



CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DEL PROGRAMA FORMATIVO «TODOS SOMOS CAMPUS». UNA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS

José Antonio García Candel* 

Universidad de Murcia

joseantonio.garcia34@um.es

María Luisa Belmonte Almagro 

Universidad de Murcia

marialuisa.belmonte@um.es

María Ángeles Gomariz Vicente 

Universidad de Murcia

magovi@um.es

RESUMEN: La evolución en la conceptualización de la discapacidad, desde enfoques patológicos hacia perspectivas sociales y ecológicas, ha supuesto destacar la importancia de la familia en la calidad de vida de personas con discapacidad. Porque este entorno familiar no solo facilita la transmisión de conocimientos, sino que también establece las normas de comportamiento, los valores y las actitudes, lo que es fundamental para el crecimiento y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual (en adelante, PcDI). El propósito de este estudio, revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Murcia, consiste en evaluar el nivel de calidad de vida familiar de las PcDI que han participado en el programa formativo «Todos Somos Campus» de dicha universidad. Para lo cual se ha empleado una metodología cuantitativa no experimental de carácter exploratorio y evaluativo. En la investigación, que han participado un total de 30 familiares/tutores de PcDI, se ha aplicado la CdVF-ER (>18), Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DID) mayores de 18 años (Giné et al., 2019). En cuanto al procedimiento, la investigación se compuso de una fase inicial (recopilación de información bibliográfica y elaboración de la versión digital del cuestionario), fase de desarrollo

(distribución del cuestionario y recolección y almacenamiento de datos) y fase final (análisis de datos). Se utilizaron métodos rigurosos para garantizar la calidad y confiabilidad de los datos. Los principales resultados indican que existe una percepción generalizada de calidad de vida familiar positiva entre los participantes, destacando un ambiente familiar en gran medida positivo. Con todo, se señala la posibilidad de aumentar la competencia de la PcDI para quedarse sola en casa mediante estrategias que fomenten su autonomía. Se destaca una valoración positiva en relaciones sociales y apoyos externos hacia la PcDI, pero se sugiere mejorar la comunicación sobre temas de sexualidad en el ámbito familiar. A pesar de cierta preocupación por la estabilidad financiera futura, se evidencia una fuerte percepción de competencia para cubrir las necesidades esenciales. La dinámica familiar muestra cohesión y aceptación hacia la PcDI, pero se plantea explorar estrategias para fortalecer la colaboración y la distribución equitativa de responsabilidades. Los participantes menores de 50 años suelen tener más recursos para enfrentar momentos difíciles, demuestran mayor interés en formación sobre discapacidad y se muestran más abiertos a hablar con la PcDI sobre temas afectivos y sexuales. Por otra parte, las mujeres participantes perciben que sus familias tienen más recursos para afrontar situaciones críticas y tienen una visión más positiva de la energía familiar ante la discapacidad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, familia, calidad de vida, programa formativo, jóvenes.

QUALITY OF FAMILY LIFE OF YOUNG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE "WE ARE ALL CAMPUS" TRAINING PROGRAM. A FAMILY PERSPECTIVE

ABSTRACT: The evolution in the conceptualization of disability, from pathological approaches to social and ecological perspectives, has meant highlighting the importance of the family in the quality of life of people with disabilities. Because this family environment not only facilitates the transmission of knowledge, but also establishes the norms of behaviour, values and attitudes, which is fundamental for the growth and independent living of people with intellectual disabilities (hereinafter, PWD). The purpose of this study, reviewed and approved by the Research Ethics Committee of the University of Murcia, is to evaluate the level of quality of family life of the PcDI who have participated in the training programme 'Todos Somos Campus' of the University of Murcia. For this purpose, a non-experimental quantitative methodology of an exploratory and evaluative nature was used. A total of 30 family members/guardians of PwID have participated in the research and the QoL-ER (>18), Family Quality of Life Scale, has been applied for families with children with Intellectual and/or Developmental Disabilities (DID) over the age of 18 years (Giné et al., 2019). In terms of procedure, the research consisted of an initial

phase (collection of bibliographical information and development of the digital version of the questionnaire), a development phase (distribution of the questionnaire and data collection and storage) and a final phase (data analysis). Rigorous methods were used to ensure the quality and reliability of the data. The main results indicate that there is a generalized perception of a positive quality of family life among the participants, highlighting a largely positive family environment. However, the possibility of increasing the competency of the PcDI to stay at home alone through strategies that promote their autonomy is pointed out. A positive appraisal of social relationships and external support for the IDP is highlighted, but it is suggested that communication on sexuality issues in the family environment should be improved. Despite some concern about future financial stability, there is a strong perception of competence to cover essential needs. Family dynamics show cohesion and acceptance of IDP, but it is suggested that strategies be explored to strengthen collaboration and the equitable distribution of responsibilities. Participants under the age of 50 tend to have more resources to cope with difficult moments, show more interest in disability education and are more open to talk to the PcDI about affective and sexual issues. On the other hand, female participants perceive that their families have more resources to cope with critical situations and have a more positive view of family energy in the face of disability.

KEYWORDS: intellectual disability, family, quality of life, training program, youth.

Recibido: 26/07/2024

Aceptado: 22/04/2026

EXTENDED ABSTRACT

Historically, disability has been conceived as a problem inherent to the individual, attributed to biological or medical factors. However, this perspective has evolved significantly in recent decades, giving way to a social model that recognises disability as a social construct influenced by environmental and social factors. This paradigm shift has been largely driven by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Under this new approach, the World Health Organisation has proposed the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), which considers disability as an interaction between individual characteristics and contextual factors. In the case of people with intellectual disabilities (hereafter, PWID), the importance of considering both limitations in intellectual functioning and adaptive skills has been emphasised.

In this sense, the family plays a fundamental role in the lives of PWID, influencing their development, well-being and quality of life. As a result, the concept of family quality of life has emerged as a key area of research. Studies have shown that family quality of life is a

multidimensional construct that encompasses aspects such as family relationships, social support, health and emotional well-being.

Thus, the Family-Centred Quality of Life Model has emphasised the importance of empowering families and working in partnership with them to improve the quality of life of all family members. Training programmes such as 'We are all Campus' at the University of Murcia offer concrete examples of how inclusive education can contribute to improving the quality of life of PWID and their families.

