueda hablar de una conceptualización subjetiva, que sería complementaria de la funcional.

7.2. Análisis de los aportes de las Revisiones Sistemáticas

Aunque podría decirse que las dos RS publicadas tuvieron como finalidad responder respectivamente al primero y al segundo objetivos generales y así los hemos presentado en la segunda Parte, un estudio atento de los resultados permite apreciar que en ambas RS se dan respuesta a los dos objetivos generales. Por esta razón, se dedicará un epígrafe específico al análisis de los resultados globales de cada una de ellas en relación a los dos objetivos generales.

7.2.1. Análisis de los aportes de las dos Revisiones Sistemáticas en relación al primer objetivo general. Se examinará a continuación qué aportes se encuentran en las dos RS de Francisco et al. (2020 y 2023). Se dará respuesta, por tanto, al OG1 y al OE.1.1: Identificar cuál ha sido la conceptualización de la CdV de las familias con un niño que tiene una discapacidad o problemas de desarrollo entre 0 y 6 años.

En la primera RS se tomó como punto de partida la afirmación de que la literatura sobre la CdVF carecía por lo general de referencias a marcos teóricos y definiciones. En nuestra RS (Francisco et al., 2020) se evidenció la relación existente entre la naturaleza holística de la CdVF, los métodos empleados para medirla y la existencia de un cuestionamiento de carácter ético, puesto que “hay numerosos estudios que abordan explícitamente las limitaciones de no tener en cuenta a más de uno de los progenitores, lo que demuestra que existe una preocupación ética al respecto” (Francisco et al. 2020, p. 13).

La literatura sobre la CdVF reconoce desde hace años la existencia de una limitación metodológica, debido al hecho de que por lo general hayan participado únicamente las madres en los procesos de investigación (Hu et al., 2011). Lo que resulta ser novedad es haber identificado que una de las principales razones por las que se señala esta limitación pertenece a la ética de la investigación. Su análisis expone que la necesidad metodológica deriva de la naturaleza holística del constructo (Hu et al., 2011). Puesto que la CdVF no equivale a la suma de la CdV de cada uno de sus miembros, sino que es superior a ella, se plantea una cuestión ética: de la misma manera que se

requiere una imagen colectiva para hablar de una fotografía familiar o de que se necesitan varias voces para poder hablar de la existencia de un coro, así también se requiere de la participación de varios miembros de la familia para poder hablar de un concepto que se define “subjetiva y colectivamente” (Zuna et al., 2010, p. 262).

Por esta razón, en la primera RS se concluye identificando la existencia de una incipiente conceptualización holística, puesto que los estudios ponen de manifiesto la necesidad de contar con más miembros de la familia. Es incipiente porque sólo hay un estudio que haya contado con representantes de tres subsistemas familiares (Vanderkerken et al., 2018) y 14 estudios que identificaron una limitación de carácter metodológico y ético.

En la segunda revisión sistemática (Francisco et al., 2023) se aportó un resultado especialmente importante, puesto que de los 72 estudios analizados sólo uno identificó la existencia de una limitación de carácter epistemológico, al poner en relación la definición de CdVF con la exigencia de que participen los distintos miembros de la familia. Ya no se trataría sólo de una conveniencia metodológica sino estrictamente de una necesidad lógica. Boehm y Carter (2019) comprendieron que si la CdVF es definida subjetiva y colectivamente, eso implica que necesariamente deben participar más miembros de la familia en la conceptualización, no bastando que lo hicieran las madres, como de hecho sucedió en la investigación realizada por ellos. Esta limitación es particularmente significativa puesto que de los 25 estudios que citan la definición de Zuna et al. (2010) sólo en el de Boehm y Carter los autores cayeron en la cuenta de esta necesidad, que también hubiera debido ser advertida por los otros investigadores. Lo importante no es tanto el número, sino la verdad evidenciada por Boehm y Carter (2019). Una necesidad epistemológica comporta un mayor compromiso ético, puesto que de otro modo los resultados de la investigación sobre la CdVF podrían ser sesgados.

7.1.2. Aportes de las dos RS en relación al segundo objetivo general: “Analizar si las investigaciones sobre CDVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo” (OG2).

Como ya se ha indicado, en el año 2020 se concluía la primera RS diciendo que existe una incipiente conceptualización holística. Se usó esta expresión debido a que Hu et al. (2011) señalaban la existencia de un límite en la conceptualización funcional desarrollada en “varios marcos conceptuales que proponen dominios de CdVF que circulan en este ámbito” (Zuna et al., 2010, p. 240). De este modo, siguiendo a estos autores y en contraste con la conceptualización funcional denominamos “holística” a la conceptualización que tenía en consideración la familia como un todo unitario. Sin embargo, al desarrollar el marco teórico de esta investigación doctoral se advirtió la conveniencia de abandonar el uso de esta expresión, puesto que toda conceptualización de la CdVF

ha de ser necesariamente holística, tanto si es funcional (Hu et al., 2011) como si es subjetiva (Schertz et al. 2016; Summers et al., 2005; Vanderkerken et al., 2018); es decir, ya proceda de la clasificación realizada por los investigadores al identificar los distintos dominios, ya consista en la participación activa y protagónica realizada por los familiares.

