

La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala

Natasha Baqués Aguiar

<http://hdl.handle.net/10803/402360>

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

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

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and

Tesis Doctoral

**LA VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES
DE APOYO DE LAS FAMILIAS CON UN HIJO/A
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
VALIDACIÓN DE UNA ESCALA**

Tesis doctoral presentada por
Natasha Baqués Aguiar

Dirigida por
Dr. Climent Giné Giné

Diciembre 2016

TESIS DOCTORAL

Título La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala

Realizada por **Natasha Baqués Aguiar**

en el Centro **Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte. Blanquerna. Universitat Ramon Llull**

y en el Departamento **Psicología**

Dirigida por **Dr. Climent Giné Giné**

Este trabajo de investigación ha sido posible gracias a la beca predoctoral del Programa de Formación del Personal Investigador (Ayudas FPI) BES-2012-059663 del Ministerio de Economía y Competitividad (MINECO). Esta ayuda ha sido concedida en el marco del proyecto *Cómo mejorar la calidad de vida de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. De la medida a la intervención*, EDU2011-27353, que ha llevado a cabo el grupo de investigación *Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos* de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte, Blanquerna, Universitat Ramon Llull, y que financia el mismo MINECO (Plan Nacional I + D + i 2011).

Agradecimientos

La presente tesis doctoral puede ser considerada como el resultado de la suma del esfuerzo de muchas personas que han compartido generosamente sus conocimientos. Por esta razón me gustaría comenzar dando las gracias a todas las personas que han contribuido a su realización, pidiendo disculpas por anticipado si por descuido no nombro a alguna.

Quisiera agradecer en primer lugar a mi Director de Tesis, el Dr. Climent Giné, a quien me gustaría dedicarle unas palabras: le agradezco su confianza ciega, su apuesta firme por acompañarme en este viaje compartiendo sus conocimientos y sabiduría. Gracias por facilitarme el camino poniendo los medios para que todo haya sido fácil, por escuchar mis ideas con paciencia y atención; y por abrirme un mundo lleno de posibilidades.

Asimismo me gustaría agradecer a la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte, Blanquerna, porque bajo su cobijo he crecido como persona y como profesional desde el inicio de mi carrera universitaria hasta mi incipiente formación como investigadora.

También me gustaría mencionar a la *Fundació Antoni Cambrodí* por su interés en el proyecto y confiar plenamente en su desarrollo.

Gracias al Dr. Joan Guàrdia porque su asesoramiento en este trabajo ha sido capital. Gracias a Montse Casanovas por estar pendiente de que todo funcionara bien y hacer que este viaje haya sido sencillo. Gracias a Manel Sánchez, por su disponibilidad desinteresada y tiempo compartido.

Me gustaría dar las gracias también a todos los miembros del grupo de investigación *Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos*, porque cada uno de ellos ha enriquecido con su experiencia mi trabajo de investigación y ha colmado mi curiosidad por saber cada día más... Quiero mencionar particularmente a Marta, los largos viajes de ida vuelta nutridos de sus conocimientos; a Rosa, por tenerme siempre en consideración; a Francesc, por escuchar mis incontables dudas y poner sólidos puentes para alcanzar mis metas; y a Mariona, por preocuparse por mi formación y bienestar y acompañarme desde el inicio de este viaje con cariño, respeto y humildad. Agradecerles también a los jóvenes del equipo, Maria, Ingrid, Anna, Joana, David, Cristina M.,

Cristinita O. y Ana Luisa, porque son el mejor ejemplo de tenacidad, empeño, entusiasmo y rigurosidad que haya podido tener.

Quisiera mencionar con especial cariño el apoyo recibido por parte de los compañeros de “recerca”. Sin lugar a dudas este camino no ha sido posible sin su calurosa compañía. Gracias a Meri, Cris, Edu, Laura, Lourdes, Silvia, Elisa, Guillermo, Mariela, Elena, Cristina T., Anna, Frederic, Alexandra, Eva, Susana, Mar, Marta; y, especialmente, a Irene.

Quiero mencionar de forma cálida y entrañable a McWilliam por darme la oportunidad de aprender junto a él, lejos de casa y hacerme sentir como si nunca hubiera partido... Gracias porque además de sentirlo como un amigo ha sido mi maestro.

También mi gratitud a mi familia *de acogida*, porque ella sin saberlo, formará parte de mi vida para el resto de mis días: a Rosa y a Carles, y por supuesto a Catalina. Especialmente quería agradecer a Tânia y a Jose por cuidar de mí con tanto cariño y enriquecer mi vida con momentos inolvidables; y a la pequeña Leornor porque con su inocencia y ternura, ha sido fuente de inspiración para este trabajo. ¡Qué bonito haberles conocido!

No podría dejar de mencionar y dar gracias a todos los centros y entidades que han colaborado con este estudio. Asimismo, quiero expresar mi gratitud a todas las familias que han participado, por su disponibilidad, tiempo y paciencia, haciendo que el objetivo de esta investigación sea también el suyo.

Gracias también a mi familia, alegre, cariñosa e inmensa, repartida por el mundo. A mi otra familia: Manolo, Ebrahim, Aaron, Edgar, porque me han enseñado que los logros son posibles si se permanece unido. Gracias a Olga y a Eva porque siempre han comprendido mis ausencias y mis prisas, y porque su fuerza, valentía y superación son un gran ejemplo para mí. Gracias a mis amigos, especialmente a David, Eva y a Evita, por su afecto.

Quisiera darles las gracias a mis padres por creer siempre en mis capacidades y alentarme a seguir hacia delante, sin temor y sin miedo a nada. Gracias a Pedro y a Julia por su inestimable ayuda y, sobre todo, por compartir sus talentos.

Y gracias a mi perro Jung por sus hermosos paseos bajo la bóveda celeste. Y sobre todo a ti, mi vida, mi amor, mi mejor amigo, mi compañero, Quique; gracias por tu amor y gracias por hacerte cargo de todo cuanto necesitábamos para llevar adelante este proyecto y hacer que este mundo a tu lado sea sencillamente maravilloso.

ÍNDICE

Presentación	19
PRIMERA PARTE	
1. Breve recorrido histórico sobre la manera de entender a las familias con un miembro con discapacidad intelectual	27
2. La calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad intelectual	39
2.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual	39
2.2. La calidad de vida en personas con discapacidad intelectual	41
2.3. La calidad de vida familiar	44
2.4. La evaluación de la calidad de vida familiar	46
2.4.1. <i>Escalas de calidad de vida familiar</i>	46
2.4.2. <i>Implicaciones para el uso y la práctica de evaluar la calidad de vida familiar</i>	49
2.4.3. <i>Resultados de la investigación en calidad de vida familiar</i>	51
2.5. Estableciendo puentes entre el concepto de calidad de vida familiar, su medida y aplicación	53
3. Las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual	69
3.1. Aproximación al concepto de necesidades familiares	70
3.2. Las necesidades más frecuentes expresadas por las familias	74
3.3. Factores que influyen en las necesidades de las familias	77
3.3.1. <i>Características de las familias y necesidades familiares</i>	78
3.3.2. <i>Características de los miembros de la familia y necesidades familiares</i>	79
3.4. La evaluación de las necesidades de las familias	82
3.4.1. <i>Escalas de evaluación de las necesidades de las familias</i>	82
3.4.2. <i>Otras maneras de acercarse a las necesidades de las familias</i>	85
3.5. Las prioridades de las familias	88
3.6. Más allá de la valoración de las necesidades familiares: implicaciones prácticas	90

4. Los apoyos para las familias con un miembro con discapacidad intelectual	95
4.1. Conceptualización de los apoyos a las familias	96
4.1.1. <i>Antecedentes del apoyo a las familias</i>	98
4.1.2. <i>Principios de apoyo a las familias</i>	100
4.2. Fuentes de apoyo	102
4.2.1. <i>Recursos intrafamiliares</i>	102
4.2.2. <i>Recursos extrafamiliares</i>	104
4.3. Tipos de apoyos	106
4.4. Medida de los apoyos	107
4.5. Apoyos que fomentan los resultados positivos de las familias	107
4.5.1. <i>Apoyos formales</i>	108
4.5.2. <i>Apoyos informales</i>	108
4.5.3. <i>Apoyos y calidad de vida familiar</i>	110
4.6. Necesidades y apoyos: de la teoría a la acción	111
SEGUNDA PARTE	
5. Objetivos	119
6. Método	123
6.1. Participantes	123
6.2. Instrumentos	126
6.3. Procedimiento	128
6.4. Diseño de la investigación	130
7. Validación de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares	133
7.1. Análisis de datos	137
7.1.1. <i>Análisis preliminares</i>	137
7.1.2. <i>Análisis descriptivos</i>	137
7.1.3. <i>Análisis factoriales</i>	139
7.1.4. <i>Validez convergente</i>	146
7.1.5. <i>Evidencias de fiabilidad</i>	146
7.1.6. <i>Trasformación de las puntuaciones</i>	146
7.2. Resultados	148
7.2.1. <i>Análisis preliminares</i>	148
7.2.2. <i>Análisis descriptivos</i>	148
7.2.3. <i>Análisis factoriales</i>	152

7.2.4. <i>Validez convergente</i>	165
7.2.5. <i>Evidencias de fiabilidad</i>	165
7.2.6. <i>Transformación de las puntuaciones</i>	171
7.3. <i>Discusión</i>	176
8. Perfil de las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con discapacidad intelectual	181
8.1. <i>Análisis de datos</i>	182
8.2. <i>Resultados</i>	182
8.3. <i>Discusión</i>	185
9. Comparación de las necesidades de apoyo en función de las características de las familias	191
9.1. <i>Análisis de datos</i>	192
9.2. <i>Resultados</i>	194
9.3. <i>Discusión</i>	204
10. Las prioridades de las familias	209
10.1. <i>Análisis de datos</i>	210
10.2. <i>Resultados</i>	212
10.3. <i>Discusión</i>	238
THIRD PART	
11. Conclusions	251
11.1. <i>Strengths of the study</i>	251
11.2. <i>Limitations of the study</i>	252
11.3. <i>Future lines of research</i>	252
11.4. <i>Practical implications and uses of the Family Needs Assessment scale</i>	255
11.5. <i>Final remarks</i>	256
Referencias	259
Apéndices	285
Apéndice A. <i>Escala original Evaluación de las Necesidades Familiares y escala Calidad de Vida Familiar-España</i>	285
Apéndice B. <i>Primera parte de la Escala de Evaluación de las Necesidades Familiares resultante de la validación</i>	307

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Dimensiones de calidad de vida familiar de las escalas de CdVF	48
Tabla 2	Escalas de evaluación de necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual	86
Tabla 3	Tipos de apoyos para las familias (Chiu, Kyzar et al., 2013; Kyzar et al., 2012)	106
Tabla 4	Características sociodemográficas del familiar que responde la escala	124
Tabla 5	Características sociodemográficas de las familias participantes	125
Tabla 6	Características sociodemográficas del miembro con DID	125
Tabla 7	Resumen de las aportaciones de evidencias de fiabilidad y validez	136
Tabla 8	Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov para los ítems de la ENF	149
Tabla 9	Matriz de correlaciones de los factores de la ENF	156
Tabla 10	Matriz de patrón adaptada con las saturaciones de los ítems en los factores de la ENF	158
Tabla 11	Índices de bondad de ajuste de los tres modelos sometidos a prueba de la ENF	162
Tabla 12	Matriz de correlaciones entre factores de la solución factorial de la ENF	164
Tabla 13	Alfa de Cronbach del total y de cada una de las áreas familiares que componen la ENF	166
Tabla 14	Errores típicos de medida del total y de cada una de las áreas de la ENF	167
Tabla 15	Fiabilidad compuesta y varianza extraída del total y de cada una de las áreas familiares que componen la ENF	168
Tabla 16	Fiabilidad o coeficiente de determinación de los ítems de la ENF	168
Tabla 17	Baremos de la puntuación total de necesidades de las familias de la escala ENF	172
Tabla 18	Baremos de las áreas de la escala ENF (áreas 1-8)	173
Tabla 19	Baremos de las áreas de la escala ENF (áreas 9-15)	174
Tabla 20	Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov para el total de las puntuaciones de la ENF y de cada una de las áreas	182
Tabla 21	Puntuaciones medianas y rango intercuartil del total y de cada una de las áreas de la ENF	183
Tabla 22	Descriptivos y relaciones entre el estado civil y las necesidades de las familias	196
Tabla 23	Descriptivos y resultados de las relaciones entre el nivel educativo y las necesidades de las familias	197
Tabla 24	Descriptivos y relaciones entre el nivel de ingresos y las necesidades de las familias	199
Tabla 25	Descriptivos y relaciones entre la edad de la persona con DID en años y las necesidades de las familias	201
Tabla 26	Descriptivos y relaciones entre el grado de discapacidad del hijo y las necesidades de las familias	203
Tabla 27	Categorías temáticas de las prioridades de las familias	213

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Representación de la Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar propuesta por Chiu, Kyzar et al. (2013, p. 367)	56
Figura 2	Propuesta de la Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos de Zuna et al. (2014)	58
Figura 3	Propuesta de un Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida de Schippers et al. (2015, p. 157)	63
Figura 4	Modelo de los apoyos aplicado a las familias. Adaptado por la autora de J. R. Thompson et al. (2009)	99
Figura 5	Primera fase: Diagrama de path del modelo original de 11 factores de las necesidades familiares	140
Figura 6	Tercera fase. Diagrama de path del modelo alternativo de 15 factores de las necesidades familiares	144
Figura 7	Cuarta Fase. Diagrama de path de la replicación del modelo alternativo de 15 factores de las necesidades familiares	145
Figura 8	Fases para la validación de la escala ENF con la muestra catalana	147
Figura 9	Distribución de la muestra e identificación de los valores atípicos	152
Figura 10	Primera fase. Representación factorial del modelo original de 11 factores de las necesidades familiares	154
Figura 11	Tercera fase. Representación factorial del modelo de alternativo de 15 factores de las necesidades familiares con la mitad de la muestra ($n = 132$)	161
Figura 12	Cuarta fase. Representación factorial del modelo de alternativo de 15 factores de las necesidades familiares ($N = 264$)	163
Figura 13	Perfil de las necesidades de las familias participantes con las puntuaciones medianas de la ENF	184

La familia, el lugar donde empieza todo

Presentación

El trabajo que presentamos a continuación tiene un doble origen. En primer lugar, mi experiencia laboral en el ámbito de la discapacidad intelectual me ha ayudado a comprender cuán importante son las familias para el bienestar y progreso de la persona con discapacidad y, en segundo lugar, el creciente interés, tanto en la investigación como en las prácticas profesionales, por las familias de un miembro con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID).

Mi particular vocación por el tema de la DID y sus familias se remonta algunos años atrás, durante la adolescencia, y se consolida durante el periodo en el que estuve trabajando, aquí en Barcelona, en un centro de día especializado para la atención de personas con DID con grandes necesidades de apoyo.

Una de las principales reflexiones que compartíamos los profesionales que allí trabajábamos era cómo aunar esfuerzos entre las familias y los profesionales para trabajar en pro de las personas con DID que acudían al servicio. De allí surgieron algunas iniciativas llenas de buenas intenciones, orientadas a incrementar la relación con las familias a través de distintas reuniones. Los encuentros fueron infructuosos para lograr nuestros propósitos. Entendí que difícilmente podríamos alcanzar los objetivos educativos que nos planteábamos; no solo porque estas metas difícilmente podían ser compartidas y razonadas con el entorno familiar, sino porque el trabajo con las familias es complejo y debe fundamentarse en las necesidades del entorno familiar tal y como la propia familia las percibe y declara.

Años más tarde, la oportunidad de formar parte del grupo de investigación *Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos* de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte, Blanquerna, de la Universitat Ramon Llull; afianza este compromiso que se cristaliza en el deseo de conocer mucho más sobre la situación de las familias con un miembro con DID y cómo, a través de la investigación, poder atender a sus necesidades. En efecto he podido advertir que la investigación reciente tiene entre sus prioridades el estudio de la calidad de vida familiar, el cambio de perspectiva en la provisión de los servicios de las personas con DID, en los que la atención deja de centrarse únicamente en la personas con DID, para incluir a la familia como com-

ponente esencial de la intervención y la evaluación de las necesidades para identificar los apoyos necesarios para su progreso y capacitación.

Hasta el momento el interés de la investigación en el ámbito que nos ocupa se ha centrado más en el impacto de los servicios en la calidad de vida de las familias que no tanto en el proceso, estrategias y apoyos que facilitan y promueven el bienestar de las familias (Dempsey & Keen, 2008). En este sentido, a pesar del esfuerzo de estos últimos años por comprender las variables que influyen directa o indirectamente en la calidad de vida familiar, no existe, hasta el momento, un instrumento objetivo que mida las necesidades de apoyo de las familias desde un enfoque sistémico y ecológico, que tenga en cuenta las variables del contexto, y que tome como referencia el paradigma de los apoyos para la mejora de la calidad de vida de las familias. En estas coordenadas surgió la iniciativa, que da a pie a esta tesis que presentamos de elaborar un nuevo instrumento encaminado a explorar las necesidades de las familias conjuntamente con investigadores de otros países con los que el grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos comparte intereses y objetivos en el ámbito de las familias de personas con DID.

En efecto, el desarrollo de esta escala forma parte de una iniciativa internacional de la que forma parte nuestro grupo de investigación, el *Beach Center on Disability* de *The University of Kansas* (Estados Unidos) liderado por la Dra. Ann Turnbull; la *Erikson Institute*, Chicago (Estados Unidos); *The University of Texas*, Austin (Estados Unidos); la Universidad de Beijing (China); la Universidad de la Sabana (Colombia) y la *Sakaria Universitesi* (Turquía).

Así pues, este trabajo, que lleva por título *La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a¹ con discapacidad intelectual. Validación de una escala*, se sitúa en línea con la iniciativa de Turnbull, Summers, Lee y Kyzar (2007) y Kyzar, Turnbull, Summers y Gomez, (2012) para acercarnos y comprender las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con DID desde el paradigma de los apoyos, una perspectiva más acorde con las concepciones actuales sobre la familia en el ámbito de la DID. Además, este trabajo en su conjunto supone, como demanda la investigación actual (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010; Zuna, Turnbull, & Summers, 2009), un acercamiento de la investigación a la práctica.

Asimismo, y comprometidos con la coyuntura social en la que vivimos, en la que gran parte de las familias de personas dependientes, un sector del cual está formado por familias con un miembro con DID, han dejado de percibir algunas prestaciones sociales, el estudio de las necesidades familiares adquiere más relevancia y se revela como el fundamento de los posibles planes de acción familiar orientados al progreso de las familias y, en particular, de las prácticas educativas familiares. El colectivo de familias que nos ocupa es numeroso; solo en Catalunya, por ejemplo, son más de cuarenta mil las familias asociadas a las diversas asociaciones federadas a *Discapacidad Intelectual Catalunya* (DINCAT), la organización más importante en Catalunya que agrupa

1 A partir de ahora y a lo largo de todo el trabajo se utilizará el genérico hijos para referirnos a hijos y a hijas.

distintas entidades para personas con DID y para sus familias y miembro de Plena Inclusión. En consecuencia, los resultados de la investigación están llamados a tener un fuerte impacto en la vida de estas familias en la medida que pueden constituir un marco de referencia tanto para las prácticas de los profesionales como para las políticas de las asociaciones y, por extensión, de las administraciones. En efecto, las consecuencias prácticas para la atención de las familias pueden suponer una contribución decisiva a desarrollar planes de trabajo personalizados y cambios sustanciales en los servicios y apoyos para favorecer el bienestar de las familias y, por supuesto, a las personas con DID.

La familia es el entorno primordial y el apoyo imprescindible para la mayoría de niños y de numerosos adultos que tienen DID (Anderson, Larson, & Wuorio, 2011; Kyzar et al., 2012; Singer, Biegel, & Ethridge, 2009) dado que gran parte de las personas con DID viven en el entorno familiar (Shogren et al., 2009). Ciertamente cabe preguntarse: ¿qué entendemos por familia? Existen múltiples definiciones de familia que difieren entre sí según el énfasis en las variables psicológicas, sociológicas, biológicas, jurídicas, etc.; y, además, que han sufrido cambios sustanciales en las últimas décadas, por lo que el término *familia* se encuentra en constante cambio y construcción. En nuestro trabajo adoptamos como propia la definición aportada por Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang (2003) en que la familia se entiende como aquéllas personas que se consideran a sí mismas como familia, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que compartan. Lo destacable es que estas personas mantengan de manera regular el cuidado y apoyo de cada miembro y realizan un tipo de tareas diarias que son importantes en la vida familiar.

Estructura del trabajo.

La tesis doctoral se divide en tres partes, una primera parte teórica en la que se sustenta el desarrollo de la investigación; una segunda parte empírica en la que se describe el proceso seguido para responder a cada una de los objetivos de investigación y los resultados obtenidos. Para concluir, en la tercera parte, se ofrecen algunas conclusiones y reflexiones finales de la investigación en su conjunto.

En la primera parte de la tesis doctoral se presentará el marco general y la justificación teórica de la investigación. Para tal propósito el apartado se divide en cuatro capítulos.

En el primer capítulo se lleva a cabo un breve recorrido histórico sobre la manera de entender a las familias con un hijo con DID incluyendo los modelos de trabajo con las familias, las funciones y los roles que han desempeñado en la sociedad. Este trayecto nos acerca al contexto socio-histórico actual en el que se desarrolla la investigación que presentamos en el que confluyen distintas miradas y formas de entender y apoyar a las familias desde los diferentes sistemas sociales y contextos en los que se desarrolla la vida familiar.

El segundo capítulo se centra en el concepto actual de la discapacidad intelectual, la importancia de los apoyos para la mejora de su bienestar y la evolución de la investigación que ha ido incluyendo a la familia como eje central de las atenciones y reconociendo el interés por la familia desde el marco de un nuevo constructo, el de calidad de vida familiar como principal resultado (o *outcome*) de los apoyos y servicios a las familias. En el capítulo se trata la conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida familiar de acuerdo con las investigaciones más notables y relevantes realizadas en el área que nos ocupa.

El tercer capítulo se dedica a las necesidades de las familias con un miembro con DID, el eje central de esta investigación y que se entiende como uno de los principales *inputs* del micro-sistema familiar, junto con los recursos y fortalezas, constituyen los principales elementos que debemos considerar para apoyar y trabajar con las familias. En este capítulo nos acercamos a la conceptualización de las necesidades, describimos las necesidades de apoyo más relevantes que pone de manifiesto la literatura, los factores que determinan las necesidades, las escalas de medida más representativas y el contexto en el que se enmarca la valoración de las necesidades de las familias.

El cuarto capítulo dirige la mirada a los apoyos a las familias, su conceptualización, las principales fuentes y tipos de apoyo, y a las evidencias más significativas que justifican los procesos que dan lugar a la provisión de los apoyos de acuerdo con las necesidades de las familias y con el objeto de mejorar los resultados familiares, y en especial, la calidad de vida familiar.

La segunda parte de esta tesis doctoral muestra el estudio empírico de la investigación y se articula en seis capítulos. El primero de ellos, que corresponde con el quinto capítulo de la tesis, presenta los objetivos del estudio. El siguiente capítulo describe el método seguido para la recogida de los datos, los participantes, presenta los instrumentos y el diseño de la investigación de acuerdo con los distintos objetivos planteados para este trabajo.

El resto de capítulos de esta segunda parte, aborda cada uno de los objetivos de investigación planteados siguiendo un esquema común para todos ellos: una breve introducción, análisis de datos, resultados y discusión. Así pues, el séptimo capítulo, *Validación de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares*, constituye la parte central de este trabajo; en él se describe el proceso y los resultados de la validación, estandarización y normalización de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares, y la discusión que suscita su validación.

En el octavo capítulo, *Perfil de las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con discapacidad*, se describe el nivel de necesidades de apoyo de las familias del estudio y en el noveno, *Comparación de las necesidades de apoyo en función de las características de la familia*, se presentan las necesidades de las familias en función de las características familiares y del hijo con DID considerándolos como elementos significativos que pueden influir en la percepción de necesidades familiares.

A continuación, el capítulo décimo, *Las prioridades de las familias*, se centra en la descripción de las necesidades prioritarias de las familias desde un enfoque cualitativo de los datos con el objeto de vislumbrar de manera amplia la complejidad de las necesidades de las familias y conocer desde otra perspectiva aquéllas condiciones relevantes que merecen especial atención.

Finalmente, en la tercera parte, se presentan algunas conclusiones generales en inglés como parte de los requisitos de la mención internacional al título de Doctor. En este apartado se incluyen los puntos fuertes, las limitaciones y las líneas futuras de investigación que se abren con la validación de la escala. Además, se incorporan las principales implicaciones tanto teóricas como prácticas que se derivan del estudio en el sentido de promover cambios ecológicos y sistémicos positivos para la mejora de la calidad de vida de la familia en su conjunto y de todos sus miembros, y en especial, de la persona con DID.

Consideraciones en torno al estilo utilizado en esta tesis doctoral.

En relación con el estilo formal empleado en el trabajo hemos tratado de ajustarnos a la normativa de publicaciones científicas de la *American Psychological Association* (APA), en su 6ª edición. No obstante, cabe señalar que han sido adaptadas algunas de ellas, especialmente las de carácter estético, como la justificación del texto al margen derecho, el uso de negritas en algunas tablas, entre otras.

PRIMERA PARTE

1. Breve recorrido histórico sobre la manera de entender a las familias con un miembro con discapacidad intelectual

1. Breve recorrido histórico sobre la manera de entender a las familias con un miembro con discapacidad intelectual

En este capítulo nos proponemos hacer un breve repaso de los cambios y las transformaciones que han vivido las familias con un hijo con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) durante las últimas décadas, incluyendo los modelos de trabajo con las familias y las funciones y roles que han desempeñado en la sociedad.

La evolución de las concepciones de estas familias ha estado asociada a la visión que se tenía de la discapacidad en cada época (Ferguson, 2001). Incluye, no solo una radiografía de la sociedad del momento, sino una descripción de la evolución del pensamiento científico, de los modelos mentales y los cambios en la filosofía de trabajo con las familias (Ferguson, 2001; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000).

Sintetizar dicha evolución, asumiendo toda la complejidad que supone, resultaría inabarcable para nuestro propósito dadas las múltiples miradas y disciplinas que se posan en el fenómeno, entre otras la perspectiva médica, psicológica, educativa y social. Sin embargo, una breve revisión contribuye a contextualizar la familia con un miembro con DID y los modelos de intervención y atención que hasta el día de hoy guían las actuaciones profesionales y organizacionales.

Nos proponemos hacer este recorrido a partir de los roles que han desempeñado históricamente las familias con un miembro con DID. Como sostiene Bronfenbrenner (1987), “un rol es un conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad, y las que se esperan de los demás, en relación con aquella” (Bronfenbrenner, 1987, p. 107). Los roles incluyen expectativas que influyen en el modo en el que una persona se comporta, determinan las actividades que desempeña y la forma de relacionarse con sus entornos, haciendo del rol un elemento más del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1987) y, por ende, del desarrollo de la familia como sistema dinámico a través del tiempo.

Recoger esta perspectiva en el trabajo que nos ocupa responde a motivos de distinta naturaleza: en primer lugar, porque desde hace más de cincuenta años los servicios y modelos de trabajo con familias se han organizado a partir de los roles que han desempeñado los padres en

cada momento histórico (Blacher & Baker, 2002); en segundo lugar, como subrayan Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak y Shogren (2015), conocer estos roles contribuye a comprender las prácticas profesionales actuales, muchas de las cuales son legados del pasado; a superar los retos que se presentan en la actualidad; y nos enseña que las visiones que se tienen hoy en día sobre la familia y la discapacidad quizá parezcan improbables para las próximas generaciones, de la misma manera que sucede cuando miramos atrás, hacia las primeras formas de acercarse a la familia.

De acuerdo con Blacher y Baker (2002) cinco son principalmente los roles que han ocupado las familias a lo largo del tiempo: (a) padres como causa de la discapacidad, (b) padres como pacientes, (c) padres como defensores o impulsores de asociaciones y servicios; (d) padres como educadores; y (e) familias de pleno derecho.

Conviene tener presente que todas las transformaciones asociadas al rol de las familias y a los modelos de trabajo se desarrollan a lo largo de un continuum (Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991) y, a pesar de ser más propios de una época determinada de la historia, no han sido abandonados por completo (Turnbull et al., 2000).

a. Los padres como causa de la discapacidad.

Scheerenberger (1984) denomina la época de principios de siglo XX la *era del progreso* por los numerosos avances en las ciencias sociales, la psiquiatría y la psicología clínica, avances que no iban acompañados de un progreso en la forma de ver a las personas con DID. En las primeras décadas del siglo pasado, predominaban las actitudes negativas. Las personas con discapacidad eran consideradas como perturbadas sociales, criminales y perversas; y responsables de grandes problemas sociales (Scheerenberger, 1984; Wehmeyer, 2014).

Uno de los elementos clave que definía la discapacidad era la incapacidad para adaptarse plenamente en la sociedad (Scheerenberger, 1984). En aquel entonces las personas con discapacidad intelectual eran clasificadas en idiotas, imbeciles y morones con arreglo a las edades mentales y, por lo general, eran atendidos en instituciones asilares, masificadas y fuera de la comunidad.

En este contexto, las familias de las personas con discapacidad, eran las responsables de la causa de la discapacidad de sus hijos, eran sospechosas de transmitir el “retraso mental” y, como consecuencia, eran víctima de fuertes ataques. Se creía que la etiología de la discapacidad era a menudo hereditaria y reflejaba las transgresiones morales y vicios de los padres (Scheerenberger, 1984).

Wehmeyer (2014), por su parte, denomina esta época como la *era profesional*, puesto que eran los profesionales quienes tomaban las decisiones con respecto a las personas con DID, y tanto las familias como la sociedad en general, acataban sus decisiones debido a sus conocimientos y estatus. De esta forma, los profesionales eran los encargados de convencer a los padres que sus hijos estarían mejor atendidos en las instituciones (Ferguson, 2008). La custodia quedaba práctica

y absolutamente a cargo de las instituciones. Uno de los retos que tenían los profesionales era llevarse a los hijos con DID lejos de sus familias, lo que se consideraba, en aquellos tiempos, como esencial tal y como refleja este extracto de Joann Demos (1983) y que recupera Ferguson (2008) en su investigación:

En general, la dependencia es a la vez un síntoma y un efecto de un trastorno social y amenaza con convertirse en una causa de un mayor trastorno. La respuesta apropiada es, por tanto, aislar a los individuos involucrados. Sólo así pueden ser “reformados”; y sólo así puede ser evitada verdaderamente una contaminación masiva (Ferguson, 2008, p. 50).

Aunque la mayoría de padres aceptaba la institucionalización de sus hijos (Wehmeyer & Schalock, 2013), diversos textos recogidos por Ferguson (2008) revelan la resistencia que ofrecían algunas familias para separarse de sus hijos, actitud que convertía a estas familias en “enemigas del asilo – y de la reforma que el asilo promete” (Ferguson, 2008, p. 50)

A pesar de este grupo de familias que se negaba a institucionalizar a sus hijos, las leyes se hacían cada vez más duras, frente a la amenazada que suponía para la sociedad civilizada la presencia de personas con DID en la sociedad (Ferguson, 2008).