In this context, the present study, reviewed and approved by the Research Ethics Committee of the University of Murcia, consists of assessing the level of family quality of life of the PWID who have participated in the training programme 'We are all Campus' of the University of Murcia. By analysing the data from the perspective of the family members, the aim is to identify the factors that influence the quality of family life and to explore whether there are significant differences according to variables such as age, gender and relationship with the person with a disability.

On the other hand, this non-experimental quantitative study has an exploratory and evaluative approach, with the purpose of assessing the quality of family life of PWID who have participated in the aforementioned inclusive university training programme. The results of this research will serve as a basis for future interventions and decisions related to improving the quality of life of these families.

The study sample consisted of 30 family members or guardians of students who had participated in the training programme 'We are all Campus'. The selection of the participants was intentional, with the participation mainly of the mothers of the PWID. The socio-demographic data of the participants showed a predominance of the female gender and an age range between 50 and 59 years.

The research was carried out in three phases: preparation, development and analysis. In the initial phase, bibliographical information was collected and a digital version of the questionnaire was developed. Subsequently, the questionnaire was distributed and data were collected through an online platform. Finally, the data obtained were analysed using statistical software. In addition, security and privacy measures were implemented to protect the participants' information.

Regarding the instrument used, the Family Quality of Life Scale for families with children with Intellectual and/or Developmental Disabilities over 18 years of age (Giné et al., 2019), is a validated scale that assesses different dimensions of family quality of life, such as family relationships, autonomy of the IDP and family support. The scale demonstrated high reliability in this study.

Similarly, non-parametric descriptive and inferential statistical analyses were performed to compare the scores on the different dimensions of the quality of life scale. Statistical tests such as Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis H were used to identify significant differences between groups. In addition, effect sizes were calculated to determine the magnitude of these differences.

In relation to the results obtained, families, in general, perceive a high level of quality of life, highlighting aspects such as a positive family climate, good economic well-being, family organisation and strong support for the PWID. The autonomy of the PWID was also

rated positively, although some areas for improvement were identified, such as the autonomy to stay at home alone and the regular practice of physical activities.

When analysing each dimension of the scale separately, interesting findings were found. In terms of family climate, families reported a high level of acceptance towards PWID and a good relationship with their environment. However, a need for improved communication on topics such as sexuality was identified. With regard to the autonomy of the PWID, families valued positively the physical abilities of their family members, but identified challenges related to autonomy in decision-making and participation in social activities. Regarding economic well-being, families reported being able to meet basic needs, but expressed some concern about long-term financial stability. On family organisation and functioning, families highlighted family unity and acceptance of PWID, although they identified the need for a more equitable distribution of tasks. Finally, in relation to family support for PWID, families valued the support provided in the development of basic skills, but pointed out the need for more information and support on issues such as sexuality.

In addition, when analysing the differences according to socio-demographic variables, some relevant results were found. For example, people who are the main support figure of the PWID tended to perceive greater autonomy in their family members. On the other hand, younger people and women expressed higher levels of family support and seeking resources to improve the quality of life of the PWID.

In conclusion, the results of the study are encouraging, revealing a favourable perception of family quality of life in general terms, highlighting a positive and cohesive environment, even though the autonomy of the PWID shows lower scores.

The research also addresses the importance of removing barriers to promote the autonomy of PWID, as proposed by Pallisera et al. (2018). In terms of family life, cohesive dynamics and a strong sense of acceptance towards PWID are observed, although the need to improve collaboration and the distribution of family responsibilities is highlighted. In addition, participants express a positive valuation of social relationships and external supports, although they recognise the need to address more frequently issues related to sexuality and affectivity of PWID, an aspect that tends to be addressed less frequently in the family environment (Contino and Micheletti, 2019).

The survey suggests, however, that concerns about the future financial stability of households are viewed with some concern. Although most families feel competent to meet daily needs, there is still less confidence in long-term stability. It is also mentioned that the younger the age of the main support figure, the more willing they tend to be to face critical moments and talk about sensitive issues with the PWID; while women report a greater perception of family resources and energy to face disability-related challenges.

Ultimately, it highlights the need to develop individualised interventions that take into account variables such as age and gender of the primary support figure. These interventions could improve the quality of life of families and strengthen their capacity to cope with future setbacks (De Azevedo and Spinazola, 2019).

1. INTRODUCCIÓN

Históricamente, las teorías explicativas solían abordar la discapacidad desde una óptica limitada, considerándola un problema inherente a la persona, generalmente atribuido a una enfermedad, trauma o condición de salud específica (Schalock y Verdugo, 2007). Por lo tanto, se clasificaba dentro de categorías patológicas. No obstante, en las últimas décadas, desde la instauración de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la evolución gradual hacia un modelo de intervención social ha supuesto que en la actualidad se abogue por concebir la discapacidad como una construcción social en lugar de una característica personal (Manzanera y Brändle, 2019). Este cambio representa un avance de gran relevancia, como destacan Belmonte et al. (2022) y Mirete et al. (2022), entre otros.

Bajo estas premisas, la Organización Mundial de la Salud adoptó en el año 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, que se adhiere a un enfoque que considera los aspectos biopsicosociales y ecológicos, resaltando las intrincadas relaciones entre el individuo y los diversos contextos en los que se desenvuelve (Valladares et al., 2022). De igual manera, al poner el foco en las PcDI, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo afirma que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresadas en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina durante el periodo de desarrollo, que se define operativamente como antes de que el individuo cumpla 22 años (Schalock et al., 2021).

Como resultado de los avances en la comprensión de la discapacidad y los factores que la influyen (Luckasson y Schalock, 2013), las prácticas de atención dirigidas a las personas con discapacidad comenzaron a explorar más profundamente las dinámicas familiares y las interacciones entre sus miembros (Martínez et al., 2016). Porque la familia, al constituirse como el grupo humano más próximo a la PcDI, cumple un papel esencial en la facilitación de su desarrollo a todos los niveles (Zapata y Galarza, 2020), como respaldo en la vida independiente de la PcDI (Pallisera et al., 2018). Gracias a ella no solo se transmiten conocimientos, sino que también se establecen las normas de comportamiento, los valores y las actitudes (Quintero et al., 2021). En definitiva, la familia tiene una influencia directa y constante en la vida de las PcDI y, por lo tanto, está en una posición privilegiada para comprender y abordar sus necesidades (García-Ortiz et al., 2021; García-Soler y Lago, 2020). Las acciones y decisiones de la familia tienen un impacto significativo en las necesidades de todos sus miembros, incluyendo a las personas con discapacidad. Este impacto está estrechamente relacionado con el concepto de calidad de vida (Rivard et al., 2017).