Al tratarse de un constructo que es definido “subjetiva y colectivamente” el enfoque funcional requiere ser compaginado con un enfoque holístico, es decir, que considere, en primer lugar, que el todo es mayor que la suma de las partes y, en segundo lugar, que intervengan -por lo menos, idealmente- “todos” los miembros de la familia o el mayor número posible. Como ya se ha explicado en el marco teórico, el constructo de CdVF no es equivalente a la suma de los resultados parciales que se obtienen en los distintos dominios conceptualizados por los investigadores ni puede derivarse a partir de un solo informante. Sin embargo, de los 72 estudios seleccionados sólo hay uno en el que intervienen informantes de los tres subsistemas que componen la unidad familiar (Vanderkerken et al., 2019).

En las dos RS se ha destacado la importancia de la investigación cualitativa para la conceptualización subjetiva de la CdVF. La razón se encuentra en el hecho de que ésta requiere un enfoque centrado en las personas o en las familias que participan en la investigación, pues hay experiencias

que sólo pueden explicarse teniendo en cuenta las percepciones de los propios miembros de la familia, porque en última instancia son estas percepciones subjetivas las que determinan el enfoque de la vida del individuo y su grado de satisfacción con la vida (Demchick et al., 2019, p. 17).

La clave que permite distinguir el enfoque subjetivo del enfoque funcional es la identificación de los “beneficiarios reales” (Turnbull, 2003, p. 3) de la investigación: en la conceptualización funcional destaca el resultado familiar, es decir, el constructo social obtenido mediante la aplicación del instrumento usado para medirlo; en la conceptualización subjetiva los destinatarios principales son los propios familiares que participan en la investigación. En esta última, son realmente las familias las que definen subjetiva y colectivamente la CdVF, aunque no se trate de una definición en sentido estricto ni pueda servir a los efectos de medición.

Por esta razón, es necesario contemplar la conceptualización de la CdVF como un proceso de investigación en el que gracias a la participación de las familias en cada una de sus fases (Zuna et al., 2014) los investigadores logran una comprensión subjetiva y holística del constructo. El enfoque subjetivo es distinto y complementario del funcional: el primero se centra en los sujetos participantes (individuos o familiares, según el caso); el segundo, en la medición del constructo con

vistas a ser aplicado en una población concreta. Esta dualidad de enfoques es clave para que los investigadores tomen sus decisiones a la hora de formular sus preguntas de investigación y elijan los caminos metodológicos para darles respuestas (Braun y Clark, 2006; Braun et al., 2019; Terry et al., 2017). Al tratarse de una elección, se descubre también una dimensión ética y responsable de ella.

En la primera RS se evidencia que la mayoría de los estudios han empleado metodología cuantitativa, tres de ellos metodología cualitativa y cinco de carácter mixto. Si la definición de CdVF es realizada subjetiva y colectivamente, las metodologías cualitativas presentan ventajas sobre las cuantitativas, puesto que a través de estas últimas resulta más difícil que se pueda llegar a ese “todo” que muchas veces se esconde detrás de los datos objetivos esperando a ser rescatado por la interpretación de los investigadores, tal como sí ocurre en una metodología cualitativa.

Es importante no contraponer la conceptualización subjetiva y la funcional, sino más bien comprenderlas como el fruto de dos enfoques que son complementarios y que juntos evitan que se pierda de vista el carácter holístico exigido por el estudio de la realidad familiar. El holismo es un enfoque requerido por la naturaleza sistémica y colectiva de la unidad familiar y que debe estar presente tanto en la conceptualización subjetiva como en la funcional.

8. Limitaciones

En la realización de mi proyecto de investigación sobre la CdVF identifiqué estas limitaciones principales:

- En la primera revisión sistemática no se pudo acceder a tres estudios encontrados en las bases de datos por el título y/o el resumen
- En la segunda revisión sistemática, se encontró una dificultad a la hora de analizar y discutir algunos de los resultados, puesto que con frecuencia los investigadores omitían detalles metodológicos que resultaban importantes a los efectos de determinar el perfil de los participantes.
- En ambas revisiones se realizó la búsqueda usando tres bases de datos e incluyendo los estudios escritos en inglés y en español, siendo conscientes de que quizás quedaban fuera de nuestra investigación estudios relevantes escritos en otros idiomas o registrados en otras bases de datos.