El proceso de institucionalización perduró hasta bien entrados los años 80, aunque desde finales de los años 60, la idea de que las personas con DID debían estar en la comunidad fue planteada con la introducción de los principios de normalización aportados por Nirje en los países nórdicos (Wehmeyer & Schalock, 2013), para llegar más tarde a Catalunya y a todo el territorio español (Giné, 2005). Así pues, progresivamente, el movimiento de desinstitucionalización tomaba fuerza y daba paso a nuevas aptitudes y concepciones sobre la discapacidad; se abrieron nuevas oportunidades comunitarias que se fueron concretando de distinta manera en diversos países de acuerdo a las respectivas prioridades políticas (Giné, 2005).

b. Padres como pacientes.

Durante los años 40 y 50 surgieron mayores oportunidades educativas y vocacionales, así como mejoras en la financiación de programas destinados a las personas con discapacidad. Sin embargo, según Smith, Noll y Wehmeyer (2013) continuaban creciendo las instituciones para las personas con DID, cuyas condiciones de vida eran paupérrimas. Se hallaban masificadas, en serias condiciones de insalubridad, con escasez de empleados y profesionales. La ausencia de esfuerzos educativos y “rehabilitadores” tenía consecuencias nefastas para las personas con discapacidad, que, privadas de su libertad, se deterioraban físicamente, y cuyas habilidades cognitivas y comunicativas quedaban mermadas (Smith et al., 2013).

El concepto de discapacidad suponía la extensión del modelo médico de la época que concebía la salud desde un estado interno de funcionamiento, y la falta de ésta como una patología interna, un problema de la persona (Wehmeyer, 2014). Era incuestionable su naturaleza endógena;

lo que hacía de la discapacidad una condición incurable de la persona (Scheerenberger, 1984).

Después de la II Guerra Mundial, tener un hijo con DID todavía desdibujaba la imagen harmónica y homogénea de la familia, y suponía uno de los peores acontecimientos que le podía suceder a una familia (Blacher & Baker, 2002; Scheerenberger, 1984). Bajo la influencia organista y la psicología dinámica del momento, los padres seguían considerándose como los causantes de la discapacidad de sus hijos (Turnbull et al., 2015).

Una incipiente literatura sobre la familia empieza a emerger desde una perspectiva psicoanalítica, ofreciendo una visión arrolladoramente negativa y dolorosa de tener un hijo con DID, enfatizando en las dificultades, el estrés y la perturbación que sufría la familia con un hijo con DID en su seno. Desde este enfoque la reacción de la madre no sólo estaba determinada por el tipo y grado del *defecto* de su hijo -como en aquel entonces se referían- sino también, por las experiencias pasadas con los padres, los hermanos y otros eventos vitales significativos de la madre (Ferguson, 2001, 2002; Turnbull et al., 2000). De esta forma las interpretaciones psicológicas de las reacciones de los padres abordada en la literatura conjeturaban que muchos de los problemas que tenían los hijos no eran más que el reflejo de las propias problemáticas de los padres (Blacher & Baker, 2002), centrándose, de esta manera, en los aspectos neuróticos de las familias, especialmente los de la madre (Turnbull et al., 2000). En este sentido, cualquier reacción de apatía o implicación, enojo o aceptación, tenía una explicación desde el punto de vista psicopatológico como mecanismos de defensa y de compensación por el hecho de tener un hijo con discapacidad (Ferguson, 2001, 2002).

Bajo esta mirada, los padres necesitaban ser “rehabilitados” tanto como sus hijos (Blacher & Baker, 2002; Turnbull, 2003). En efecto, una consecuencia lógica de la visión y experiencia negativa de tener un hijo con discapacidad, era interpretar que los padres necesitaban algún tipo de terapia psicológica, configurando, de esta manera, el rol de padres como pacientes. Es así como, a lo largo de los años 50, se consolida una forma de trabajar con los padres, siguiendo un modelo psicoterapéutico, cuyo objetivo era ayudar a las familias *angustiadas* (Blacher & Baker, 2002), mitigando las consecuencias negativas de tener una persona con DID en el seno familiar (Turnbull et al., 2000), “arreglar” las patologías de la madre, la relación con el hijo con DID y con otros miembros de la familia (Turnbull, 2003; Turnbull et al., 2000).

Aunque menos frecuente en la actualidad que en la década de los 60 y 70, esta imagen de los padres como pacientes continúa en cierta manera vigente (Turnbull et al., 2000) aunque con un cariz diferente (Blacher & Baker, 2002). Las consecuencias negativas derivadas de esta concepción, como por ejemplo, el crecimiento de sentimientos de culpa, ansiedad y vergüenza en las familias (Ferguson, 2001, 2002) y el impacto negativo en las relaciones entre profesionales y padres (Scheerenberger, 1984), dan paso a una creciente sensibilidad hacia los sentimientos y pensamientos de los padres. En la actualidad, este tipo de intervenciones terapéuticas, cuando

son adecuadas y se ajustan a las necesidades de las familias, constituyen hoy en día, un recurso específico de apoyo para las familias (Blacher & Baker, 2002; Seligman & Darling, 2007; Zuna, Brown, & Brown, 2014).

c. Padres como defensores e impulsores de asociaciones y servicios.

A pesar de que continuaba el proceso de institucionalización, a partir de la década de los 30 y 40 comenzó a ver un cambio de mirada hacia las personas con discapacidad y los padres empezaron a cuestionar las decisiones profesionales con respecto a la educación de sus hijos (Morningstar, 2009; Wehmeyer & Schalock, 2013) exigiendo otro tipo de recursos para ellos. Emergía, según Wehmeyer (2014) en la mitad del siglo XX, el segundo movimiento de la discapacidad intelectual, *la era de los padres*.

En efecto, a partir de 1930 en los Estados Unidos algunos padres pioneros empiezan a organizarse a nivel local (Turnbull et al., 2015), abogando por nuevos servicios que cubrieran las necesidades de sus hijos (Scheerenberger, 1984) y por el deseo de compartir apoyo emocional con otras familias que estuvieran lidiando con los mismos retos (Turnbull et al., 2015). A partir de los años 40 el movimiento se generaliza en los Estados Unidos (Wehmeyer & Schalock, 2013) y más adelante en los países Europeos. Por lo que concierne a la experiencia española no es sino hasta finales de los años 50 que nace la primera asociación de padres con personas con DID. Sin embargo, en pocos años, en la década de los 60, existían casi 20 entidades en toda España (FE-APS, 2014). El trabajo de las asociaciones en las próximas dos décadas fue imparable. Los padres fueron protagonistas de excepción como promotores de cambio y de nuevos servicios, en paralelo al crecimiento de sus hijos (García-Dié, 2005).

La creciente convicción de que las condiciones de institucionalización perjudicaban a las personas con DID y la lucha a favor de la desinstitucionalización y la normalización desencadenaron, que los padres rechazaran la institucionalización como única opción para sus hijos, exigiendo cada vez más, participar en las decisiones que afectaban a sus vidas (Wehmeyer & Schalock, 2013). De acuerdo con Wehmeyer (2014) los padres y demás miembros de las familias abogaban por servicios que permitieran a sus hijos permanecer en casa, ir a la escuela, vivir y trabajar en sus comunidades. Poco a poco, los profesionales se iban uniendo a las demandas de los padres, reconociendo la importancia de su participación en la toma de decisiones. Los padres actuaban como agentes de cambio del sistema (Morningstar, 2009).

d. Padres como educadores.

Entre los años 50 y 60 el creciente interés por la educación y, sobre todo, por la educación de la niñez temprana, lleva consigo un cambio de mirada hacia los padres. En particular, los profesionales, comienzan a ver a los padres como un recurso para potenciar el desarrollo de sus hijos (Blacher & Baker, 2002).

Esta década estuvo marcada por el establecimiento de las organizaciones de defensa, programas de entrenamientos de padres, clases de educación especial y centros de entrenamiento; todos ellos, reflejaban las necesidades y aspiraciones de los padres durante ese periodo (Wehmeyer & Schalock, 2013).

En este contexto, emerge el modelo de formación de padres y el modelo de implicación de los padres. En el primer modelo, los profesionales enseñaban habilidades a los padres para educar a sus hijos y, en el segundo, se apostaba por un mayor compromiso de los padres en la toma de decisiones educativas y estaba orientado a mejorar los resultados tanto de los hijos como de los programas en los que participaban (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville, & Park, 1999).

De acuerdo con Blacher y Baker (2002), dos elementos favorecieron el auge de estos modelos facilitando que los padres participaran como educadores de sus hijos: en primer lugar, el éxito del modelo de modificación de conducta, que generaba un nuevo optimismo en el potencial de aprendizaje de los niños; y en segundo lugar, el incremento de las leyes educativas que consideraban fundamental la participación de los padres en el tratamiento de sus hijos. Por ejemplo, en los Estados Unidos se proclama la ley de educación para personas con discapacidad, *All Handicapped Children Act*, en 1975, que incluía que los padres debían asumir el papel de educadores de los hijos (Turnbull & Turnbull, 1982). De acuerdo con Turnbull et al. (2015) la teoría del enriquecimiento del contexto de Urie Bronfenbrenner tuvo tanto calado en la sociedad, que fue una de las bases para que los profesionales implicasen a los padres en la educación de sus hijos. De esta forma, en 1970 los padres asumieron el rol de profesores y trabajaron para conseguir éxitos educativos y mejorar el desarrollo global de sus hijos. Durante esta *era del entrenamiento de padres* (Turnbull et al., 2015) en los Estados Unidos emergieron numerosos programas de entrenamiento de padres sobre todo en el marco de la educación especial para niños pequeños (como los *Head Start*, escuelas para niños desfavorecidos, en los Estados Unidos).

La creencia de que los padres podían ser los profesores de sus hijos suponía admitir que: (a) todos los padres quieren y necesitan *consejo*, (b) todos los padres pueden y deben ser los profesores de sus hijos, (c) todos los padres están interesados y les gusta recibir *consejo* y entrenamiento para realizar su rol; y, (d) todos los niños con discapacidad se benefician de recibir instrucción en casa (Turnbull & Turnbull, 1982).

Los padres como profesores de sus hijos implicaba que para ser un buen padre se debía tener muy buenas habilidades además de tener tiempo para participar en los programas individuales destinados a los hijos, tener empleo y asumir otras responsabilidades familiares (Turnbull & Turnbull, 1982).

A pesar de que el nivel de participación de los padres era mayor que bajo la perspectiva clínica anterior, los profesionales continuaban manteniendo una relación asimétrica respecto a la familia, determinando las necesidades de los hijos y estableciendo la “mejor” manera de responder a

sus necesidades (Turnbull et al., 2015). La idea subyacente en estos dos modelos era que los padres carecían de habilidades específicas para educar a sus hijos con discapacidad, asumiendo de hecho un *modelo del déficit de los padres* (Turnbull et al., 2000). Por consiguiente surgía la necesidad de educar a los padres y habilitarles en estrategias y competencias para facilitar el desarrollo y las capacidades de sus hijos (Mahoney et al., 1999). Al mismo tiempo, el modelo estaba exclusivamente pensado y dirigido para la persona con DID y desestimaba la importancia de la participación de los padres desde el reto de conseguir resultados positivos para la familia en su conjunto, como por ejemplo, mejorar las relaciones entre los miembros de la familia (padres e hijos), reducir el estrés y mejorar las habilidades de afrontamiento (Turnbull & Turnbull, 1982; Turnbull et al., 2000).

A pesar del éxito de las intervenciones de este tipo, el modelo de educación de padres fue duramente criticado por distintas razones, entre ellas, por la sobrecarga que conllevaba para los padres la aplicación del programa en el hogar, por la culpa implícita que suponía para los padres, por la relación asimétrica que se establecía con el profesional (Turnbull & Turnbull, 1982), así como por considerar que la educación de los padres transcurría en entornos naturales, cuando en realidad suponía alterar de forma involuntaria el entorno del hogar y crear intervenciones *artificiales* para los hijos (Turnbull & Turnbull, 1982; Turnbull et al., 1999), repercutiendo negativamente en la autoestima de los hijos (Turnbull & Turnbull, 1982).

En la actualidad el rol de padres como educadores sigue vigente en algunas intervenciones de *entrenamiento conductual para padres*, sobre todo, cuando existen problemas de conducta en los hijos (Seligman & Darling, 2007). De acuerdo con Turnbull et al. (2015) algunos padres pueden sentirse satisfechos con este modelo de trabajo aunque a otros puede provocarles estrés y culpa. Seligman y Darling (2007) y Turnbull et al. (2015) sugieren que este modelo puede reservarse para padres que estén altamente motivados y su participación no interfiera con otros roles y funciones familiares.

e. Familias de pleno derecho.

Por lo que concierne al apoyo a la familia, no es sino hasta mediados los años 80 que crece la sensibilidad hacia las familias y emergen los primeros programas de apoyo familiar en los Estados Unidos (Blacher & Baker, 2002). Igualmente, crece la importancia de la integración en la comunidad, la calidad de vida y hay un mayor énfasis en los modelos de apoyos centrados en la persona y en la familia (Bradley, 1992). En efecto, el auge de este tipo de apoyo residía en desplazar unos servicios dirigidos por los proveedores hacia unos servicios dirigidos por los propios consumidores, en el que las familias pudieran tener mayor control de las fuentes de apoyo y recursos y responder así a sus necesidades (Blacher & Baker, 2002).

El surgimiento de este tipo de ayuda se atribuye a distintas razones. Por un lado, los resultados de las investigaciones reconocían el beneficio de la familia como un elemento clave en

el desarrollo de los niños y la evidencia sostenía que crecer en entornos naturales suponía menos coste que hacerlo en una institución (Bradley, 1992). Por otro lado, los cambios en la sociedad, como por ejemplo, el cambio de rol de la mujer, el aumento de padres solteros y de pequeñas familias, entre otros, requerían nuevas maneras y recursos para apoyar a los miembros de la familia con discapacidad (Bradley, 1992). Asimismo, la mejora de las condiciones de vida de los niños con enfermedades crónicas favorecía el tratamiento en los hogares, lo que facilitó el incremento de las ayudas y las políticas sociales a favor del cuidado a la familia en los entornos familiares (Blacher & Baker, 2002).

De esta manera, nace el proceso de transformación de los servicios, sobre todo los de atención temprana, desplazando el modelo basado en el déficit, es decir, fundamentado en lo que no era capaz de hacer ni el niño ni la familia, hacia un modelo basado en las *fortalezas*, nutriéndose de las teorías del *sistema social*, *empoderamiento*, *apoyo social* y el de las *fortalezas de la familias* (Dunst & Trivette, 2009).

Todo ello, da origen en la década de los 80-90 al interés por las necesidades de las familias con un miembro con DID, como reflejan las investigaciones de Dunst, Trivette y Deal (1988) y Bailey, Blasco y Simeonsson (1992). Fruto de este legado y de la importancia creciente de la integración en la comunidad aumentó el reconocimiento y apoyo a las familias que, en el 1990, se concretaba con un gran número de programas de apoyo (Bradley, 1992) inspirados, sobre todo, en el auge y desarrollo del modelo centrado en la familia.

A pesar de que el nacimiento del modelo centrado en la familia data de la década de los 60 (Bruder, 2000) no es sino hasta los años 80 que empieza a tener mayor reconocimiento (Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Turnbull et al., 2000) tanto en el ámbito de la intervención temprana como en otros escenarios (Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991).

Esta filosofía de trabajo tiene como principal objetivo apoyar y fortalecer las habilidades de la familia para que estas creen espacios y oportunidades de desarrollo para sus hijos (Dunst, 2002) y fomenten la creación de redes formales e informales de apoyo que respondan, en última instancia, a las necesidades familiares (Dunst et al., 1991; Dunst, Trivette, & Deal, 1988). De esta forma se generan tanto resultados positivos en el hijo como en la familia y se aumenta el sentimiento de competencia y control (*empowerment*).

Lejos de basarse en los déficits y fomentar la visión patológica de la década de los 50 y 60, el modelo se basa en las capacidades y las fortalezas de la familia. En la actualidad el modelo de trabajo centrado en la familia es uno de los más estudiados, además, de ser ampliamente considerado como la mejor práctica en diversas disciplinas (Dempsey & Keen, 2008). Sin embargo, a pesar de todos los beneficios que aporta este forma de trabajo, su implementación no se está llevando a cabo de forma generalizada (McBride, 1999). En nuestro contexto se continua trabajando mayoritariamente bajo el modelo de experto (Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2009; Mas et al., 2016).

De acuerdo con Blacher y Baker (2002) con la entrada del nuevo siglo las familias empiezan a ocupar diversidad de roles y a beneficiarse de derechos como cualquier otro ciudadano. El foco que dirige la mirada hacia las familias se centra en proveer una gran variedad de apoyos basados, en parte, en sus necesidades. Ciertamente, en la actualidad, en una sociedad compleja y diversa, convergen todos los roles asociados a la familia, coexisten las intervenciones de tipo psicoterapéutico, el entrenamiento para padres, entre otros, formando un entramado complejo de intervenciones y un gran sistema de apoyos.

Mejorar el bienestar de las familias y aumentar las competencias de los padres en los entornos familiares fue el mayor reto y propósito de los programas de apoyo familiar iniciados en los años 80 en los Estados Unidos y son, en definitiva, algunos de los antecedentes más cercanos de la tendencia actual, tanto en investigación como en las prácticas profesionales, a favor de mejorar los resultados de las familias con un miembro con DID.

Paralelamente al desarrollo de una mirada positiva a las familias, a finales del siglo XX, las concepciones tradicionales sobre la discapacidad intelectual empezaron a ser reemplazadas por nuevas maneras de pensar la discapacidad que se centraron en la interacción entre la capacidad de la persona y el contexto en el que desarrollaban todos los aspectos de su vida (Wehmeyer, 2014). Las acciones más notables en esta dirección las tomaron la Asociación Americana del Retraso Mental (*American Association on Mental Retardation* [AARM]), actualmente, Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* [AAIDD]), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) todas ellas de gran repercusión internacional.

En contraste con los modelos de servicio tradicionales que perpetuaban los estereotipos y la exclusión social de las personas con DID, los cambios en la escuela inclusiva, las nuevas oportunidades de trabajo en la comunidad y la aplicación del paradigma de apoyos, entre otros elementos, permiten mejorar la inclusión social y la pertenencia a la comunidad, reduciendo los prejuicios negativos hacia las personas con discapacidad (Metzel & Walker, 2001), aunque sigan existiendo algunos estereotipos y focos de discriminación social (Keith, Bennetto, & Rogge, 2015; Seewooruttun, & Scior, 2014).

Síntesis

A lo largo de la historia las familias con un miembro con DID han desempeñado distintas funciones, tareas y roles que reflejan en parte, no solo la concepción de la familia en distintos momentos de la historia sino también el papel que se esperaba de ellas.

Todo ello ha ido de la mano de distintos modelos de servicio y atención a las familias con un miembro con DID. Los primeros modelos eran característicos del antiguo paradigma como por ejemplo, el modelo psicoterapéutico, que veía a los padres como pacientes y aspiraba subsanar la crisis en la que se hallaba la familia como consecuencia de tener un hijo con DID. Asimismo en los primeros modelos de formación y de implicación de padres existía una relación asimétrica padres-profesionales y los profesionales enseñaban habilidades a los padres para educar a sus hijos asumiendo que eran incapaces de hacerlo correctamente. Estos modelos del antiguo paradigma se centraban esencialmente en los efectos negativos de tener un miembro con discapacidad en el seno familiar, como por ejemplo, el estrés, la ansiedad, la culpabilidad, etc. (Ferguson, 2001, 2002). Los profesionales pretendían arreglar a la madre para que esta pudiera arreglar a su hijo (Turnbull, 2003).

Poco a poco se abandona esta perspectiva “patológica” de la familia, y se consolida una mirada más positiva, basada en sus fortalezas y capacidades. Crece, a su vez, las posibilidades de trabajar con la familia desde un enfoque ecológico y aumenta la preocupación por la calidad de vida de la persona con DID y poco a poco la de su familia.

2. La calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

- 2.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual
- 2.2. La calidad de vida en personas con discapacidad intelectual
- 2.3. La calidad de vida familiar
- 2.4. La evaluación de la calidad de vida familiar
 - 2.4.1. *Escalas de calidad de vida familiar*
 - 2.4.2. *Implicaciones para el uso y la práctica de evaluar la calidad de vida familiar*
 - 2.4.3. *Resultados de la investigación en calidad de vida familiar*
- 2.5. Estableciendo puentes entre el concepto de calidad de vida familiar, su medida y aplicación

2. La calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

El capítulo anterior nos ha permitido conocer el profundo cambio en la concepción de las familias con un miembro con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID); una evolución que ha ido asociada a la transformación en la comprensión de la discapacidad intelectual a lo largo del tiempo.

En efecto, en el campo de la discapacidad intelectual se ha producido un desplazamiento gradual desde una concepción de la discapacidad como condición individual y basada en el déficit hacia una comprensión de la discapacidad como resultado de la interacción de la persona y el ambiente en el que vive. Este cambio, que reconoce la importancia del entorno y dirige la mirada hacia las posibilidades de las personas, hacia su autodeterminación, sus capacidades, la igualdad de oportunidades, y, en definitiva, una mejora en el bienestar de las personas, supone un giro copernicano, una auténtica revolución en la manera de entender a las personas con DID. Como veremos más adelante, esta nueva mirada ha tenido un impacto significativo en todos los ámbitos vinculados, de una manera u otra, con la discapacidad.

En este capítulo nos detendremos, en primer lugar, en esta nueva forma de comprender la discapacidad intelectual en el marco del paradigma de los apoyos; seguidamente, describiremos algunas de las aportaciones más relevantes en relación al concepto y aplicación de la calidad de vida de las personas con DID; y para acabar, desarrollaremos más ampliamente una de las cuestiones que más ha centrado la atención de los investigadores en el área de las familias con un miembro con DID en los últimos años, esto es, las contribuciones en torno a la conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida familiar (CdVF).

2.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual.

Desde que en 1992 la Asociación Americana del Retraso Mental (*American Association on Mental Retardation* [AARM]), renombrada en 2006 como Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* [AAIDD]), dio a conocer la nueva definición sobre DID y el paradigma de los apoyos, puede

decirse que ha habido un antes y un después en la manera de comprender la DID. En efecto, esta definición y las posteriores revisiones en el 2002 y el 2010 (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010) consagran el cambio de paradigma en la aproximación a las personas con DID al dejar de centrarse en las limitaciones o déficits que tiene el individuo, en las limitaciones intrínsecas, para reconocer la discapacidad como un desequilibrio entre las exigencias del entorno y las competencias personales.

La manera de disminuir este desajuste y mejorar los resultados personales es proveer a las personas con DID de los apoyos adecuados que requieren para poder participar de forma satisfactoria en las diferentes actividades de su entorno. Así pues, bajo este enfoque, explorando el ambiente y los contextos de vida de las personas podemos compensar, a través de los apoyos, el desajuste existente entre las exigencias del ambiente y las capacidades de la persona (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). En consecuencia, la situación de la persona no es un aspecto invariable sino que es una limitación que depende del contexto social y se puede mejorar si proporcionamos los apoyos y recursos adecuados y personalizados.

Dada la trascendencia de los apoyos en la vida y funcionamiento de las personas, como facilitador pero también, en su ausencia, como impedimento de logros y metas individuales, el desarrollo del modelo de los apoyos ha ido evolucionando hasta constituir hoy en día uno de los pilares fundamentales no solo de los *planes personalizados de apoyos* de las personas con DID sino de una construcción comunitaria inclusiva y potencialmente con oportunidades para todos.

Bajo esta perspectiva se entiende a los apoyos como “los recursos y las estrategias que tienen como finalidad promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y mejorar su funcionamiento individual” (Luckasson et al., 1992, p. 151). El tema de los apoyos y sus implicaciones en el ámbito familiar lo retomaremos más adelante.

Cabe decir que, en el campo de la discapacidad, el desarrollo del modelo de los apoyos viene acompañado del progreso del enfoque centrado en la persona, de la aproximación ecológica para comprender la discapacidad, de la preocupación por el bienestar y la calidad de vida de las personas y los resultados positivos, y del creciente interés en la provisión de los servicios y apoyos en los contextos naturales basados en los principios de inclusión y equidad (Lukasson et al., 2002).

Como resultado del impacto de los apoyos en el ámbito de la DID surgió la necesidad de elaborar un instrumento que permitiese evaluar los tipos e intensidad de apoyos de las personas con DID con el fin orientar las prácticas profesionales. Con esta finalidad nació la Escala de Intensidad de Apoyos para adultos (*Supports Intensity Scale* [SIS]), originalmente publicada en versión inglesa (J. R. Thompson et al., 2004) y posteriormente adaptada a diferentes contextos, como al español (Verdugo, Arias, & Ibáñez, 2007), al catalán (Giné et al., 2007) y al holandés (Buntinx, van Unen, Speth, & Groot, 2006). Dada la trascendencia y el éxito de esta medida y sus aplicaciones, surgió la versión para la población infantil, la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños

y Adolescentes (*Supports Intensity Scale for Children* [SIS-C]) recientemente validada en catalán (Adam-Alcocer, 2015) y en español (Verdugo, Guillén, Arias, Vicente, & Badia, 2016) y en fase de desarrollo y estandarización en diferentes países (Estados Unidos, Canadá, Bélgica, Holanda, Islandia e Italia).

El principal objetivo de estas escalas es evaluar el tipo e intensidad de apoyos que requieren las personas con DID para poder participar de forma satisfactoria en diferentes actividades de la vida. Tal y como se ha mencionado, identificar las necesidades de apoyo de las personas con DID contribuye a realizar planes de apoyo personalizados que promuevan resultados personales valiosos, mejorando así su inclusión social y, en definitiva, su calidad de vida.

Así pues, el objetivo final que gira en torno a estas iniciativas no es otro que el de promover la calidad de vida (CdV) de la persona con DID.

2.2. La calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.

El tema de la CdV es relativamente reciente en el mundo académico y científico y más aún en el área de la discapacidad intelectual, a pesar de que la naturaleza del bienestar, la preocupación por la felicidad y la satisfacción vital ha sido constante en el devenir humano.

Durante las últimas tres décadas, en el ámbito de la discapacidad ha pasado de ser un concepto filosófico y de sensibilización sobre lo que es importante para la vida de las personas, a ser un auténtico agente de cambio que guía y orienta el desarrollo de políticas y prácticas profesionales y organizacionales de acuerdo con los intereses y preferencias de las personas con DID (Schalock, 2000). En la actualidad puede considerarse como el marco organizador y un agente de cambio de los programas y las organizaciones que buscan a través de sus prácticas y políticas, mejorar el bienestar y fomentar cambios positivos en las personas con DID y sus familias

En la literatura de la DID el concepto de calidad de vida surgió por primera vez en la década de 1980. A partir de entonces, el concepto de CdV empieza a desarrollarse ampliamente con el diseño de distintos modelos y propuestas sobre su conceptualización, lo que dará lugar a que en la década de los 90 existieran más de 100 definiciones del concepto (Cummins, 1997) y más de un millar de instrumentos para su evaluación (Hughes & Hwang, 1996).

A principios del año 2000, el aumento del interés por la CdV exigía una comprensión clara sobre el tema, especialmente con aspectos que tenían que ver con su medición y aplicación. Como consecuencia, un grupo de expertos propusieron una serie de principios consensuados que clarificarían el alcance del concepto de CdV y fundamentarían su aplicación práctica (Schalock et al., 2002). El resultado de esta iniciativa fue la elaboración de un *documento de consenso* (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), ratificado posteriormente en varias ocasiones (Schalock, 2005; Schalock et al., 2002); que recoge el amplio acuerdo de la comunidad científica sobre los principios conceptuales, de medida y aplicación de la calidad de vida. Todos estos prin-

cipios han sido la base de distintas investigaciones referidas al diseño de modelos conceptuales en torno a la CdV y han sido el punto de partida más sólido tanto para la medición como la aplicación del constructo.

A partir de estos principios existe un común acuerdo en torno a cuatro orientaciones de uso de los resultados asociados a la calidad de vida. De este modo, se entiende CdV como un estado de bienestar personal que: (a) está compuesto por múltiples dimensiones; (b) del que dependen factores universales y culturales; (c) en el que se integran variables de carácter subjetivo y de carácter objetivo; y, (d) en donde las características tanto personales como del entorno juegan un papel importante (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2003). Vale la pena subrayar que en la actualidad, están ampliamente integrados en las bases conceptuales de la calidad de vida familiar (Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón et al., 2013; Isaacs et al., 2007), un tema que desarrollaremos más adelante (véase el apartado 2.3. de este mismo capítulo).

Así pues, hoy en día la calidad de vida puede fundamentarse como: (a) un marco conceptual para evaluar los resultados personales; es decir, las aspiraciones definidas y valoradas personalmente en relación con las dimensiones e indicadores de calidad; (b) un constructo social que guía y orienta las prácticas y la calidad de los programas y estrategias; y, (c) un criterio unificador para evaluar la efectividad de estas prácticas y estrategias de los programas (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008).

De esta forma, la calidad de vida tiene una gran relevancia en el campo que nos ocupa pues tiene en cuenta las opiniones, las preferencias y experiencias de las personas con DID. Es decir, tiene en cuenta los resultados valorados por las personas y los apoyos que se necesita para alcanzarlo.

En relación con la medida de CdV, existen diversos instrumentos que varían de dimensiones e indicadores, tienen en cuenta distintos escenarios y edades para su aplicación, y, en parte, son la expresión de las distintas aproximaciones al constructo a través de los distintos modelos de CdV desarrollados por los autores (como por ejemplo, el Modelo Comprehensivo de Calidad de Cummins 1997; o el modelo de Felce y Perry, 1995), siendo el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock & Verdugo, 2003, 2007; Schalock et al., 2007) el que goza de mayor reconocimiento.

El modelo responde al deseo de aplicar el concepto de calidad de vida en distintos entornos, como programas, servicios, organizaciones, entre otros; con el fin de mejorar la atención de las personas con DID, y por ende, su satisfacción con la vida.

El modelo propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2003) consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones (Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social, Derechos) que se entienden como el conjunto de factores implicados en el bienestar personal y ponen de manifiesto la multidimensionalidad del concepto. A su vez, estas dimensiones integran tres factores que interrelacionan entre sí y que evidencian la

estructura jerárquica del constructo: Independencia, Participación social y Bienestar (M. Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010).

El modelo se nutre de los planteamientos de la teoría ecológica (Bronfenbrenner, 1987), organizando las dimensiones e indicadores con arreglo a tres sistemas que conforman la totalidad del sistema social: el microsistema, referidos al contexto inmediato, como la familia, el grupo de iguales, el lugar de trabajo; el mesosistema, que incluye el vecindario, la comunidad, los servicios, y las organizaciones que afectan directamente al microsistema, y el macrosistema, que hace referencia a los aspectos más amplios de la cultura, las tendencias políticas, los sistemas económicos, que afectan directamente a los valores y creencias, el significado de las palabras y los conceptos. Estos sistemas han sido adoptados en los planteamientos de Schalock et al. (2007) y Schalock & Verdugo (2003). Además, de acuerdo con los principios de calidad de vida (Schalock, 2005; Schalock et al., 2002; Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000) el modelo apuesta por un pluralismo metodológico tanto en lo que se refiere a la investigación como a la evaluación.

Bajo esta perspectiva, el desarrollo, la planificación y la evaluación de los programas puede llevarse a cabo en estos tres niveles, es decir, teniendo en cuenta los aspectos y valoraciones personales (micro), los que tienen que ver con el ambiente que rodea a la persona (meso) y los indicadores sociales (macro).