Así, el concepto de “calidad de vida familiar” surgió como un nuevo campo de investigación con implicaciones prácticas significativas a finales del siglo pasado. La

“calidad de vida familiar” se define como un estado dinámico de bienestar de la familia, que evoluciona con el tiempo debido a los cambios en la edad de sus miembros, incluyendo a la persona con discapacidad, y las situaciones que enfrentan en sus vidas (Poston et al., 2003). Para evaluar y entender la calidad de vida familiar, es útil pensar en ella como un concepto social complejo que abarca múltiples dimensiones. Estas dimensiones son dinámicas y funcionan de manera independiente unas de otras, lo que permite una comprensión más completa y matizada del bienestar familiar (Samuel et al., 2012). Subrayando la importancia de abordar estas necesidades cambiantes de las familias a lo largo del tiempo y de adaptar el apoyo y los recursos según las circunstancias en evolución (García-Grau et al., 2018).

En esta línea, el Modelo de Calidad de Vida Centrado en la Familia, desarrollado por Park et al. (2002), se basa en la idea de que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen acceso a los recursos necesarios para satisfacer tanto sus necesidades materiales como emocionales (Poston et al., 2003). Aquí, en lugar de ver a la familia como un problema a resolver, se considera como una unidad de apoyo sólida que puede desempeñar un papel activo en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad (Park et al., 2002). Este modelo refuerza la importancia de empoderar a las familias y trabajar en colaboración con ellas para lograr un bienestar integral (Schalock y Verdugo, 2007). De modo que, García-Grau et al. (2018), destacan el papel esencial que desempeña la investigación en este proceso, para ayudar a identificar áreas específicas que requieren atención y, a su vez, permitir el desarrollo de estrategias y programas efectivos para abordar esas necesidades.

Entre otros, el principal enfoque aplicado en el estudio de la calidad de vida familiar se basa en el trabajo desarrollado por el Beach Center de la Universidad de Kansas en los Estados Unidos (Poston et al., 2003). Este modelo se centra en las demandas expresadas por las propias familias, lo que permite un análisis preciso de su situación, fortalezas y necesidades. Además, enfatiza la influencia significativa de los factores personales y socioculturales en la vida familiar (Schalock y Verdugo, 2007). Un enfoque que resalta la importancia de trabajar en colaboración con las familias y de proporcionar el apoyo necesario para empoderarlas y mejorar su calidad de vida en el contexto de la discapacidad de un miembro de la familia.

Complementando esta perspectiva, el programa formativo «Todos Somos Campus» de la Universidad de Murcia, respaldado por el Fondo Social Europeo y la Iniciativa de Empleo Juvenil mediante la convocatoria de ayudas de la Fundación ONCE, brinda la oportunidad a jóvenes con discapacidad intelectual de recibir formación en la universidad y prepararse para futuros empleos (Belmonte et al., 2020); proponiendo recursos que favorezcan la integración laboral y social de este grupo (García-Candel et al., 2023) bajo los principios de la educación inclusiva (Belmonte et al., 2021). Los estudiantes con discapacidad intelectual, con edades

entre 18 y 30 años, asisten a clases universitarias a través de planes educativos integrales, personalizados y accesibles, donde los contenidos son abordados de manera práctica y transversal. Asimismo, el programa incluye un período de prácticas que les permite interactuar con empresas colaboradoras. En definitiva, este programa representa la creación de un entorno de formación inclusivo y normalizado dentro de la comunidad universitaria. Una formación que, según los familiares de los estudiantes, supone un aumento en la madurez de las PcDI que asistieron al programa (García-Candel et al, 2024).

En pocas palabras, el objetivo del presente estudio es determinar el nivel de calidad de vida familiar de las personas mayores de 18 años con discapacidad intelectual que han asistido al programa formativo «Todos Somos Campus» de la Universidad de Murcia, donde la información se ha recabado desde la perspectiva de sus familiares. Así mismo, hay que apuntar que otro de los objetivos de la investigación es estudiar la posible existencia de diferencias estadísticamente significativas respecto a la calidad de vida en función de variables relativas a la persona que contesta la escala (tales como género, edad y relación con la PcDI) y relativas a la persona con discapacidad (tales como edad y género).

2. MÉTODO

2.1. Diseño

Esta investigación cuantitativa no experimental es de carácter exploratorio y evaluativo, ya que, de acuerdo con el ciclo de intervención educativa (García-Sanz, 2012), sus resultados podrán ser utilizados como una evaluación de necesidades para la toma de decisiones futuras en materia de calidad de vida familiar de PcDI.

2.2. Participantes

Si bien fueron invitados 40, han participado un total de 30 familiares/tutores de estudiantes que han cursado el programa formativo «Todos Somos Campus» de la Universidad de Murcia (cursos 2020-21, 2021-22 y 2022-23). La selección de la muestra ha sido intencional. Todos los participantes fueron previamente informados por los investigadores de la naturaleza y objetivos de la investigación.

En este punto, hay que señalar que en cuanto a la participación se presenta la siguiente distribución: el 80% del total de cuestionarios ha sido cumplimentado por la principal persona de apoyo de la PcDI que ha cursado el programa formativo «Todos Somos Campus» (esto es, un 73.3% por la madre y un 6.7% por el padre), un 13.3% por el pedagogo de la residencia en la que se encuentra la PcDI, un 3.3% por el hermano y un 3.3% por el tutor. Aclarar que los cuestionarios que han sido

contestados por una persona no familiar se deben a que la PcDI se encuentra en situación de acogida o tutela legal.

Del mismo modo, hay que destacar que el 93.3% de los participantes han sido de género femenino y el 6.7% de género masculino. Paralelamente, un 66.5% de los participantes tenía entre 50-59 años, un 16.6% entre 40-49 años, un 9.9% 60 años o más, y solo un 6.6% menos de 30 años, con una edad media de 52.3 años (DT=8.486).