9. Líneas Futuras de Investigación

En los últimos años ha habido un creciente interés por emplear el método fotovoz para lograr una mayor participación de las personas con discapacidad (Chinn y Balota, 2023). Son pocos los estudios que con esta metodología investigan la CdV de las familias con hijos con discapacidad (Van Heumen and Schippers, 2016). Se sugiere investigar más mediante Fotovoz u otras metodologías cualitativas. Particularmente esta metodología favorece la participación de todos los miembros de la familia, en sus distintas edades, siendo un incentivo sacar fotografías familiares que representan escenas significativas para ellos. Esta metodología facilita la expresión de pensamientos subconscientes y tácitos y promueve el cambio social (Chinn y Balota, 2023).

La investigación de la calidad de vida familiar demanda a los investigadores aunar esfuerzos para llevar adelante estudios donde la familia como unidad familiar esté presente en el proceso de la investigación y finalmente podamos tener resultados que nos permitan caminar aportando a la ciencia en este campo con un lenguaje común, dónde la familia ha sido protagonista para las decisiones de los estudios que les conciernen.

Se requieren estudios que en los que los investigadores consideren salir e ir al encuentro de las familias en aquellos contextos que a ellos les sean propicios, para su participación. Se trata de que los investigadores se adapten a las condiciones de vida de las familias y no de que ellas se adapten a exigencias de espacios o de tiempos que pueden resultar difíciles para sus dinámicas, especialmente considerando que tienen hijos con discapacidad.

Otra línea de investigación futura sería considerar y estudiar el aporte que supone diseñar material gráfico, atractivo y didáctico para los más pequeños del hogar, para los abuelos y abuelas, para ahorrar tiempo utilizando las nuevas tecnologías, que concentren el objetivo de la investigación, las fases, las participaciones, las reuniones y mantengan visualmente la unión con el proceso y el investigador o investigadora.

Se recomienda rediseñar los actuales instrumentos para que puedan estar abiertos a la participación de más miembros de la familia, valorando su marco teórico en relación con la epistemología, a la ética y a la metodología. En relación con la epistemología porque la consideración de un enfoque holístico resulta crucial para la conceptualización de la CdVF, como indicaron Hu et al. (2011) quienes incluyeron este enfoque como criterio de selección de los estudios para la su RS. El enfoque holístico se ve también favorecido por el enfoque de derechos y de capacidades. Estos tres enfoques favorecen la conceptualización subjetiva de la CdVF. En relación con la ética porque la existencia de las limitaciones reconocidas por los estudiosos de la CdVF supone un reto para las

investigaciones futuras: si cada investigador se plantea cómo afrontar este desafío en el momento de diseñar su trabajo a partir de la misma pregunta de investigación y de cara a la elección del método, se avanzará seguramente en el camino de la ética científica. Y, por último, en relación con la metodología se sugiere el uso de las metodologías que permitan la participación de todos los miembros de la familia. La iniciativa seguida por Giné et al. (2019) de revisar en este punto la participación de las familias informantes puede considerarse ejemplar e indicar una línea a seguir por los equipos de investigadores que se propongan la creación de nuevas escalas de CdVF.

Dada la importancia de los conceptos dinámicos de la CdVF (Zuna et al., 2010), se requieren estudios longitudinales en los que se cuente con la participación de la familia, puesto que este tipo de estudios es inherente a estos conceptos: la resiliencia, el control homeostático, las rutinas familiares, el sentido de coherencia familiar, etc.

Desde el punto de vista ético, se requiere investigar cuáles son las buenas prácticas de los investigadores de la calidad de vida familiar, respecto a si indican o no en sus estudios los tipos de enfoques epistemológicos y metodológicos.

10. Conclusiones

1ª) En el primer estudio se llegó a la conclusión de que existe una cierta inercia en conceptualizar la CdVF desde un enfoque funcional. Se apreció también una incipiente conceptualización holística, consistente en considerar la familia como una unidad que requiere enfoques de investigación que la consideren como un todo. Con esta conclusión alcanzamos el OG1 -Identificar cuál ha sido la conceptualización de la CdV de las familias con un niño que tiene una discapacidad o problemas de desarrollo entre 0 y 6 años- y se abrió el camino para profundizar en el enfoque holístico.

2ª) En relación con el OE1.2., -Examinar qué instrumentos de CdVF se han creado dirigidos a población con discapacidad y que tienen adecuadas propiedades psicométricas para la etapa infantil (0-6 años)- se han identificado cuatro instrumentos: 1) El Cuestionario de la Experiencia Familiar en Autismo (AFEQ) (Leadbiter et al., 2018); 2) Cuestionario de Calidad de Vida ITP-Child (Barnard et al., 2003) y 3) Calidad de Vida en la Intervención Temprana Familiar (FEIQoL) (García Grau et al., 2019); 4) Versión china del Cuestionario de Calidad de Vida Familiar (FQoL-Q) Huang et al. (2020). De estos instrumentos, sólo el tercero citado (FEIQoL) contempla todas las discapacidades. Los cuatro difieren entre sí en el número de dominios identificados.