J. R. Thompson, Schalock, Agosta, Teninty y Fortune (2014), sostienen que aunque Bronfenbrenner propuso cinco sistemas diferentes, los sistemas con mayor interés y aplicabilidad en el ámbito de las personas con DID son: el microsistema (individual), el mesosistema (organizacional) y el macrosistema (jurisdiccional). En cualquier caso, como afirma Schalock et al. (2007) la mejora de la CdV cobra sentido y debe dirigirse al contexto de vida de la persona, a la vida en la comunidad y a los entornos ordinarios. Es precisamente en ese ambiente, donde la familia ocupa un lugar primordial y más permanente en la vida de las personas con DID.

Así pues, esta perspectiva de CdV, se ajusta con la manera de comprender la discapacidad intelectual, como producto de factores personales, ambientales y sociales (Luckasson & Schalock, 2013). Recordemos que el constructo social-ecológico de la discapacidad ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, se centra en el papel que pueden desempeñar los apoyos personalizados en la mejora del funcionamiento humano, y pone de relieve la importancia de la comprensión de los distintos contextos como una variable interviniente que puede influir en el funcionamiento humano a través de las prácticas y las políticas a nivel organizacional y de los sistemas más amplios, así como de las políticas públicas en los que también hay cabida para los valores y creencias culturales (Schalock et al., 2010; Shogren et al., 2009).

Por consiguiente, hoy en día, las consecuencias de este enfoque se proyectan tanto en relación con las políticas, las organizaciones, la persona con DID y su familia. En efecto, por un lado las prácticas profesionales y los programas tienen como objetivo mejorar la CdV de las personas

teniendo en cuenta la perspectiva del individuo, atendiendo a las diferentes dimensiones que componen la CdV; por otro, el ajuste de los apoyos a las necesidades particulares de cada persona, promueve su desarrollo.

2.3. La calidad de vida familiar.

Una consecuencia natural, al tiempo que un paso adelante, en la preocupación por la calidad de vida de las personas con DID ha sido extender el modelo de CdV a las familias. En esta cuestión, sobre el año 2000, en el marco del congreso impulsado por la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (*International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* [IASSID]), una de las asociaciones internacionales más prestigiosas en el estudio de la discapacidad intelectual, se creó el Grupo de Investigación con Interés Especial (*Special Interest Research Group* [SIRG]) sobre calidad de vida familiar y estableció entre sus objetivos la necesidad de avanzar en la conceptualización, medición y aplicación del modelo de calidad de vida familiar (CdVF) tanto en la unidad familiar, como en los servicios y las organizaciones destinadas a la atención de personas con DID y sus familias (M. Wang & Brown, 2009; Zuna et al., 2009).

La evolución en la investigación sobre calidad de vida, que ha ido promoviendo la necesidad de desplazar la atención del individuo a su familia, han contribuido una serie de factores de distinta naturaleza que merece la pena señalar aunque con cierto riesgo de dejarnos algunos. En primer lugar, la comprensión de la familia y los cuidadores familiares no sólo como contexto principal de desarrollo de la persona con DID, sino también, como componentes esenciales de apoyo informal comunitario (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, & Tutsui, 2009). En segundo lugar, como consecuencia del papel clave que juega no solo como apoyo de las personas con DID que desarrollan su vida en el hogar familiar sino por su papel crítico en las decisiones de las personas con DID (Samuel, Rillota, & Brown, 2012). Por último y, en tercer lugar, gracias al desarrollo del modelo de trabajo centrado en la familia (I. Brown & Brown, 2004; Turnbull, 2003; Turnbull, Summers et al., 2007; M. Wang & Brown, 2009).

En relación con la conceptualización, según Zuna et al. (2010) se entiende por CdVF “un sentido dinámico de bienestar de la familia, que está definido y expresado de forma colectiva y subjetivamente por sus miembros, y en la que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (p. 262). Si bien es cierto que los valores y expectativas sociales influyen en nuestra concepción sobre lo que es una vida de calidad (R. I. Brown, Schalock, & Brown, 2009) existe un común acuerdo que, bajo esta perspectiva, la CdVF se logra cuando las necesidades de sus miembros están cubiertas, cuando disfrutan de su tiempo juntos y cuando son capaces de participar en actividades que son importantes para ellos (Park et al., 2003). De acuerdo con I. Brown y Brown (2004) las familias tienen experiencias satisfactorias de calidad de vida cuando: (a) consiguen

aquello por lo que se esfuerzan, (b) están satisfechas con lo que han logrado, y (c) sienten que tienen el control de vivir la vida que ellos desean.

En consecuencia de todo lo anterior, el concepto CdVF considera las necesidades de los miembros de la familia, las fortalezas y las capacidades de la unidad familiar (Issacs et al., 2007; Smith-Bird & Turnbull, 2005; Zuna et al., 2009). Más aún, como han puesto de manifiesto diversos autores, es uno de los principales resultados asociados al apoyo a las familias (Dunst & Bruder, 2002; Schalock et al., 2002; Summers et al., 2005; Summers et al., 2007); es decir, beneficios aportados como consecuencia de los servicios y apoyos recibidos por las familias (Bailey et al., 2006). En última instancia la CdVF debe ser la medida de éxito del desarrollo de las políticas relativas a la discapacidad, la provisión de servicios y de apoyos en la vida individual y familiar (Shippers, Zuna, & Brown, 2015).

Para que el concepto de calidad de vida resulte útil en su aplicación es necesario tener presente que debe ayudar a la capacitación familiar, potenciando y optimizando sus habilidades y su función de apoyo para las personas con DID a lo largo de la vida. En esta cuestión el concepto de CdVF es indisoluble del de la *capacitación* familiar (Turnbull, 2003), proceso también conocido como *empowerment* o *empoderamiento* (Dunst, Trivette, & Lapointe, 1994). Ahora bien, el empoderamiento además de considerarse como proceso en la intervención familiar se concibe como resultado de la provisión de apoyos (Nachshen, 2005; Turnbull et al., 2000).

Así pues, la capacitación se entiende como proceso (o procedimiento de buenas prácticas en la atención de las familias), el empoderamiento puede considerarse como un resultado a corto plazo de los apoyos y servicios (Summers et al., 2005); que permite y conduce, en última instancia, a la calidad de vida familiar como resultado (Turnbull, 2003). En efecto, desde este enfoque la capacitación se entiende como un proceso de movilización de los recursos y fortalezas de las familias (Dunst, Trivette, & Lapointe, 1994) que les permite y les facilita actuar para conseguir aquello que desean y necesitan (Turnbull, 2003). En consecuencia les posibilita vivir mejor y desempeñar mejor las tareas del día a día así como aliviar situaciones potencialmente estresantes con las que las familias se pueden encontrar.

Este proceso de capacitación implica necesariamente la unión de dos fuerzas centrípetas que convergen en un mismo punto: por un lado, la participación de toda la unidad familiar en los distintos entornos sociales en los que se desarrollan sus vidas y de acuerdo con lo que es importante para ellas en términos de calidad; y, por el otro, la determinación de los cambios en el contexto ecológico familiar, y las adaptaciones necesarias en todos los niveles, para que esto sea posible (Turnbull, 2003). Por lo tanto, es necesario adquirir una perspectiva ecológica y sistémica, una fotografía amplia de la familia, lo que implica por una parte, observar el contexto global en el que tiene lugar sus vidas y, por otra parte, ampliar el zoom y conocer de cerca qué deseos y aspiraciones tienen las familias desde lo más íntimo del seno familiar.

En relación con la valoración de la CdVF hay dos aspectos que debemos considerar. En primer lugar, que tratándose de un constructo social, la calidad de vida depende de los valores, aspiraciones y el momento histórico en el que vivimos. En segundo lugar, que no existe un modelo ideal de CdVF para todas las familias, pues cada familia es única e irrepetible, y como tal, tendrá una visión particular sobre lo que es una vida de calidad (Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón et al., 2013; M. Wang & Brown, 2009). Por lo tanto, para comprender el concepto de calidad de vida es necesario centrarse en dos aspectos fundamentales: por un lado, en los aspectos que la mayoría de familias universalmente comparten y en los aspectos que una familia valora singularmente (M. Wang & Brown, 2009).

2.4. La evaluación de la calidad de vida familiar.

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida familiar, cabe decir que las primeras investigaciones en esta área se dirigieron especialmente a la conceptualización y medida de la CdVF, lo que dio origen al desarrollo de distintas escalas de medida en diversos países que han nutrido la literatura en el área de las familias estos últimos 10 años.

2.4.1. Escalas de calidad de vida familiar.

Dos son los grupos de investigación internacionales de obligada referencia que lideraron los primeros trabajos. Por un lado investigadores del *Beach Center on Disability* de la Universidad de Kansas (Estados Unidos) que diseñaron la *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006); y, por el otro, investigadores de la Universidad de Toronto (Canadá) que desarrollaron la *International Family Quality of Life Survey-2006* (I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007).

Además de estas primeras escalas, debemos señalar que, entre las escalas de medida de CdVF, merecen especial atención la creación de la *Latin American Family Quality of Life Scale* o *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida* (Aznar & Castañón, 2005, 2012); y, las dos versiones de la escala *Calidad de Vida Familiar-España* (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013).

Veremos a continuación cada una de ellas con mayor detenimiento.

La Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL; Hoffman et al., 2006), inicialmente pensada para familias con hijos jóvenes, está compuesta por 25 ítems que se organizan en cinco dimensiones de CdVF, cuatro de ellas están relacionadas con distintos aspectos de la familia como unidad como son: Interacción familiar, Rol parental, Bienestar emocional, Bienestar físico y material; y, una, relacionada con el apoyo a la familia: Apoyo para la persona con DID. La escala se responde de acuerdo a dos parámetros, el nivel de importancia y el grado de satisfacción y de acuerdo con una escala tipo de likert de 5 puntos. Esta escala ha sido traducida a distintos contextos sociales, como China (X. Hu, Wang, & Fei, 2012), España (Verdugo, Córdoba, & Gómez,

2005; Verdugo, Rodríguez, & Sainz, 2012) y Colombia (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2006).

La *International Family Quality of Life Survey-2006* (FQoLS-2006; I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007), es una escala creada inicialmente por el grupo *Quality of Life Research Unit* en el año 2000 (I. Brown, Neikrug, & Brown, 2000) y posteriormente revisada y modificada hasta su versión actual tras su aplicación en diversos países como Australia, Canadá, Israel, Estados Unidos, Taiwán y Corea del Sur. La FQoLS-2006 está pensada para familias con hijos de todas las edades. Además, está formada por nueve dimensiones de vida familiar de las que se recogen datos tanto cuantitativos como cualitativos. Estas dimensiones son: Salud familiar, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas, Apoyo de los servicios que atienden a las personas con DID; Creencias espirituales y culturales, Carrera y preparación para la carrera, Ocio y tiempo libre; y por último, Participación cívica y comunitaria. En cada una de estas áreas se pregunta por seis dimensiones de medida, dos corresponden con resultados familiares (Consecución y Satisfacción); y cuatro con medidas adicionales explicativas de CdVF (Importancia, Oportunidades, Iniciativa y Estabilidad). La escala está traducida a 12 lenguas y se utiliza actualmente en 18 países, como Australia, Canadá, Estados Unidos, Italia, Israel y Taiwán.

La *Latin American Family Quality of Life Scale* o *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida* (ELCV; Aznar & Castañón, 2005, 2012), es una escala creada por un equipo de trabajo de Argentina y destinada para la evaluación de la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad desde un contexto latinoamericano. Para la versión actual participaron familias residentes en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay. La escala está formada por 42 ítems o indicadores que se distribuyen en seis dimensiones de calidad de vida familiar: Bienestar emocional, Fortaleza y crecimiento personal, Normas de convivencia, Bienestar físico y material, Vida en familia y Relaciones sociales y con la comunidad. Inicialmente la escala se respondía de acuerdo a tres parámetros: Satisfacción, Importancia y Necesidad de Ayuda. En la versión definitiva se mide únicamente el nivel de satisfacción de acuerdo con una escala likert de 3 puntos (*Siempre, A veces y Nunca*).

Por último, la escala de *Calidad de Vida Familiar-España* (CdVF-E; Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013), y sus dos versiones, una para familias con hijos mayores de 18 años (con 67 ítems) y la otra para familias con hijos menores de edad (con 61 ítems), fue diseñada y desarrollada por el grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, conjuntamente con diversas universidades del territorio español. A pesar de que cada una de las dos versiones de la escala es unidimensional e informa sobre el nivel de CdVF percibido por las familias, los autores identifican ciertas tendencias de CdVF que se agrupan en siete áreas de vida familiar y que son útiles tanto para investigación (e.g., Giné et al., 2015; Mas et al., 2016) como para intervención (Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón et al., 2013). Estas áreas son: Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales,

Tabla 1

Dimensiones de calidad de vida familiar de las escalas de CdVF

FQOL (Hoffman et al., 2006)	FQoL-S -2006 (I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007)	ELCV (Aznar & Castañón, 2005, 2012)	CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013)
5 dimensiones: Interacción familiar, Rol parental Bienestar emocional, Bienestar físico y material Apoyo para la persona con DID.	9 dimensiones: Salud Familiar, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas, Apoyo de los servicios que atienden a las personas con DID, Creencias espirituales y culturales, Carrera y preparación para la carrera, Ocio y tiempo libre, Participación cívica y comunitaria.	6 dimensiones: Bienestar emocional, Fortaleza y crecimiento personal, Normas de convivencia, Bienestar físico y material, Vida en familia y Relaciones sociales y con la comunidad.	7 áreas de vida familiar: Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia, e Inclusión y participación social.

Acomodación de la familia, e Inclusión y participación social. El tipo de respuesta corresponde con una escala likert de 5 puntos, en la que 1 corresponde a *nunca* y 5 a *siempre*, más una opción de respuestas *no es mi caso*.

En general todas las escalas tienen grandes parecidos y solapamientos. En este sentido, desde un enfoque global, en un estudio llevado a cabo en Australia utilizando dos escalas de CdVF concretamente la FQOL y la FQoLS-2006, concluyeron que las puntuaciones generales de calidad de vida eran substancialmente similares (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2010).

Tal y como se puede ver en la Tabla 1, desde un punto de vista más detallado, todas las escalas recogen dominios que tiene que ver con el bienestar emocional, el bienestar material, y el económico.

Aunque las escalas FQOL, FQoL-S-2006, la ELCV y la CdVF-E; persiguen los mismos objetivos, es decir, medir la CdVF, difieren en relación con algunos aspectos.

Por ejemplo, la escala FQOL y la CdVF-E incluyen el dominio de Rol Parental y Habilidades Parentales respectivamente, es decir, dimensiones que tienen que ver con la crianza de los hijos, en cambio la FQoL-S-2006 incluye los valores en base a la influencia de las creencias espirituales y culturales, aspectos que también recoge la ELCV con el área de Normas de convivencia.

La FQOL y la FQoL-S-2006 coinciden en que incluyen dominios asociados a los apoyos

percibidos, concretamente en los que hacen referencia al apoyo a las personas con DID. A diferencia de las escalas FQOL y FQoL-S-2006, la escala CdVF-E no tiene ítems relacionados con apoyos, ya que se orienta a medir factores relativos a los resultados familiares, es decir, asociados a los efectos de los distintos tipos de apoyo en la calidad de vida familiar, y no los apoyos en sí mismos (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013).

Por otro lado las dimensiones de medida son distintas en la escalas. Mientras la escala de CdVF-E y la ELCV comparten únicamente una medida de acuerdo con el grado de satisfacción con las áreas de calidad de vida familiar, a través de una escala tipo likert, la FQOL y la FQoL-S-2006, coinciden en relación con Importancia y Satisfacción, sin embargo, la escala internacional recoge otros dominios como Oportunidades, Iniciativa y Estabilidad. Además, esta escala incluye aspectos cualitativos que ni la FQOL, la CdVF-E, y la ELCV recoge.

A pesar de estas diferencias y similitudes, todas y cada una de ellas reflejan qué constituye para las familias, hasta el momento, una vida de calidad.

2.4.2. Implicaciones para el uso y la práctica de evaluar la calidad de vida familiar.

Llegados a este punto, es conveniente hacer hincapié en dos aspectos relativos a la evaluación de la CdVF. El primero tiene que ver con las aplicaciones de la medida de la calidad de vida familiar de acuerdo con los contextos y niveles de implementación; y, el segundo, con las características de medida de la CdVF que hay que tener en cuenta cuando evaluamos la CdVF; siguiendo los principios de aplicación de calidad de vida.

Aplicaciones.

En efecto, por un lado, las escalas de CdVF pueden tener distintas utilidades según el objetivo perseguido en distintos niveles de aplicación. Siguiendo la propuesta ecológica en la aplicación y empleo de CdV: microsistema, mesosistema y macrosistema (Schalock & Verdugo, 2003; Schalock et al., 2010; Shogren et al., 2009; Shogren, Lukasson, & Schalock, 2014; J. R. Thompson et al., 2014), las posibles aplicaciones de la medida de CdVF podrían estar relacionadas con el:

Microsistema. Desde el microsistema puede ser útil para los proveedores de servicios, personal de apoyo y grupos de planificación para al menos tres propósitos: (a) como medida de resultados familiares; (b) para identificar las fortalezas y las necesidades de las familias (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013; Issacs et al., 2007; Summers et al., 2005; M. Wang & Brown, 2009; Zuna et al., 2014); y para (c) el desarrollo y planificación de los apoyos familiares (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013; Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón et al., 2013; M. Wang, Summers, Little, Turnbull, Poston, & Mannan, 2006; Zuna et al., 2014).

Mesosistema. En cuanto al mesosistema, es decir, a nivel organizacional y comunitario, resulta especialmente conveniente para evaluar la efectividad de los servicios o de un pro-

grama determinado (M. Wang & Brown, 2009; Shippers et al., 2015). Además puede contribuir a la toma de decisiones en torno a los apoyos y servicios disponibles y para detectar aspectos clave en relación con la formación de profesionales (Summers et al., 2005).

Macrosistema. La evaluación de la CdVF en el macrosistema puede ser potencialmente relevante para: (a) el diseño de políticas sociales y familiares de acuerdo con los dominios de calidad de vida familiar (Summers et al., 2005); (b) para evaluar el impacto de las políticas relativas al apoyo a las familias (Shippers et al., 2015; Summers et al., 2005); y, (c) para la rendición de cuentas a nivel estatal que evalúe los resultados familiares desde un punto económico (Hoffman et al., 2006).

Características de medida.

Por otro lado, conviene hacer hincapié en algunas características de medida que son especialmente relevantes en relación con la evaluación y medida de la CdVF (Samuel et al., 2012).

- Primeramente, la CdVF se trata de un concepto multidimensional que involucra dimensiones centrales e indicadores. En este sentido, como afirma M. Wang y Brown (2009) se debe evitar la asignación de un número o nivel de CdVF sino comprender la complejidad y relaciones que existen entre las dimensiones de CdVF.
- En segundo lugar, la evaluación y utilización de la CdVF debe responder a un pluralismo metodológico que requiere medidas subjetivas y objetivas así como fuentes de información cuantitativas y cualitativas (M. Wang & Brown, 2009).
- En tercer lugar, conviene, en el marco de las investigaciones, llevar a cabo diseños multivariados para evaluar las características personales y explorar de qué forma las variables contextuales afectan en la CdV.
- En cuarto lugar, es necesaria la incorporación de una perspectiva sistémica que tenga en cuenta los múltiples entornos que afectan a las personas y a las familias en el micro, meso y macrosistema; y, por último,
- Se debe incluir la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño e implementación de la CdV tanto en la valoración, la investigación como para la evaluación, por ejemplo, a través de métodos de investigación-acción (Turnbull, 2004; Turnbull, Friesen, & Ramirez, 1998).

2.4.3. Resultados de la investigación en calidad de vida familiar.

En congruencia con algunas de estas características, la creación de instrumentos de medida en distintos países ha ido acompañado de varias investigaciones descriptivas y predictivas que evalúan las percepciones de las familias con un miembro con DID con respecto al nivel calidad de vida familiar (e.g., Giné et al., 2015; Mas et al., 2016; Summers et al., 2007) y su relación con diversas características relativas a la familias y a la persona con DID (e.g., R. I. Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006; Davis & Gavidia-Payne, 2009; X. Hu et al., 2012; Park, Turnbull, & Turnbull, 2002; M. Wang et al., 2004; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008).

Con respecto a los estudios más recientes sobre CdVF realizados en nuestro país cabe destacar las investigaciones de Giné et al. (2015) y Mas et al. (2016) con la escala CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013) y de Balcells-Balcells (2011) con la escala FQOL (Hoffman et al., 2006). A pesar de que estos estudios se llevaron a cabo con familias con hijos de distintas franjas de edad, con menores de 6 años en el estudio de Mas et al. (2016) y Balcells-Balcells (2011); y con dos grupos distintos, uno de menores y otro de mayores de 18 años en el estudio de Giné et al. (2015); los resultados de sendos estudios ponen de manifiesto que en general las familias españolas tienden a puntuar alto en los dominios de bienestar emocional (Giné et al., 2015; Mas et al., 2016) e interacción familiar (Balcells-Balcells, 2011; Giné et al., 2015; Mas et al., 2016), por lo que ambos dominios contribuyen positivamente a la calidad de vida familiar. Esta tendencia también se observa en otros estudios, como por ejemplo en el llevado cabo por R. I. Brown, Hong, Shearer, Wang y Wang (2010) en el que el área de interacción familiar fue de las más puntuadas en distintos países (Canadá, Australia, Corea del Sur y Taiwán).

Por otro lado, el área más susceptible de apoyo de las familias españolas con hijos con DID, especialmente menores de edad, es, hasta el momento, el área de bienestar económico (Giné et al., 2015; Mas et al., 2016), una situación que también se refleja en otros países como Turquía (Meral et al., 2013) y Malaysia (Clark, Brown, & Karrapaya, 2012) evaluada a partir de las escalas FQOL y la FQoL-S-2006 respectivamente. En relación con los estudios internacionales, cabe señalar que otra de las áreas que merecen especial atención en relación con la calidad de vida familiar tiene que ver con el apoyo asociado a los servicios para las personas con DID, tal y como pone de manifiesto el estudio comparativo de diversos países (R. I. Brown et al., 2010) llevado a cabo con la escala FQoL-S-2006. Estos resultados sugieren que las familias, independientemente de su país de origen, no están satisfechas con el servicio que se le presta a la persona con discapacidad ya sea debido a la falta de servicios o apoyos o a la calidad de los servicios que reciben (M. Wang & Brown, 2009).

En relación con las investigaciones para evaluar de qué forma las variables contextuales, las características personales y familiares afectan en la CdVF, gran parte de la literatura relacionada con la CdVF recoge que las características relativas a la familia como unidad tienen un fuerte

impacto en la CdVF. En este sentido, uno de los factores que ha tenido mayor consideración en las investigaciones del ámbito ha sido el nivel económico de las familias (Chiu, Kyzar et al., 2013) que ha demostrado tener una gran repercusión en la percepción de bienestar familiar.

En nuestro país, en el estudio reciente de Mas et al. (2016) en familias con hijos en edades entre los 0 y 6 años, encontraron que existían diferencias estadísticamente significativas y con una potencia del efecto medio, entre familias con mayores y menores ingresos en relación con la calidad de vida familiar percibida. En los estudios internacionales la tendencia es parecida. En esta cuestión, M. Wang et al. (2004), en su estudio de familias estadounidenses concluyeron que el nivel de ingresos influía en la percepción de calidad de vida de las madres. Mientras más ingresos económicos familiares, mayor CdVF percibían. X. Hu et al. (2012) y Davis y Gavidia-Payne (2009) encontraron resultados parecidos. X. Hu et al. en su estudio llevado a cabo China, hallaron que el nivel de ingresos era un predictor significativo de CdVF, mientras que en el de Davis y Gavidia-Payne el nivel de ingresos era un predictor significativo de la calidad de vida de las familias cuando no recibían el apoyo de la familia extensa. En conjunto, estos resultados ponen de manifiesto que en general algunas de las necesidades de las familias estarían vinculadas con los recursos económicos y materiales.

En relación con las características del miembro con DID, la tendencia en las investigaciones sobre CdVF sugiere que existe una mayor percepción de CdVF en las familias con un hijo con un nivel leve de DID; y una menor CdVF en aquéllas que tienen un hijo con necesidades de apoyo más elevados, es decir, con un grado de DID severo o profundo. Así lo apuntan, por un lado, el estudio de M. Wang et al. (2004), en el que la severidad de la discapacidad fue predictor significativo de la CdVF, y; por el otro, el estudio de Mas et al. (2016) en el que la presencia de un hijo con un grado mayor de DID estaba asociada a una menor percepción de CdVF.

Además de estos estudios empíricos, otras investigaciones con un enfoque metodológico de investigación-acción de acuerdo con las sugerencias de Turnbull (2004) y Turnbull et al. (1998), en las que han participado conjuntamente profesionales y familias, han contribuido a la aplicación y comprensión del modelo de calidad de vida.

En esta línea cabe destacar el estudio llevado cabo en el seno del grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, liderado por el Dr. Climent Giné de la Universitat Ramon Llull, que ha finalizado recientemente cuyo título es *Cómo mejorar la calidad de vida de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. De la medida a la intervención*, proyecto elaborado en el marco de un proyecto financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, Plan Nacional I+D+i, EDU2011-27353 (2011-2014), cuyos resultados están siendo objeto de diversas publicaciones (e.g., Vilaseca et al., en prensa). El principal objetivo de este estudio residía en identificar las áreas prioritarias de apoyo de las familias con un hijo menor de 6 años con DID que asistían a un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y diseñar

un plan de acción para las familias participantes dirigido a producir cambios significativos en la percepción de calidad de vida de estas familias.

A pesar de los avances en esta área, sobre todo, en la medida de la CdVF, queda todavía un largo camino por delante tanto en el desarrollo de un modelo conceptual de CdVF como en la aplicación de los principios sobre los que se sustentan. Diversos autores como Zuna et al. (2010) y Zuna et al. (2009), han abogado por la necesidad de avanzar en la construcción de una teoría sobre CdVF que desde una perspectiva ecológica contribuya a la evaluación de los resultados familiares.

2.5. Estableciendo puentes entre el concepto de calidad de vida familiar, su medida y aplicación.

En efecto, un reto importante para los investigadores, organizaciones y personas implicadas en esta área es dar un paso hacia la aplicación del modelo de CdVF, estableciendo puentes entre los supuestos teóricos y su implementación en las prácticas profesionales, los cambios organizacionales y el desarrollo de políticas sociales.

Ante esta situación, recientemente se han desarrollado algunas propuestas que nos ayudan a comprender los factores implicados en la calidad de vida familiar y sobre todo, cómo pasar de la medida de la calidad de vida familiar a su aplicación práctica. Estas iniciativas son principalmente tres: (a) la Teoría Unificada de CdVF desarrollada inicialmente por Zuna et al. (2009) y Zuna et al. (2010) posteriormente revisada por Chiu, Kyzar et al. (2013); (b) la Teoría de Calidad de Vida Familiar Basada en los Apoyos (Zuna et al., 2014); y por último, (c) la propuesta de un Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida desarrollada recientemente por Schalock y Verdugo (2012) y Shippers et al. (2015).

A continuación describiremos cada una de ellas dado que tienen relación con los objetivos planteados en este trabajo, es decir, con la evaluación de las necesidades de las familias con un miembro con DID.

a. Teoría Unificada de la Calidad de Vida Familiar (Zuna et al. 2010; Zuna et al., 2009).

Los autores Zuna et al. (2010) y Zuna et al. (2009) llevaron a cabo una revisión de los diferentes modelos existentes hasta el momento para explicar la CdVF, con el fin de crear una teoría unificada del modelo de CdVF. En su propuesta describen el concepto de CdVF, sus componentes, las relaciones que se establecen entre estos y que, de forma directa o indirecta, influyen en la calidad de vida de las familias. Cabe decir que el marco conceptual fue actualizado en el 2013 (Chiu, Kyzar et al., 2013).

Según estos autores (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009) la CdVF se explica a partir de las interacciones entre diversas variables que componen un modelo ecológico-sistémico de cuatro factores básicos: (a) factores relativos a la familia como unidad, en la que se incluyen las caracte-

rísticas de la familia y sus interacciones; (b) factores relacionados con cada miembro de la familia, como son los demográficos, las características y las creencias individuales; (c) factores relativos a la acción, concernientes a los apoyos, servicios y prácticas profesionales que reciben las personas con DID o sus familias; y (d) elementos sistémicos, vinculados a las redes de apoyo, como pueden ser los programas destinados a las personas con DID o las políticas sociales.

Chiu, Kyzar et al. (2013) amplían y redefinen los factores que intervienen en la calidad de vida familiar y establecen nuevas relaciones entre ellos. Concretamente incorporan: (a) factores relativos a los *inputs*, que constituyen las necesidades, fortalezas y prioridades de la familia; (b) los factores relacionados con los resultados (por ejemplo, la calidad de vida familiar), y (c) reescriben los factores relativos a la acción para denominarlos como *factores de apoyo a la familia* y *factores de apoyo individual*.

Así pues, la propuesta de Teoría Unificada queda definida a partir de seis factores que, a través de sus interacciones, influyen en la calidad de vida familiar.

A continuación definiremos y describiremos cada uno de estos componentes clave para la comprensión global de la CdVF desde esta perspectiva.

Los factores relativos a la familia como unidad tienen que ver con las descripciones de la familia como unidad o las interacciones que suceden entre sus miembros. Con relación a estos factores, dos son los conceptos clave: en primer lugar, las *características de la familia*, referidas a sus rasgos particulares, definidos por el tamaño, el nivel de ingresos, el lugar de residencia, la tipología de familia, las creencias religiosas, entre otras; y, en segundo lugar, las *dinámicas familiares*, definidas a partir de las interacciones y relaciones entre los miembros de la familia.

Los factores relacionados con cada miembro de la familia a diferencia de los conceptos relativos a la familia como unidad, hacen referencia a las características propias de los padres, hermanos y de la misma persona con DID. Los elementos que constituyen estos factores son: los *demográficos*, como son los rasgos esenciales de los componentes de los miembros de la familia, como la edad del hijo con DID, el sexo, el grado de discapacidad, el nivel educativo de los padres, el tipo de empleo de los padres, entre otros; las *características de los miembros de la familia*, que son cualidades un poco más complejas y cambiantes que los rasgos anteriores, como por ejemplo, la conducta de los hijos, la salud de los hermanos, la salud mental de los padres, entre otros; y; las *creencias individuales*, definida por las atribuciones de significado, las expectativas y la comprensión que hace un miembro de la familia sobre un acontecimiento, como es el significado que se le otorga al hecho de tener un miembro con DID en la familia, las expectativas de futuro para el miembro con DID así como también el rol ejercido por la familia en su relación de colaboración con los profesionales y su manera de responder a sus necesidades.

En relación con los estudios que exploran estos factores cabe mencionar que hasta el año 2007, como así lo sostiene Turnbull, Summers et al. (2007) en una revisión de la literatura sobre la

conceptualización y medida de los resultados familiares; tres cuartas partes de las investigaciones se centraban en las características de los individuos y de las familias, poniendo el acento en los aspectos negativos de tener una persona con DID en el seno familiar, olvidando la complejidad de las experiencias familiares. Sin embargo, existe un creciente interés de la comunidad científica en las experiencias positivas de las familias con un miembro con DID desde la perspectiva de la CdVF, en la línea de la psicología positiva (Chiu, Kyzar et al., 2013) y el enfoque de la salutogénesis (Antonovsky, 1993, como se citó en Turnbull, 2004).

El tercer factor o componente, los factores asociados al apoyo a la familia y a los individuos (anteriormente definidos como conceptos de desempeño o relativos a la acción), representan uno de los elementos más importantes de la teoría de CdVF (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009). Como su nombre indica, los factores de apoyo implican una acción, algo que se entrega, que se lleva a cabo, en nombre de las personas con discapacidad intelectual o sus familias. Como los define Chiu (2013) son los recursos y estrategias que tienen como objetivo promover resultados.