2.3. Procedimiento

El procedimiento llevado a cabo se divide en tres fases (inicial, de desarrollo y final). La fase inicial, llevada a cabo durante mayo y junio de 2023, supone una preparación de la investigación a desarrollar, a través de la cual se ha recabado información a través de diversas fuentes bibliográficas y la elaboración de un cuestionario que ha permitido obtener la información requerida. De modo que en Google Formularios fue creada una versión digital del cuestionario original. En la fase de desarrollo, comprendida entre los meses de julio y septiembre de 2023, y para garantizar una amplia distribución y accesibilidad, se procedió a través de una conocida aplicación de mensajería instantánea al envío del hipervínculo del cuestionario a los participantes. La recopilación de los datos se realizó igualmente a través de Google Formularios, que permite almacenar las respuestas en una hoja de cálculo. Esto no solo agilizó el proceso, sino que también minimizó los errores asociados a la entrada manual de información y permitió, ya en la fase final (octubre 2023 – enero 2024), un análisis más preciso de los resultados obtenidos de acuerdo con los objetivos planteados.

Además, se implementaron medidas de seguridad y privacidad para proteger la información de los participantes y cumplir con las normativas vigentes en cuanto a protección de datos. Es más, el presente trabajo ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Murcia (Código de Identificación de Aprobación: 3408/2021). A propósito de esto, indicar también que dos de los autores de la investigación expuesta son docentes en el mencionado programa formativo «Todos Somos Campus».

2.4. Instrumento de recogida de información

El instrumento utilizado en esta investigación es la CdVF-ER (>18), Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DID) mayores de 18 años (Giné et al., 2019). Una escala de alta fiabilidad, con un coeficiente Alpha de Cronbach de .890, y que para este estudio

ofreció un coeficiente Alpha de Cronbach de .905, lo que indica una elevada consistencia interna (De Vellis, 2003).

Concretamente, teniendo en cuenta los datos del estudio original de validación, esta prueba consta de 32 ítems que se articulan en torno a 5 dimensiones: Relaciones familiares, con 14 ítems y Alpha de Cronbach de .750; Autonomía de la PcDI, con 12 ítems y Alpha de Cronbach de .790; Bienestar económico, con 5 ítems y Alpha de Cronbach de .810; Organización y funcionamiento familiar, con 11 ítems y Alpha de Cronbach de .770; y Apoyo familiar a la PcDI, con 8 ítems y Alpha de Cronbach de .700. A su vez, esta prueba presenta los siguientes índices de bondad: $\chi^2 = 3117.430(496)$, $P = <.001$, RMSEA= .040, RMSEA (90%)= (.034 - .046), TLI= .898, CFI= .911 y SRMR= .051.

La primera parte de esta prueba recoge información general sobre la persona que responde a la escala (como género, edad, relación con la PcDI...) y sobre la PcDI (como género, edad...) La segunda parte es la prueba propiamente dicha. La respuesta a los 32 ítems es a través de una escala de cinco puntos, donde la persona debe responder indicando la frecuencia con que se dan las diferentes situaciones en su familia (1= nunca, 2= raramente, 3= a veces, 4= casi siempre, 5= siempre).

2.5. Análisis de datos

Para contrastar los datos cuantitativos procedentes de la aplicación del cuestionario facilitado a las familias se empleó el paquete estadístico IBM SPSS, versión 24, recurriendo tanto a la estadística descriptiva como a la inferencial no paramétrica, al no cumplirse los supuestos de normalidad (*Kolmogorov-Smirnov*) y homocedasticidad (*Levene*), además de tratarse de una escala de naturaleza ordinal de variables categóricas. Por ello, para comprobar la existencia de diferencias significativas se utilizaron las pruebas *U de Mann-Whitney* y *H de Kruskal-Wallis*. En todos los casos se ha utilizado un nivel de significación estadística de $\alpha=.05$.

Además, dado que la significación estadística no ahonda en la fuerza de la diferencia o de la relación, se ha procedido a estimar la magnitud de la diferencia entre variables a partir del tamaño del efecto (Cohen, 1988), a través del cálculo de la *d* de Cohen.

3. RESULTADOS

En base al primer objetivo establecido en el estudio, se presentan los estadísticos descriptivos obtenidos, tales como las medias (\bar{X}), desviaciones típicas (DT), porcentajes de respuesta (%), significación estadística (*p*) y tamaño del efecto (*d*), tanto por dimensiones globalmente, como reparando en los ítems de cada una de las dimensiones.

Como se puede apreciar en la Tabla 1, las familias afirman que el clima familiar en casa es altamente positivo ($\bar{X}_{D1}=4.30$), gozan de un buen bienestar económico ($\bar{X}_{D3}=4.21$) y organización y funcionamiento familiar ($\bar{X}_{D4}=4.21$), además de que el apoyo familiar a la PcDI ($\bar{X}_{D5}=4.20$) es bueno. Por otro lado, los participantes también creen que, en general, la PcDI es autónoma ($\bar{X}_{D2}=4.09$). En cuanto a la dispersión de los datos, aunque se aprecia cierta variación en la desviación típica, en general, la consistencia de las respuestas en cada dimensión es alta, esto es, las respuestas de las familias tienden a estar agrupadas alrededor de la media.

Respecto a la dimensión sobre el Clima familiar, se puede observar (Tabla 2) que la gran parte de los ítems muestran una frecuencia media cercana a la categoría siempre. Cabe destacar, en este sentido, que las personas más relevantes del entorno de las familias se relacionan bien con la PcDI ($\bar{X}_{P32}=4.73$). Por el contrario, las familias afirman hablar solo a veces con la PcDI sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad ($\bar{X}_{P24}=3.37$).

En cuanto a los porcentajes de respuesta a los distintos valores de frecuencia de la escala en la dimensión Clima familiar, es destacable que la gran mayoría de los participantes (80%) piensan que la PcDI siempre se siente aceptada, los familiares se sienten bien al ver a su familiar contento y las personas más relevantes del entorno familiar se relacionan bien con la PcDI. Sin embargo, algunos de ellos piensan que nunca (10%) y raramente (16.7%) hablan con la PcDI sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad.

En relación con la dimensión Autonomía de la PcDI, se puede observar, según la Tabla 3, que los participantes consideran que la PcDI dispone de los bienes materiales adecuados a su edad ($\bar{X}_{P12}=4.57$). Por contra, se observan percepciones más bajas cuando los participantes expresan su opinión sobre si la PcDI puede quedarse solo en casa ($\bar{X}_{P2}=3.47$) y practica de manera regular actividades físicas ($\bar{X}_{17}=3.47$).