3ª) En relación con el OE1.3., los principales hallazgos fruto de la investigación son los siguientes:

- Sólo un estudio de los 72 seleccionados ha identificado la existencia de una limitación de carácter epistemológico por el hecho de haber contado únicamente con la información de un miembro por unidad familiar. Esta limitación consiste en el hecho de haber mencionado en la introducción la definición de CdVF como un “sentido dinámico de bienestar familiar definido subjetiva y colectivamente” (Zuna et al., 2010, p. 262). Esta definición, según este estudio, exige que sean oídos los demás miembros de la familia. Esta limitación no es apreciada por aquellos pocos estudios que también citan la mencionada definición.
- No hay resultados concluyentes entre los estudios empíricos por lo que se refiere a las variables principales estudiadas, esto es, la edad y la discapacidad.

4ª) En respuesta al OG2., -analizar si las investigaciones sobre CdVF se han realizado teniendo en cuenta las familias como un todo- en el segundo estudio se ha identificado que los instrumentos creados para medir la CdV de las familias con hijos con discapacidad de 0 a 6 años carecen de un enfoque que contemple la familia como un todo. Así mismo se aprecian deficiencias de carácter epistemológico y metodológico en los estudios empíricos que aplican las escalas de CdV a familias en esta franja de edad.

5ª) En línea con el OE2.1., se ha identificado que 61 estudios de los 72 seleccionados (el 91,8% del total) han recabado la información a partir de un solo participante por unidad familiar. Sólo un estudio de los 72 adopta un enfoque sistémico en cuanto que se plantean contar con la participación de representantes de los tres subsistemas familiares (Vanderkerken et al., 2018). Los diez estudios restantes (6,9% del total) han adoptado un enfoque subsistémico, consistente en medir la CdVF de la díada parental o de los hermanos.

6ª) En cuanto al OE2.2., no se aprecian diferencias en los perfiles de los participantes según el objetivo de la investigación.

7ª) Por lo que se refiere al OE2.3., aproximadamente un tercio de los estudios identificaron la existencia de limitaciones debido a que la información provenía únicamente de un sólo participante en representación de cada unidad familiar, generalmente las madres. En cuatro estudios se declara que no pueden darse por sentadas las opiniones y percepciones de otros miembros de la familia. En consecuencia, aquellos familiares que no han intervenido no pueden ser representados por el informante. En el caso de que hubiera el mismo número de participantes que de unidades familiares, la investigación se ve comprometida por el sesgo de información. Mediante las metáforas de la imagen o del coro de voces se indica la necesidad de que se empleen instrumentos que permitan un

conocimiento sistémico tanto por la amplitud del número de informantes como por la posición o rol que desempeñan en la familia. Si todos los miembros participaran en la aplicación de una escala, podría obtenerse una imagen clara, pero sólo sería una instantánea en cuanto al carácter longitudinal del dinamismo familiar.

La familia es el puente que se tiende entre la discapacidad y los servicios de ATCF. Esta metáfora es útil para focalizar la investigación sobre la CdVF. La autora de la metáfora fue Turnbull (2003), quien la aplicó también al modelo de CdVF y en el contexto de la determinación de los beneficiarios reales de la investigación. Si se trata de las familias en general, se podrá emplear una conceptualización funcional. Si se trata de las familias concretas a las que se quiere prestar un servicio, entonces se requiere una conceptualización subjetiva, pues necesariamente deberá respetarse el carácter protagónico de su participación. La definición de Zuna et al. (2010) tiene su origen en la conceptualización subjetiva de las familias con hijos con discapacidad y tiene primacía sobre la funcional, dada la naturaleza sistémica de la unidad familiar.

11. Reflexión Personal

En un bosque, si pusiera un nombre a esos claros que entran con luz a distintas horas, entre las distintas épocas de las tantas estaciones de estos años de tesis, los llamaría perseverancia, que han animado mi camino junto a mi Familia.

Los árboles son las distintas personas que conocí durante el desarrollo de la Tesis, cada una y cada uno con sus particularidades de conocimientos y rasgos personales. Destaco aquellos que ofrecen su saber e integridad firmes y arriesgados a pesar del clima, flexibles, con amistad y que son referencia desde la experiencia.

Los senderos del bosque, se asemejan a la formación que busqué y la que llegé. Hubo senderos enriquecedores, que invitan a ir más allá y otros que necesitan más luz y trabajo para apoyar con solidez crítica a los doctorandos que llegan a la academia.

La admiración a la Familia ha sido el centro y la guía de mi actividad intelectual y compromiso ético. Deseo que mi tesis contribuya a fortalecer el protagonismo de la Familia como unidad desde la actividad investigadora para los cambios sociales.

El bosque es la investigación que cambia, espera y desafía a continuar adelante.