En la teoría unificada original, estos factores constituían los *servicios formales* (por ejemplo, servicios de respiro, fisioterapia u otro tipo de servicios especializados); los *apoyos* (por ejemplo, el apoyo emocional, información, auto-defensa); y las *prácticas* (por ejemplo, las intervenciones basadas en las rutinas en el área de la atención temprana o el refuerzo conductual positivo). Sin embargo, Chiu, Kyzar et al. (2013) proponen que tanto los servicios como los apoyos sean definidos únicamente como *apoyos*, puesto que las familias y las personas con DID reciben apoyos de una gran variedad de fuentes de apoyo, incluyendo los de los servicios profesionales pero también de amigos o de la familia extensa. Por lo tanto, desde este nuevo enfoque propuesto por Chiu, Kyzar et al. este factor estaría compuesto más bien por la naturaleza de los apoyos, e incluye solo los *tipos* y las *fuentes* de apoyo.

Son diversos los autores que destacan el papel no tanto de los apoyos en sí mismos provistos para las familias, es decir, el qué prestan a las familias, sino el modo, o el *cómo*, llegan a ellas (Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Turnbull, Summers et al., 2007). De acuerdo con la literatura existente, además del tipo y fuentes de apoyo como parte del *factor de apoyo a las familias* se deberían mantener las *prácticas de apoyo*. Zuna et al. (2009) las definen como los procedimientos o procesos específicos a través de las cuales los servicios y apoyos pueden ser provistos. Sin embargo, estos autores las definen y ejemplifican a partir de prácticas de intervención como las basadas en las rutinas, o apoyo conductual positivo (Zuna et al., 2010). Dunst y Espe-Sherwindt (2016) incluyen este tipo de prácticas, como por ejemplo, las basadas en los entornos naturales, las instruccionales, o las interaccionales, entre otras, en un marco más amplio de prácticas de apoyo, concretamente en las *prácticas centradas en la familia*. Así pues, en relación con los modelos de provisión de apoyos a las familias, las prácticas centradas en la familia son las que recogen más evidencias de tener un impacto positivo en las familias y en los hijos con DID (Dempsey & Keen,

2008; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

Asimismo, en relación con los factores relativos a los apoyos de las personas con DID, las investigaciones apuntan que la aplicación de las prácticas basadas en la evidencia comporta e incluye el desarrollo de planes personalizados de apoyo bajo los principios de calidad de vida (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova, & Van Loon, 2008; Schalock, Bonham et al., 2008) que no tienen otro fin que el de conseguir resultados positivos en las personas con DID.

El cuarto elemento, los factores sistémicos, es el macro contexto en el que las familias y las personas con DID viven y desempeñan sus vidas, y en el que se incluyen los valores sociales, las políticas, los distintos sistemas (como los de salud, educación, el legal, entre otros) y los programas que prestan apoyos o servicios a una población específica.

A pesar de la importancia que tienen los factores sistémicos en la CdV tanto individual como familiar para cambiar y transformar la concepción que se tiene de la DID basada en los déficits hacia un modelo de apoyos que dirige la mirada hacia el contexto (Chiu, Kyzar et al., 2013;

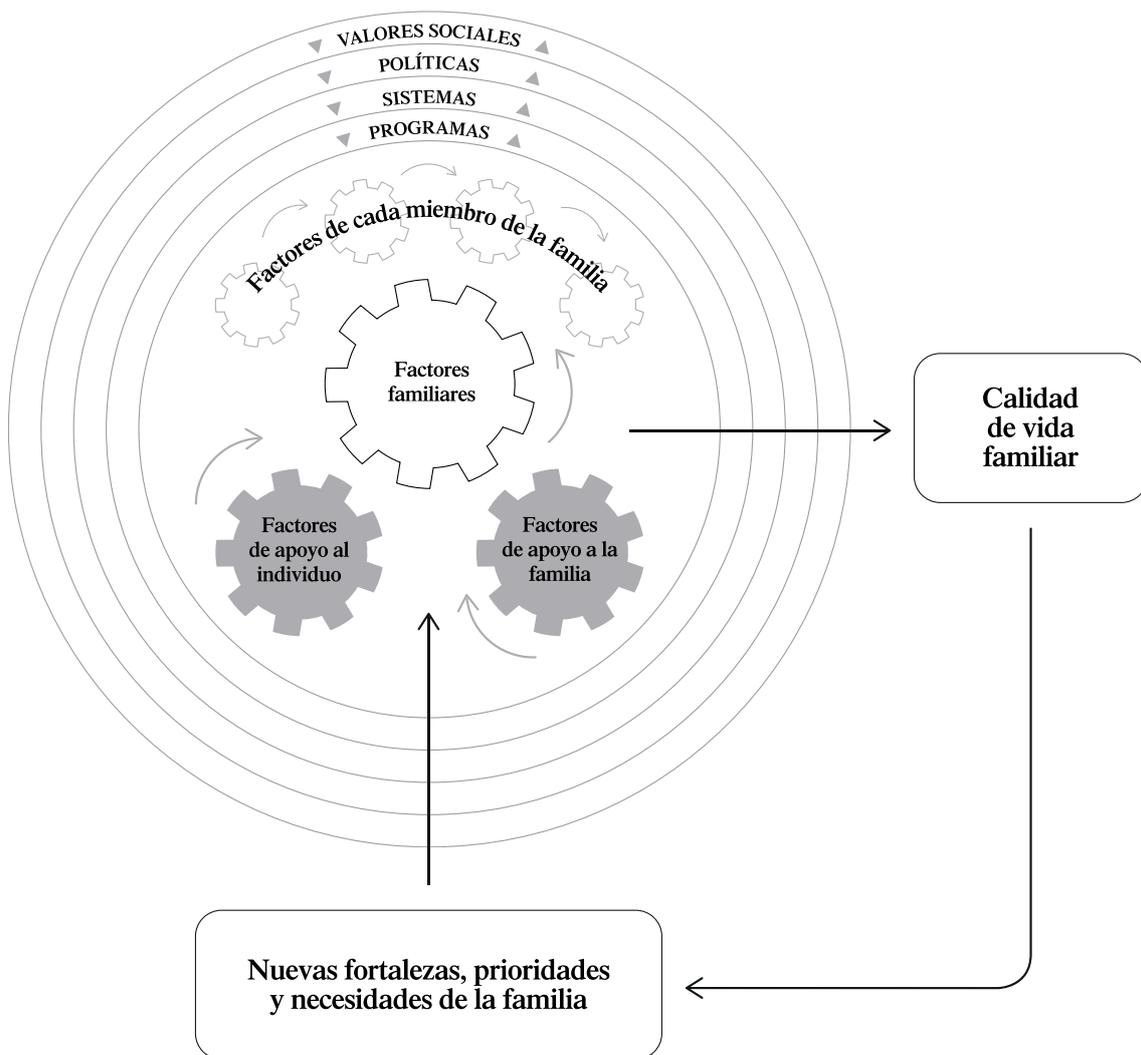


Figura 1. Representación de la Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar propuesta por Chiu, Kyzar et al. (2013, p. 367).

Schalock & Verdugo, 2012; Schalock, Verdugo et al., 2008; Schippers et al., 2015) faltan estudios que relacionen la calidad de vida de las familias y los factores sistémicos (Chiu, Kyzar et al., 2013; Zuna et al., 2009).

La Figura 1 representa la Teoría Unificada actualizada (Chiu, Kyzar et al., 2013) en la se establecen las relaciones dinámicas con cada uno de los factores y componentes del modelo, que cambian a través del tiempo y que de forma directa o indirecta afectan la CdVF.

En palabras de Zuna:

Los sistemas, las políticas y los programas tienen un impacto directo sobre los apoyos, servicios y prácticas que se ofrecen tanto a nivel individual como a la familia en su conjunto. Los conceptos relativos a cada uno de los miembros (aspectos demográficos, características personales y creencias) y los conceptos relativos a la familia como unidad (dinámicas y características) son predictores directos de CdVF e interactúan con los apoyos, servicios, y prácticas que se ofrecen a nivel individual y a la familia en su conjunto para predecir la CdVF. Sea de forma singular o combinada, dichos predictores dan lugar a resultados de CdVF que producen nuevas fortalezas, necesidades y prioridades que a su vez vuelven a re-entrar en el modelo como nuevos inputs, estableciendo así una retroalimentación continua a lo largo del ciclo vital. (Zuna et al., 2009, p. 26).

Desde esta perspectiva unificada actualizada, los inputs, definidos a partir de las fortalezas de las familias, las necesidades y las prioridades de las familias, ofrecen información a los factores sistémicos, a los factores relativos a la unidad familiar y a los factores relativos a los individuos. Estos factores interactúan unos con otros y producen finalmente los resultados en base a la calidad de vida familiar. Finalmente el resultado de calidad de vida familiar vuelve a generar nuevas necesidades, fortalezas y prioridades (Chiu, 2013).

Los autores Zuna et al. (2009) consideran necesario probar pequeñas partes de su teoría para contrastar empíricamente sus presupuestos teóricos e invitan a la comunidad científica a ratificar y refinar su teoría. Parte de los trabajos revisados por los autores, que dan pie a algunas de sus hipótesis, apuntan a una relación positiva entre los apoyos y servicios recibidos por las familias y la CdVF percibida.

b. La Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos (Zuna et al., 2014).

Otra de las propuestas para la implementación de la calidad de vida familiar en el terreno práctico, es la Teoría de la Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos (Zuna et al., 2014), muy relacionada con la teoría anterior y llevada a cabo por una de las mismas autoras, Nina Zuna,

junto con Ivan Brown y Roy I. Brown, todos ellos investigadores de renombre internacional en el área de la calidad de vida familiar.

El punto de partida de este marco de trabajo es la información derivada de los recientes estudios sobre CdVF. Como resultado de esta revisión, desarrollan un modelo práctico para el diseño de planes de apoyo familiar a partir de la evaluación de la calidad de vida y las necesidades de apoyo de las familias, considerando, a su vez, los factores protectores de las familias y las potenciales prácticas de ayuda.

Así pues, los autores refieren que para desarrollar su teoría se nutren de tres elementos fundamentales: (a) los componentes de la Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009); (b) dos de las principales medidas de calidad de vida familiar; y, (c) los resultados más recientes que describe la literatura sobre los apoyos y su relación con los resultados familiares.

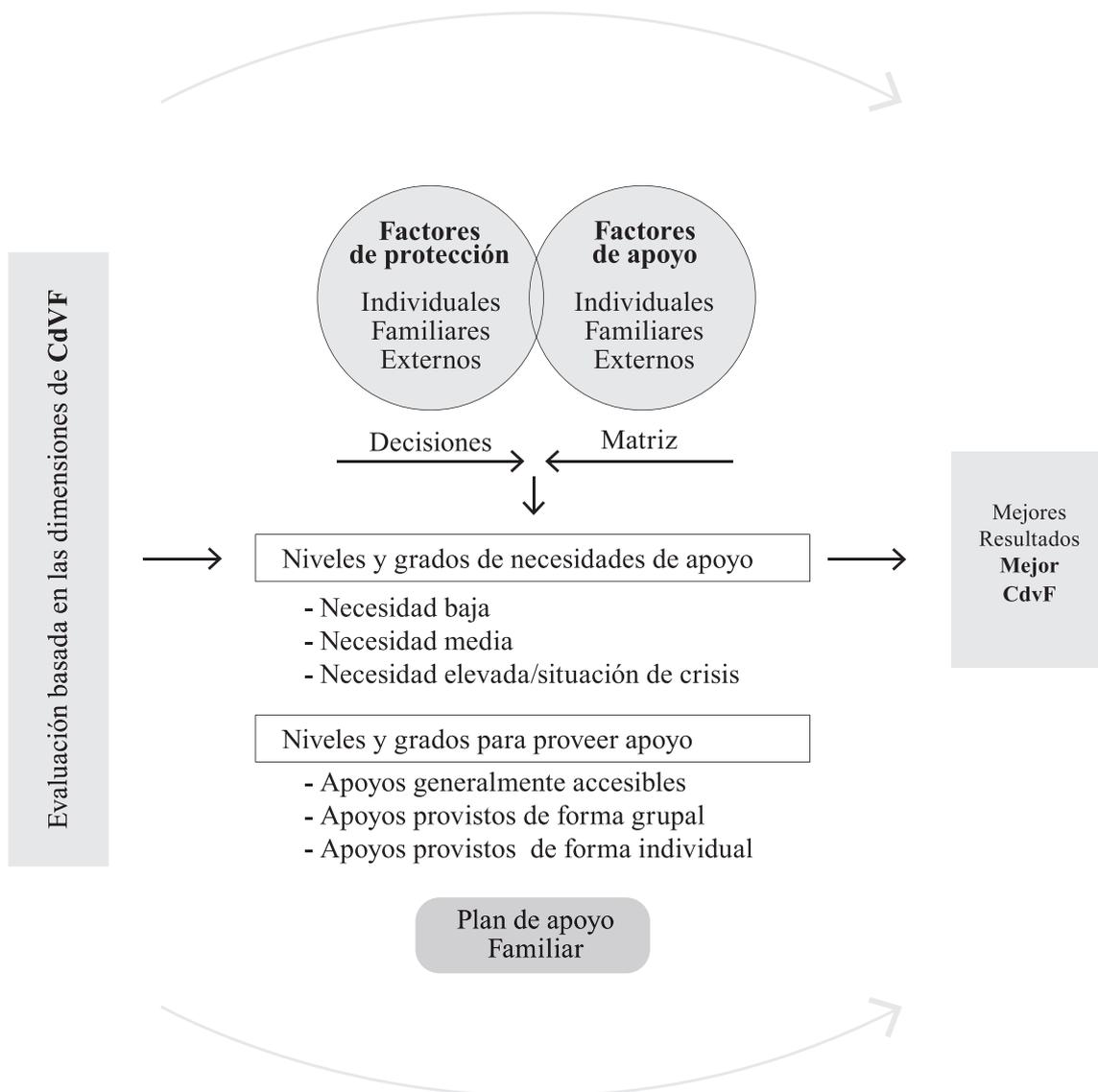


Figura 2. Propuesta de la Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos de Zuna et al. (2014).

A continuación explicaremos cada uno de estos elementos, la relación que existe entre ellos y, finalmente, describiremos el modelo que los autores proponen para el diseño de planes de apoyo familiar.

En relación con los componentes de la Teoría Unificada de la Calidad de Vida Familiar sobre los que se basan los autores se incluyen: (a) los conceptos relativos a la unidad familiar; (b) los factores relativos a cada uno de los miembros de la familia; (c) los factores relativos a la acción o de rendimiento; y (d) los factores sistémicos.

El segundo elemento de este modelo son los dominios de CdVF de dos escalas de notoriedad internacional, concretamente la escala FQoL-S-2006 (I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007) y la FQOL (Hoffman et al., 2006).

El tercer y último elemento hace referencia a los principales hallazgos relacionados con los apoyos provistos a las familias y los resultados familiares asociados. De la revisión de la literatura identifican una serie de componentes de apoyo que han tenido un impacto positivo en las familias en situaciones difíciles: (a) en primer lugar, el apoyo emocional ligado a diferentes tipos de prácticas de apoyo; (b) en segundo lugar, la participación de las familias en programas de formación para padres y en las intervenciones que están dirigidas a sus hijos y; por último, (c) la importancia de la relación de colaboración entre familias y los profesionales.

De los tres elementos que componen la propuesta, surgieron dos temas relevantes para el desarrollo del modelo: el primero, tiene que ver con *los factores de protección*, un aspecto que ya recogía el modelo de los apoyos en 2002 (Luckasson et al., 2002); y el segundo, con *las prácticas de apoyo*.

Así pues, según los autores, los dominios de CdVF se alinean junto con los factores de protección y los tipos específicos de apoyo (por ejemplo, el apoyo emocional o el apoyo físico) ya que diversos dominios de CdVF (por ejemplo, la interacción familiar y las relaciones familiares) pueden variar en función de los distintos tipos de apoyo recibidos.

Según los autores la mayoría de los factores de protección residen en la familia mientras que gran parte de las prácticas de apoyo se procuran a través de otros agentes externos a la familia.

Finalmente los autores describen la manera en que opera su modelo, y cada uno de los componentes que lo constituyen, para llevar a cabo un plan de apoyo para la familia en base a la CdVF.

Para empezar, el modelo, que se representa en la Figura 2, actúa tanto de forma horizontal como de forma vertical. Horizontalmente, a partir de la evaluación y la identificación de las necesidades y las capacidades de las familias por medio de los dominios de CdVF y, verticalmente, mediante la identificación de los factores de protección y de apoyo de las familias; se determinan los niveles apropiados de apoyo y se decide el modo de provisión de los apoyos. Al finalizar el proceso de decisión, que se lleva a cabo verticalmente, se describe y se implementa un plan de apoyo para la familia. Al cabo del tiempo, se mide el nivel de satisfacción de la familia, es decir, los resultados familiares, a través de la re-evaluación de la CdVF.

Esta propuesta corresponde con un nivel micro de aplicación del modelo de calidad de vida

familiar, en el que la evaluación y la acción están dirigidas al desarrollo de un plan de acción. Sin embargo, los autores manifiestan la necesidad de que la planificación de los apoyos vaya acompañada con cambios en el sistema más amplio para que su aplicación tenga sentido.

c. Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2012; Shippers et al., 2015).

En el año 2012 Schalock y Verdugo (Schalock & Verdugo, 2012) propusieron un modelo conceptual con el fin de orientar a las organizaciones en la implementación del modelo de calidad de vida, guiar el desarrollo de políticas sociales y fomentar cambios positivos en los sistemas para que estos fueran sostenibles y contribuyeran a mejorar la vida de las personas. Se trata, pues, de un modelo lógico que ayudaría a las organizaciones a evaluar la congruencia y el nivel de alineamiento existente entre los procesos que se llevan a cabo en el sistema y las prácticas organizacionales para, en caso de identificar discrepancias entre dichos niveles, introducir cambios y mejoras tanto a nivel político, sistémico como organizacional, que dieran pie a aumentar la calidad en el desarrollo de las políticas y en la provisión de apoyos y servicios en el área de la discapacidad intelectual y que, a su vez, revertiera en los resultados positivos y valiosos para las personas con DID.

La propuesta de estos autores se centra en dos niveles verticales de acuerdo con los sistemas sociales o contextos de aplicación: en primer lugar los procesos que se llevan a cabo a *nivel de sistema*, que concierne a las prácticas de tipo administrativo que responden a las políticas públicas y a la rendición de cuentas; y, en segundo lugar las prácticas que transcurren a *nivel de la organización*, que incluyen servicios y apoyos que se desarrollan en el seno de las organizaciones y organismos en diversos escenarios y contextos. Además de los niveles, definen de forma horizontal tres etapas consecutivas de aplicación: (a) los *inputs*; (b) los *procesos* o *procedimientos*; y, (c) los *outputs*, etapas que explicaremos con detalle posteriormente.

Un paso adelante en el desarrollo del marco conceptual para el proceso de mejora de la calidad, lo hicieron recientemente Schippers et al. (2015). La propuesta de Schippers et al. amplía el contexto de aplicación incluyendo el desarrollo de un tercer nivel, además de las prácticas organizacionales y los procesos que se llevan a cabo en los sistemas: *la vida individual y familiar* que hace referencia a:

Los procesos y acciones en y alrededor de la vida de los individuos y de las familias que hacen a diario para dar sentido a su mundo y llevar a cabo sus vidas a través de los distintos entornos (por ejemplo, el hogar, la comunidad, el trabajo) (Shippers et al., 2015, p. 153).

Al mismo tiempo, definen cada una de las etapas y procesos que se desarrollan en los distintos niveles e incorporan un cuarto escenario o componente del modelo: los resultados u *outcomes*. De esta forma, proveen un marco más amplio y completo para orientar el desarrollo de

políticas asociadas al área de la DID y las prácticas organizacionales que mejoren la CdV de las personas con DID y sus familias y; viceversa, a partir de los resultados de calidad de vida enriquecer las políticas y las prácticas profesionales.

Hasta aquí los dos niveles que definen Schalock y Verdugo (2012) son: (1) los procesos a nivel sistémico; (2) las prácticas a nivel organizacional; y, el tercer nivel que añade Shippers et al. (2015) corresponde con (3) la vida familiar e individual. Asimismo el modelo cuenta con una secuencia horizontal de cuatro etapas: (a) los inputs; (b) los procesos; (c) los outputs o resultados a corto plazo, más asociados a los resultados de los servicios; y, la cuarta etapa, que añade Shippers et al. (2015) en el modelo integrado corresponde con (d) los resultados o outcomes a largo plazo, más asociados a los beneficios para las personas.

Las tres primeras partes o etapas se constituyen una sobre otra, y dependen en gran medida de lo que sucede con anterioridad, además, son cuantificables por lo que son susceptibles de cambio en cada nivel (Schalock & Verdugo, 2012).

Según Shippers et al. (2015) los inputs corresponden con las ideas, los recursos y las capacidades de los sistemas, las organizaciones y las familias que están disponibles para ser empleadas. Por ejemplo, en el nivel familiar e individual los inputs se consideran como las fortalezas y las limitaciones del medio y las circunstancias que influyen en el funcionamiento de la familia y de los individuos. Desde el paradigma de los apoyos, se consideran las necesidades y las fortalezas tanto de los individuos como de las familias que orientan a los profesionales a llevar a cabo la planificación de los apoyos.

Los procesos representan la parte del marco conceptual relativa a la acción y se refieren a las prácticas –lo que se hace- y también a los procesos -el cómo se hace-. Esta etapa recoge todo lo que tiene que ver con los inputs, es decir, con las ideas, recursos disponibles, fortalezas, entre otros; y actúa sobre ellos. Conjuntamente reflejan las actividades y acciones que se llevan a cabo en los distintos niveles y que de alguna manera determinan un cambio (por ejemplo, las prácticas y los procesos que se llevan a cabo en un programa para personas con DID tienen que ver con los servicios y estrategias de apoyo personalizados que permiten prever distintos resultados).

A nivel familiar e individual, los procesos corresponden con lo que hacen las familias y los individuos para llevar a cabo de forma exitosa, efectiva y satisfactoria sus rutinas diarias. De hecho, en parte, son los resultados de los inputs, y corresponde con lo que hacen las familias y los individuos para sacar adelante sus vidas de una forma cambiante y dinámica de acuerdo con las circunstancias de la vida (Shippers et al., 2015).

En este sentido, los apoyos tanto formales como informales son capitales en la organización de la vida diaria de las personas con DID y sus familias. De hecho, las oportunidades para acceder a los recursos del entorno que están disponibles en la fase de los inputs, moldea la manera en la que las personas viven su vida y se convierten en indicadores esenciales para esta fase de procesos.

Por lo que concierne a los outputs, también conocidos como efectos a corto plazo (Schallock & Verdugo, 2013) son los productos resultantes como consecuencia de las acciones llevadas a cabo en la etapa de los procesos. Según Kober y Eggleton (2009), los outputs, en el marco de la provisión de servicios para personas con DID, pueden ser considerados como aspectos cuantificables, por ejemplo, en un centro de trabajo, la cantidad de horas empleadas para la búsqueda de un trabajo o la cantidad de horas de trabajo de *coaching* empleadas para los clientes.

A nivel familiar, esta etapa corresponde con los resultados o productos de la etapa anterior, la etapa de procesos, que, de la misma manera que sucede con las variables de procesos, también cambia y varía en función de las situaciones vitales. Con referencia a los indicadores, algunos ejemplos estarían asociados con indicadores de salud (como por ejemplo, servicios de salud disponibles), indicadores de apoyo social y familiar (por ejemplo, el número de personas que pueden proveer apoyo), entre otros. Todos estos indicadores a pesar de reflejar uno de los elementos más importantes del modelo, pueden variar de una familia a otra.

Por último, los resultados deben ser considerados como el objetivo final de las principales partes de este marco teórico y corresponden con los beneficios aportados a largo plazo en los tres niveles (sistemas, organizaciones y vida individual y familiar). Los resultados positivos proceden de las políticas que los organismos y las organizaciones han adoptado así como de los apoyos y servicios que ellos proveen.

Según estos autores los resultados positivos pueden ubicarse en cualquiera de los niveles que forman parte del modelo lógico y no tienen por qué seguir una lógica secuencial. En este sentido hay acciones en un determinado nivel que potencialmente pueden tener un impacto positivo en la vida de las familias. Por ejemplo, algunas decisiones administrativas para proveer apoyos económicos pueden provocar efectos positivos en las familias como permitir y facilitar la toma de decisiones sobre para qué y cómo se destinan los recursos familiares, o permitir el acceso o la tenencia de otros apoyos considerados necesarios.

Conviene señalar, como sostienen los autores, que las familias y las personas con DID también luchan para conseguir resultados positivos en sus vidas, aunque no estén directamente vinculados a servicios o sean receptores directos de las políticas o medidas administrativas. Para aquellas familias que reciben servicios y apoyos, los resultados positivos por los que se esfuerzan para conseguir una mayor CdVF, deberían ser mejorados por las políticas y las prácticas organizacionales.

Así pues, una de las principales diferencias entre outputs y resultados es la dimensión temporal entre ambos. Mientras los outputs pueden ser valorados de forma más inmediata, los resultados o beneficios aportados por los apoyos o servicios son mucho más distales, en congruencia con las consideraciones de Bailey et al. (2006); y su impacto en la vida de las personas -y de las familias- se valora a largo plazo. De ahí radica la importancia de alinear elementos clave de los

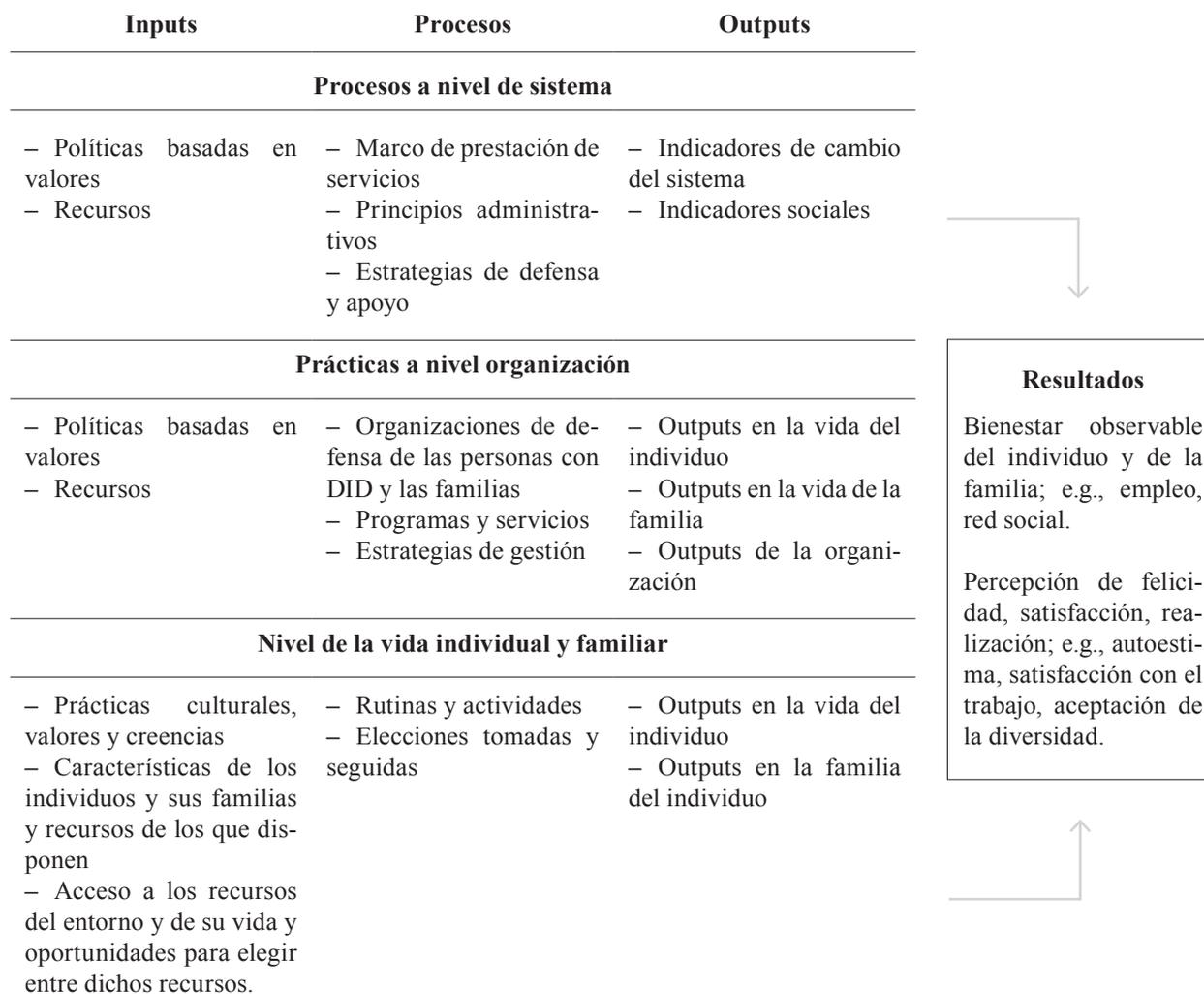


Figura 3. Propuesta de un Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida de Schippers et al. (2015, p. 157).

outputs con valiosos resultados para los individuos y las familias.

Una vez definidos los componentes y partes del modelo, los autores explican las relaciones que se establecen entre cada uno de ellos.

En la Figura 3 se representa gráficamente la propuesta de un Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida (Shippers et al., 2015). En ella se representan los inputs, o lo que tenemos disponible para empezar a trabajar o para ser empleados; los procesos, que tienen que ver con lo que se hace con los inputs, y los outputs, que constituyen los resultados o productos de estas tres secuencias. Todos ellos se representan en los tres niveles: sistemas, organizaciones y la vida familiar e individual.

La idea central de la representación son los resultados, que son los progresos en la calidad de vida que se van produciendo a nivel individual y familiar y que son mejores si existe un alineamiento horizontal, es decir, entre lo sistemas, las organizaciones y la vida familiar e individual; y, un alineamiento vertical. En este sentido, los inputs o lo que tenemos disponible para emplear

(por ejemplo, los recursos, las fortalezas y capacidades de las familias), los procesos de aplicación (por ejemplo, los servicios y apoyos personalizados, centrados y sensibles a las necesidades reales de las familias) y los outputs (tiempo para dedicarle a las hijas, acceso a distintos tipos de apoyos y servicios, número de contactos y personas que pueden proveer apoyos), traerá unos mejores resultados a largo plazo, medidos a partir de aspectos objetivos y subjetivos de acuerdo con los principios de aplicación de CdV (por ejemplo, mayor satisfacción con las relaciones y apoyos recibidos, con la salud de los miembros de la familia, y con la vida familiar en general, y un mayor control sobre las decisiones que les conciernen). Los resultados, además de medir el impacto de los apoyos en la vida familiar e individual, reflejan el grado en que están alienadas las distintas partes que componen el modelo.

Así pues, la principal idea que proponen estos autores es cómo graduablemente se pueden cambiar o transformar las políticas y la manera en que trabajan las organizaciones de manera que refleje el enfoque de la calidad de vida y contribuya a ella.

Las tres propuestas teóricas de CdVF incorporan una perspectiva sistémica y ecológica, holística, que traspasa la unidad familiar e incluye a las organizaciones y a la sociedad en su conjunto como factores clave para el desarrollo y mejora de la calidad de vida familiar. En síntesis, los distintos enfoques para comprender la calidad de vida de las familias, tienen en común distintos elementos que en algunos casos son explicados con mayor detalle y en otros de forma más general.