En lo que respecta a los porcentajes de respuesta a los diversos valores de frecuencia de la escala en la dimensión Autonomía de la PcDI, es destacable que la gran parte de los participantes responden que la PcDI siempre (53.3%) o casi siempre (33.3%) se maneja físicamente de forma autónoma. En cambio, piensan que solo a veces (30%) y casi siempre (36.7%) la PcDI puede quedarse sola en casa y que solo a veces (36.7%) se plantea el futuro con ilusión.

Tabla 1. Resultados descriptivos de las Dimensiones

Dimensión	Media	DT
1. Clima familiar	4.30	.443
2. Autonomía de la PcDI	4.09	.417
3. Bienestar económico	4.21	.746
4. Organización y funcionamiento familiar	4.21	.465
5. Apoyo familiar a la PcDI	4.20	.549

Tabla 2. Resultados descriptivos dimensión Clima familiar

Ítems	Porcentajes					Media	DT
	N	R	AV	CS	S		
1. Mi familia está unida.	3.3	0	3.3	16.7	76.7	4.63	.850
2. El familiar con DID puede quedarse solo en casa.	6.7	10	30	36.7	16.7	3.47	1.106
6. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.	0	0	13.3	26.7	60	4.47	.730
8. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.	6.7	10	20	36.7	26.7	3.67	1.184
11. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos.	0	6.7	40	10	43.3	3.90	1.062
16. El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro.	0	0	6.7	23.3	70	4.63	.615
18. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	0	0	13.3	10	76.7	4.63	.718
21. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID.	0	0	6.7	23.3	70	4.63	.615
24. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad.	10	16.7	26.7	20	26.7	3.37	1.626
25. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones.	0	0	13.3	13.3	73.3	4.60	.724
28. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar.	0	0	16.7	36.7	46.7	4.30	.750
30. Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros.	0	3.3	10	6.7	80	4.63	.809
31. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento.	0	3.3	6.7	10	80	4.67	.758
32. Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID.	0	3.3	0	16.7	80	4.73	.640

(N= nunca, R= raramente, AV= a veces, CS= casi siempre, S= siempre)

Tabla 3. Resultados descriptivos dimensión Autonomía de la PcDI

Ítems	Porcentajes					Media	DT
	N	R	AV	CS	S		
2. El familiar con DID puede quedarse solo en casa.	6.7	10	30	36.7	16.7	3.47	.850
5. Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida.	0	0	16.7	20	63.3	4.47	.776
7. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma.	0	0	13.3	33.3	53.3	4.40	.724
10. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	3.3	3.3	16.7	50	26.7	3.93	.944
12. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	0	0	13.3	16.7	70	4.57	.728
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	0	3.3	20	30	46.7	4.20	.887
15. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro.	0	3.3	10	26.7	60	4.43	.817
17. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas.	3.3	13.3	26.7	46.7	10	3.47	.973
22. El familiar con DID utiliza los recursos comunitarios del barrio (tiendas, parques, gimnasios, bares, discotecas, fiestas del barrio, y otros lugares de ocio).	3.3	6.7	23.3	46.7	20	3.73	.980
23. Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas.	0	0	16.7	20	63.3	4.47	.776
26. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando.	0	3.3	23.3	16.7	56.7	4.27	.944
29. Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión.	3.3	6.7	36.7	20	33.3	3.73	1.11 2

(N= nunca, R= raramente, AV= a veces, CS= casi siempre, S= siempre)

Como muestra la Tabla 4, con respecto a la dimensión Bienestar económico, la mayoría de los participantes aseguran que la familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas ($\bar{X}_{P18}=4.66$). Mientras que, por otro lado, los

participantes afirman gozar solo a veces de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad ($\bar{X}_{P8}=3.67$). Con relación a esto, la Tabla 4 también revela que más de los dos tercios de los participantes (76.7%) expresan siempre poder cubrir los gastos relacionados con las necesidades esenciales de la vida diaria. Sin embargo, algunos de los participantes piensan que raramente (10%) y nunca (6.7%) pueden disfrutar de una situación financiera equilibrada y estable que les permita afrontar los desafíos futuros con confianza y sin mayores preocupaciones.

Tabla 4. Resultados descriptivos dimensión Bienestar económico

Ítems	Porcentajes					Media	DT
	N	R	AV	CS	S		
3. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (vacaciones, ir al cine, excursiones, etc.)	3.3	6.7	13.3	30	46.7	4.10	1.094
8. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.	6.7	10	20	36.7	26.7	3.67	1.184
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	0	3.3	20	30	46.7	4.20	.887
18. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	0	0	13.3	10	76.7	4.63	.718
23. Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas.	0	0	16.7	20	63.3	4.47	.776

(N= nunca, R= raramente, AV= a veces, CS= casi siempre, S= siempre)

Tal y como se muestra en la Tabla 5 en relación con la dimensión Organización y funcionamiento familiar, la gran parte de los ítems presentan una frecuencia media por encima de la categoría casi siempre y cercana a siempre. Se ha de subrayar aquí que la inmensa mayoría de los participantes piensan que la familia siempre está unida ($\bar{X}_{P1}=4.63$) y que la PcDI siempre se siente aceptada por su familia ($\bar{X}_{P30}=4.63$). Por el contrario, los participantes sostienen que solo a veces se distribuyen de manera equilibrada las tareas y responsabilidades relacionadas con la PcDI ($\bar{X}_{P4}=3.50$).

Tabla 5. Resultados descriptivos dimensión Organización y funcionamiento familiar

Ítems	Porcentajes					Media	DT
	N	R	AV	CS	S		
1. Mi familia está unida.	3.3	0	3.3	16.7	76.7	4.63	.850
4. En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada.	6.7	10	30	33.3	20	3.50	1.137
6. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.	0	0	13.3	26.7	60	4.47	.730
7. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma.	0	0	13.3	33.3	53.3	4.40	.724
9. En mi familia se comparten las tareas del hogar.	0	6.7	36.7	43.3	13.3	3.63	.809
11. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos.	0	6.7	40	10	43.3	3.90	1.062
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	0	3.3	20	30	46.7	4.20	.887
14. Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar.	0	0	20	40	40	4.20	.761
19. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan.	0	0	36.7	6.7	56.7	4.20	.961
25. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones.	0	0	13.3	13.3	73.3	4.60	.724
30. Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros.	0	3.3	10	6.7	80	4.63	.809

(N= nunca, R= raramente, AV= a veces, CS= casi siempre, S= siempre)

En términos de porcentajes de respuesta, cabe señalar que una amplia mayoría de los participantes piensan que la PcDI siempre se siente aceptada por su familia (80%), que la familia siempre está unida (76.7%) y que la familia siempre acepta a la PcDI con sus virtudes y limitaciones (73.3%). En cambio, un elevado número de participantes (40%) considera que solo a veces los miembros de la familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos de tensión. Al igual, más de una tercera parte de los participantes (36.7%) afirma que en la familia de la PcDI solo a veces se comparten las tareas del hogar y que solo a veces los miembros familiares pueden desahogarse cuando lo necesitan.

