



**INTERPSIQUIS**

Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría,  
Psicología y Salud Mental

**ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD  
NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

**ANALYSIS OF SUPPORT SERVICES FOR FAMILIES WITH NEURODEGENERATIVE  
DISEASES IN THE PORTFOLIO OF PUBLIC SERVICES**

Yurrebaso, A., Picado-Valverde, E., Orgaz, B., Montes- López, E, Del Álamo-Gómez, N. y  
Grupo Neuroqualifam Universidad de Salamanca

[ebookerasmus@gmail.com](mailto:ebookerasmus@gmail.com)

Servicios de apoyo y Familias con Enfermedad Neurodegenerativa

Services for people and families with degenerative diseases

**RESUMEN**

La Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas de Sistema Nacional de Salud de España (2016) describe dichas enfermedades como crónicas, desarrollando como consecuencia dificultades y limitaciones físicas y sociales, disminuyendo la calidad de vida de la persona y sus familias.

La aprobación del catálogo de Servicios Sociales Nacional (BOE 117 del 16 mayo 2013) y Autonómicos permite establecer un instrumento sistematizado de las prestaciones sociales públicas, que den respuesta a las necesidades de las personas con una EN y sus familias.

Las familias de estas personas precisan de una atención dirigida a facilitar su calidad de vida, la cual se ordena a través de dichos catálogos.

Objetivo: Analizar los recursos de la cartera de servicios sociosanitarios públicos según los dominios de Brown (2006) y la escala de DiZazzo-Miller y Samuel (2011).

Método: Análisis del contenido del actual catálogo de servicios sociales público de Castilla y León evaluado por 3 expertas: dos en servicios sociales y una en el modelo de calidad de vida (FQOL) mediante un instrumento desarrollado ad-hoc.

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

Conclusiones: 1) Acuerdo entre los diferentes expertos en la clasificación de los diferentes recursos y servicios en relación a los dominios del modelo de calidad de vida. 2) las prestaciones publicas no cubren los necesarios según el modelo de calidad de vida.

### **ABSTRACT**

The National Strategy for Neurodegenerative Diseases of the Spanish National Health System (2016) describes these diseases as chronic, resulting in physical and social difficulties and limitations, reducing the quality of life of the person and their families. The approval of the catalogue of National (BOE 117 of 16 May 2013) and Autonomous Community Social Services allows for the establishment of a systematised instrument of public social benefits, which respond to the needs of people with a ND and their families. The families of these people require care aimed at facilitating their quality of life, which is organised through these catalogues. Objective: To analyse the resources of the portfolio of public social and health services according to the domains of Brown (2006) and the DiZazzo-Miller and Samuel (2011) scale. Method: Content analysis of the current catalogue of public social services in Castilla y León evaluated by 3 experts: two in social services and one in the quality of life model (FQOL) using an ad-hoc instrument. Conclusions: 1) Agreement between the different experts in the classification of the different resources and services in relation to the domains of the quality of life model. 2) Public services do not cover those needed according to the quality of life model

### **INTRODUCCIÓN**

La Estrategia de Prevención de la Dependencia para Personas Mayores y Promoción del Envejecimiento Activo (2017-2021) de Castilla y León pone de manifiesto el interés por la calidad de vida de las personas, siendo este uno de sus principios rectores. Define la calidad de vida como *"las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con el conjunto de necesidades que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de un individuo: derechos, bienestar físico, material y emocional, autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal y relaciones interpersonales"* (p. 90).

La calidad de vida ha sido, desde hace décadas, tema de interés para la academia, las diferentes organizaciones que desarrollan su labor en defensa de las personas más vulnerables, para las Administraciones Públicas y por supuesto para los usuarios, relacionándola con la felicidad y el bienestar.

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

Según Giné et. al (2013) la calidad de vida familiar, de forma semejante a la individual, es multidimensional, ya que, se configura a partir de un conjunto de variables que determinan la vida de una familia, y por otra parte está compuesto por elementos objetivos y subjetivos.