- Todas las propuestas ofrecen un enfoque ecológico para acercarse a la calidad de vida familiar, una perspectiva acorde con la manera actual de comprender la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010). En ellas, explican el impacto de distintos factores contextuales que interactúan entre sí y que tienen un efecto, directo o indirecto, en la calidad de vida de las familias y en sus miembros. Mientras Zuna et al. (2009), explican la Teoría Unificada de la Calidad de Vida Familiar y sus componentes a través de la acción de un engranaje de factores; Zuna et al. (2014) desarrollan su teoría a partir de factores protectores y de apoyo de la familia. Schippers et al. (2015), por su parte, exponen un modelo a través de una secuencia lógica, multinivel, cuyas relaciones no solo se establecen de forma horizontal sino vertical en todos los sistemas de los cuales las familias forman parte.
- Los tres modelos parten de una concepción de la calidad de vida y necesidades cambiantes, de un modelo que se retroalimenta entre sí, en continuo movimiento, susceptible a cambio, y por ende, a mejora y desarrollo.
- En relación con los contextos de aplicación, a pesar de compartir elementos comunes, los modelos ejemplifican distintos entornos y sistemas sociales de aplicación y ejecución. Mientras el Modelo de la Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos de

Zuna et al. (2014) se centra en el nivel microsistema y en el desarrollo de planes de acción familiar; el resto, subrayan la importancia de la concatenación de acciones que pueden contribuir a resultados significativos tanto para las personas con DID como para sus familias desde los niveles más distales (macrosistema); a los más cercanos a la familias (mesosistema y microsistema).

– En relación con las etapas de aplicación de los modelos de CdVF, los inputs, en los tres modelos propuestos estarían relacionados con las necesidades, prioridades, los recursos disponibles, y las fortalezas de las familias, etc., es decir, con aquello que es útil y de lo que se dispone para empezar a trabajar. En relación con los procesos, toda ellas subrayan la importancia de los apoyos que pueden facilitar o dificultar la CdV, lo que ejemplifica las relaciones dinámicas entre la calidad de vida y los apoyos y recursos que reciben las familias. Los resultados a largo plazo son la expresión de las dinámicas que suceden a través del tiempo y en cada uno de los componentes y su impacto en el bienestar familiar.

En definitiva, las tres propuestas son una gran aportación a la comprensión y aplicación de la calidad de vida y de la experiencia familiar y del modo de crear vías más efectivas para apoyarles.

Uno de los impactos de modelos de este tipo son los beneficios que se generan a nivel sistémico en los que los beneficios atribuidos a los outputs y al proceso anterior, no solo favorecerían a las personas a las que van dirigidas (Kober & Eggleton, 2009), sino que a su vez, el impacto y los beneficios se podrían extender a otros miembros de la familia y a la sociedad en general, como así sugieren también otros modelos afines, como el modelo colectivo de empoderamiento descrito por Turnbull et al. (2000) en los que las sinergias de todos los componentes implicados generan nuevas capacidades y fortalezas.

Síntesis

En la actualidad el interés emergente de investigadores, profesionales y organizaciones, es procurar que las acciones que vayan dirigidas a las personas con DID y a las familias se centre en los procesos de provisión de apoyos dando especial relevancia a lo que es importante para sus vidas; con la finalidad de mejorar los resultados tanto personales como familiares, especialmente y en relación con las familias, la calidad de vida familiar, el empoderamiento, las capacidades y competencias parentales.

Los estudios en estos últimos años se han centrado en la conceptualización y medida de la calidad de vida familiar y recientemente en cómo pasar de la medida de la calidad de vida a su aplicación práctica a través del desarrollo de distintas propuestas, como la Teoría Unificada de la Calidad de Vida Familiar (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009), la Calidad de Vida Familiar Basada en el Modelo de los Apoyos (Zuna et al., 2014) y la propuesta de un Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2012; Shippers et al., 2015).

A pesar de estos avances, sobre todo, en la medida y conceptualización de la CdVF, faltan instrumentos que nos permitan de forma objetiva y de acuerdo con los principios de calidad de vida evaluar los inputs de la vida familiar referidos a las necesidades de apoyo de las familias. En este sentido, resulta esencial medir las necesidades de las familias para conocer convenientemente cómo podemos apoyarlas, mejorar el funcionamiento y la calidad de vida familiar.

3. Las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

- 3.1. Aproximación al concepto de necesidades familiares
- 3.2. Las necesidades más frecuentes expresadas por las familias
- 3.3. Factores que influyen en las necesidades de las familias
 - 3.3.1. *Características de las familias y necesidades familiares*
 - 3.3.2. *Características de los miembros de la familia y necesidades familiares*
- 3.4. La evaluación de las necesidades de las familias
 - 3.4.1. *Escalas de evaluación de las necesidades de las familias*
 - 3.4.2. *Otras maneras de acercarse a las necesidades de las familias*
- 3.5. Las prioridades de las familias
- 3.6. Más allá de la valoración de las necesidades familiares: implicaciones prácticas

3. Las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

Asegurar el bienestar de las familias y, sobre todo, la calidad de vida familiar es una prioridad en las investigaciones en el ámbito de la discapacidad y la implementación de sus principios es uno de los mayores retos para las organizaciones, servicios y el sistema más amplio del cual forman parte.

Diversos estudios sobre la familia se han centrado en la respuesta de la familia ante la presencia de un hijo con discapacidad a través de variables específicas como por ejemplo, el estrés y el ajuste familiar (Hastings, 2002); la sobrecarga de atender a un miembro con DID (Datta, Russell, & Gopalakrishna, 2002); el funcionamiento familiar (Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992; Walsh, 2003); y las adaptaciones eco-culturales en las rutinas diarias derivadas del cuidado y atención al hijo con DID (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, & Nihira, 1993; Mas, 2009). Una alternativa particularmente útil para comprender el ajuste entre lo que necesitan las familias y los recursos disponibles (Bailey et al., 1992), y conocer cómo podemos transformar las condiciones de vida de las familias a favor de su calidad de vida, sería el estudio explícito de sus necesidades.

En efecto, comprender la experiencia de los padres con un hijo con DID y entender los factores críticos que influyen en su bienestar, especialmente sus necesidades en un momento determinado de la vida familiar, es el punto de partida para el desarrollo de acciones significativas que pueden ayudar a las familias a conseguir sus objetivos y metas. De esta forma, la identificación de las discrepancias y consistencias entre las necesidades percibidas por las familias y los apoyos a su alcance puede contribuir a mejorar significativamente la atención a las familias y hacer un mejor uso de los recursos existentes, incluyendo los de la propia familia y los de los profesionales (Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2014). Supone, asimismo, repensar las políticas y estrategias públicas con el fin de proponer medidas que constituyan verdaderamente acciones de apoyo a la familia, que las fortalezca y que además, garantice que puedan llevar a cabo sus proyectos de vida con las mismas oportunidades que otras familias (Fundación Derecho y Discapacidad, 2015).

En consecuencia, en este capítulo abordaremos el eje central de esta tesis doctoral, esto es, el estudio de las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual.

Para ello, en primer lugar, nos acercaremos a la conceptualización de las necesidades familiares. A continuación describiremos las necesidades más demandas por las familias y repasaremos los estudios más recientes en relación con las necesidades de apoyo. Seguidamente presentaremos algunos determinantes de las necesidades de las familias, es decir, aquéllos factores relevantes que pone de manifiesto la literatura que se deben considerar en el momento de valorar las necesidades de las familias. Asimismo, explicaremos los métodos más habituales para evaluar las necesidades de las familias, especialmente, las escalas de evaluación más representativas. Finalmente describiremos la importancia de la detección de las necesidades prioritarias de las familias y el marco a partir del cual adquiere sentido la valoración de las necesidades familiares.

3.1. Aproximación al concepto de necesidades familiares.

La evidencia nos sugiere que las familias con hijos con DID tienen una amplia variedad de necesidades (M. Wang & Brown, 2009) que pueden ser particularmente distintas de las demás familias (Turnbull et al., 2004) y que fortaleciendo y capacitando a la familia a través de los apoyos, podemos responder a su necesidades, mejorando tanto los resultados familiares como la capacidad de los padres para apoyar a sus hijos.

Las intervenciones basadas en las necesidades requieren que tengamos un conocimiento del significado de *necesidad* y la forma en que este grupo de fuerzas, las necesidades, influyen en el comportamiento familiar.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de necesidad? Definir el concepto de necesidad no es una tarea fácil debido a la complejidad inherente del concepto. Podemos encontrar múltiples definiciones sobre las necesidades que han sido tratadas desde distintas disciplinas (como el marketing, la salud, la economía) y difícilmente una definición de consenso (Culyer, 1998). Sin embargo, tienen en común que generalmente hacen referencia a una condición caracterizada por la ausencia de algo (Schalock et al., 2010); y la mayoría de las definiciones están asociadas a la mejora en la provisión de los servicios (Asadi-Lari, Packham, & Gray, 2003).

Emprender la tarea de evaluar las necesidades de las familias supone asumir, a priori, que no todas las familias tienen ni el mismo nivel ni las mismas necesidades de apoyo. Las necesidades en sí constituyen un amplio espectro, tan inmensamente grande como el extenso rango de las experiencias humanas.

En el área que nos ocupa, las necesidades pueden definirse como aquello que precisan las familias para que funcionen con normalidad y para que logren alcanzar una vida de calidad (Giné, 2000). Esto supone que las necesidades de las familias reflejan ciertas condiciones de vida que motivan y movilizan a las personas a alterar o cambiar sus circunstancias (Dunst & Deal, 1994) no solo para mantener el equilibrio en el funcionamiento familiar sino para alcanzar aquello por lo que resulta indispensable para vivir. Esto conlleva a cambiar el rumbo y el orden de las cosas

para procurar que la vida de las familias sea más satisfactoria.

Identificar adecuadamente las necesidades requiere que uno entienda bien la relación que existe con otros términos, como por ejemplo, entre lo que es una preocupación y una necesidad.

Siguiendo a Dunst, Trivette y Deal (1988), las relaciones entre las preocupaciones y las necesidades pueden ser consideradas como:

- Las preocupaciones son condiciones que nos permiten reconocer que las diferencias entre lo *que es* y lo que *debería ser* (lo que es valorado) es suficientemente amplia como para merecer su atención.
- Las necesidades son condiciones que permiten reconocer que alguna cosa (e.g., un recurso) reducirá la discrepancia entre lo que es y lo que debería de ser.
- Las discrepancias producen preocupaciones, mientras que la *necesidad reconocida* (o identificada) puede conducir a la obtención de un apoyo o recurso (la identificación de la solución) que reduzca estas discrepancias.

Hasta aquí, las preocupaciones son las condiciones que permiten identificar que existe una diferencia lo suficientemente amplia, un desequilibrio, entre lo que es y lo que debería ser (e.g., la preocupación de los padres de un niño de 18 meses que todavía no ha comenzado a andar), mientras que el reconocimiento de las necesidades incluye la identificación de recursos o fuentes de apoyo que se requieren para disminuir la discrepancia entre lo que es y lo que debería ser, pero sobre todo, para alcanzar un determinado objetivo o finalidad (e.g., información específica o consejo para conocer y saber qué sucede con las dificultades de desarrollo del hijo). Bajo este enfoque, la necesidad tendría siempre una finalidad teleológica, es decir, persigue un propósito de vida (Asadi-Lari et al., 2003).

Dunst y Trivette (2009), en una revisión de las bases conceptuales sobre los principios para trabajar y apoyar a las familias con un miembro con DID expuestas en su libro *Enabling and Empowering Families* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) concluyen que las necesidades y las preocupaciones familiares pueden considerarse como términos sinónimos. A pesar de ello, de acuerdo con nuestra experiencia profesional y con respecto al constructo psicológico de las necesidades de apoyo (Schalock et al., 2010; J. R. Thompson et al., 2009), como veremos más adelante, procuramos mantener la distinción de ambos conceptos.

De este modo y de acuerdo con este enfoque, mientras que una preocupación se conoce también por una serie de términos como problema, dilema, dificultad, intranquilidad, entre otros; las necesidades se describen como deseos, objetivos, aspiraciones, prioridades; términos sinónimos que reflejan los esfuerzos de tiempo y energía para procurar recursos y apoyos necesarios para responder a las preocupaciones y disminuir o eliminar las distancias entre el estado actual de

las cosas y lo que es deseado y valorado por las familias (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Cabe advertir que las necesidades tienen una serie de características que debemos conocer en el proceso de identificación de las necesidades familiares (Dunst & Deal, 1994; Dunst, Trivette, & Deal, 1988). En este sentido la percepción de una necesidad implica: (a) conciencia psicológica de esa disonancia, es decir, que algo no es como debería de ser; (b) depende de los valores y creencias, pues tienen que ver con un juicio personal que definen la situación; (c) el reconocimiento de necesidades, esto es, que conlleva la evaluación e identificación de la existencia de un recurso que potencialmente acote las distancias entre lo percibido y lo deseado; y por último, (d) la identificación de una solución, es decir, el reconocimiento de que existe una vía de procurar los recursos para responder a las necesidades (Dunst & Deal, 1994; Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Lo dicho tiene una trascendencia particular en el ámbito práctico. Las familias en muchas ocasiones no reconocen sus propias necesidades pero en cambio son capaces de compartir sus preocupaciones. En este sentido es imprescindible ayudar a las familias a traducir sus preocupaciones en necesidades, creando oportunidades para que las familias identifiquen sus necesidades y las fuentes de recursos y apoyos de que disponen (Scharpe & McWilliam, 1988). En este contexto, resulta interesante destacar la frase de una madre del estudio llevado a cabo por Bailey y Blasco (1990) sobre el desarrollo de escalas de evaluación de las necesidades familiares: “[...] Con frecuencia un profesional me pregunta qué es lo que necesito y yo no sé qué decir porque no sé qué es lo que ellos me pueden ofrecer” (p. 202). El hecho de no tener una necesidad o, más bien, *no darse cuenta* de que tienes una necesidad, no significa que la vida familiar y el contexto en el que vive la familia no puedan mejorar.

Desde un punto de vista social, las necesidades pueden ser interpretadas de distintas maneras y conocerlas puede ser muy útil para acercarnos a su conceptualización. Según Bradshaw (1972) y J. R. Thompson et al. (2009) una necesidad puede ser:

Normativa u objetiva: este tipo de necesidad se basa en lo que un profesional, experto o científico social define como necesidad en una situación dada. En este sentido, un estándar o nivel “deseable” se establece y se compara con la norma que realmente existe y si una persona o grupo no alcanzan el nivel deseable entonces se les atribuyen que tienen una necesidad.

Percibida: es la necesidad que equivale a lo que la persona o grupo de personas percibe como una carencia, como algo necesario o algo que quiere.

Expresada o demanda: corresponde con una necesidad demandada, es decir, percibida que se ha transformado en acción. Una necesidad expresada puede identificarse cuando una persona solicita algún tipo de servicio o ayuda.

Comparativa: este tipo de necesidad se obtiene mediante el estudio de las características de una población que recibe un servicio particular. Si existen personas con las mismas características que no reciben este servicio, entonces, están “necesitadas” de dicho servicio. Presupone la existencia de estándares o normas y reconoce como necesidad la discrepancia entre varias comunidades o grupos de características similares con respecto a estos estándares o normas.

De este modo, las necesidades expresadas y definidas por los expertos corresponden con las necesidades normativas, mientras que la necesidad percibida es subjetiva y se puede obtener preguntando a la persona qué necesita. El resultado, finalmente se consideraría la necesidad expresada, y corresponde, de alguna manera, la que procuramos cuando evaluamos las necesidades de las familias.

De lo que acabamos de señalar se derivan algunos aspectos importantes que también recoge la literatura en el área de las familias y que debe tenerse en cuenta en relación con la evaluación de las necesidades familiares. Según Epley, Summers y Turnbull (2011) dos puntos son importantes en el momento de la evaluación de las necesidades familiares, por un lado *quién* determina las necesidades de las familias y, por el otro, *cómo* la percepción tanto de los profesionales como de las familias en relación con las necesidades se influyen mutuamente.

Con respecto al primer punto, existe un común acuerdo que las necesidades deben considerarse desde el punto de vista de la familia (Dunst & Deal, 1994; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Hanson & Lynch, 2004; Polaino-Lorente & Martínez, 1998; Seligman & Darling, 2007), y no desde el punto de vista del evaluador o de los profesionales, lo que supondría una visión de experto y la identificación de necesidades normativas de acuerdo con la clasificación anterior.

En efecto, en esta cuestión, desde el marco de las prácticas centradas en la familia, son las propias familias las que deberían definir sus necesidades y prioridades (Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Epley et al., 2011; Hanson & Lynch, 2004; Seligman & Darling, 2007). Sin embargo, en algunas ocasiones, ni las necesidades identificadas ni los apoyos que se les ofrecen a las familias corresponden con sus verdaderas necesidades de apoyo. En este sentido a menudo son los profesionales quienes determinan las necesidades (Epley et al., 2011; Xu, 2008). Por otra parte, considerando el segundo punto, es decir, cómo influye el contexto en la percepción de necesidades, cabe advertir que lo hace en base a los recursos y servicios ya existentes en el contexto (Asadi-Lari et al., 2003; Epley et al., 2011; Hodgetts et al., 2014).

Para acabar de comprender las necesidades de las familias, es importante la distinción entre *apoyos* y *necesidades de apoyos* (J. R. Thompson et al., 2009). Mientras los apoyos, como referimos en el capítulo 2, se concretan en estrategias y recursos que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010), las necesidades de apoyo son constructos

psicológicos y, al igual que otros constructos psicológicos (como el nivel de motivación, la timidez, la felicidad, entre otros), el nivel de las necesidades de apoyo de una persona no es directamente observable sino que se deduce o infiere (Schalock et al., 2010; J. R. Thompson et al., 2009). Como la mayoría de constructos psicológicos, para el estudio de las necesidades de apoyos se necesitan metodologías estadísticas específicas, como las de variables latentes, para poder plasmarlos (Verdugo et al., 2016).

Así pues, para pasar de la conceptualización a la operativización del constructo de necesidades de apoyo de las familias se requiere un estudio amplio y minucioso, ya que, como cualquier otro constructo psicológico, es una abstracción de la realidad y no puede observarse ni deducirse directamente. Hasta el momento en el contexto español no existe ningún instrumento que evalúe el constructo de necesidades de apoyos familiares, con sus dimensiones específicas e indicadores y que englobe el campo de extensión del concepto de necesidades familiares bajo el modelo de calidad de vida familiar. La construcción de un instrumento que persiga este propósito nos permitirá estar en mejores condiciones de conocer y determinar el perfil de necesidades de apoyo de las familias y abordar el grado de congruencia entre lo que desean las familias para el desempeño de actividades, tareas, y la consecución de sus metas y objetivos como familia; y el contexto en el que se desarrollan su vidas a través de los apoyos.

3.2. Las necesidades más frecuentes expresadas por las familias.

Según diversos autores (Almasri et al., 2011; H. K. Brown, Oullett-Kuntz, Hunter, Kelley, & Cobijo, 2012; Burton-Smith et al., 2009; Resch et al., 2010) las áreas en las que existe mayor discrepancia entre las necesidades de las familias y los apoyos del entorno estarían fundamentalmente asociadas con: acceso a la información, necesidades económicas, necesidades para acceder a diferentes tipos de servicios, mayor coordinación entre ellos, y necesidades de una mayor participación social tanto de la familia como de la persona con DID.

En efecto, una de las necesidades mayormente expresadas por las familias con hijos con DID son las necesidades de información (Anderson, et al., 2011; Bailey & Simeonsson, 1988; H. K. Brown et al., 2012; Burton-Smith et al., 2009; Hall, 1996; Hendriks, De Moor, Oud, & Franken, 2000; Ellis et al., 2002; Giné et al., 2011; Palisano et al., 2009). Normalmente el tipo de información que solicitan las familias está relacionada con la discapacidad y el desarrollo del hijo, con recursos y servicios disponibles (Hendriks et al., 2000; McWilliam & Scottt, 2001) y cómo manejar los problemas de conducta de los hijos (Ellis et al., 2002; McLennan, Huculak, & Sheehan, 2008). En este sentido, la falta de información puede afectar negativamente a las familias, y ser potencialmente estresante en los momentos de transición (Dunst, Trivette, & Cornwell, 1989), por ejemplo, en los cambios que suceden con la entrada a la escuela o la transición a la vida adulta. Para que los padres puedan tomar decisiones informadas con respecto a sus hijos y la vida

familiar en general, y tener una mayor sensación de control sobre sus vidas, los padres necesitan acceder a información. Esto supone, además, un mayor ajuste emocional con respecto a sus hijos y les permite conocer y acceder a distintos servicios y prestaciones disponibles (Adler, Salanterä, Leino-Kilpi, & Grädel, 2015).

Además de las necesidades de información, otra de las necesidades comúnmente expresadas por las familias y que recoge la literatura son las necesidades de tipo económico (e.g., Bailey et al., 1992; McWilliam & Scott, 2001; Ellis et al., 2002). En este sentido, las familias con hijos con DID más probablemente que otro tipo de familias tiendan a tener más gastos (McWilliam & Scott, 2001) y sufrir estragos económicos (Canary, 2008; Resch et al., 2010), lo que justifica la necesidad de asistencia económica. Muchas de estas necesidades económicas se revelan necesarias para cubrir necesidades básicas, como alimento, ropa, residencia (Dunst & Deal, 1994), mientras que otras serían un medio para conseguir otros fines, como pagar terapias especializadas para los hijos, material adaptado, entre otros.

Otras de las necesidades que destaca la literatura relativa a las necesidades de las familias tienen que ver con el acceso a distintos tipos de servicios y de mejor calidad (Anderson et al., 2011; Burton-Smith et al., 2009; Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2008; Hendriks et al., 2000; Siklos & Kerns, 2006; Kogan et al., 2008), una mayor coordinación entre servicios (Almasri et al., 2011; Burton-Smith et al., 2009; Cassidy et al., 2008; Hall, 1996; Kogan et al., 2008; McLennan et al., 2008; Sloper & Turner, 1992) y mayor centralización de la atención a través de un profesional de referencia (H. K. Brown et al., 2012).

Entre los servicios demandados por las familias encontramos mayoritariamente los servicios de respiro (Burton-Smith et al., 2009; Douma, Dekker, & Koot, 2006; Ellis et al., 2002; FEAPS, 2007; Giné et al., 2011), también los que tienen que ver con actividades para el tiempo libre (Ellis et al., 2002); y con las oportunidades de participación e inclusión social (H. K. Brown et al., 2012; Chiarello et al., 2010).

Por último las necesidades asociadas a la colaboración entre profesionales y familias (M. Knox, Parmenter, Atkinson, & Yazbeck, 2000) ocupan también un lugar prioritario. Particularmente interesante es el estudio llevado a cabo por Murray hace más de medio siglo, en 1959, titulado *Needs of Parents' Feelings About Retarded Children* en el que la autora concluye, a partir de su experiencia como madre y después de 30 años de correspondencia con cientos de madres en su misma situación, que una de las necesidades que tienen las familias es la construcción de una relación constructiva con los profesionales. Tal y como ella lo expresa:

La mayor necesidad de los padres de un hijo con retraso mental es un asesoramiento constructivo con el profesional en las diversas etapas de la vida del niño en la cual será posible

que los padres encuentren las preguntas de sus propios problemas en un grado razonablemente satisfactorio (Murray, 1959, p. 53).

Las relaciones entre padres y profesionales se consideran más efectivas cuando representan una auténtica relación de colaboración (*partnership*; Turnbull et al., 2015), bien sea en el contexto educativo, médico, especializado, entre otros. Esta relación colaborativa se podría definir como “una interacción de apoyo mutuo entre profesionales y familias, centrada en responder las necesidades de la persona con discapacidad y de la familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza” (Summers et al., 2005, p. 66). Este tipo de colaboración permite aumentar la sensación de control de las familias (M. Knox et al., 2000); las hace más capaces para responder a las necesidades de las personas con DID (Dunst, 1997); y, en general, tiene efectos potencialmente positivos tanto para la familia como para el hijo con DID (Keen, 2007; Turnbull et al., 2015).

Las consideraciones actuales sobre este enfoque resaltan que tanto los profesionales como las familias son beneficiarias de este tipo de colaboración, y su influencia va más allá del contexto de la relación entre ambos. En efecto, el establecimiento de relaciones de este tipo contribuye a la creación de *modelos colectivos de empoderamiento* (Turnbull et al., 2000), es decir, sinergias colaborativas y empoderadoras, como parte de un proceso de cambio y transformación sistémico.

Bajo el paradigma de los apoyos y el modelo de calidad de vida familiar se han llevado a cabo algunos estudios con el objeto de explorar las necesidades familiares con un miembro con DID y que son los antecedentes más recientes de la investigación que presentamos.

Al respecto, podemos destacar el estudio realizado en Estados Unidos, en 2011, por *The Arc*, una gran organización que atiende y defiende a las personas con DID y a sus familias. En este estudio, *Family and Individual Needs for Disability Supports* (FINDS; Anderson et al., 2011), se evaluaron más de 5.000 miembros con DID y sus familias con el fin de conocer sus percepciones en una gran variedad de áreas de vida, incluyendo educación, transición, empleo, vida en la comunidad, etc., y las necesidades de apoyo. Los resultados relacionados con los apoyos y servicios más importantes para la familia y los cuidadores de las personas con DID corresponden con los servicios de apoyo o defensa a nivel local (74%), los apoyos de tipo lúdico-recreativo (62%), los apoyos relativos a la información sobre los servicios disponibles en la localidad (62%) e información sobre los servicios y programas locales (59%). Asimismo, más de la mitad de los cuidadores de las familias participantes afirmaron que era importante contar con información sobre los servicios de apoyo a la familia, servicios de apoyo para ayudarles a comprender sus derechos, servicios sobre programas de actividades deportivas, información acerca de las nuevas tecnologías, sobre las tutelas o necesidades especiales de planificación del futuro, los programas inclusivos de la comunidad, y servicios de respiro (Anderson et al., 2011).

En España, la investigación más cercana sobre el tema que nos ocupa fue llevada a cabo gracias al encargo que formuló la *Federació Catalana pro persones amb discapacitat intel·lectual* (APPS) actualmente DINCAT, al grupo Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, y que contó con la colaboración y financiación de la *Fundació Jaume Bofill*. Esta investigación dio lugar a tres estudios: DINCAT (2010), Giné et al. (2011) y Vilaseca et al. (2015).

Algunos de los resultados de la investigación basada en la escala de CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013), fueron los siguientes: (a) necesidad de más información sobre la discapacidad de su hijo, sobre los servicios disponibles, etc.; (b) necesidad de conciliar las responsabilidades familiares con las laborales; (c) facilitar los trámites administrativos para poder acceder a los servicios; y, (d) necesidad de más servicios de respiro (DINCAT, 2010; Giné et al., 2011). Asimismo, el estudio reciente liderado por Vilaseca et al. (2015) en base a la calidad de vida familiar ponía de manifiesto que las mayores necesidades de las familias participantes eran los recursos informativos, financieros seguido de los emocionales.

3.3. Factores que influyen en las necesidades de las familias.

Las necesidades específicas de apoyo o de recursos de las familias pueden variar dependiendo de las circunstancias familiares (Dunst & Deal, 1994); y del momento del ciclo vital en el que se encuentren (Haverman, van Berkum, Reijnders, & Heller, 1997; Seligman & Darling, 2007).

En particular, entre las necesidades de las familias pueden distinguirse: aquéllas que están en curso y que varían muy poco durante el día a día, por ejemplo, las necesidades de recursos económicos para pagar la comida o la residencia familiar; y, las necesidades que varían en función de los cambios en la situación de la vida familiar, bien sean cambios anticipados o cambios no anticipados, como por ejemplo, la necesidades de información para un puesto de trabajo o las necesidades de apoyo emocional ante la pérdida de un ser querido (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

En esta línea Dunst y Deal (1994) refieren que existen una serie de factores que pueden tener un efecto en la percepción de las necesidades de las familias que debemos conocer y comprender en el momento de evaluar y atender a las necesidades familiares. Según estos autores algunos de estos determinantes serían: (a) los eventos normativos (como por ejemplo, el nacimiento de un hijo o entrar en la escuela) y no normativos (como puede ser un accidente inesperado o la pérdida de un trabajo) que transcurren a lo largo del ciclo vital; (b) la estructura y la organización familiar (e.g., la composición de la familia en relación con si los padres están divorciados o se trata de una familia monoparental); (c) las creencias, valores culturales y religiosos de las familias; y por último; (d) el contexto comunitario en el viven (como es el caso del nivel de renta de la vivienda en la zona en la que reside la familia, los recursos disponibles en la comunidad, como las escuelas, hospitales, entre otros).

De todo ello se deriva que las necesidades están presentes a lo largo del ciclo vital (Hanes,

Brown, & Ragon, 2011) y que cambian en el transcurso de la vida (Giné, 2000; Hanson & Lynch, 2004; Henderson, Aydtlett, & Bailey, 1993; Vilaseca et al., 2015), con las transformaciones que tienen lugar durante el ciclo vital, en la estructura y composición familiar, en las creencias y valores familiares, y en el contexto comunitario. Y esto incluye, asimismo los cambios esperados como resultado de las intervenciones asociadas a las familias (Henderson et al., 1993).

La literatura pone de manifiesto que existen algunos determinantes que influyen en las necesidades de las familias. En efecto, las necesidades dependerán de múltiples factores, como las variables familiares, los recursos personales de los padres, las características de sus hijos, así como también del contexto sociocultural al que las familias pertenecen. En definitiva las necesidades de las familias estarán relacionadas, de acuerdo con la Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar (Chiu, Kyzar et al., 2013; Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009) con cuatro de sus componentes, estos son, los factores relativos a la familia como unidad y a los miembros de la familia, los factores de apoyo a las familias y al miembro con DID y los factores sistémicos que engloban el macro contexto más amplio en el que la vida de las familias tiene lugar.

A continuación describiremos, siguiendo la propuesta de Zuna et al. (2009) y Chiu, Kyzar et al. (2013) para comprender la calidad de vida familiar pero también las necesidades y prioridades cambiantes de las familias, algunos determinantes de las necesidades asociados a las características de las familias y la de sus miembros, esencialmente las del hijo con DID. Los factores asociados al apoyo a la familia (Chiu, Kyzar et al., 2013), los veremos con detalle más adelante, en el capítulo de apoyos a las familias (véase el capítulo 4).

3.3.1. Características de las familias y necesidades familiares.

En relación con las características familiares algunos estudios ponen de manifiesto que el nivel económico, el lugar de residencia y la cultura; así como las interacciones y la percepción de auto-eficacia de los padres pueden influir en la percepción de las necesidades familiares.

En referencia al nivel económico de las familias, los estudios son discrepantes. Mientras algunos estudios sostienen que el nivel de ingresos no predicen las necesidades percibidas, en concreto las necesidades de servicios, por ejemplo en las familias con hijos con parálisis cerebral (Almasri et al., 2014) o en otro tipo de discapacidades (Ellis et al., 2002); otros estudios con familias con hijos con autismo (Hodgetts et al., 2014) sugieren que a mayores ingresos familiares menores necesidades, de lo que se deduce, como los autores indican, que el nivel de ingresos asociado a las necesidades de servicios tiene que ver con la red de servicios y apoyos disponibles. En cualquier caso, los estudios apuntan que a menores ingresos en las familias menores son los beneficios que se obtienen de los recursos y apoyos disponibles (Canary, 2008).