Por último, respecto a la dimensión Apoyo familiar a la PcDI y según la Tabla 6, la mayoría de los participantes consideran que la familia se preocupa por enseñar a la PcDI aquellas habilidades básicas para desenvolverse en su día a día ($\bar{X}_{P20}=4.63$). Sin embargo, las familias participantes afirman hablar solo a veces con la PcDI sobre aspectos relacionados con el desarrollo saludable de la sexualidad ($\bar{X}_{P24}=3.37$).

En cuanto a los porcentajes de respuesta a los distintos valores de frecuencia de la escala en la dimensión Apoyo familiar a la PcDI, destacar que casi tres cuartas partes de los participantes afirma que la familia se preocupa siempre (73.3%) por enseñar a la PcDI pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria. Mientras que, por el contrario, piensan que la familia solo a veces (26.7%) habla con la PcDI sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad.

Tabla 6. Resultados descriptivos dimensión Apoyo familiar a la PcDI

Ítems	Porcentajes					Media	DT
	N	R	AV	CS	S		
5. Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida.	0	0	16.7	20	63.3	4.47	.776
7. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma.	0	0	13.3	33.3	53.3	4.40	.724
10. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	3.3	3.3	16.7	50	26.7	3.93	.944
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	0	3.3	20	30	46.7	4.20	.887
15. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro.	0	3.3	10	26.7	60	4.43	.817
20. Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.).	0	0	10	16.7	73.3	4.63	.669
24. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad.	10	16.7	26.7	20	26.7	3.37	1.326
27. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad.	0	6.7	16.7	30	46.7	4.17	.950

(N= nunca, R= raramente, AV= a veces, CS= casi siempre, S= siempre)

Seguidamente, para dar respuesta al segundo objetivo planteado, se aplica la prueba *U* de *Mann Whitney* y la *d* de Cohen, para así analizar aquellos ítems en los que aparecen diferencias estadísticamente significativas en función de las diferentes variables sociodemográficas.

Como se detalla en la Tabla 7, al aplicar la prueba *U* de *Mann Whitney* en relación con las respuestas a los ítems del cuestionario de los participantes en función de la variable ser la principal persona de apoyo de la PcDI, se aprecia que los participantes que actúan como la principal persona de apoyo tienen una tendencia significativamente mayor a considerar que sus familiares con discapacidad intelectual pueden quedarse solos en casa en comparación con aquellos que no asumen este papel principal ($p_{p2}=.007$). Por otra parte, la diferencia estadísticamente significativa es a favor de los participantes que no ejercen de principal persona de apoyo a la hora de considerar que su familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad ($p_{p10}=.016$) y busca recursos y apoyos para mejorar la calidad de vida de la PcDI ($p_{p5}=.046$), frente a quienes son la principal persona de apoyo. Calculado el tamaño del efecto, se observa un impacto moderado en las diferencias estadísticamente significativas para este último ítem analizado ($d_{p5}=.741$).

Tabla 7. Prueba *U* de Mann-Whitney ítems del cuestionario en función de si la persona que contesta el cuestionario es o no la principal persona de apoyo de la PcDI

Ítems	P. persona de apoyo	Rango promedio	U Mann-Whitney	Significación asintótica	<i>d</i> de Cohen
2. El familiar con DID puede quedarse solo en casa.	Sí	17.56	22.500	.007	.143
	No	7.25			
5. Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida.	Sí	14.13	39.000	.046	.741
	No	21.0			
10. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	Sí	13.71	29.000	.016	.120
	No	22.67			

A continuación, en cuanto a la variable edad de la persona que contesta el cuestionario (Tabla 8), se encuentran diferencias estadísticamente significativas a favor de los participantes menores de 50 años, en contraste con los mayores de esta edad, en cuanto que afirman con mayor frecuencia que la familia busca recursos y apoyos para mejorar la calidad de vida de la PcDI ($p_{p5}=.009$), procura formarse en temas relacionados con la discapacidad ($p_{p10}=.002$), tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles ($p_{p13}=.043$), habla con la PcDI sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad ($p_{p24}=.019$), acepta a la PcDI con sus virtudes y limitaciones ($p_{p25}=.036$) y habla con ella sobre cuestiones

relativas a la afectividad ($p_{p27}=.041$). Añadir que, calculado el tamaño del efecto, se aprecia un impacto pequeño en las diferencias estadísticamente significativas de los anteriores ítems analizados.

Tabla 8. Prueba U de Mann-Whitney ítems del cuestionario en función de la edad de la persona que contesta el cuestionario

Ítems	Edad	Rango promedio	U Mann-Whitney	Significación asintótica	d de Cohen
5. Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida.	<50	21.00	45.000	.009	.129
	≥50	13.14			
10. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	<50	22.67	30.000	.002	.141
	≥50	12.43			
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	<50	20.11	53.000	.043	.083
	≥50	13.52			
24. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad.	<50	21.11	44.000	.019	.103
	≥50	13.10			
25. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones.	<50	19.50	58.500	.036	.099
	≥50	13.79			
27. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad.	<50	20.17	52.500	.041	.084
	≥50	13.50			

En la Tabla 9, en función del género de la persona que contesta el cuestionario, se observan diferencias estadísticamente significativas a favor de las personas de género femenino dado que opinan, en mayor proporción que las de género masculino, que la PcDI puede quedarse solo en casa ($p_{p2}=.027$), en su familia se reparten de manera equilibrada las tareas y responsabilidades relacionadas con la PcDI ($p_{p4}=.028$), su familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles ($p_{p13}=.023$) y su familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar ($p_{p14}=.032$). En todos estos ítems, el tamaño del efecto calculado a través de la *d* de Cohen arroja un resultado bajo.