Para Schalock (2000) ha pasado de ser una cuestión filosófica, e incluso diríamos que abstracta, al constituir un marco de actuación y un motor estratégico para el desarrollo de políticas sociales en beneficio de las personas, de manera especial con las que presentan alguna discapacidad.

El reto actual de los modelos de intervención en el ámbito sociosanitario consiste en ampliar el modelo de calidad de vida en el entorno de la persona afectada, en concreto en el de la familia, para ofrecer mayor apoyo a las familias, ya que éstas también sufren directamente las consecuencias de las enfermedades neurodegenerativas (EN). El proceso de la enfermedad en estos pacientes es crónico y cambiante, siendo necesaria una mayor dedicación al cuidado y la vigilancia por parte de las familias, que son quienes asumen en mayor grado la carga física y psíquica del cuidado, así como los elevados costes económicos que del mismo se derivan (Castellanos et al., 2001; Finkel, Arroyo, Crespo y Garcés, 2016). Por este motivo, es necesario facilitar los medios y dispositivos para mitigar las consecuencias negativas que soporta el entorno familiar durante la evolución de las enfermedades neurodegenerativas.

La ampliación del modelo de calidad de vida en las unidades familiares responde a la necesidad de suplir cuestiones que, hasta hace poco, no eran tenidas en cuenta. Para Burton-Smith et al. (2009) la familia no es sólo un contexto, sino un componente esencial en el apoyo no formal, participando en el desarrollo de la vida de la persona con discapacidad, incluso en la toma de decisiones de las cuestiones que le afectan para el desarrollo normal de la vida.

Según Brown y Brown (2004) la satisfacción de la familia, relacionado con la percepción de calidad de vida, se consigue si consideran buenos resultados tras los esfuerzos realizados y perciben el control de sus vidas.

El modelo de calidad de vida, aplicado especialmente en el caso de las personas con discapacidad y sus familias, y en la intervención social de los planes estratégicos de las personas mayores, parte de la premisa del logro del bienestar familiar desde un punto de vista dinámico, de manera subjetiva y colectiva para todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar (Zuna et al., 2010).

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

Según Park et al. (2003) en la medida en que los miembros de la unidad familiar tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida en común, y cuentan con oportunidades para alcanzar metas trascendentales para ellos, la familia percibe tener calidad de vida.

Gómez et al. destacaban que "la familia es el contexto más habitual en el que las personas se desarrollan y por tanto se recuperan, con lo que es necesario entenderla con potencialidades y recursos propios y útiles para atender los procesos vitales de sus miembros" (2015, p.2). Son, por tanto, numerosos los autores que subrayan la importancia que tiene extraer la información del contexto familiar para documentar los cambios que se pueden estar produciendo.

Para poder determinar la influencia de las diferentes prestaciones en la calidad de vida familiar es necesario distinguir entre lo que podríamos considerar apoyos.

Para Turnbull (2003) un servicio de apoyo familiar debe ser integrado, para toda la familia en su conjunto, es necesario involucrar a la familia y deben ser evaluados los recursos de apoyo para analizar la satisfacción de los mismos.

Para el cumplimiento de la evaluación existe el instrumento International Family Quality of Life Survey-2006 (FQoLS;2006) configurado por nueve dominios de vida familiar como son: salud familiar, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otras personas, apoyo de los servicios y prestaciones, creencias espirituales y culturales, carrera y preparación para la carrera profesional, o lo que es lo mismo la conciliación familiar y profesional, ocio y tiempo libre, y por último, la participación en la comunidad.

Para poder realizar una buena evaluación de la calidad de la vida familiar es necesario identificar si los recursos disponibles para las personas con EN cumplen con los dominios explicados anteriormente.

El proyecto Neuroqualifam ha recopilado el conjunto de servicios, prestaciones y programas realizados por las diferentes Administraciones Públicas y las organizaciones del tercer sector especializadas en las enfermedades neurodegenerativas, tanto de Salamanca, como de Portugal considerando necesario, para realizar la evaluación de las prestaciones, iniciar el proceso con el estudio del catálogo de servicios públicos.