Algunos estudios también relacionan las necesidades con la cultura a la que pertenecen las familias (e.g., Bailey et al., 1999; Darling & Gallagher, 2004). El estudio Bailey et al. (1999) con

familias latinoamericanas que vivían en Estados Unidos reportaban más necesidades de apoyo que las familias de estudios precedentes con familias americanas. Los autores atribuyeron que las dificultades en el idioma, el desconocimiento de la red de servicios y la desconfianza en los profesionales, podían explicar parte de estos resultados. Darling y Gallagher (2004), por su parte, hicieron un estudio en los Estados Unidos de familias atendidas en la red de atención temprana en el que comparaban, por un lado, las necesidades de apoyo entre familias afroamericanas y europeas americanas, y por el otro, el lugar de residencia de ambos grupos de familias, en concreto, entre zonas urbanas y rurales. Los resultados del estudio revelaron que las necesidades entre las dos procedencias se diferencian significativamente en el conjunto de las necesidades y que las necesidades de familias afroamericanas que vivían en entornos urbanos reportaron más necesidades de apoyo en relación con el crecimiento personal y familiar. Las familias europeas americanas de zonas rurales percibían mayor apoyo de sus parejas que el resto de grupos participantes. En definitiva, lo que este estudio sugiere es que la zona de residencia y la cultura a la que pertenecen las familias pueden jugar un rol importante en las necesidades y en los apoyos percibidos por las familias. Salvando las distancias entre la diversidad étnica existente en nuestro país con los Estados Unidos, no deberíamos asumir que las familias con una misma procedencia tienen las mismas creencias (Darling & Gallagher, 2004; Seligman & Darling, 2007), ni tampoco las mismas necesidades de apoyo.

Por último destacar que algunos estudios destacan el papel que juegan las relaciones familiares y las estrategias de afrontamiento en las necesidades de apoyo de las familias. Sloper y Turner (1992) en su estudio sobre las necesidades de servicios de las familias con hijos con discapacidad física severa (incluyendo parálisis cerebral, espina bífida y otras enfermedades degenerativas) encontraron que las relaciones familiares estaban asociadas negativamente con las necesidades no satisfechas de las familias, con un 11% de la varianza explicada. Por otro lado, encontraron que un 40% de los altos niveles de necesidades insatisfechas se explicaban por eventos de alta tensión familiar, acontecimientos vitales estresantes en el último año, desempleo parental, la discapacidad del hijo, así como con las estrategias de afrontamiento de tipo pasivo que utilizan las madres. Este tipo de estrategias, que explicaban un 6.3% de la varianza, ponían de manifiesto que era menos probable que las madres que no tenían una actitud activa en la búsqueda y obtención de ayuda, obtuvieran el apoyo adecuado de acuerdo con sus necesidades (Sloper & Turner, 1992).

3.3.2. Características de los miembros de la familia y necesidades familiares.

En relación con las características de los padres, algunos estudios ponen de manifiesto que la edad de los padres influye en las necesidades de las familias. En el estudio llevado a cabo por Jokinen y Brown (2005), encontraron que, aunque el nivel de satisfacción de los padres mayores es mayor que el de los padres jóvenes, estos tenían mayores necesidades de apoyo asociadas con la salud.

Asimismo, en la investigación de Hodgetts et al. (2014) con familias canadienses con un hijo con autismo de edades comprendidas entre los 2 y los 18 años de edad, encontraron que las madres más mayores tenían más necesidades de apoyo que las más jóvenes y que las madres que trabajaban tenían menos necesidades insatisfechas. En este sentido, los autores argumentan que el hecho de tener más experiencia en el desarrollo de los niños, aumenta el reconocimiento del desarrollo atípico y el deseo de servicios de apoyo (Hodgetts et al., 2014).

Con relación a las características de los hijos con DID y el impacto en las necesidades de las familias, los estudios hacen referencia a la presencia de conductas problemáticas (Ellis et al., 2002; Grandlund & Roll-Pettersson, 2001; Hodgetts et al., 2014); la edad de los hijos (Chiu, 2013; Ellis et al., 2002; Haverman et al., 1997); la tipología de la discapacidad (Hendriks et al., 2000; Hodgetts et al., 2014; Siklos & Kerns, 2006) y el grado de severidad (Epley et al., 2011).

Una de las más destacadas por su influencia en la percepción de necesidades son los problemas de conducta de los hijos (e.g., Grandlund & Roll-Pettersson, 2001; Hodgetts et al., 2014). El estudio llevado a cabo por Grandlund y Roll-Pettersson (2001) encontraron que entre un 31% y un 49% de las familias refería que necesitaban saber cómo lidiar con los problemas de conducta de los hijos. En la misma línea, el estudio llevado a cabo por Hodgetts et al. (2014), el 77% de las familias participantes aseguraban necesitar apoyo para manejar la conducta de sus hijos. Puede que los problemas de conducta ejerzan una demanda adicional de tiempo y cuidado físicos, así como la adquisición de conocimientos específicos para hacer frente a la situación. En cualquier caso, cuantos más recursos disponga la familia y más fortalezas tenga el sistema familiar, mayor capacidad de hacer frente y gestionar la presencia de conductas problemáticas en los hijos (Dunlap & Fox, 1999, 2007).

Otra de las características que parece condicionar las necesidades familiares es la edad de los hijos (Chiu, 2013; Ellis et al., 2002; Haverman et al., 1997), si bien los resultados son inconsistentes en relación con el nivel y el tipo de necesidades. En efecto, algunos estudios sugieren que globalmente tienen más necesidades de apoyo las familias con niños pequeños (Chiu, 2013; Ellis et al., 2002), y que el tiempo de demanda es mayor y que decrece con el tiempo (Haverman et al., 1997). Sin embargo, esto no ocurre cuando existe un miembro con discapacidad severa y discapacidades múltiples, en las que las necesidades básicas pueden ser las mismas por un largo periodo de tiempo (Tadema & Vlaskamp, 2009).

En relación con la edad, otros estudios apuntan que, más que el nivel o intensidad en las necesidades lo que varía es el tipo de necesidades de apoyo (Haverman et al., 1997; Henderson et al., 1993). Por ejemplo, mientras las necesidades de familias con niños pequeños resaltan aspectos que tienen que ver con el tiempo de cuidado, pues éstos son más dependientes de las atenciones de los padres (Haverman et al., 1997); las necesidades de las familias con hijos jóvenes están más relacionadas, por ejemplo, con actividades fuera de la escuela y servicios de respiro (Haverman et

al., 1997); inclusión y participación social (H. K. Brown et al., 2012), y más adelante, con información relativa a la planificación de futuro para los hijos (Haverman et al., 1997; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, & McConkey, 2012).

La tipología de la discapacidad también parece tener un impacto en las necesidades de apoyo (Siklos & Kerns, 2006). Por ejemplo, en el estudio llevado a cabo por Siklos y Kerns (2006) sobre la evaluación de las necesidades de apoyo social de padres con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y con síndrome de Down (SD) de edades comprendidas entre los 2 y 18 años, revelaron diferencias significativas en el nivel de necesidades entre ambos grupos y en las necesidades específicas de apoyo. Mientras las familias con hijos con TEA tendían a señalar necesidades relacionadas con terapias y con profesionales que trabajaban con sus hijos y con la familia, los padres con hijos con SD señalaban ítems relativos a los apoyos para la escuela, programas en la comunidad, y oportunidades para hacer amistades para sus hijos. Además, las necesidades más importantes de las familias con niños con TEA estaban más centradas en los hijos que en la propia familia, y estaban vinculadas con terapias más constantes y con la necesidad de profesionales con conocimientos de autismo. Como afirman los autores, es posible que esta diferencia se deba, en parte, a que los padres con hijos con TEA consideren que cuanto más intensivo sea el tratamiento mayor recuperación es posible.

Otros estudios ponen énfasis en las necesidades específicas y particulares de algunos grupos de familias, como por ejemplo, las familias con un hijo con parálisis cerebral y las condiciones motoras asociadas (e.g., Almasri et al., 2011; Chiarello et al., 2010), o en discapacidades múltiples y severas (Tadema & Vlaskamp, 2010). Algunas necesidades de este grupo de familias son parecidas al resto de familias con un hijo con discapacidad, al menos en relación con las necesidades de información (Sloper & Turner, 1992), mayor acceso y apoyo de servicios (Almasri et al., 2011) entre otros. En cualquier caso, algunos resultados sugieren que la tendencia es que las necesidades de estas familias estén más centradas en los hijos que no en los padres, y que es posible que esto cambie a medida que van creciendo los hijos y las exigencias del entorno sean cada vez mayores (Hendriks et al., 2000).

Recogiendo brevemente lo que se ha dicho hasta ahora, las características de la familia como unidad, la de sus miembros, así como del sistema más amplio del que forman parte, condicionan y moldean la percepción de necesidades de las familias, en una relación dialéctica que cambia a través del tiempo. La importancia de considerar todos estos factores reside en que contribuyen a una mayor comprensión de los diferentes perfiles de necesidades en base a las características de las familias y las de sus miembros. El conocimiento de estos patrones o tendencias, nos pueden ayudar a mejorar la atención a las familias promoviendo acciones específicas, sensibles a sus particularidades, promoviendo las oportunidades para fortalecer a las familias y su calidad de vida, así como al contexto más amplio que le rodea.

3.4. La evaluación de las necesidades de las familias.

Según Dunst y Deal (1994) y Polaino-Lorente y Martínez (1998) la organización de necesidades en amplias categorías resulta útil tanto para la evaluación de las necesidades, para establecer los objetivos de la intervención, como para determinar el papel del profesional en función de la importancia que una familia le otorgue a determinadas necesidades. Asimismo, pueden ser un indicador para conocer cómo desde los servicios y las políticas sociales se puede mejorar el apoyo a las familias.

Diversos autores ofrecen una taxonomía de necesidades de las familias asociadas a distintos estudios en relación con las necesidades. En este sentido, para identificar las necesidades y prioridades de los padres con un hijo con necesidades de apoyo se han utilizado diferentes métodos, como mapas conceptuales (e.g., J. D. Brown, Moraes, & Mayhew, 2005), formatos de entrevista (e.g., Kendall, Leo, Perrin, & Hatton, 2009; Taggart et al., 2012), Focus Groups (X. Hu, Turnbull, Summers, & Wang 2015; Wong, Wong, Martinson, Lai, Chen, & He, 2004) e instrumentos de evaluación (e.g., Bailey et al., 1992).

De estos métodos subrayamos la creación de algunas escalas para medir las necesidades familiares que han sido el punto de partida de diferentes estudios de resonancia internacional y un claro precedente en la elaboración y desarrollo de la escala de Evaluación de Necesidades Familiares (ENF).

Para nuestro propósito a continuación nos centraremos en describir algunas escalas que de forma estructurada y objetiva miden las necesidades de las familias con un miembro con DID y, seguidamente, otros instrumentos, escalas y métodos que también nos ayudan a identificar las necesidades de las familias.

3.4.1. Escalas de evaluación de las necesidades de las familias.

En relación con las escalas de necesidades, destacar, en primer lugar la *Family Needs Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988), originariamente diseñada para medir las necesidades de las familias con hijos en edad preescolar y bajos recursos (Dunst, Cooper, Weeldreyer, Snyder, & Chase, 1988; como se citó en Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Esta escala tiene como objetivo medir las necesidades de diferentes tipos de apoyos y recursos de las familias con niños pequeños. Está compuesta por un total de 41 ítems que se articulan en nueve categorías de necesidades familiares: Necesidades básicas, Cuidados del niño, Crecimiento personal y familiar, Recursos económicos y médicos, Educación, Comida y vestimenta, Planificación del futuro para el niño, Presupuesto financiero y Apoyo en el hogar. El tipo de respuesta es likert de 5 puntos, donde 1 corresponde con *casi nunca* existe esa necesidad y 5 con *casi siempre* existe esa necesidad. Además, consta de una opción de respuesta *no aplicable*. Los autores de la escala afirman que está pensada única y exclusivamente para fines de intervención (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) aunque se ha utilizado para fines inves-

tigativos. En cuanto a las propiedades psicométricas presenta una aceptable consistencia interna a partir del alfa de Cronbach de .95 y con el método de Spearman-Brown de .95. Hanley, Tassé, Aman y Pace (2003) revisaron las propiedades psicométricas de la escala y obtuvieron también buenas evidencias de consistencia interna, con un alfa de Cronbach que variaba entre .77 y .96 en las distintas áreas.

En segundo lugar destacar la *Family Needs Survey* (FNS; Bailey & Simeonsson, 1988), revisada en 1990 por los mismos autores (*Family Needs Survey-Revised* [FNS-R] Bailey & Simeonsson, 1990), cuya finalidad es identificar las necesidades de padres y madres con niños con muy pequeños con múltiples discapacidades (la media de edad en los estudios estuvo entre los 14 y los 26.8 meses respectivamente). La escala consiste en 35 ítems organizados en seis categorías: Necesidades de información, Apoyo, Explicar al otro, Servicios comunitarios, Recursos económicos; y, Funcionamiento familiar. El tipo de respuesta corresponde con una escala likert de 3 puntos en la que 1 corresponde con *Yo indiscutiblemente no necesito ayuda con esto*, el 2 con *No estoy seguro*; y el 3 con *Yo indiscutiblemente necesito ayuda con esto*. Los ítems que se puntúan con la tercera opción son el centro de la intervención, mientras que los ítems marcados con *no estoy seguro* se recomiendan explorarlos en formato entrevista. Los autores sugieren que los padres respondan por separado la escala y que, además de cumplimentar el instrumento, respondan una pregunta abierta relacionada con enumerar las 5 necesidades más importantes de la familia. Así pues, además del instrumento, los autores sugieren hacer la pregunta abierta con el fin de obtener información cualitativa que pueda ayudar a comprender las necesidades particulares de cada familia. Tal y como afirma Sexton, Burrell y Thompson (1992) la escala tiene aceptables propiedades psicométricas de fiabilidad y validez que la hacen adecuadas tanto para uso clínico como para investigación. En este sentido la fiabilidad test-retest durante un período de 6 meses obtuvo un rango de .67 a la .81. El coeficiente alfa de Cronbach fue de .91 para la puntuación total y entre .65 y .86 para las seis áreas de necesidades (Sexton et al., 1992).

En relación con esta escala, cabe destacar que ha sido adaptada a distintos contextos como el japonés (Ueda et al., 2013) así como a familias con distintas características, como familias con un hijo con parálisis cerebral (Almasri et al., 2011), con Trastorno del Espectro Autista (Ellis et al., 2002; Hodgetts et al., 2014) y con niños con enfermedades crónicas (Farmer, Marien, Clark, Sherman, & Selva, 2004). Asimismo, han sido una clara inspiración para la creación de nuevas escalas, por ejemplo, la *Needs questionnaire*, desarrollada en territorio Danés por Hendriks et al. (2000) para familias con hijos con discapacidades motoras o múltiples discapacidades entre los 0 y 2 años de edad; y la *Caregiver Needs Scale* (CNS; Tan, 2015) desarrollada en el contexto malasio para familias con hijos con discapacidades entre los 0 y 12 años de edad.

Otra escala conocida en el ámbito de las familias con un miembro con discapacidad intelectual es la *Family Needs Questionnaire* (FNQ; Siklos & Kerns, 2006) que evalúa las necesi-

dades de las familias con un hijo con un TEA y SD. Fue originariamente creada para evaluar las necesidades de las familias con un miembro adulto con daño cerebral (Kreutzer, Complair, & Waaland, 1988), y posteriormente adaptada y validada en población infantil (Waaland, Burns, & Cockrell, 1993) de la cual se inspira la FNQ. Esta escala está compuesta por 54 ítems y evalúa una doble dimensión de necesidades, por un lado el grado de importancia a partir de una escala likert de 4 puntos desde 1 (*no importante*), hasta 4 (*muy importante*); y, por el otro, hasta qué punto las necesidades están satisfechas con una respuesta de *si/no/parcialmente*. A pesar de que la escala original constaba de seis factores (salud, información, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo comunitaria y participación en el cuidado) en la adaptación llevada a cabo por Siklos y Kerns (2006) los ítems se agrupan según el contenido o bien centrado en el niño o bien en la familia como unidad. Con respecto a las propiedades psicométricas cuenta con una buena consistencia interna con un alfa de Cronbach de .90 (Siklos & Kerns, 2006).

Por último cabe destacar la creación en China de la *Service Needs Questionnaire* (SNQ) elaborada por Leung, Lau, Chan, Lau y Chui (2010), con la finalidad de identificar las necesidades de servicios de las familias con un hijo con problemas de aprendizaje y/o de conducta. La SNQ es una escala unidimensional compuesta por 27 ítems con un tipo de respuesta likert de 5 puntos desde 1 (*completamente en desacuerdo*), hasta 5 (*completamente de acuerdo*). A pesar de que la SNQ fue elaborada y validada en China, los autores sugieren que puede ser utilizada en otros contextos.

En la Tabla 2 se presenta un resumen de las escalas de evaluación de las necesidades familiares.

Así pues, tanto la *Family Needs Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988), como la *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988, 1990), pueden considerarse los antecedentes de la escala ENF.

Mientras que las escalas de Dunst, Trivette y Deal (1988) y de Bailey y Simeonsson (1988, 1990), se centran en familias con niños en edades tempranas, la escala que nos ocupa reúne características que la diferencian. Por una parte, la ENF considera a la familia desde un enfoque global, más acorde con las posiciones actuales sobre la familia y, por otra parte, se aproxima a la familia teniendo en cuenta las posibles necesidades familiares que puedan surgir a lo largo de todo su ciclo vital y desde los distintos niveles sociales de las cuales forman parte, esto es, microsistema, mesosistema y macrosistema en congruencia con el modelo de calidad de vida (Schalock et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2003; J. R. Thompson et al., 2014). En este sentido, su creación y desarrollo se inspira en el modelo de calidad de vida familiar y el paradigma de los apoyos, lo que la hace particularmente distinta a las demás.

Por todas estas razones, la ENF podría suponer un paso adelante ante las falta de evidencias en la literatura que tengan en cuenta las necesidades de las familias, el desarrollo de planes dirigidos a las familias y su relación con los resultados familiares (Chiu, Kyzar et al., 2013).

3.4.2. Otras maneras de acercarse a las necesidades de las familias.

Al margen de la elaboración y adaptación de las escalas relacionadas con el constructo de necesidades familiares, hay que tener presente que existe una gran diversidad de métodos, escalas, instrumentos intencionales o *ad hoc* y cuestionarios, que potencialmente pueden ser útiles para evaluar las necesidades de las familias (McGrew, Gilman, & Johson, 1992). Por ejemplo, *Parents Needs Survey* (PNS; Seligman & Darling, 2007), el cuestionario *Necesidades y Apoyos para las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias* (N&S; Vilaseca et al., 2015) o la *Entrevista Basada en Rutinas* (EBR; McWilliam, 1992, 2010).

En este contexto nos gustaría destacar una de las propuestas que nace algún tiempo atrás y que en estos años ha ido cobrando fuerza en la atención temprana en los Estados Unidos, Portugal, Nueva Zelanda, Taiwán, entre otros países, y de forma incipiente aquí en España. Se trata de la EBR (McWilliam, 1992, 2010) que evalúa de las necesidades de las familias y las de sus hijos en el marco de las actividades diarias de niños y niñas de edades tempranas. Esta iniciativa viene de la mano del Dr. Robin McWilliam que, en 1992, diseñó una entrevista semiestructurada con un triple objetivo (McWilliam, Cassey, & Sims, 2009): (1) elaborar una lista de objetivos funcionales a alcanzar; (2) evaluar el funcionamiento del niño y el de la familia; y, (3) establecer una relación positiva con la familia. La EBR explora las rutinas familiares, es decir, qué ocurre en la familia desde que se levantan hasta que se acuestan con el fin de conocer qué hace el niño en cada rutina y en qué medida participa en ellas e interactúa con quienes le rodean. El resultado se concreta en una serie de objetivos funcionales a partir de las preocupaciones y prioridades de las familias y que son el punto de partida para trabajar en los planes individualizados de apoyo familiar.

Además de las propuestas de evaluación mencionadas con anterioridad, existen otras escalas que fueron creadas originalmente para evaluar otros constructos asociados a las necesidades de las familias, por ejemplo, recursos y apoyos familiares. Las más representativas hoy en día son las escalas que evalúan la calidad de vida familiar (CdVF), descritas con detalle en el capítulo anterior. Aunque las escalas de CdVF hayan podido utilizarse para evaluar las necesidades de las familias (Giné, Gràcia, Vilaseca, Mora et al., 2013; Mas et al., 2016; M. Wang & Brown, 2004) y como una medida de resultado del apoyo a la familia (Giné, Gràcia, Vilaseca, Mora, et al., 2013; Isaacs et al., 2007; Schalock et al., 2002; Turnbull et al., 2004) desde nuestro punto de vista la evaluación de las necesidades de las familias a través de las escalas de calidad de vida no está exenta de inconvenientes. Las puntuaciones en CdVF tienden a ser particularmente altas menos en las áreas que evalúan apoyos para las personas con DID y las familias (M. Wang & Brown, 2009). Esto sugiere, por un lado, que pueden desestimar algunas áreas susceptibles de apoyo que no necesariamente se evalúan a partir de las áreas de apoyos a las familias o el miembro con DID como sucede en las escalas FQOL (Hoffman et al., 2006) y la FQoLS-2006 (I. Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007); y, por el otro, que miden constructos distintos.

Tabla 2

Escalas de evaluación de necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual.

Instrumento	Descripción	Dominios	Tipo de respuesta	Otras referencias
Family Needs Scale (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).	Familias con niños con retraso o dificultades en el desarrollo en edades tempranas. Está conformada por 41 ítems.	9 factores: Necesidades Básicas Cuidados del niño especializados Crecimiento personal y familiar Recursos económicos y médicos Educación Comida y vestimenta Planificación del futuro para el niño Presupuesto financiero Apoyo en el hogar	Likert de 5 puntos: 1 = <i>casi nunca</i> una necesidad. 5 = <i>casi siempre</i> una necesidad. Incluye una opción de respuesta <i>no aplicable</i>	Hanley et al. (2003).
Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988) y Family Needs Survey –Revised (Bailey & Simeonsson, 1990).	Familias con niños de edades muy tempranas con discapacidad y múltiples discapacidades. Está compuesta por 35 ítems.	6 factores: Necesidades de información Necesidades de Apoyo Necesidades para explicar las condiciones del niño a otros Servicios comunitarios Necesidades económicas Funcionamiento familiar La versión revisada del FNS recategoriza los ítems originales en 7 factores: Necesidades de información Necesidades de apoyo familiar y social Necesidades económicas Explicar a otros Cuidados al niño Apoyo profesional Servicios comunitarios	Likert de 3 puntos: 1 = <i>Yo definitivamente no necesito ayuda con esto</i> 2 = <i>No estoy seguro</i> 3 = <i>Yo definitivamente necesito ayuda con esto</i> Incluye una opción de respuesta abierta para enumerar las 5 necesidades prioritarias.	Almasri et al. (2014), Almasri et al. (2011), Ellis et al. (2002), Farmer et al. (2004), GrandLund y Roll-Pettersson (2001), Hendriks et al. (2000), Hodgetts et al. (2014), Palisano et al. (2009), Sexton et al. (1992),

Instrumento	Descripción	Dominios	Tipo de respuesta	Otras referencias
Family Needs Questionnaire (Siklos & Kerns, 2006).	Familias con un hijo con TEA o SD. Está conformada por 54 ítems	<p>6 dominios (versión original): Información relativa a la salud Apoyo emocional Apoyo instrumental Apoyo profesional Apoyo de la red comunitaria Participación en el cuidado</p> <p>En la versión para niños con TEA y SD los ítems se agrupan según el grado de importancia, si están satisfechas o no las necesidades y si se centran en el niño con discapacidad o en la familia.</p>	<p>Dos dimensiones: Grado de importancia de las necesidades: Likert de 4 puntos: 1 = <i>no importante</i> 2 = <i>ligeramente importante</i> 3 = <i>importante</i> 4 = <i>muy importante</i> Hasta qué punto las necesidades están satisfechas: <i>si/ no/parcialmente</i>.</p>	<p>H. K. Brown et al. (2012), Kreutzer et al. (1988), Waaland et al. (1993).</p>
Service Needs Questionnaire (Leung et al., 2010).	Familias con un hijo con problemas de aprendizaje y/o de conducta. Está compuesta por 27 ítems.	Unidimensional.	<p>Likert de 5 puntos 1 = <i>completamente en desacuerdo</i> hasta 5 = <i>completamente de acuerdo</i></p>	

Así pues, se revela necesario, una vez más, la identificación de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo con DID desde el constructo de necesidades de apoyo y de acuerdo con los principios de CdVF, que sea realmente útil para tomar acciones desde todos los sistemas sociales a los que pertenecen las familias.

3.5. Las prioridades de las familias.

Uno de los puntos clave en la evaluación de las necesidades de las familias es promover su priorización (Dunst & Deal, 1994). Tras una evaluación de las necesidades puede identificarse una cantidad considerable de ellas por lo que es imprescindible conocer cuáles son las más importantes, las prioritarias, aquéllas por las que tiene sentido dirigir tiempo y esfuerzos, movilizan la búsqueda y obtención de los recursos y apoyos necesarios; y que en definitiva, constituyen una pieza fundamental para los proyectos y las aspiraciones familiares.

Según Dunst, Trivette y Deal (1988) las necesidades pueden ordenarse jerárquicamente de más importantes a menos importantes para la familia. Así, el énfasis de la atención a la familia debería situarse en responder las necesidades no satisfechas que están en la parte superior de la jerarquía, y que corresponden con aquéllas que son las más importantes y merecen la atención para las familias.

Que las necesidades pueden ordenarse a lo largo de un *continuum* y que son el motor que guía el comportamiento humano es un tema del que se ha nutrido la historia de la psicología y otras disciplinas. Por ejemplo, la teoría topológica y teoría del campo de Lewin (1931) establecía un campo psicológico y un espacio vital subjetivo que representaba todos los elementos significativos de la experiencia vital y en donde se hallaban representados, por un lado, los propósitos que esperaba alcanzar un individuo y, por el otro, todo lo que deseaba evitar, estableciendo un campo de fuerzas y necesidades que orientaba la conducta humana.

Otra de las teorías más relevantes que recoge esta idea es la teoría de las motivaciones de Abraham Maslow (Maslow, 1991). En efecto, una de las teorías más influyentes en relación con el estudio de las necesidades humanas y su jerarquización es la Teoría de las Necesidades de Abraham Maslow (1991), una teoría holístico-dinámica expuesta en su libro *Motivación y Personalidad*. Maslow propone cinco categorías de necesidades (fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima y de autorrealización) que se suceden de forma ascendente, desde las necesidades más objetivas o inferiores hasta las más subjetivas o superiores. La idea que establece este autor es que las personas deben satisfacer primero las necesidades de carácter objetivo, como son las necesidades fisiológicas y de seguridad; para verse motivadas para satisfacer las necesidades de orden superior.

El planteamiento de establecer jerarquías en las áreas más importantes en la vida de una persona con DID no es nuevo. Schalock (2000) y Schalock et al. (2007) propusieron una estructura

jerárquica del modelo de calidad de vida individual de ocho dimensiones con los indicadores y dimensiones más citados.

En el ámbito de las familias con un miembro con DID, Aznar y Castañón (2005, 2012) aplicaron el mismo modelo con familias latinoamericanas. Estos autores clasificaron las respuestas de las familias sobre lo que consideraban una vida de calidad y las organizaron de acuerdo con los ocho dominios clásicos de CdV. Calcularon el porcentaje de indicadores que hacían referencia a cada uno de los ocho dominios, considerándolos una medida indirecta de la importancia atribuida a cada dominio por las familias latinoamericanas participantes en su estudio. De esta forma concluyeron que desde la visión latinoamericana las áreas de bienestar emocional y relaciones interpersonales tenían una importancia mayor en las familias del estudio que el resto de áreas, mientras que el bienestar físico y material resultaron ser las más importantes en la jerarquía establecida desde una cultura norteamericana y angloparlante.

En el área de las familias con hijos con DID, algunos estudios como el de Dunst, Trivette y Deal (1988) proponen que las necesidades y aspiraciones familiares se sitúan a lo largo de un continuum que va desde las *necesidades básicas* (dinero, comida, cobijo, entre otros); *necesidades de enriquecimiento* (comunicación, trabajo, educación adulta, atención para los hijos, etc.), hasta las *necesidades de generatividad* (intercambiar experiencias con otros, seguridad, entre otros). Años más tarde, X. Hu et al. (2015) plantean una propuesta parecida de categorías aunque no establecen jerarquías entre ellas: *necesidades de supervivencia*, *necesidades de autosuficiencia* y *necesidades de mejora*.

La identificación de las necesidades prioritarias toma un significado particular en relación con el proceso de evaluación y las prácticas profesionales principalmente por dos grandes motivos: asegura que las atenciones a la familia sean efectivas, evitando situaciones potencialmente negativas para las familias y contribuye a tomar decisiones y acciones en torno a los intereses y valores familiares.

En efecto, por un lado, como sugieren algunos autores mientras las familias tengan necesidades prioritarias básicas relacionadas con la vivienda, la salud o la obtención de alimento; serán menos capaces de que se centren en actividades o intervenciones concernientes con los hijos (Dunlap & Fox, 2007; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; McWilliam & Scott, 2001), y no solo eso, sino que además, estas disonancias entre las actividades o indicaciones de los profesionales y las prioridades de las familias pueden generar situaciones de estrés (Dunlap & Fox, 2007; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; McWilliam & Scott, 2001). En esta cuestión, Aznar y Castañón (2012) afirman que mientras se encuentran insatisfechas las necesidades humanas básicas, no se puede hablar de una vida de calidad, ni siquiera de una vida digna.

Por otro lado, la importancia de centrarse en las prioridades de las familias se fundamenta

en que ayudan a la identificación y jerarquización de los objetivos y aspiraciones asociadas a la familia y a sus hijos (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins, & Underdown, 1995), por lo que resultan indispensables para el desarrollo de planes de acción familiar; y, desde un nivel más amplio de actuación, para la planificación y desarrollo de la provisión de servicios y apoyos para las familias (Chiarello et al., 2009).

En este contexto hay que tener en cuenta que las prioridades de las familias relacionadas con los hijos exclusivamente pueden reflejar las prioridades de los profesionales (McWilliam et al., 1995), y responder a la tradición de evaluar las necesidades del niño (Head & Abbeduto, 2007). Como afirma Xu (2008) muchos de los planes de acción familiar continúan incluyendo lo que determina el profesional sobre cuáles son las necesidades de las familias en vez de incluir lo que la familia considera como sus necesidades.

Conviene destacar que la presencia de un miembro con DID en el seno familiar supone a menudo que las atenciones vayan dirigidas e él, en ocasiones, a expensas de otros miembros de la familia (R. I. Brown, MacAdam-Crisp et al., 2006). En este sentido, las necesidades de las familias que se centran en la persona con DID son legítimas pues las familias desean lo mejor para sus hijos. Sin embargo, teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, las necesidades prioritarias de las familias deben ser abordadas para garantizar que las familias puedan atender en condiciones a las necesidades específicas de sus hijos y tengan tiempo y energía disponibles para ocuparse de las exigencias del día a día que transcurren en el contexto familiar.

3.6. Más allá de la valoración de las necesidades familiares: implicaciones prácticas.

Una vez que hemos explorado las escalas disponibles para evaluar las necesidades de apoyo, es necesario comprender el proceso general de identificación de necesidades de apoyo, un proceso complejo, que se dirige, principalmente a mejorar la vida de las familias (Giné, 2000).