12. Referencias bibliográficas

- Aldersey, H. M., Francis, G. L., Haines, S. J. y Chiu, C. Y. (2017). Family Quality of Life in the Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 78-86. <https://doi.org/10.1111/jppi.12189>
- Allen, R.I. y Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In Singer, G.H.S., Powers, L.E. y A. L. Olson (Eds.), *Redefining family support*, 57–84. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Aparicio, L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Berruezo, M.R., y Conejero, S. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, (Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio, Vol 1), 129-138.
- Bagur Pons, S. y Verger Gelabert, S. (2020). Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia, *Siglo Cero*, 51(4), 69-92. <https://doi.org/10.14201/scero20205146992>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2011). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151–1163. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217808>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2015). Proposal of indexes to evaluate Family Quality of Life, Partnership, and Family support needs. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7(1), 31–40. <https://doi.org/10.1016/j.rips.2015.10.005>
- Balcells-Balcells, A., Mas, J. M., Baqués, N., Simón, C. y García-Ventura, S. (2020). The Spanish Family Quality of Life Scales under and over 18 years old: Psychometric properties and families' perceptions. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217808>
- Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. y Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298–309. <https://doi.org/10.1177/001440299205800403>

- Bailey Jr, D., Buysse V., Edmondson, R. and Smith, R.M (2012). What Is the Future of Family Outcomes and Family-Centered Services? *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.
<https://doi.org/10.1177/001440299205800403>
- Bauman, Z. (2005). *Identidad*. Losada.
- Beach Center on Disability. (2012). *The Family Quality of Life Scale (FQOL)* . Measurement Instrument Database for Social Science. Recuperado el 26 de septiembre de 2023 de
<https://cutt.ly/owvXms18>
- Bello-Escamilla, N., Rivadeneir, J., Concha-Toro, M., Soto-Caro, A. y Díaz-Martínez, X. (2017). Family Quality of Life Scale (FQLS): Validation and analysis in a Chilean population. *Universitas Psychologica*, 16(4), 1–10. <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy16-4.ecvf>
- Bhojti, A., Brown, T., Lentin, P. (2016). Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services A Scoping Review. *Journal of Early Intervention*, 38, 191–211.
<https://doi.org/10.1177/1053815116673182>
- Boehm, T. L., y Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.9>
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., Abma, T.A. (2017). Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and Family Quality of Life. *Journal Policy Practice Intellectual Disabilities*, 14, 31–38. <https://doi.org/10.1111/jppi.12224>
- Boelsma, F. Schippers, A. Dane, M. and Abma, T. (2018). “Special” families and their “normal” daily lives: Family, Quality of Life and the social environment, *International Journal of Child, Youth and Family Studies* 9(4): 107–124. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818643>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós Ibérica.
- Brown, RI y Shearer, J. (1999). Retos para la inclusión dentro de un modelo de calidad de vida para el siglo XXI. *Revista Australasia de Educación Especial* , 22 (3), 180–194.
<https://doi.org/10.1080/1030011990220306>
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L.A., Isaacs, B. i Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>

- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull, R. (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*, 25-49. American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., y Wang, M., (2006) *Family Quality Life Survey: Main Caregivers of People with Intellectual or Developmental Disabilities*, Toronto, Canadá: Surrey Place Centre.
- Brown, R., Schalock, R. y Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families—Introduction and Overview, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 2-6. <https://doi.org/10.1111/J.1741-1130.2008.00202.X>
- Brown, R.I., Hong, K. Shearer, J. and Wang, M. (2010). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There Is a Child with a Disability. Kober, R (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series 41*, 377-399. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_20.
- Brown, R. (2016). Quality of Life—Challenges to Research, Practice and Policy, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14 (1) 7-14. <https://doi.org/10.1111/jppi.12185>
- Brown, R., y Schippers, A. (2018). The background and development of Quality of Life and Family Quality of Life: applying research, policy, and practice to individual and family living. *International Journal of Child Youth and Family Studies*, 9(4), 1-11. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818637>
- Brown, I., Brown, R. I., y Schippers, A. (2019). A Quality of Life Perspective on the New Eugenics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(2), 121-126. <https://doi.org/10.1111/jppi.12299>
- Bruner, J. (2006). Life as narrative. In J. Bruner. *In search of pedagogy. The selected works of Jerome Bruner*. (Vol. 2, 129–140). Routledge.
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46, 254, 79-97. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Cañada, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana, *EDETANIA*, 41, 129-141.
- Cazau, P. (2011). Evolución de las relaciones entre la epistemología y la metodología de la investigación. *Paradigmas*, 3, 109-126.