El catálogo de servicios sociales aprobado en el Decreto 58/2014 *constituye la piedra angular que identifica y ordena sistemáticamente el conjunto de prestaciones en las que se concreta la política de servicios sociales de la Comunidad de Castilla y León, reflejando el carácter garantista del modelo.*

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

En este catálogo se hace referencia a la modalidad de las diferentes prestaciones, así como su tipología, clasificándose en esencial y no esencial. Definiendo la esencialidad en la Ley 16/2010 de servicios sociales de Castilla y León en su artículo 19, como obligatorias en su prestación y públicamente garantizadas en su acceso, dotándoles del carácter de derecho subjetivo.

En la actualidad, el catálogo de Servicios Sociales y Sanitarios se distingue en prestaciones de servicios y prestaciones económicas. Se han descartado aquellas prestaciones que se refieren a otros grupos de población específicos distintos a esta investigación, seleccionando aquellas cuyas beneficiarias son las personas con EN, siendo las siguientes:

- La información, orientación, asesoramiento, diagnóstico y valoración.
- Autonomía personal, atención en el domicilio y respiro familiar.
- Intervención y apoyo familiar.
- Atención residencial.
- Protección jurídica.

En cuanto a las prestaciones económicas destacan aquellas destinadas a personas en situación de dependencia. La tabla 1 muestra el conjunto de servicios que configuran las prestaciones incluidas en el grupo de prestaciones de servicios, además de especificar las económicas. La ley 16/2010 de Servicios Sociales de Castilla y León distingue entre aquellas prestaciones esenciales o no diferenciándose en el derecho subjetivo que genera en el usuario.

**Tabla 1.**

*Caracterización de las Prestaciones de Servicios y Prestaciones Económicas.*

<b>SERVICIO</b>	<b>CARÁCTER</b>
Servicio de información sobre derechos y recursos del sistema de servicios sociales.	Esencial
Servicio de información y orientación especializada sobre accesibilidad.	Esencial
Servicio de información especializada sobre convivencia intergeneracional.	Esencial

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

Servicio de valoración, orientación, planificación de caso y seguimiento.	Esencial
Reconocimiento del grado de dependencia	Esencial
Servicio de prevención de la situación de dependencia.	Esencial solo en situación de dependencia
Servicio de promoción de hábitos y estilos de vida saludables.	No esencial
Servicio de adquisición de competencias para la vida autónoma.	No esencial
Servicio de promoción de la relación con el entorno.	No esencial
Servicio de promoción del conocimiento y la adquisición de habilidades.	No esencial
Servicio de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia y/o discapacidad.	No esencial
Servicio de formación de cuidadores y cuidadoras no profesionales de personas con dependencia.	No esencial
Servicio de atención en centros a personas en situación de dependencia por descanso del cuidador o cuidadora.	No esencial
Estancia nocturna en unidad residencial	Esencial solo en situación de dependencia
Servicio de apoyo para la elaboración del proyecto de vida.	Esencial
Servicio de estimulación cognitiva.	Esencial para personas dependientes
Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional	Esencial para personas dependientes

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

Teleasistencia.	Esencial para mayores de 80 años y personas dependientes
Ayuda a domicilio.	Esencial solo en situación de dependencia
Prestación económica para productos de apoyo y la eliminación de barreras en el domicilio para la accesibilidad.	No esencial
Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.	No esencial
Prestación económica que tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia.	Esencial para personas dependientes
Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar de personas en situación de dependencia.	Esencial para personas dependientes
Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar de personas en situación de dependencia.	Esencial para personas dependientes
Servicio técnico de apoyo social.	No esencial
Servicio de atención en centros de día para personas mayores en situación de dependencia.	Esencial solo en situación de dependencia
Servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad	Esencial para personas en situación de dependencia de grado II y III.
Servicio de atención residencial con cuidados sociales y sanitarios para personas en situación de convalecencia.	Esencial para personas dependientes
Servicio de atención residencial para personas mayores en situación de dependencia	Esencial para personas dependientes

# **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

## **OBJETIVO**

El objetivo de la investigación ha sido analizar los recursos del catálogo de servicios sociales y sanitarios público dirigido a las personas con enfermedades neurodegenerativas según el modelo CVF reflejado en los dominios analizados en la encuesta de calidad de vida familiar (FQoL).