En esta cuestión conviene hacer hincapié que la pertinencia de un instrumento, para que sea útil y funcional, dependerá de su propósito, por lo que el procedimiento de evaluación de las necesidades puede ser distinto dependiendo de si se trata, entre otros, de una investigación o de proveer apoyo a las familias (Henderson et al., 1993).

Tanto para la investigación como para la tradición clínica son importantes las propiedades psicométricas de las escalas (Henderson et al., 1993), por ejemplo, para establecer hipótesis y evaluar la efectividad de una intervención. Desde la perspectiva de apoyo familiar las escalas deben ser funcionales para el diseño y desarrollo de los planes de acción familiar. Esto supone que el empleo de las escalas de necesidades deben concebirse desde un proceso amplio de evaluación (Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Henderson et al., 1993), lo que implica, al menos, tener en cuenta dos aspectos en la valoración de las necesidades: el primero, tiene que ver con la adopción de un pluralismo metodológico para acercarse a las necesidades familiares; y, el segundo, con la incor-

poración de una perspectiva ecológica, sistémica y holística de las familias.

En efecto, en primer lugar, es necesario superar algunas limitaciones de las escalas de evaluación de las necesidades de las familias que tienen por su propia naturaleza (McGrew et al., 1992). Es este sentido, difícilmente se puede captar a través de una escala la diversidad de necesidades que pueden tener las familias y comprender sus circunstancias de vida y los factores que condicionan la percepción de necesidades, por lo que es preciso completarlas con otras estrategias, como por ejemplo, obteniendo información cualitativa adicional (Henderson et al., 1993). Concretamente, una de las maneras de superar estas limitaciones puede ser incluir preguntas abiertas en las escalas de evaluación de las necesidades. Como sostiene Bailey y Simeonsson (1988), refiriéndose a la escala FNS, estas preguntas permiten a las familias no solo clarificar algunas cuestiones planteadas en la escala sino que además pueden añadir información relevante que difícilmente pueden obtenerse a través del instrumento. De lo que se concluye que es necesario un pluralismo metodológico para evaluar las necesidades de las familias, que incluya tanto medidas objetivas como subjetivas, un enfoque cuantitativo y cualitativo, en congruencia también con los principios de aplicación y evaluación de la CdV y CdVF (e.g., Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón et al., 2013; Isaacs et al., 2007).

En segundo lugar y en relación con el proceso de evaluación, es necesario completarlo con la identificación de otros aspectos críticos para la vida de las familias de manera conjunta. No tiene sentido evaluar una pieza de la evaluación de las familias aisladamente de las otras (Henderson et al., 1993). Tal y como sugiere Bailey y Simeonsson (1988) y Dunst, Trivette y Deal (1988) la evaluación de la familia debería incluir uno o más de los siguientes dominios: la identificación de las necesidades y prioridades de las familias, las características y estructura de la familia, fortalezas de la familia, los apoyos y recursos de la familia, entre otros. Además, un elemento imprescindible en los planes de acción y apoyo familiar es el dominio de calidad de vida de familiar (Zuna et al., 2014).

En consecuencia, la identificación de las necesidades familiares sirve, no solo como base para el desarrollo de una relación de colaboración con los profesionales (Bailey & Blasco, 1990), sino como punto de partida para la búsqueda de apoyos y movilización de recursos tanto propios de la familia como los existentes fuera de ella. Con respecto a ello, en la medida en que la identificación de las necesidades y movilización de los recursos y apoyos se basa en las competencias y capacidades de la familia, la familia debería sentirse fortalecida, con mayor confianza en sus capacidades y una mayor percepción de control sobre los acontecimientos vitales, incluyendo una mejor disposición para manejar algunos retos que supone la crianza de un hijo con discapacidad. Esto supone, asimismo, que las familias conocerían cómo buscar y solicitar apoyo de su red social, de los apoyos tanto formales como informales de que disponen y que directa o indirectamente influyen positivamente en el funcionamiento familiar (Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette, &

Deal, 1988); y, por ende, en su calidad de vida.

Asimismo destacar que, de la misma manera que el proceso de evaluación de las necesidades incluye tener en cuenta otros aspectos de la vida familiar en su conjunto, las necesidades de las familias deben considerarse de forma holística, evitando la fragmentación en facetas de la vida de las familias y su tratamiento de forma aislada (Hewitt, Agosta, Heller, Williams, & Reinke, 2013; Mallory, 1986). Por ejemplo, el ocio, la escuela, el hogar, entre otras áreas de vida familiar y las necesidades asociadas a cada área contribuyen a establecer las prioridades en la elaboración del plan de acción familiar. Sin embargo, cabe tener presente que las áreas de vida de las familias están conectadas unas con otras y adquieren relevancia cuando se interpretan conjuntamente en el marco de una familia determinada. En este sentido se debe tener en cuenta todo el contexto global de la familia que permita incluir todos los apoyos y servicios para que respondan a las múltiples funciones que desempeñan las familias en sus contextos de vida (Hewitt et al., 2013).

Síntesis

La investigación de las necesidades y apoyos en las familias no es un tema novedoso en el ámbito de la discapacidad, sino que responde a una larga tradición en el ámbito de los programas y apoyos a las familias. Sin embargo lo que constituye en sí una novedad es la exploración de las necesidades bajo el modelo de calidad de vida familiar.

La presencia de una persona con DID en el seno familiar genera unas necesidades de apoyos específicas, como necesidades de: (a) acceso a la información para saber cómo tratar con las conductas de los hijos o para conocer los servicios que están disponibles etc.; (b) obtención de recursos económicos para sufragar algunos gastos asociados a la discapacidad de los hijos o cubrir necesidades básicas de alimentación y residencia; (c) recursos especializados para atender necesidades específicas de algún miembro de la familia o de la familia en su conjunto; (d) establecer una relación de colaboración con los profesionales; entre otras.

El perfil de las necesidades de apoyo cambia en función de las características de las familias, de sus miembros y de los factores asociados al contexto cultural e histórico en el que viven las familias en una relación dinámica y sistémica.

El estudio de las necesidades de las familias se entiende como la base para proveer apoyos y movilizar los propios recursos familiares para mejorar su bienestar y sus capacidades, con objeto de que sus metas y objetivos sean posibles.

4. Los apoyos para las familias con un miembro con discapacidad intelectual

- 4.1. Conceptualización de los apoyos a las familias
 - 4.1.1. *Antecedentes del apoyo a las familias*
 - 4.1.2. *Principios de apoyo a las familias*
- 4.2. Fuentes de apoyo
 - 4.2.1. *Recursos intrafamiliares*
 - 4.2.2. *Recursos extrafamiliares*
- 4.3. Tipos de apoyos
- 4.4. Medida de los apoyos
- 4.5. Apoyos que fomentan los resultados positivos de las familias
 - 4.5.1. *Apoyos formales*
 - 4.5.2. *Apoyos informales*
 - 4.5.3. *Apoyos y calidad de vida familiar*
- 4.6. Necesidades y apoyos: de la teoría a la acción

4. Los apoyos para las familias con un miembro con discapacidad intelectual

La evaluación de las necesidades cobra sentido cuando podemos hacer una fotografía completa de la familia, incluyendo además de las necesidades, los apoyos de que dispone y aquéllos de los que puede beneficiarse.

Paralelamente al estudio de las necesidades, en los últimos años, el *apoyo a la familia* ha ido centrando la atención de los investigadores dada la trascendencia para el logro de resultados positivos para las familias. En este sentido, la investigación revela que los apoyos y recursos tienen numerosos resultados positivos para las familias, incluyendo en el funcionamiento (I. Brown, Anand, Isaacs, Baum, & Fung, 2003) y en la resiliencia familiar (Bayat, 2007; Singer & Powers, 1993), en el fortalecimiento de sus capacidades (Dunlap & Fox, 2007; Dunst & Trivette, 2009), y empoderamiento (Dunst & Trivette, 2009), en la calidad de vida familiar (e.g., Dunlap & Fox, 2007; M. Wang & Brown, 2009; Zuna et al., 2014) así como, considerables implicaciones para el desempeño de las funciones familiares (Turnbull et al., 2015).

M. Wang y Brown (2009) enfatizan que el apoyo a las familias resulta de especial importancia por diversas razones en el marco del desarrollo de las políticas públicas y entre las cuales destacamos: en primer lugar, para asegurar la igualdad de oportunidades de sus miembros con discapacidad ya que pueden contribuir a que sean económicamente autosuficientes, tengan una vida independiente y participen de forma plena en la sociedad. En segundo lugar, porque los beneficios destinados a las familias pueden ser, también, beneficios para las personas con discapacidad y viceversa, especialmente cuando viven en el hogar familiar o dependen de las atenciones y apoyos de la familia. Por último, son esenciales porque las necesidades de apoyo aumentan a medida que se fomenta la inclusión familiar y comunitaria, incluso cuando el individuo tiene grandes necesidades de apoyo.

En consecuencia, en este capítulo nos centraremos en los apoyos y recursos de las familias para responder a sus necesidades y que tienen un impacto positivo en la vida de las familias. Para este propósito, en primer lugar, abordaremos la conceptualización de los apoyos y repasaremos algunos antecedentes relevantes sobre el apoyo a las familias con un miembro con DID. A conti-

nuación describiremos las fuentes de apoyo de las familias así como los apoyos y recursos de los que disponen. Seguidamente presentaremos los resultados más representativos sobre la influencia de los apoyos en los resultados positivos de las familias; y, finalizaremos el capítulo con algunas prácticas de apoyo que han demostrado ser beneficiosas para las familillas.

4.1. Conceptualización de los apoyos a las familias.

Con respecto a su conceptualización, los apoyos han sido definidos de distintas maneras desde que surgieran los primeros programas de apoyo para las familias. Aquéllas primeras aproximaciones estaban más centradas en el déficit tanto de los hijos con discapacidad como de las familias y el apoyo a la familia se basaba fundamentalmente en la opinión profesional (Singer & Powers, 1993); una postura que, como hemos visto en capítulos anteriores, se ha ido abandonando para descubrir que detrás de la identificación de las necesidades de las familias y los apoyos se halla la identificación y optimización de sus fortalezas.

En la actualidad no existe un común acuerdo entre los autores sobre lo que se considera como apoyo a la familia (Hewitt et al., 2013; Turnbull et al., 2015). Esta ausencia de consenso se debe, en parte, a la diversidad de apoyos que se le ofrece a las personas con DID y a sus familias y al cambio en los tipos de servicios a los que acuden las personas con DID o sus familias en función de la edad de la persona con DID (Hewitt et al., 2013).

Así pues, ¿cómo podemos identificar qué es el apoyo a las familias y diferenciarlo de otro tipo de apoyo? De acuerdo con Hewitt et al. (2013), existe discrepancia de opiniones entre los autores. Mientras algunos autores como Bronheim, Goode y Jones (2006) sostienen que cualquier apoyo que se ofrece a la familia o al miembro con DID que vive en el hogar puede ser un apoyo a la familia, como por ejemplo, el empleo con apoyo, un centro de día, terapias especializadas, servicios de respiro, entre otros; otros autores sostienen que estos servicios no deberían considerarse como apoyo para la familia pues se proveen independientemente de dónde viva la persona con DID. En este sentido, algunos autores (e.g., Hanes et al., 2011) entienden el apoyo a la familia como aquellos soportes que se ofrecen directamente a las familias, como por ejemplo, grupos de apoyo familiar de padres a padres o la formación para padres.

Una visión parecida ofrece Fantova (2004) en el contexto del desarrollo de las políticas de apoyo para las familias. El autor sostiene que una cosa son los servicios y políticas que se ofrecen a las personas con discapacidad y que tenga un fuerte impacto en la vida familiar, y otra cosa es que puedan considerarse como políticas y servicios de *apoyo a las familias*.

Un hito importante en relación con la conceptualización del apoyo a la familia fue la cumbre de Wingspread donde un grupo de varios líderes del ámbito de la DID de los Estados Unidos, se reunieron con el propósito de generar recomendaciones para el desarrollo de diferentes programas de apoyo a la familia con un miembro con DID. En efecto, en el mes de marzo de 2011, se

llegó a una definición de consenso sobre apoyo a la familia:

El apoyo a la familia se define como un conjunto de estrategias dirigidas a la unidad de la familia, pero que en última instancia beneficiará a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las estrategias de apoyo a la familia están destinadas a ayudar a los miembros de la familia que tienen un papel clave en la prestación de apoyo y la orientación de su familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo y para abordar el bienestar emocional, físico y material de toda la familia. (Hanes et al., 2011, p. 12).

Por lo tanto, en un sentido estricto podríamos decir que el apoyo a las familias se caracterizaría por estar especialmente diseñado para ayudar a las familias a mejorar sus capacidades y para hacer frente a las necesidades de sus hijos con discapacidad. El impacto y las repercusiones de los apoyos y estrategias que reciben las familias repercuten positivamente en la familia y en cada uno de sus miembros, especialmente, en la persona con DID. Adoptar este enfoque implica una planificación reflexiva de los apoyos. En un sentido amplio del término, podríamos incluir todas aquellas acciones y constelaciones de recursos, más o menos definidas que tienen un alto impacto en la vida de las familias. Es decir, podría definirse como cualquier cosa que la familia considera que necesita para el desarrollo de su hijo y el funcionamiento de la familia en su conjunto (Bronheim et al., 2006).

Así pues tomando ambas perspectivas, pueden haber acciones más específicas de apoyo a la familia que requieren una acción planificada y reflexiva de los apoyos, como por ejemplo, el desarrollo de planes de acción familiar; y acciones más generales como el apoyo emocional que provee un profesional cuando escucha de forma sensible a las necesidades emocionales de la familia cuando habla de las dificultades que pueden tener en el cuidado del hijo y que también repercuten en su vida y bienestar.

Sea como fuere estas estrategias, acciones y recursos deben adaptarse a las particularidades de cada familia, a su diversidad y complejidad y deben ser flexibles para ser capaces de adecuarse a las necesidades que van cambiando y surgiendo a lo largo de toda la vida (Dunlap & Fox, 2007; Hanes et al., 2011).

Además de los apoyos a las familias, conviene hacer referencia a otros conceptos asociados a los apoyos a las familias, como son los *recursos* que tienen o que potencialmente pueden tener y ayudar a las familias. Dunlap y Fox (2007) establecen que los *recursos* hacen referencia a una serie de bienes que dispone la familia incluyendo aquéllos que son tangibles (como por ejemplo, dinero, materiales diversos terapeutas) e intangibles (apoyo emocional, amigos, fe, tiempo). En este sentido, el término recursos se utiliza de manera amplia para señalar todas las herramientas y bienes que tiene la familia (McWilliam, 2005), y que conciernen e incluyen distintos tipos de

apoyos, como los materiales o los económicos (McWilliam & Scott, 2001); así como lugares, actividades o escenarios donde potencialmente las intervenciones pueden llevarse a cabo (Trivette, Dunst, & Deal, 1988). Tanto los apoyos como los recursos pueden constituir, como veremos más adelante, un concepto multidimensional que incluye distintos tipos de ayudas como información, asistencia instrumental, experiencias, oportunidades, entre otras, para hacer frente y responder a las necesidades y prioridades de la familia (Dunst & Trivette, 2009).

4.1.1. Antecedentes del apoyo a las familias.

El apoyo a las familias hunde sus raíces en distintas teorías y evidencias empíricas, algunas de ellas relacionadas con la familia, el desarrollo y el funcionamiento humano. Conocer las bases teóricas de los apoyos y sus elementos clave nos permite comprender parte de las intervenciones dirigidas a las familias y algunos de los resultados esperados a partir de éstas (McWilliam & Scott, 2001).

Según McWilliam y Scott (2001), cinco teorías subrayan la importancia de los apoyos en la familia: (1) *la teoría ecológica*, de la cual ya hemos hecho referencia en el capítulo 2; (2) *la teoría del apoyo social*; (3) *la teoría de los sistemas familiares*; (4) *la teoría transaccional*; y, (5) *la teoría de prácticas de ayuda*. Por su parte, Dunst y Trivette (2009) ofrecen una visión parecida a esta perspectiva social del apoyo familiar e incorporan elementos clave del *empoderamiento* o *capacitación* como proceso y finalidad, y de las *fortalezas* de las familias. Veremos brevemente, cada una de ellas.

El enfoque ecológico se preocupa de la naturaleza de las relaciones entre las personas, grupos, organizaciones, la comunidad, y cómo tales relaciones y acontecimientos en los distintos sistemas tienen efectos directos o indirectos en el funcionamiento familiar, en las actitudes y competencias parentales, en el comportamiento del niño, y otros aspectos del funcionamiento humano (Bronfenbrenner, 1987). Las teorías del apoyo social han sido descritas como los recursos disponibles a través de las redes de apoyo social. Estas teorías se ocupan de las características de las redes de apoyo social y cómo los miembros de las redes son fuentes de apoyo y recursos que ayudan a consolidar y enriquecer las relaciones de apoyo e intercambio entre los miembros de la red (Dunst, Trivette, Hamby, & Pollock, 1990). La teoría de los sistemas familiares entiende a la familia como un sistema social complejo en los que las experiencias de uno o más miembros de la familia tienen efectos en otros miembros de la familia (Whitechurch & Constantine, 1993, como citó en McWilliam & Scott, 2001). Desde este enfoque se reconoce la interrelación de los miembros de la familia y la importancia de considerar las necesidades de todos los miembros y no sólo los de la persona con una discapacidad. Desde el punto de vista de la teoría transaccional el desarrollo de la persona es fruto de las continuas interacciones y transacciones con el ambiente que le rodea y las experiencias provistas por la familia (Sameroff, 2010). En relación con el empoderamiento se

ha utilizado de forma general para describir una amplia variedad de esfuerzos, tanto a nivel individual como colectivo, dirigidos a influir el sentido de control sobre los acontecimientos vitales importantes (Dunst, Trivette, & Lapointe, 1994), por lo tanto, implica un proceso y un resultado de la ganancia de control. En este sentido, el empoderamiento además de considerarse como *proceso* en la intervención familiar se concibe como *resultado* de las provisión de apoyos (Dunst & Trivette, 2009; Nachshen, 2005; Turnbull et al., 2000). De acuerdo con la teoría de prácticas de ayuda y el fortalecimiento de las familias la manera en que los profesionales interactúan con las familias facilita la adquisición de competencias que promueven su independencia y crean oportunidades para que desarrollen sus fortalezas (e.g., Dunst & Trivette, 2009; Dunst, Trivette, & Deal, 1994).

El modelo que estos últimos años ha dado un mayor impulso al apoyo a la familia y ha constituido en sí una novedad es el interés por la familia desde los principios de la calidad de vida familiar y el modelo de los apoyos (Luckasson et al., 1992, 2002; Schalock et al., 2010) para comprender la discapacidad intelectual y el funcionamiento humano.

La aplicación del paradigma de los apoyos en las familias supone asumir que los retos con los que se enfrentan las familias para el desempeño de sus funciones y conseguir lo que éstas valoran dependen más de los apoyos y recursos de los distintos entornos ecológicos en los que se desarrollan las vidas de las familias que de las características familiares. Una perspectiva acorde con los enfoques basados en los sistemas sociales explicados anteriormente.

Así pues, el modelo de los apoyos aplicado a las familias se podría resumir de forma esquemática en la Figura 4:

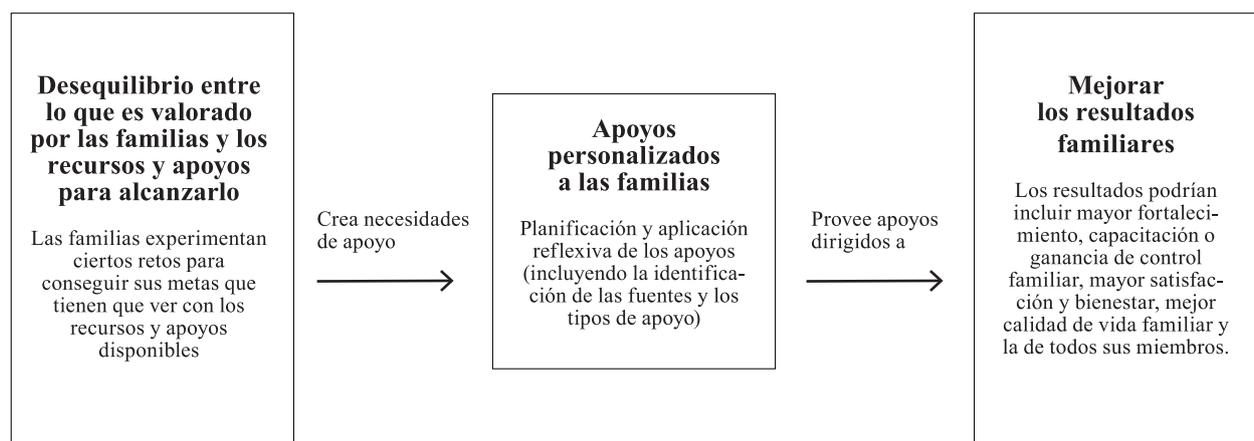


Figura 4. Modelo de los apoyos aplicado a las familias. Adaptado por la autora de J. R. Thompson et al. (2009).

Así pues, en consecuencia, la calidad de vida familiar puede mejorar si proveemos los apoyos y recursos adecuados y valorados por las familias y que provienen de los distintos sistemas sociales, esto es del micro, meso y macrosistema; en los que tiene lugar la vida de las familias. Los

apoyos y recursos tienen un papel significativo en la satisfacción de las necesidades familiares, y el contexto en su conjunto es especialmente relevante creando un ambiente óptimo y facilitador para la adquisición de competencias útiles para que las familias puedan conseguir sus objetivos y metas y, en consecuencia, puedan funcionar de manera efectiva en los distintos sistemas sociales a los que pertenece.

Desde este enfoque es necesario dirigir la mirada hacia el contexto, es decir hacia lo que Shogren et al. (2014) definen como la totalidad de circunstancias que comprenden la vida del ser humano y su funcionamiento, en este caso la vida y el funcionamiento familiar. En esta totalidad se incluyen tanto los factores individuales de los miembros de la familia y los de la propia familia en su conjunto, como los factores ambientales. Ambos elementos, como factores contextuales, influyen en el acceso a servicios específicos y en los apoyos y los recursos disponibles para las familias. Bajo esta perspectiva el contexto comprende aspectos difícilmente manipulables, como las características personales y ambientales, como por ejemplo, la edad, la lengua, la cultura, entre otros; pero también, aspectos que podemos cambiar, transformar y mejorar, como por ejemplo, las organizaciones, los sistemas de salud, educativos, etc.; las políticas sociales y las prácticas profesionales a favor del bienestar de las personas con DID y sus familias.

Así pues, de acuerdo con esta perspectiva el resultado (outcome) lógico y esperable de los apoyos a la familia es la calidad de vida familiar (Schalock et al., 2002; Turnbull, 2004).

La aplicación de este modelo supone conocer y explorar las fuentes, los tipos y las prácticas de apoyo que la evidencia sugiere como útiles para las familias.

4.1.2. Principios de apoyo a las familias.

Dunst, Trivette y Deal (1988) y posteriormente Dunst y Trivette (2009), desarrollaron una serie de principios referidos al apoyo a las familias que clarifican la filosofía y las prácticas profesionales. Siguiendo a estos autores destacamos algunos de los principios que definen los fundamentos de apoyo a la familia:

1. La familia se debe estudiar desde la perspectiva de los sistemas sociales por lo que la intervención debe redefinirse del modo más amplio posible.

Desde este enfoque, la intervención familiar se define como la capacitación de la familia para que sepa buscar y solicitar ayuda de los distintos apoyos que les puedan ofrecer la red social y que de forma directa o indirecta influyen de forma positiva en el funcionamiento familiar.

2. La atención se centra en la familia y no solo en el hijo [o el miembro de la familia con discapacidad].

En este sentido, apoyando y fortaleciendo a la familia aumentan las posibilidades de conseguir un efecto positivo y significativo sobre todos los miembros de la familia.

3. El empoderamiento o capacitación familiar debe constituir el objetivo primordial de las intervenciones de la familia.

La habilidad de las familias para conseguir experiencia en la resolución de problemas y controlar de un modo efectivo los acontecimientos vitales se consigue mediante la capacitación.

4. Trabajar bajo un enfoque de promoción como modelo de intervención más que modelos de prevención o tratamiento.

Este principio se basa en la premisa que la ausencia de problemas no es mismo que la presencia de un funcionamiento positivo (Bond, 1982; como se citó en Dunst & Trivette, 2009). El hecho de promover el funcionamiento familiar a partir de la adquisición de competencias permite un mayor grado de control ante los acontecimientos que suceden a lo largo de la vida.

5. Centrarse en la identificación de las necesidades que formulan las propias familias como foco de la intervención y no en la identificación de las necesidades por parte del profesional.

Desde esta perspectiva el profesional no toma en cuenta una determinada necesidad de las familias hasta que es establecida por parte de ella. En este sentido la identificación de las necesidades está dirigida a ayudar a las familias a identificar sus fortalezas y capacidades para obtener los recursos y apoyos necesarios para responder a sus necesidades.

6. Identificar y construir a partir de las fortalezas de las familias como medio para apoyarlas.

Esta perspectiva se basa en la creencia de la existencia de fortalezas familiares y supone una forma más productiva de apoyar a las familias que si se hace desde un enfoque preventivo o correctivo. Como sugieren Peralta y Arellano (2010) las familias fuertes, capaces y con autodeterminación promueve que los hijos sean fuertes y capaces también. Por lo que si beneficiamos a la familia beneficiamos a todo el conjunto de sus miembros.

7. Mayor énfasis en fortalecer la red de apoyo social informal como principal fuente de

apoyo y recursos para satisfacer las necesidades de las familias, un principio que se basa en la extensa evidencia de las consecuencias positivas del apoyo de la familia, los vecinos, amigos, en el bienestar familiar y otros dominios del funcionamiento familiar.

8. La adopción de un rol profesional que ponga mayor énfasis en la promoción de la competencia familiar y no en la dependencia.

De modo resumido puede sostenerse que el apoyo a la familia se basa en los principios de la teoría de los sistemas sociales, la familia concebida como unidad de intervención, la capacitación como parte de proceso y como resultado del apoyo familiar, para, en última instancia, mejorar la calidad de vida familiar.

4.2. Fuentes de apoyo.

Como hemos señalado, para que el proceso de identificación de las necesidades tenga sentido y pueda traducirse en resultados positivos familiares es necesario movilizar los recursos y apoyos del contexto familiar (Dunst, Trivette, & Deal, 1994). Un primer paso para ello es hacer un mapa de los recursos y apoyos de los que dispone la familia.

Recientemente, Kyzar et al. (2012) se propusieron explorar la relación entre el apoyo a la familia y los resultados de las familias de niños con discapacidades intelectuales y de desarrollo severas. Los resultados sugerían que los instrumentos que con frecuencia se utilizaban para medir el apoyo a la familia se centraban, por un parte, en las *fuentes* de apoyo (como por ejemplo, la familia, los amigos, profesionales, etc.) y, por la otra, en el *tipo* de apoyos.

Siguiendo a estos autores, a continuación describiremos cuáles son las principales fuentes y recursos de las familias; y, seguidamente describiremos los tipos de apoyo que han resultado ser beneficiosos para mejorar el funcionamiento y el crecimiento de la familia, afrontar el día a día y favorecer su bienestar.

Las familias disponen de dos tipos de recursos: los recursos intrafamiliares y los extrafamiliares (Dunst, Trivette, & Deal, 1994), también conocidos como recursos internos y recursos externos (McWilliam, 2005), según provengan de dentro o fuera de la familia.

4.2.1. Recursos intrafamiliares.

Los recursos intrafamiliares o psicológicos, incluyen las características inter e intrapersonales de los miembros de la familia que suelen emplearse frente a los acontecimientos vitales tanto previstos como inesperados, para promover su crecimiento y desarrollo (Polaino-Lorente & Martínez, 1998).

Hoy en día existe un común acuerdo en considerar que la presencia de un miembro con

discapacidad en la familia implica la presencia conjunta tanto de percepciones y experiencias positivas (Blacher & Baker 2007; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002; Hastings & Taunt, 2002) como negativas o estresantes (Hastings & Taunt, 2002) aunque los niveles tanto de estrés como de bienestar son similares a los de la población general (Turnbull et al., 2015).

Sin duda la mayoría de familias puede afrontar de manera eficaz la educación de los hijos con DID (Leal, 1999) y los estudios que se han centrado precisamente en este éxito, desde la perspectiva de estrés y afrontamiento, nos pueden ayudar a una mejor comprensión del rol que ejercen los apoyos para hacer frente a las exigencias, tareas y responsabilidades cotidianas de las familias.

En esta cuestión, varios modelos teóricos psicológicos aplicados a las familias con hijos con discapacidad intelectual destacan la importancia de los recursos sociales tanto como recurso de afrontamiento como estrategia de afrontamiento. En este sentido los modelos de afrontamiento (Beresford, 1994; Lazarus & Folkman 1984), y los modelos más específicos de afrontamiento de la familia (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; McCubbin & Patterson, 1983), reconocen que los resultados psicológicos de los padres con hijos con DID (por ejemplo, niveles de estrés, estrategias de afrontamiento, entre otros) pueden verse afectados por los recursos y apoyos disponibles.

La investigación sugiere que los retos por los que pasan los padres están asociados, en parte, con la falta de sensibilidad y respuesta del contexto hacia las necesidades de apoyo de las familias (Beresford, 1994; Crnic et al., 1983; Lazarus & Folkman 1984; McCubbin & Patterson, 1983). En esta cuestión la falta de armonía entre las necesidades de los padres y el apoyo del entorno puede provocar que la situación exceda los recursos personales de los padres lo que a su vez puede provocar sentimientos de sobrecarga (Resch et al., 2010) y estrés.

Por esta razón resulta ilustrativo comprender las posibles formas de afrontamiento para conocer la reacción de la familia ante sus propias necesidades y las de los miembros de la familia (Leal, 1999); y el papel que juega el contexto ecológico como mediador (Crnic et al., 1983) de situaciones potencialmente estresantes y como recurso y estrategia de afrontamiento. Las investigaciones sobre las estrategias de afrontamiento de las familias han demostrado generalmente que las familias que usan estrategias de afrontamiento centradas en resolver problemas y en el uso del apoyo social tienden a reportar mejores ajustes que aquellos que utilizan estrategias de negación, escape o evitación de los problemas (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmong, & Murphy, 2004; Glidden & Natcher, 2009; Stoneman & Gavidia Payne, 2006).

Las estrategias de afrontamiento que las familias pueden utilizar dependen de factores personales; por ejemplo, algunas características de los padres para manejar el comportamiento de los hijos o las creencias sobre el *locus control* o lugar de control; y de factores socio-ecológicos o ambientales, incluyendo los apoyos sociales de los que dispone la familia (Beresford, 1984). La investigación sugiere que tanto el locus control (como factor personal) como el apoyo social (como factor socio-ecológico) son particularmente poderosos como moderadores del estrés familiar (Sa-

ranson et al., 1978; como se citó en Crnic et al., 1983).

En relación con algunos de los factores personales, como las habilidades de los padres para lidiar o manejar con las conductas de los hijos, cabe destacar las creencias sobre el locus control. En este sentido existe un común acuerdo en que la percepción que tienen las personas acerca de dónde se localiza el agente causal de los acontecimientos vitales, ejerce un importante rol como moderador del estrés o del ajuste (Beresford, 1994; Crnic et al., 1983). La creencia de las personas que consideran que ellos tienen la capacidad de incidir en el curso de sus vidas tiene un locus control interno, en contraste con aquéllos que consideran que sus vidas son controladas por fuerzas externas y que no pueden hacer nada para cambiar el curso de sus vidas, que tienen creencias de locus de control externo (Beresford, 1994). En general los estudios sugieren que las creencias de locus control interno tienden a ser más adaptativas que las creencias de control externo (Beresford, 1994).