- Chinn, D. y Balota, B. (2023). Una revisión sistemática de los métodos de investigación de fotovoz con personas con discapacidad intelectual . *Revista de investigación aplicada en discapacidad intelectual* , 36(4), 725 – 738 . <https://doi.org/10.1111/jar.13106>
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, A. and Aya, V. (2013). Family Quality of life. Wehmeyer, M. L. (ed.) , *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, Oxford Library of Psychology, 365-392. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195398786.013.013.0023>
- Chiu, C.-Y., Seo, H., Turnbull, A. P., y Summers, J. A. (2017A). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for Taiwanese families of children with intellectual disability/developmental delay. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 57–71. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2>.
- Chiu, S.-J., Chen, P.-T., Chou, Y.-T., y Chien, L.-Y. (2017B). The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale:development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 373–384. <https://doi.org/10.1111/jir.12356>
- Demchick, B. B., Ehler, J., Marramar, S., Mills, A., y Nuneviller, A. (2019). Family Quality of Life When Raising a Child with Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infection (PANDAS). *Journal of Occupational Therapy, Schools, and Early Intervention*, 12(2), 182–199. <https://doi.org/10.1080/19411243.2019.1592052>
- Dunst, C., Johanson, Ch., Trivette, C. and Hamby, D. (1991) Family-Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not? *Exceptional Children*, 58(2), 115–126. <https://doi.org/10.1177/001440299105800203>
- Dunst, C. J. y Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361-375. <https://doi.org/10.1177/001440290206800305>
- Espe-Sherwindt, M. y Serrano, A.M. (2016). It takes two: The role of family-centered practices in communication intervention, *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4) 162-169. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.006>
- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R., y Villaescusa Peral, M. (2015). Family quality of life: Framework, assessment and intervention. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>

- Ferrer, F., Vilaseca, R.M., y Bersabé, R.M. (2015). Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish Adaptation of a Shortened Form. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(6), 789–809. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9456-y>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., y Bersabé, R.M. (2016). The Impact of Demographic Characteristics and the Positive Perceptions of Parents on Quality of Life in Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871–888, <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9515-z>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., y Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality and Quantity*, 51(2), 903–918. <https://doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>
- Fiese, B.H., Tomcho, T.J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S. y Baker, T. (2002). Una revisión de 50 años de investigación sobre rutinas y rituales familiares que ocurren naturalmente: ¿motivo de celebración? *Revista de Psicología Familiar*, 16 (4), 381–390. <https://doi.org/10.1037//0893-3200.16.4.381>
- Francisco, C., Ibáñez, A. y Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in the field of early care: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 7, 7220. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>
- Francisco, C., Ibáñez, A. y Balcells-Balcells, A. (2023). Participants' bias in disability research on Family Quality of Life during the 0-6 years stage. *Behavioral Sciences*. 13(9), 753. <https://doi.org/10.3390/bs13090753>
- Gabb (2010) Home truths: ethical issues in family research, *Qualitative Research* 10(4) 461–478. <https://doi.org/10.1177/1468794110366807>
- García-Grau, P., McWilliam, R.A., Martínez-Rico, G., Grau-Sevilla, M.D. (2018). Factor structure and internal consistency of a Spanish version of the family quality of life (FaQoL). *Applied Research in Quality of Life*, 13, 385–398. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x>
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., Morales-Murillo, C. P., García-Grau, P., McWilliam, R. A., ... Morales-Murillo, C. P. (2019). Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 41(1), 44–61. <https://doi.org/10.1177/1053815118803772>
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., y Morales-Murillo, C. P. (2021). Rasch Analysis of the Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) Scale. *Applied Research in Quality of Life*, 16(1), 383-399. <https://doi.org/10.1007/s11482-019-09761-w>

- García-Ventura, S., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., & Giné, C. (2021). Family-centred early intervention: Comparing practitioners' actual and desired practices. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 218-227. <https://doi.org/10.1111/cch.12834>
- Gardiner, E., e Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.014>
- Garris, B. y Weber, A. (2018). Relationships Influence Health: Family Theory in Health-Care Research, *Journal of Family and Review*, 10(4) 712-734. <https://doi.org/10.1111/jftr.12294>
- Gine, C., Vilaseca, R., Gracia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simon, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 141-148. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217808>
- Giné, C., Montero Centeno, D., Verdugo Alonso, M. A., Rueda Quitllet, P., y Vert Tapia, S. (2015). Keys to future in the care and support for people with intellectual and developmental disabilities. What tell us science? *Siglo Cero*, 46(1), 81-106. <https://doi.org/10.14201/scero201546181106>
- Giné, C.; Mas, J.; Balcells-Balcells, A.; Baqués, N.; Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar con hijos/as con hijos menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo*, Versión Revisada 2019, CdVF-ER (<18) Plena Inclusión, Madrid.
- Gómez, L., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Individual quality of life: Advances in the conceptualization, and emerging challenges in the disability field, *Behavioral Psychology . Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L., Schalock, R. L., y Verdugo, M.A. (2021). A New Paradigm in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Characteristics and Evaluation, *Psicothema*, 33 (1) 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. Á., y Schalock, R. L. (2022). Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191. <https://doi.org/10.7334/psicothema2021.574>
- Gómez, LE , Morán, ML , Navas, P , Verdugo, M. Á. , Schalock, RL , Lombardi, M. , Vicente, E. , Guillén, VM , Balboni, G. , Swerts, C. , Al-Halabí, S. , Alcedo, M. Á. , Monsalve, A. , y Brown, I. (2023). Utilizar el marco de calidad de vida para operacionalizar y evaluar los artículos de la CDPD