En referencia con la edad de la PcDI, se advierte en la Tabla 10 que son los participantes quienes la PcDI referida es menor de 25 años, los que en mayor medida

opinan que la familia acepta a la PcDI con sus virtudes y limitaciones ($p_{p25=.012}$), que la PcDI se siente aceptada por su propia familia ($p_{p30=.013}$) y que las personas del entorno familiar se relacionan bien con la PcDI ($p_{p32=.016}$). Además, se observa que el tamaño del efecto de estos ítems calculado a través de la d de Cohen es bajo (Tabla 10).

Tabla 9. Prueba U de Mann-Whitney ítems del cuestionario en función del género de la persona que contesta el cuestionario

Ítems	Género	Rango promedio	U Mann-Whitney	Significación asintótica	d de Cohen
2. El familiar con DID puede quedarse solo en casa.	Femenino	16.41	2.500	.027	.244
	Masculino	2.75			
4. En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada.	Femenino	16.41	2.500	.028	.242
	Masculino	2.75			
13. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.	Femenino	16.41	2.500	.023	.245
	Masculino	2.75			
14. Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar.	Femenino	16.36	4.000	.032	.255
	Masculino	3.50			

Tabla 10. Prueba de Mann-Whitney ítems del cuestionario en función de la edad de la PcDI

Ítems	Edad	Rango promedio	U Mann-Whitney	Significación asintótica	d de Cohen
25. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones.	<25	18.06	62.000	.012	.102
	≥25	11.67			
30. Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros.	<25	17.78	67.000	.013	.095
	≥25	12.08			
32. Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID.	<25	17.69	68.500	.016	.079
	≥25	12.21			

De igual manera, la Tabla 11 muestra que, en función del género de la PcDI, son los participantes que, si la PcDI de la que aportan información es una persona de género femenino, los que mayoritariamente se inclinan a favor de manifestar que la familia acepta a la PcDI con sus virtudes y limitaciones ($p_{P5}=.016$) y, además, que la familia está tranquila porque observa que la PcDI va progresando ($p_{P26}=.017$). Se observa también que el tamaño del efecto de ambos ítems es bajo.

Tabla 11. Prueba de Mann-Whitney ítems del cuestionario en función del género de la PcDI

Ítems	Género	Rango promedio	U Mann-Whitney	Significación asintótica	d de Cohen
5. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones.	Femenino	12.97	56.500	.016	.109
	Masculino	19.86			
26. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando.	Femenino	12.89	55.000	.017	.111
	Masculino	20.0			

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Como aseguran Shivers et al. (2019), la presencia de una persona con discapacidad en una familia puede introducir un factor potencialmente disruptivo en la dinámica familiar. Por ello, es importante comprender y acometer las demandas de las familias con un miembro con discapacidad intelectual (Balcells et al., 2019). Así, con el presente estudio se ha buscado proporcionar una descripción detallada de la calidad de vida familiar de los estudiantes que han participado en el programa educativo «Todos Somos Campus» de la Universidad de Murcia.

De tal manera que, como plantean García-Grau et al. (2018), los resultados obtenidos en el presente estudio revelan patrones alentadores en todas las dimensiones evaluadas, esto es, una percepción generalizada de calidad de vida familiar favorable entre los participantes. En tal caso, destacar un ambiente familiar altamente positivo. Además, aunque la autonomía de la PcDI muestra las puntuaciones más bajas, sigue siendo indicativa de una evaluación positiva en términos de autonomía percibida. Lo cual se relaciona con el estudio de Palliser et al., (2018), en el que se aboga por eliminar barreras y desigualdades, promoviendo un enfoque inclusivo que reconozca el derecho de todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo, a vivir de manera autónoma. Sin embargo, esto no es óbice para afirmar que la competencia de la PcDI para quedarse sola en casa podría aumentar si se abordaran estrategias que promuevan su

autonomía en el hogar. En este sentido, al diseñar las intervenciones y servicios que promuevan la autonomía y seguridad de las PcDI han de considerarse, según se desprende de la presente investigación, las perspectivas diferenciales de sus principales personas de apoyo.

Asimismo, se muestra una valoración muy positiva por parte de los participantes en cuanto a las relaciones sociales y apoyos externos hacia el miembro de la familia con discapacidad intelectual. Mientras que, por otra parte, podría ser beneficioso avanzar en la comunicación sobre temas relacionados con la sexualidad dentro del ámbito familiar para, de este modo, mejorar la calidad de las relaciones existentes entre los diversos miembros que componen la familia. Porque como destacan Contino y Micheletti (2019), se debe reconocer y garantizar la igualdad de derechos, incluido el derecho a la expresión sexual para las PcDI, rompiendo el estigma de la niñez eterna soportado históricamente por este colectivo.

De igual modo, y en contradicción con García-Grau et al. (2018) quienes señalan que las familias españolas se enfrentan a la presión económica y las limitaciones de tiempo y energía, especialmente al cuidar de hijos con discapacidad, los resultados de esta investigación indican una fuerte percepción de competencia para cubrir las necesidades esenciales. Si bien, se sugiere una menor confianza en la estabilidad financiera futura.

Además, se evidencia una dinámica familiar cohesionada y con un fuerte sentido de aceptación hacia la PcDI. Sin embargo, llama la atención la necesidad de explorar estrategias para fortalecer la colaboración y la distribución equilibrada de responsabilidades familiares. A su vez, la gran mayoría de los participantes afirman que la familia siempre se preocupa por enseñar habilidades diarias a la PcDI, tales como utilizar el dinero, cruzar la calle, etc. Mientras que temas relacionados con la sexualidad y la afectividad de la PcDI son abordados de manera menos frecuente. De hecho, en consonancia con Cid et al., (2014), para mejorar la conexión entre los miembros de la familia, es esencial que puedan tratar juntos las crisis, expresar sus emociones, permitir el crecimiento individual de cada uno y adaptarse a los cambios constantes.

En cualquier caso, a pesar del número limitado de participantes, de las características de estos y de la naturaleza descriptiva de la investigación, los resultados proporcionan, dado que la consistencia general de las respuestas en cada dimensión es alta, una base sólida para seguir explorando más a fondo la dinámica familiar en el contexto del apoyo a PcDI (Zapata y Galarza, 2020). Es más, estudios que incluyan una mayor cantidad de participantes podrían contribuir a respaldar o validar los resultados obtenidos en la presente investigación.