## **MÉTODO**

Se ha empleado la técnica de revisión del contenido, analizando si el Catálogo de Servicios Públicos del Sistema de Servicios Sociales y el de Salud vigente que regula el conjunto de prestaciones y servicios al que las personas de Castilla y León tienen derecho, cubren los dominios de la escala FQoL de Brown et al. (2006).

## **UNIDADES DE ANÁLISIS**

El catálogo de servicios es un instrumento de sistematización de las prestaciones sociales públicas, que clasifica y define todas las prestaciones que componen el sistema de servicios sociales de responsabilidad pública, articulándolas de acuerdo con su contenido y la necesidad social que atienden. A su vez, ofrece información al alcance de los profesionales y de las personas usuarias del sistema y, en general, de toda la ciudadanía, que les permite conocer las prestaciones y servicios, así como las condiciones y requisitos para su reconocimiento y percepción.

Se ha desarrollado un instrumento para un análisis sistematizado de cada una de las prestaciones que el catálogo de servicios presenta. Se optó por esta herramienta porque permite evaluar, conforme a los mismos criterios, diferentes documentos desde un enfoque cualitativo (Bosch y Guardiola, 2003).

El desarrollo del instrumento consistió, en primer lugar, en un estudio pormenorizado por parte de expertas académicas, tanto del modelo de calidad de vida familiar, como del sistema sociosanitario del sistema de prestaciones público, tanto de servicios sociales, como de salud. Se han seleccionado aquellas prestaciones dirigidas a personas dependientes o personas con enfermedad neurodegenerativas coincidentes en los instrumentos normativos, tanto en el ámbito nacional, como regional. Tras esta selección, se ha incorporado al instrumento el conjunto de dominios identificados en la encuesta de calidad de vida familiar de Brown et al. (2006).

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

El resultado es un marco teórico contrastado de referencia, a partir del cual analizar el conjunto de prestaciones y servicios disponibles, y así poder ser evaluado mediante un instrumento con formato de respuesta dicotómica (SI / NO). El criterio en la decisión de las expertas en relación a sus respuestas se realizó en base a la descripción de cada uno de los dominios de la escala FQoL de Brown et al. (2006).

### **PROCEDIMIENTO**

Una vez elaborada la herramienta con el catálogo de los servicios públicos de Castilla y León y Nacional, dos expertas en la gestión de servicios públicos en el ámbito de servicios sociales y sociosanitarios verificaron y evaluaron de manera independiente la influencia de cada uno de los dominios en cada una de las prestaciones públicas. Cada experta evaluaba si las prestaciones presentadas estaban cubiertas por los diferentes dominios de la escala FQoL de Brown et al. (2006).

### **RESULTADOS**

Los resultados se exponen a continuación según las dimensiones de Brown et al. (2006) de la línea de verificación.

Las expertas coincidieron, como se expone en la tabla 2, que las prestaciones públicas cubren principalmente los dominios de salud familiar, las relaciones familiares y la interacción en la comunidad mientras que los dominios de menor cobertura, según su valoración, serían el bienestar financiero, la influencia de los valores en relación a los cuidados y la conciliación.

En cuanto a las prestaciones que satisfacen las necesidades los servicios, a juicio de las expertas en los diferentes dominios, destacan:

Salud familiar (SF): 22 prestaciones cubren la salud familiar. Representan la mayoría de los recursos y son los que están relacionados con

- mayoría de los recursos y son los relacionados con la información, la promoción de hábitos y habilidades relacionados la prevención de la autonomía personal y aquellos específicos para personas dependientes.
- Relaciones familiares (RF): 17 prestaciones cubren las relaciones familiares. Son aquellas que están relacionadas con los servicios integrados en la información, orientación, asesoramiento, diagnóstico y valoración, la autonomía personal e intervención y apoyo

## **ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS**

familiar. También se consideran aquellas prestaciones económicas que financian gastos para la eliminación de barreras o para el acceso a los recursos mediante el transporte.