- y los Objetivos de Desarrollo Sostenible . *Revista de políticas y prácticas en discapacidad intelectual* , 1(6), 125-137. <https://doi.org/10.1111/jppi.12470>
- Hilppö, J., Chimirri, N.A y Rajala, A. (2019). Theorizing Research Ethics for the Study of Psychological Phenomena from Within Relational Everyday Life, *Human Arenas*, 2(3), 405-415. <https://doi.org/10.1007/s42087-019-00073-x>
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., y Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114.
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Ajuwon, P., Baum, N., Edwards, M., y Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey - 2006. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 17–29. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01392.x>
- Khun, T. (2006). *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo de Cultura Económica de España
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., ... White, L. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1052–1062. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>
- Lévi Strauss, C. (1967). *Razza e Storia ed altri studi di antropologia*, Torino: Einaudi
- Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE, 126.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE, 132.
- López Masís, R. (2011). Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad. *Alteridad. Revista de Educación* 6(2), 102-108 [fecha de Consulta 26 de Septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467746230002>

- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., y Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- McClimans, L. y Browne, J. (2012). Quality of life is a process not an outcome, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 33, 279–292 <https://doi.org/10.1007/s11017-012-9227-z>
- McGoldrick, M., Carter, B. y Garcia-Preto, N. (Eds.) (2011). *El ciclo vital familiar ampliado: Perspectivas individuales, familiares y sociales* (4ª ed.). Allyn & Bacon.
- McWilliam, RA, Tocci, L. y Harbin, GL (1998). Servicios centrados en la familia: discurso y comportamiento de los proveedores de servicios. *Temas de educación especial para la primera infancia*, 18(4), 206–221. <https://doi.org/10.1177/027112149801800404>
- McWilliam, R. A., y Casey, A. M. (2013). *Factor analysis of family quality of life (FaQoL)*. Nashville: Unpublished manuscript.
- Meral, B. F., y Cavkaytar, A. (2013). Turkish adaptation, validity and reliability study of the beach center family quality of life scale. *Egitim ve Bilim*, 38(170), 48-60.
- Montesino Jerez, J. (2001). Reseña de "La calidad de vida" de Marta C. Nussbaum y Amartya Sen. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 2, 1-14.
- Morán, L., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2023). The Quality of Life Supports Model as a Vehicle for Implementing Rights. *Behavioral Sciences*, 13(5). <https://doi.org/10.3390/bs13050365>
- Moher, E. y Liberati, A. (2010). Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis: La responsabilidad de Los Autores, Revisores, Editores y Patrocinadores. *Clínica Médica*, 135, 505–506. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2011.03.029>
- Nussbaum, M. y Sen, M. (1993). *The Quality of Life*, Oxford University Press, The United Nations University
- Nussbaum, M. (2001). El futuro del liberalismo feminista. *ARETÉ Revista de Filosofía* 13(1) 59-101.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades : propuesta para el desarrollo humano*. Barna : Paidós.
- Olson, D. H. y Barnes, H. L. (1982). Calidad de vida. En Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M. y Wilson, M. (Eds.), *Family Inventories*, 55-67. Life Innovations, Inc.
- Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías*. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.

Organización Naciones Unidas (1994) *Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*, 5 a 13 de septiembre de 1994, El Cairo, Egipto.

<https://www.un.org/es/conferences/population/cairo1994>

Organización Mundial de la Salud (1998). *Promoción de la salud*. Glosario. Recuperado el 26 de septiembre de 2023 de

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;sequence=1

Organización Mundial de la Salud (1998). *La Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud* (WHOQOL) <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF).

Organización Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York, 13 de septiembre de 2006.

<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Organización Naciones Unidas (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*, Recuperado el 26 de septiembre de 2023 <https://cutt.ly/1wvCutQU>

Palacios, A. y Romanach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Diversitas.

Park, J., Turnbull, A.P., Rutherford, H., (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities, *Council for Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

<https://doi.org/10.1177/001440290206800201>

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>

Patlán, J. (2020). ¿Qué es la calidad de vida en el trabajo? Una aproximación desde la teoría fundamentada. *Psicología desde el Caribe*, 37(2), 31-67.

Pereira. A.P. y Serrano, A.M. (2014). Early intervention in Portugal: a survey of practitioners' perceptions, *Revista de Trabajo Social Familiar*, 17(3), 263-282,