Para terminar, añadir que los resultados resaltan la importancia de considerar la variable edad y género de la principal persona de apoyo de la PcDI para así saber hacia dónde dirigir las intervenciones a la hora de ofrecer un apoyo más

individualizado a las familias. Porque, por un lado, los participantes en el estudio de edad por debajo de los 50 años indican que cuentan con recursos suficientes para superar momentos críticos y difíciles, evidenciando una mayor capacidad de afrontamiento, interés por la formación en temas relacionados con la discapacidad y una mayor disposición a hablar con la PcDI sobre temas sensibles como las cuestiones afectivas y el ejercicio saludable de la sexualidad. Por otro lado, las participantes de género femenino en la investigación indican con mayor frecuencia que sus familias tienen recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles. También expresan una percepción más positiva que los participantes de género masculino en términos de energía familiar para encarar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar. Con todo, según De Azevedo y Spinazola (2019), se requiere una mayor implicación de los padres en los programas de intervención, dado que las madres, al ser las principales responsables del cuidado de sus hijos, son el grupo más estudiado en las investigaciones que abordan la dinámica familiar.

En cualquier caso, identificar las necesidades percibidas por las familias permite desarrollar acciones orientadas hacia aquellas demandas que se consideran más relevantes. Y esto conlleva la construcción de nuevos instrumentos que faciliten la planificación de intervenciones apropiadas (García-Soler y Lago, 2020) que empoderen a las familias y contribuyan a su bienestar (Peral et al., 2022), tal es el caso del programa de Calidad de Vida Familiar desarrollado por Martínez et al. (2016), en el contexto de la discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balcells, A., Giné, C., Guàrdia, J., Summers, J. A., y Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Belmonte, M. L., Bernárdez-Gómez, A., y Mirete, A. B. (2021). La voz del silencio: evaluación cualitativa de prácticas de bullying en personas con discapacidad intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial, 27*, 215-230. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0027>
- Belmonte, M. L., Mirete, L., y Galián, B. (2020). Evaluación de la pertinencia del título universitario "Todos Somos Campus" dirigido a personas con discapacidad intelectual. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado: RIFOP, 34*, 263-79. <https://doi.org/10.47553/rifop.v34i1.77724>
- Belmonte, M. L., Mirete, A. B., y Mirete, L. (2022). Experiencias de vida para fomentar el cambio actitudinal hacia la discapacidad intelectual en el aula. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 25(2)*, 159-172. <https://doi.org/10.6018/reifop.522781>

- Cid, M., Montes, R., y Hernández, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462-472.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Contino, A. M., y Micheletti, A. (2019). Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *F@ro: revista teórica del Departamento de Ciencias de la Comunicación*, 1(29), 5.
- De Azevedo, T. L., Cia, F., y Spinazola, C. C. (2019) Correlation between marital relationship, family routine, social support, necessities and quality of life of parents and mothers of children with disability. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, 25(2), 203-215. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002>
- De Vellis, R. F. (2003). *Scale Development: Theory and Applications*. Sage Publications.
- García-Candel, J. A., Belmonte, M. L., y Bernárdez-Gómez, A. (2023). Expectations of Personal Life Development and Decision-Making in People with Moderate Intellectual Disabilities. *Journal of Intelligence*, 11(24), 1-15. <https://doi.org/10.3390/jintelligence11020024>
- García-Candel, J. A., Bernárdez-Gómez, A., y Belmonte-Almagro, M. L. (2024). Family perceptions about the methodology of the “We all are campus” training program. *International Journal of Educational Methodology*, 10(3), 387-396. <https://doi.org/10.12973/ijem.10.3.387>
- García-Grau, P., McWilliams, R. A., Martínez-Rico, G., y Morales-Murrillo, C. (2018). Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 1-18. <https://doi.org/10.1177/1053815118803772>
- García-Soler, P., y Lago-Urbano, R. (2020). Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar. *Familia. Revista de Ciencia y Orientación familiar*, 58, 65-80. <https://doi.org/10.36576/summa.131283>
- García-Ortiz, K. D., Quintero Acosta, S. M., Trespalcacios Andrade, S. K., y Fernández-Delgado, M. K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica de Caracas*, 129(1), 65-73. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- García-Sanz, M. P. (2012). *Fundamentos teóricos y metodológicos de la evaluación de programas*. Diego Marín.
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells, A., Baqués, N., y Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad*

intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER (>18). Plena inclusión.

- Luckasson, R., y Schalock, R. L. (2013). Defining and Applying a Functionality Approach to Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657-668. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Manzanera, S., y Brändle, G. (2019). The Type of Disability as a Differential Factor in Entrepreneurship. *Journal of Entrepreneurship Education*, 22(S2), 1-10. <https://doi.org/10.14349/sumneg/2019.V10.N22.A5>
- Martínez, N., Fernández, A., Orcasitas, J. R. Montero, D., y Villaescusa, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(3), 47-67. <https://doi.org/10.14201/scero20164734767>
- Mirete, A. B., Belmonte, M. L., Mirete, L., y García-Sanz, M. P. (2022). Predictors of attitudes about people with intellectual disabilities: empathy for a change towards inclusion. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(5), 615-623. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1851122>
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, M. J., Díaz, G., y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Park, J., Turnbull, A., y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-70.
- Peral, M. V., Rueda, N. M., y Atutxa, G. Y. (2022). Enfoque centrado en la familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en práctica. *Zerbitzuan:Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria=Revista de servicios sociales*, (76), 47-58. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.03>
- 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), 313-28.
- Quintero, D. K., Romero, E. M., y Hernández, J. A. (2021). Calidad de vida familiar y TDAH infantil. Perspectiva multidisciplinar desde la educación física y el trabajo social. *Revista Ciencias de la Actividad Física*, 22(1). <http://doi.org/10.29035/rcaf.22.1.1>
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, K., 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>
- Samuel, P., Rillota, F., y Brown, I. (2012). 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>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., y Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 126(6), 439-442.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de Calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Shivers, C. M., Sonnier, L., y Lee, G. K. (2019). Needs and experiences of family caregivers of individuals with autism spectrum disorders across the lifespan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 21-29. <https://doi.org/10.1111/jppi.12272>
- Valladares, Y. C., Frómeta, D. C., García, E. D., y Heredia, L. M. M. (2022). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud aplicada a personas con discapacidad posictus. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 14(3), e758.
- Zapata, M. P., y Galarza, A. M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional Salud Pública*, 38(3), 1-11. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>