- Interacción a la comunidad (IC): 16 servicios cubren la interacción a la comunidad y son aquellos recursos relacionados con la información, la prevención, servicios de prevención a la dependencia además de ayuda a domicilio, teleasistencia, centros residenciales y de respiro.
- Apoyo de los servicios (AS): 10 servicios cubren esta dimensión y están relacionados con la información, con la dependencia. Descartan los relativos a la promoción de las capacidades y habilidades de la persona
- Otros apoyos (AO): 7 servicios cubren otros apoyos como la formación a cuidadores, la prestación económica para los cuidados del entorno, servicio residencial y la atención a personas mayores.
- Ocio: los servicios que cubren la posibilidad del ocio son 7 y están relacionados con la información, la promoción de estilos de vida saludables y la prevención de la dependencia
- Conciliación (C): La posibilidad de desarrollo de conciliación familiar solo es atendida por 5 servicios relacionados con la prevención de la dependencia
- Influencia de valores (IV) la influencia de valores se cubre por 5 servicios relacionados con la adquisición de habilidades, servicios relacionados con el descanso del cuidador, ayuda económica y prestación económica de apoyo.
- Bienestar financiero (BF) cubierto por 6 servicios relacionados con la situación de dependencia.

## ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

**Tabla 2**

Valoración sobre la Cobertura de los Dominios de Calidad de Vida por Servicios y Prestaciones Públicas

SERVICIOS	SF	RF	IC	AS	AO	O	C	IV	BF
1.Servicio de información sobre derechos y recursos del sistema de servicios sociales.			x	x		x			
2.Servicio de información y orientación especializada sobre accesibilidad.	x	x	x		x				
3.Servicio de información especializada sobre convivencia intergeneracional.	x	x					x		
4.Servicio de valoración, orientación, planificación de caso y seguimiento.					x	x	x		x
5.Reconocimiento del grado de dependencia.				x					x
6.Servicio de prevención de la situación de dependencia.		x	x	x		x			
7.Servicio de promoción de hábitos y estilos de vida saludables.	x	x		x		x	x		
8.Servicio de adquisición de competencias para la vida autónoma.	x	x		x			x		

## ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

9.Servicio de promoción de la relación con el entorno.	x	x	x	x			
10.Servicio de promoción del conocimiento y la adquisición de habilidades.	x		x	x		x	x
11.Servicio de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia y/o discapacidad.	x	x					
12.Servicio de formación de cuidadores y cuidadoras no profesionales de personas con dependencia.						x	
13.Servicio de atención en centros a personas en situación de dependencia por descanso del cuidador o cuidadora.	x		x				x
14.Estancia nocturna en unidad residencial							
15.Servicio de apoyo para la elaboración del proyecto de vida.	x	x		x			
16.Servicio de estimulación cognitiva.	x		x	x			
17.Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional	x		x			x	

## ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

18.Teleasistencia.	x	x	x		x	
19.Ayuda a domicilio.	x		x		x	x
20.Prestación económica para productos de apoyo y la eliminación de barreras en el domicilio para la accesibilidad.		x	x		x	x
21.Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.	x	x	x			
22.Prestación económica que tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia.	x	x	x			x
23.Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar de personas en situación de dependencia.	x	x	x			x
24.Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar de personas en situación de dependencia.	x	x			x	
25.Servicio técnico de apoyo social.	x	x			x	
26.Servicio de atención en centros de día para personas mayores en situación de dependencia.			x	x		x x

## ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

27.Servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad	x	x	x	x
28.Servicio de atención residencial con cuidados sociales y sanitarios para personas en situación de convalecencia.				
29.Servicio de atención residencial para personas mayores en situación de dependencia	x	x		
30.Atención en promoción y prevención a la persona adulta y personas mayores	x	x		

### CONCLUSIONES

- Los servicios incluidos en la cartera de prestaciones públicas cubren principalmente los dominios de salud familiar, las relaciones familiares y la interacción con la comunidad
- Las necesidades menos satisfechas por los servicios y prestaciones ofertados son las que recogen los dominios: recursos financieros, valores relativos al cuidado y conciliación o desarrollo de la carrera profesional.
- 

### AGRADECIMIENTOS

Este estudio forma parte del proyecto Neuroqualifam, Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar, INTERREG V, España y Portugal (POCTEP 2) financiado por la Unión Europea.

# ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

## BIBLIOGRAFÍA

1. Bosch, F. y Guardiola, E. (2003). Lista de comprobación (checklist) abreviada para la evaluación de artículos de investigación biomédica básica. *Medicina Clínica*, 121(6), 228-230.
2. Brown, I. y Brown, R. (2004). Family quality of life as an area of study. En A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: International perspectives* (pp. 3-10). American Association on Mental Retardation.
3. Burton-Smith, R., McVilly, K., Yazbeck, M., Parmenter, T. y Tutsui, T. (2009). Quality of life of Australian family carers: Implications for research, policy and practice. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00227.x>
4. Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 35(2), 39-45. [https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/infMedic/docs/vol35\\_2\\_Abordaje.pdf](https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol35_2_Abordaje.pdf)
5. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (2017). *Estrategia de prevención de la dependencia para personas mayores y de promoción del envejecimiento activo 2017-2021*. JCYL, Gerencia de Servicios Sociales. [https://serviciossociales.jcyl.es/web/jcyl/binarios/288/251/Estrategia%20version%20subida%20web\\_15%20junio%202017\\_2.pdf?blobheader=application%2Fpdf%3Bcharset%3DUTF-8&blobheadername1=Cache-Control&blobheadername2=Expires&blobheadername3=Site&blobheadervalue1=no-store%2Cno-cache%2Cmust-revalidate&blobheadervalue2=0&blobheadervalue3=JCYL\\_ServiciosSociales&blobnocache=true](https://serviciossociales.jcyl.es/web/jcyl/binarios/288/251/Estrategia%20version%20subida%20web_15%20junio%202017_2.pdf?blobheader=application%2Fpdf%3Bcharset%3DUTF-8&blobheadername1=Cache-Control&blobheadername2=Expires&blobheadername3=Site&blobheadervalue1=no-store%2Cno-cache%2Cmust-revalidate&blobheadervalue2=0&blobheadervalue3=JCYL_ServiciosSociales&blobnocache=true)
6. Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León. *Boletín Oficial Castilla y León*, Valladolid, de 12 de Diciembre de 2014, núm. 239, pp. 83252-83395.
7. Finkel, L., Arroyo, M., Crespo, C. y Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Universidad Complutense y Neuroalianza. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/43893/1/Informe%20NeuroAlianza%20Completo%20v.51.pdf>
8. Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., . . . Mas, J. M. (2013). Las Escalas de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E): apoyo y orientación para la

## ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN LA CARTERA DE SERVICIOS PÚBLICOS

- intervención. *Siglo Cero*, 44(247), 21-36.  
[https://sid.usal.es/idocs/F8/ART20109/CdVF\\_E\\_247.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART20109/CdVF_E_247.pdf)
9. Gómez, R., Contreras, M., Toledano, S. y Parrabera, S. (2015). *Conclusiones XIII Jornadas de Fundación Manantial bajo el título "Un lugar para la familia"*. Fundación Manantial.
10. Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León. *Boletín Oficial del Estado*, Madrid, de 8 de enero de 2011, núm. 7, pp. 1756-1803.
11. Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Hamman H., Wang M. & 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, 367-84.  
<http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>
12. Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.  
<https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.847.596&rep=rep1&type=pdf>
13. Turnbull, A. (2003). La Calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73. <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-Calidad-de-Vida-de-la-Familia-como-resultado-de-los-servicios-el-nuevo-paradigma.pdf>
14. Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (págs. 241-278). Springer. doi:10.1007/97890481-96500\_15