<https://doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>

- Pérez, M.E. y Chhabra G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Perry, A. e Isaacs, B. (2015a). Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 584-588. <https://doi.org/10.1111/jar.12141>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328+392. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:fqolaq>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:fqolaq>2.0.co;2)
- Poston, D. J. y Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 95-108.
- Radina, M.E. (2013) Toward a Theory of Health-Related Family Quality of Life, *Journal of Family and Review*, 5(1), 35-50. <https://doi.org/10.1111/jftr.12001>
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. y Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x>
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C. y Bégin, J. (2017). Psychometric properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 439-452. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.5.439>
- Roberts, G., Becker, H., & Seay, P. (1997). A Process for Measuring Adoption of Innovation within the Supports Paradigm. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 22, 2, 109-119. <https://doi.org/10.1177/154079699702200210>
- Robinson, T. y Thiele, L. (2020). La familia como institución política y la teoría de las capacidades de Martha Nussbaum», *Rev. Dir. Gar. Fund.*, 21, 3, pp. 11-30.
- Samuel, P. S., Rillotta, F. y Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Samuel, P. S., Pociask, F. D., Dizazzo-Miller, R., Carrellas, A. y LeRoy, B. W. (2016). Concurrent Validity of the International Family Quality of Life Survey. *Occupational Therapy in Health Care*, 30(2), 187-201. <https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1116129>

- Scabini, E., e Iafrate, R. (2019). *Psicología dei legami familiari*, Il Mulino.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457–470.
[http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040%3C0457:CMAAOQ%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040%3C0457:CMAAOQ%3E2.0.CO;2)
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311+331.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQQL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQQL]2.0.CO;2)
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (dir.), *Quality of life for people with intellectual disability*, 17-32. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 63–72.
- Schertz, M.; Karni-Visel, Y.; Tamir, A.; Genizi, J.; Roth, D. (2016). Family Quality of Life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res. Dev. Disabil.*, 53–54, 95–106,
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
- Schippers, A., Zuna, N. y Brown, I. A (2015). Proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal and Policy and Practice Intellectual Disability*, 12, 151–161.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12111>
- Schlebusch, L., Samuels, A. E. y Dada, S. (2016). South African families raising children with autism spectrum disorders: Relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 412-423.
<https://doi.org/10.1111/jir.12292>
- Schlebusch, L., Dada, S. y Samuels, A. E. (2017). Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966-1977..
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>

- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal Intellectual Disabilities Research*, 49(10), 777-83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>.
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V. and Braun, V. (2017). Thematic Analysis. Willig, C. and Stainton-Rogers, W. *The Sage Handbook of Qualitative Research in Psychology*, London, pp. 17-37.
- Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, M^a S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Poston, D., Beegle, G., BlueBanning, M., Diehl, K., Frankland, C., Lord, L., Marquis, J., Park, J., et al. (2000). *Enhancing Quality of Life of Families of Children and Youth with Disabilities in the United States. A Paper Presented at Family Quality of Life Symposium*; Seattle, W.A., Ed. Beach Center on Families and Disability: Lawrence, KS, USA.
- Turnbull, A.P. (2003) La Calidad de Vida de la Familia como resultado de los servicios, *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (207), 59-73.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S.-H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20174>
- Ueda, K., Yonemoto, N., y Bailey, D. B. (2015). Psychometric validation of the Family Outcomes Survey-Revised in Japan. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 55-66. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.01.003>
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P. y Maes, B. (2018). Quality of Life in Flemish Families with a Child with an Intellectual Disability: a Multilevel Study on Opinions of Family Members and the Impact of Family Member and Family Characteristics. *Applied Research in Quality of Life*, 13(3), 779–802. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9558-z>.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P. y Maes, B. (2019). The Relation Between Family Quality of Life and the Family-Centered Approach in Families With Children With an Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296-311. <https://doi.org/10.1111/jppi.12317>

- Van Heumen, L. y Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualized support: Individual and family responses†. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 299–310.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
- Verdugo, M. A., Prieto, G., Caballo, C. y Peláez, A. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21(1), 44-55. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.21.1.44>
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2009). Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62-64. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x>
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar*, Editorial: Universidad de Salamanca.
- Verdugo Alonso, M. Ángel, Schalock, R. L. y Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9–28.
<https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Whall, A. L. (1986) The Family as the Unit of Care in Nursing: A Historical Review, *Public Health Nursing* 3(4), 240-249. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.1986.tb00495.x>
- Wang, M.; Summers, J.A.; Little, T.; Turnbull, A.; Poston, D.; Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing Family Quality of Life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 977–988,
doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x
- Wang, M. y Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167. <https://doi.org/10.1080/10522150902874842>
- Waschl, N., Xie, H., Chen, M. y Poon, K. K. (2019). Construct, Convergent, and Discriminant Validity of the Beach Center Family Quality of Life Scale for Singapore. *Infants and Young Children*, 32(3), 201–214. <https://doi.org/10.1097/IYC.000000000000145>
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007) El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 227(39) 5-37.

- Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009A). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>
- Zuna, N. I.; Selig, J. P.; Summers, J. A.; Turnbull, A. P. (2009B). Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children Without Disabilities. *Journal Early Intervention*. 31 (2), 111–125. <https://doi.org/10.1177/1053815108330369>.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*; Kober, R., Ed., Springer: Dordrecht, The Netherlands, 41, 241–278.
- Zuna, N. I., Brown, I. y Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support based framework to enhance quality of life in other families. *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*, 91-119.