Entre los factores ambientales, el apoyo social, su disponibilidad y utilidad ha sido de los más ampliamente estudiados. En este sentido, el apoyo social puede entenderse tanto como un recurso de afrontamiento como una estrategia de afrontamiento, tal y como hemos hecho referencia anteriormente. En relación con los estudios de los apoyos a las familias, existen distintas tendencias en la literatura. Por una parte, encontramos los estudios que se centran en la disponibilidad y la calidad de los apoyos y, por otra parte, los que exploran el uso del apoyo social como medio para su uso. En este sentido, ambas tendencias están relacionadas. Como sostiene Beresford (1994), a menos que el apoyo social esté disponible, puede ser utilizado por ejemplo, como estrategia de afrontamiento. Más adelante describiremos algunos estudios que evidencian la importancia de los apoyos sociales en la vida de las familias con un miembro con DID (véase el apartado 4.5. de este mismo capítulo).

4.2.2. Recursos extrafamiliares.

Desde la perspectiva ecológica las familias pueden recibir apoyos sociales extrafamiliares desde los distintos contextos de vida de las familias (Dunst, Trivette, & Deal 1994; McWilliam & Scott, 2001).

A los recursos extrafamiliares, o recursos comunitarios, tradicionalmente se les ha denominado como apoyo social, y corresponden con los soportes que provienen del contexto social de las que forman parte las familias. Según Freixa (1995) el apoyo social se refiere a los contactos y relaciones personales disponibles para la persona o para el sistema familiar a partir de otra persona o bien de distintos sistemas sociales. El apoyo social cumple diversas funciones incluyendo la de ofrecer apoyo emocional, información, ayuda práctica, entre otras (Beresford, 1984).

Con frecuencia, el apoyo social se ha dividido en apoyo informal y apoyo formal (Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Freixa, 1995).

Siguiendo a Freixa (1995) el apoyo informal se refiere a la ayuda que puede provenir tanto de las personas (como los amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc.) como de distintos grupos sociales (como pueden ser las asociaciones, los grupos de apoyos, la iglesia, entre otros) del entorno familiar. Estos apoyos informales y naturales, por lo general, forman parte de la vida diaria de los distintos sistemas sociales en los que se ven inmersas las familias y se presentan en respuesta a aquéllos acontecimientos que pueden ser esperados o inesperados para las familias. Por otro lado, el apoyo formal se entiende a la ayuda que procede de los profesionales e instituciones que están organizadas para proveer apoyos y recursos a las personas y a las familias, como por ejemplo, especialistas médicos, hospitales, terapeutas, programas de atención temprana, entre otros.

A pesar de las clasificaciones que establecemos sobre los tipos de apoyo social, recordemos que Chiu, Kyzar et al. (2013) no hacen distinción alguna sobre los apoyos y conceptualizan tanto los apoyos informales como formales sencillamente como *apoyos*. Para nuestro propósito mantendremos la distinción habitual ya que nos ayuda a comprender las contribuciones que ambos tipos de apoyo han tenido en la vida familiar.

Recientemente, asociado al tema del apoyo social, existe un creciente interés en promover lo que se conoce como *capital social*, un concepto cada vez más extendido en distintas disciplinas de las ciencias sociales y que tiene resonancia en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual (Ficker & Gardner, 2010; Schalock, Verdugo et al., 2008) y el de sus familias (Seligman & Darling, 2007).

Según Putnan (1995) y Schalock, Verdugo et al. (2008) el capital social se refiere a las conexiones entre individuos, las redes de relaciones sociales y las normas de cooperación y de confianza. Como Putnan (1995) afirma el capital social es un “puente” porque a través de estas relaciones de confianza, cooperación y reciprocidad permiten a las personas actuar de forma más eficaz para alcanzar objetivos compartidos. Schalock, Verdugo et al. (2008) sostienen que existen evidencias en la investigación que demuestran que el capital social tiene efectos sobre el desarrollo social, individual y económico. Seligman y Darling (2007) afirman que el capital social puede ser tan importante como el capital económico vinculando a las familias con otros recursos de la comunidad para satisfacer sus necesidades de apoyo. La evidencia sugiere que el capital social influye en la calidad de vida (Adler & Know, 2002; Lesser, 2000; Stone, 2001; como se citó en Ficker & Gardner, 2010) y el uso del capital social en la vida de las personas con DID puede promover cambios positivos y significativos en sus vidas (Ficker & Gardner, 2010).

Antes de acabar este apartado, cabe destacar que las redes sociales de apoyo cambian a lo largo del ciclo vital, tanto en tamaño, estructura, como en fuerza, y pueden ser más o menos importantes en momentos difíciles de la vida (Wrzus, Hanel, Wagner, & Neyer, 2013). En cualquier caso, se debe tener en cuenta que puede que en algún momento puntual o de forma prolongada, las familias se encuentren con dificultades y decisiones difíciles que requieran del apoyo de la fa-

milia extensa o de los amigos; y, en otras ocasiones, de las organizaciones encargadas de proveer recursos u otro tipo de apoyos formales para las familias (Zuna et al., 2014).

4.3. Tipos de apoyos.

De acuerdo con los tipos de apoyo, McWilliam y Scott (2001) plantean que los tres principales tipos de apoyo para las familias son: el apoyo informativo, el material y el apoyo emocional. Una clasificación parecida establecen Kyzar et al. (2012) y Chiu, Kyzar et al. (2013). Estos autores sugieren cuatro tipos de apoyo a la familia, en la línea de McWilliam y Scott (2001), pero incorporando uno más en su clasificación: el apoyo físico.

Tabla 3

Tipos de apoyos para las familias (Chiu, Kyzar et al., 2013; Kyzar et al., 2012).

Tipos de apoyo	Definición
Apoyo Emocional	Se refiere al soporte relacionado con mejorar el funcionamiento psicosocial en términos de reducir el estrés y mejorar los sentimientos positivos.
Apoyo Físico	Se refiere al apoyo relacionado con la mejora tanto de la salud física (por ejemplo, chequeos médicos, nutricionales, etc.) como de las habilidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria del miembro de la familia con DID (ayuda durante la comida, en los hábitos de higiene, en los desplazamientos, etc.).
Apoyo Material o Instrumental	Alude a un tipo de apoyo relacionado con la mejora del acceso a recursos económicos y soporte para llevar a cabo tareas cotidianas (por ejemplo, transporte para ir al médico, persona de apoyo para que los padres puedan trabajar, etc.).
Apoyo Informativo	Se refiere a un soporte relacionado con la mejora del conocimiento a través de materiales verbales o escritos presentados de manera on-line, a través de impresos, en forma de video; que permiten mejorar la toma de decisiones.

En la Tabla 3 definimos estos cuatro tipos de apoyos que tanto Kyzar et al. (2012) como Chiu, Kyzar et al. (2013) utilizan para referirse al tipo de apoyos disponibles para las familias.

4.4. Medida de los apoyos.

En relación con la medida, existen distintos métodos para identificar los apoyos de la familia y las fuentes potenciales de recursos, entre ellos principalmente hallamos entrevistas y escalas de evaluación (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Entre las escalas que tienen como objetivo identificar los apoyos que disponen la familia destacamos la *Family Support Scale* (Dunst, Trivette, & Jenkins, 1984), que ha sido utilizada en gran parte de la literatura recogida referida a los apoyos de las familias con un miembro con DID (Boyd, 2002; Canary, 2008; Kyzar et al., 2012) y existen evidencias que evalúa aspectos distintos de las necesidades de apoyos familiares (Bailey et al., 1999). Asimismo cabe destacar el *Service Inventory*, elaborado por el *Beach Center on Disability* en 2003 cuyo objetivo es explorar la discrepancia entre los recursos que creen necesitar las familias, tanto en relación con el hijo con DID como de la propia familia, y el grado en el que reciben estos apoyos. Esta escala está disponible y adaptada al contexto Español por Balcells-Balcells (2011).

De igual manera, en el ámbito de la intervención, la aplicación del *ecomapa* puede ser una herramienta especialmente útil para tener una imagen de los apoyos formales e informales que tiene la familia y cómo la familia percibe la relación e intensidad de estos apoyos (McWilliam, 2010a).

En definitiva obtener información sobre los apoyos tanto formales como informales que tiene la familia es esencial para conocer qué apoyos pueden ayudar a las familias a responder a sus necesidades y contribuir al logro de sus objetivos tanto en relación con los hijos con discapacidad como en relación con la familia como unidad.

Llegados a este punto vale la pena subrayar algunos resultados representativos que ponen de manifiesto la importancia de los apoyos para conseguir distintos resultados positivos para las familias y el papel que juegan para el desarrollo y mejora de la calidad de vida familiar.

4.5. Apoyos que fomentan los resultados positivos de las familias.

La literatura ha demostrado claramente la importancia de los apoyos en las familias con un miembro con DID. En general los resultados sugieren que las familias que tienen fuertes redes de apoyo sociales tienden a tener mejores resultados familiares y tienen una mayor percepción de bienestar que aquellas con débiles redes de apoyo social.

A continuación resumiremos algunos resultados significativos que hacen referencia a los distintos tipos de apoyos social tal y como se han clasificado tradicionalmente, esto es, apoyo social formal y apoyo social informal y ambos tipos, y su impacto en algunos resultados familiares.

4.5.1. Apoyo formal.

Existen diversos estudios que se han centrado en el efecto del apoyo formal en el bienestar de las familias (e.g., King, King, Rosebaum, & Goffin, 1999; Shippers & Van Boheemen, 2009; Soresi, Nota, & Ferrari, 2007).

King et al. (1999) en su estudio sobre la relación entre las prácticas centradas en la familia, la relación profesional y el bienestar emocional, concluyeron que la percepción que tenían los padres de la relación de colaboración con los profesionales estaba relacionado significativamente con la satisfacción con el servicio, con la reducción del estrés y con un mayor bienestar emocional, evaluado a partir del nivel de distrés y depresión de los cuidadores familiares.

En lo referente a los estudios que exploran los apoyos formales y su relación con la calidad de vida familiar cabe destacar, por un lado, el estudio llevado a cabo por Soresi et al. (2007) sobre la eficacia de un programa de entrenamiento de padres personalizado para familias con hijos con discapacidad entre los 3 y 10 años. Los autores concluyeron que los padres que habían participado en el programa tenían no solo mayores conocimientos educativos sino mayor percepción de bienestar y satisfacción. Por otro lado, Schippers y Van Boheemen (2009) en su estudio sobre el desarrollo conjunto entre profesionales y familias de planes de futuro para las personas con DID concluyeron que el apoyo de los profesionales en el marco de la atención centrada en la familia contribuía a una mejora en la calidad de vida familiar y a una mayor red de apoyo e inclusión social tanto de la familia como de las personas con discapacidad.

Recientemente Kyzar et al. (2012) en una revisión de la literatura sobre la relación entre los apoyos y los resultados familiares concluyeron que los principales resultados familiares asociados a los servicios para las familias fueron: (a) *funcionamiento familiar*, (b) *calidad de vida familiar*, (c) *satisfacción familiar*; y, (d) *estrés familiar*. De los 14 estudios revisados los tipos de apoyo que con mayor frecuencia se medían fueron el apoyo emocional y el apoyo material o instrumental.

Tal y como refiere McWilliam & Scott (2001) el apoyo emocional que proviene de los profesionales en atención temprana es uno de los más valorados por las familias pero el menos percibido. En cualquier caso, se espera que los profesionales atiendan a las necesidades básicas de las familias (Turnbull, Poston, Minnes, & Summers, 2007) y que respondan a las necesidades emocionales de los padres para la construcción de una auténtica relación de colaboración (Brotherson et al., 2010; Turnbull et al., 2015).

4.5.2. Apoyo informal.

En relación con los estudios que exploran los efectos de los apoyos informales en el bienestar familiar, los estudios sugieren que mayores niveles de apoyo social informal y mayor ayuda percibida, se asocia con menos estrés parental, mayor sensación de empoderamiento y bienestar (Green, 2001; White & Hasting, 2004).

White & Hasting (2004) en su estudio sobre el apoyo social y profesional en padres de adolescentes con discapacidad severa y profunda, concluyeron que los padres que reportaron más apoyos informales y de mayor utilidad obtuvieron también mayores niveles de bienestar (medidos a través de niveles de estrés, ansiedad, depresión y percepción de bienestar). Resultados parecidos encontraron Seltzer y Krauss (1989) estudiando la relación entre el bienestar de la madres que cuidada a un hijo adulto con DID y su relación con las fuentes de apoyo. Los resultados apuntaban que mayor apoyo informal estaba relacionado con mayor satisfacción y menor sensación de estrés. Green (2001) en su estudio sobre la importancia de los abuelos en el cuidado de los niños con DID y en el bienestar de los padres, concluyeron que la ayuda de los abuelos estaba positivamente relacionada con la capacidad de los padres para mantener una actitud positiva y evitar el agotamiento físico. A diferencia de estos resultados, Hasting (1997), encontró que los abuelos pueden ser una carga para los padres. A pesar de esto, como reconoce este mismo autor, los abuelos pueden ser una gran fuente de apoyo instrumental y emocional. Por esta razón es importante considerar desde la perspectiva de los modelos de afrontamiento, no solo la disponibilidad de los apoyos y su utilidad sino también si actúan como estresores adicionales para las familias. Estos resultados, además, refuerzan la importancia en las intervenciones de centrarse en favorecer y fortalecer la red de apoyo informal de la familia.

De cualquier modo, el apoyo informal en forma de apoyo instrumental (por ejemplo, en ocasiones mediante el cuidado a los hijos) y apoyo emocional, es valioso para las familias que tienen niños con DID (Dunst et al., 1986; Glidden & Schoolcraft, 2007). Asimismo, como sugieren algunos estudios, el apoyo informal es particularmente más efectivo y útil como protector del estrés que otro tipo de apoyos en familias con un miembro con TEA (Boyd, 2002).

El efecto conjunto de los apoyos formales e informales también favorece el bienestar de las familias en diferentes aspectos, tal y como manifiestan algunos estudios que evalúan el impacto global en la familia de los apoyos formales e informales (I. Brown et al., 2003; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Fox, Vaughn, Wyatte, & Dunlap, 2002; Nashchen & Minnes, 2005; Poston et al., 2003). Por ejemplo, Naschen y Minnes (2005) concluyeron que la percepción de apoyo social disponible y el apoyo formal centrado en la familia proveniente de los profesionales, permitía obtener mayores resultados de control y empoderamiento en padres con hijos con DID. En el estudio de Fox et al. (2002) sobre un proceso de trabajo centrado en la familia y apoyo conductual positivo; los padres refirieron que confiaban en el apoyo emocional proveniente de los profesionales, los miembros de la familia, y otros padres para responder a los retos de cuidar a un hijo con problemas de conducta.

En esta cuestión, algunos autores sugieren que las familias se sienten más cómodas pidiendo ayuda a las personas próximas a la familia que fuera de ella (Seligman & Darling, 2007), incluso que tienden primero a buscar apoyo informal que apoyo formal (Beresford, 1994; Douma

et al., 2006). En todo caso, es más fácil acceder a los apoyos informales que a los apoyos formales o profesionales (Douma et al., 2006).

4.5.3. Apoyos y calidad de vida familiar.

Las investigaciones más recientes en el área que nos ocupa se orientan en explorar los apoyos y tipos de apoyos que tienen un impacto en los resultados familiares, especialmente en la calidad de vida familiar (e.g., Balcells-Balcells, 2011; I. Brown et al., 2003; Chiu, Kyzar et al., 2013; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Soresi et al., 2007). Si bien hemos hecho referencia a algunos de estos estudios, vale la pena subrayar algunos resultados de las investigaciones más recientes dada la trascendencia en la comprensión de los apoyos y su impacto en la calidad de vida familiar (CdVF).

Por un lado, los resultados indican que los apoyos dirigidos a los padres con un miembro con DID en el marco de trabajo centrado en la familia tienen un alto impacto en la calidad de vida familiar (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Soresi et al., 2007). En este sentido, el estudio llevado cabo por Davis y Gavidia-Payne (2009) con familias con hijos entre los 3 y 5 años de edad que acudían a programas de atención temprana, concluyó que las percepciones y experiencias de los padres que recibían apoyo profesional bajo el enfoque centrado en la familia estaban asociadas con mayor CdVF. De hecho, el apoyo profesional fue uno de los predictores más significativos de CdVF. Asimismo los autores encontraron que el apoyo de los miembros de la familia influía en diversos aspectos de la CdVF, incluyendo en la satisfacción con la crianza de los hijos y con las interacciones de la familia, mientras que el apoyo de los amigos tenía un impacto positivo en el bienestar emocional.

Por otro lado, la evidencia sugiere que la adaptación de los apoyos a las necesidades de las familias y los hijos con DID tiene un efecto directo en la calidad de vida familiar (Balcells-Balcells, 2011; Summers et al., 2007; Zuna et al., 2009). En efecto, otras de las aportaciones empíricas relevantes en el área de la CdVF, la hallamos en el estudio de Summers et al. (2007) en el que desarrollaron un modelo explicativo con el fin de esclarecer las relaciones y efectos entre la adecuación de los servicios y apoyos para las familias y sus hijos con DID, las relaciones de colaboración entre familias y profesionales y la CdVF. El modelo ha sido probado en Estados Unidos en el 2007 (Summers et al., 2007) y en España en el 2011 (Balcells-Balcells, 2011) en familias con hijos con DID que acudían a centros de atención temprana. Recientemente se ha llevado un estudio parecido en los Estados Unidos con familias con un hijo con sordo-ceguera (Kyzar, Brady, Summers, Haines, & Turnbull, 2016) entre los 0 y 21 años de edad con el fin de examinar si la CdVF variaba en función de los apoyos percibidos. Los resultados de sendas investigaciones sugieren que la adaptación de los apoyos a las necesidades expresadas por las familias en relación con los hijos con DID y con la propia familia tiene un efecto directo en la calidad de vida familiar, impacto que también se produce con la satisfacción en la relación de colaboración con los profesionales.

Los resultados anteriormente presentados en su conjunto apoyan el marco ecológico de Bronfenbrenner (1987) y la importancia del paradigma de los apoyos (Luckasson et al., 1992, 2002; Schalock et al., 2010).

4.6. Necesidades y apoyos: de la teoría a la acción.

Algunos autores, como Zuna et al. (2014) y Turnbull et al. (2015); establecen algunas correspondencias entre las necesidades de apoyo de las familias y algunas prácticas y tipos de apoyo que podrían responder a estas necesidades. Estas aportaciones pueden considerarse como orientaciones para el desarrollo de intervenciones prácticas de apoyo a la familia para mejorar diversos aspectos de la vida familiar y especialmente la calidad de vida sin pretender una correspondencia directa entre necesidades y tipos de apoyo. Destacaremos algunas de ellas siguiendo con las aportaciones de Zuna et al. (2014).

De acuerdo con Zuna et al. (2014), algunos retos comunes con los que se enfrentan las familias están relacionados con satisfacer las necesidades emocionales, de información y con gestionar las relaciones familiares. Para ello, proponen algunas prácticas de apoyo que pueden contribuir a solventarlas.

En relación con las necesidades emocionales y de información de la familia, Zuna et al. (2014) mencionan dos prácticas de apoyo. En primer lugar los grupos de apoyo para padres o para las familias y en segundo lugar, las intervenciones mediadas o realizadas por los padres.

a. Grupos de apoyo.

En efecto, una manera de que las familias puedan obtener apoyo emocional es relacionarse con familias que estén pasando por experiencias similares (Seligman & Darling, 2007; Singer et al., 1999).

Singer et al. (1999) llevaron a cabo un estudio para evaluar distintos aspectos de programas de padres a padres comparando los resultados con grupos de padres que no participan en este tipo de programas. Los resultados revelaron que los padres que participaban en el grupo tenían mejores actitudes y mayores percepciones de eficacia, mejores sensaciones para gestionar distintas situaciones tanto con el hijo como con la familia, una visión más positiva de la familia y de las circunstancias personales, una sensación de sentirse mejor ayudando a otros padres, y un mayor cumplimiento de sus necesidades prioritarias en comparación con las otras familias que no habían accedido al grupo de padres. Además de estos resultados, cabe añadir que los grupos de padres pueden ser potencialmente beneficiosos sobre todo en países en los que los servicios son limitados y las familias dependen de otras familias para recibir apoyo (McCabe, 2004, como se citó en Zuna et al., 2014).

Así pues, además de responder a las necesidades emocionales, los grupos de padres pueden

cumplir una serie de funciones tales como (Seligman & Darling, 2007): (a) aliviar sensaciones de soledad, aumentando los lazos comunes entre los padres; (b) proveer información valiosa y práctica para las familias; y, (c) ofrecer roles y modelos, por ejemplo, para conocer cómo otros padres afrontan con éxito distintas situaciones vitales.

En esta cuestión, cabe señalar que entre los métodos que los profesionales pueden utilizar para responder a las necesidades emocionales e informativas de las familias es precisamente, poniendo en contacto a las familias con algunos de estos programas (McWilliam & Scott, 2001; Turnbull et al., 2015) o bien, identificando y dinamizando pequeños grupos de familias que estén interesados en formar uno de ellos (Turnbull et al., 2015).

b. Intervenciones mediadas por los padres.

Las intervenciones en las que se implica la participación de los padres (en colaboración con el profesional, en forma de capacitación, formación de padres, entre otras modalidades), son una opción para satisfacer las necesidades de las familias que tienen recursos limitados o que viven en lugares donde los servicios son escasos (Zuna et al., 2014). La premisa básica de este tipo de intervenciones realizadas por los padres es capacitar a las familias de conocimientos y habilidades para manejar las conductas de sus hijos y responder a las necesidades educativas de los padres.

En la revisión llevada a cabo por Diggle, McConachie y Randle (2002) con el fin de determinar hasta qué punto este tipo de apoyo era efectivo tanto para los padres como para los hijos con TEA entre los 0 y los 6 años de edad, concluyeron que los padres que participaban en esta clase de intervenciones tenían más conocimientos sobre el autismo y obtenían mejores resultados asociados a los hijos, como por ejemplo, mayor adquisición del lenguaje. Por otra parte J. L. Matson, Mahan y Matson (2009) en una revisión sobre grupos de entrenamiento a padres con hijos con TEA y McIntyre (2008) en el estudio sobre la evaluación de los grupos de entrenamiento para padres con hijos con DID en edad preescolar; también han aportado evidencias sobre el efecto de este tipo de intervenciones. Ambos estudios encontraron una fuerte evidencia sobre el uso de los programas de formación y participación de padres para satisfacer sus necesidades educativas, lidiar con el comportamiento de sus hijos y mejorar, en definitiva, las interacciones padres e hijos. Las familias de sendos estudios demostraron que el aprendizaje de estrategias y su empleo daban lugar a resultados positivos en sus hijos, especialmente evitando el desarrollo de problemas de conducta.

En relación con la gestión de algunas dificultades en el seno familiar, Zuna et al. (2014) proponen los servicios de respiro, la terapia familiar, los apoyos destinados a los hermanos con DID y el apoyo específico a los padres mayores. Resaltaremos solo algunas de estas prácticas a modo de ejemplo.

c. Servicios de respiro.

En cuanto a los servicios de respiro, diversos autores sostienen que es un tipo de apoyo que potencialmente puede aliviar el estrés que conlleva el cuidado de los hijos (Chan & Sigafos, 2001; Mullins, Aniol, Boyd, Page, & Chaney, 2002), puede mejorar el nivel de satisfacción en el desempeño de las funciones parentales.

d. Apoyo terapéutico.

Otro tipo de apoyo formal que puede ser útil para las familias en momentos difíciles es el apoyo terapéutico. En este sentido es importante distinguir cuando realmente hay un aspecto clínico y significativo que requiere aumentar la intensidad del apoyo a la familia, de un momento temporal difícil para la familia (Seligman & Darling, 2007).

En cualquier caso, este tipo de intervención ha demostrado ser útil en momentos delicados para las familias que ponen en riesgo el funcionamiento familiar. El estudio llevado a cabo por Solomon y Chung (2012) ilustra cómo el terapeuta desde un modelo integrador y creando un plan de tratamiento comprensivo puede contribuir a mejorar el funcionamiento familiar y a afrontar momentos difíciles en familias con un miembro con TEA a través de tres elementos clave: (a) la acción, ayudando a los padres a encontrar maneras de organizar el día a día en la realidad de acuerdo con las necesidades de criar a un hijo con TEA; (b) el significado, favoreciendo la reconstrucción de las narrativas familiares para dotarles de nuevo significado; y (c) la emoción, contribuyendo a integrar la diversidad de emociones que supone tener un hijo con TEA. La exploración de las emociones ayuda a los padres a construir nuevas narrativas sobre los acontecimientos sociales, a atribuir nuevos significados a las experiencias vividas (Solomon & Chung, 2012) y puede servir como base para cualquier intervención en la que se vea comprometido el bienestar y el funcionamiento familiar y cuando la situación así lo requiera.

El conjunto de prácticas de apoyo que hemos descrito han demostrado tener un impacto positivo en las familias y son solo un ejemplo de un conjunto complejo y mucho más amplio de apoyos dirigidos a las familias que potencialmente pueden ser útiles. Hay que tener en cuenta, no obstante, que no todas las familias se pueden beneficiar de ellas, pues dependerá de las circunstancias vitales de cada familia, sus necesidades, intereses y los objetivos que aspiren alcanzar como familia.

Síntesis

Las aportaciones más significativas de la literatura sobre el apoyo a las familias, mencionadas a lo largo de este capítulo, destacan, en primer lugar, que los apoyos que requieren deben basarse en sus necesidades actuales. En segundo lugar, se revela especialmente relevante conocer los apoyos que tienen y que potencialmente puedan tener las familias para cubrir sus necesidades, promover cambios positivos en la familia y responder a los retos asociados a la discapacidad de sus hijos. En este sentido, identificar qué apoyos son parte natural de la red informal de la familia tiene considerables implicaciones prácticas, concretamente, en la toma de decisiones sobre qué apoyos formales podría necesitar complementariamente a los apoyos informales y los recursos comunitarios que ya dispone el contexto familiar (McWilliam, 2010a). En tercer lugar, es importante tener en cuenta cómo los recursos intrafamiliares y extrafamiliares pueden emplearse para responder a las necesidades de las familias y cómo la interacción y las transacciones con los factores socioecológicos pueden ejercer un papel significativo en la promoción de la calidad de vida familiar. En cuarto lugar, tal y como sugieren los resultados de distintos estudios, tanto los apoyos formales como informales tienen efectos positivos en la vida familiar. En esta cuestión, debe haber un cambio de mirada en la atención a las familias que debe dirigirse, más que a identificar los servicios que necesitan, a cómo los apoyos pueden mejorar su bienestar desde los distintos sistemas sociales en los que transcurren sus vidas (desde lo micro hasta lo macro). Por último, las prácticas centradas en la familia se muestran como una alternativa clave de práctica de apoyo para fortalecer las capacidades de las familias y la de sus miembros, movilizar los recursos intrafamiliares y extrafamiliares, y responder convenientemente a las prioridades y las aspiraciones familiares.

SEGUNDA PARTE

5. Objetivos

5. Objetivos

La presente investigación tiene como finalidad contribuir al conocimiento sobre las necesidades y prioridades de las familias con un hijo o hija con discapacidad intelectual y del desarrollo entre los 0 y 18 años de edad en nuestro contexto sociocultural de manera que puedan servir de fundamento para la elaboración de planes de apoyo adecuados a su realidad personal y social. La familia, como contexto privilegiado para el desarrollo de todos los niños y como apoyo esencial para la mayoría de adultos con DID, asume un papel central en los procesos de socialización, inclusión y autodeterminación de las personas con DID y de la que depende, en gran parte, su satisfacción y bienestar.

Como hemos ido introduciendo a lo largo de la justificación teórica de este trabajo, son numerosos los avances tanto en la investigación como en las prácticas profesionales en el ámbito de las familias con un miembro con DID, como ponen de manifiesto los estudios en torno a la conceptualización y medida de la calidad de vida familiar (Samuel et al., 2012) y las iniciativas que se están llevando a cabo a nivel nacional e internacional en la implementación de prácticas a favor de la calidad de vida de las familias (Giné, 2016; Vilaseca et al., en prensa). Sin embargo, la investigación relativa a la medida de las necesidades de apoyos concretos que requieren las familias de personas con DID para poder participar de forma activa en distintos ámbitos de vida familiar es limitada (Poston et al., 2003). En este sentido, tal y como referimos en la introducción de esta tesis doctoral, no existe, hasta el momento un instrumento válido y fiable que mida las necesidades de apoyo de las familias desde una perspectiva sistémica y ecológica, que tenga en cuenta las variables del contexto, y que se inspire en el paradigma de los apoyos para la mejora de la calidad de vida de las familias. En estas coordenadas surgió la iniciativa, que da a pie a esta tesis doctoral que presentamos, de validar un nuevo instrumento encaminado a explorar las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual conjuntamente con investigadores de otros países con los que el grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos comparte intereses y objetivos en el ámbito de las familias de personas con DID.

En consecuencia, con el objetivo de pasar de la medida a la acción, los investigadores de las

universidades mencionadas al inicio de esta tesis doctoral han tomado la iniciativa de desarrollar una herramienta que permita a los profesionales identificar las necesidades y prioridades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual. En este sentido, con la información proporcionada por la escala Evaluación de las Necesidades Familiares (ENF), las familias y los profesionales pueden dar prioridad a las necesidades y alinear las necesidades con los tipos preferentes de apoyo para diseñar un plan de apoyo familiar personalizado, asimismo puede servir para las administraciones públicas para la planificación y desarrollo de apoyos para las familias de acuerdo a sus intereses y necesidades. Bajo este enfoque no solo se beneficiaría directamente el miembro de la familia con discapacidad sino que dará lugar a resultados positivos para toda la familia. Así pues, el objetivo general de la investigación es elaborar y validar la escala ENF en familias con hijos con DID de edades comprendidas entre los 0 y 18 años.

Nos planteamos que esta escala puede ser un instrumento de evaluación válido y fiable para medir la percepción de necesidades de apoyo que requieren las familias con un hijo con DID en Catalunya y consideramos que su aplicación puede ser útil, como hemos mencionado anteriormente, tanto para las administraciones públicas como para los profesionales de diferentes tipos de servicios, para adecuar la provisión de prestaciones, servicios y apoyos a las demandas actuales de las familias.

Por consiguiente, los objetivos de la investigación se concretan de la siguiente manera:

Objetivo de medida.

- Validar a la población catalana la escala Evaluación de Necesidades Familiares.

Objetivos descriptivos.

- Conocer y describir la percepción de las familias con un hijo con DID menor de 18 años con relación con sus necesidades como familia.
- Identificar las variables relacionadas con las personas con DID y con la familia que puedan estar asociadas con más necesidades de apoyo.
- Identificar y describir las prioridades de las familias catalanas con un hijo con DID menor de 18 años.

6. Método

- 6.1. Participantes
- 6.2. Instrumentos
- 6.3. Procedimiento
- 6.4. Diseño de la investigación

6. Método

En este apartado describiremos, en primer lugar, las familias participantes en el estudio, en segundo lugar, daremos cuenta del procedimiento general llevado a cabo para la selección de las familias participantes y para la recogida de los datos; explicaremos las características de los instrumentos utilizados y finalmente presentaremos brevemente el diseño de la investigación.

6.1. Participantes.

En el conjunto de la investigación formaron parte del estudio familias de Catalunya con un hijo con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre los 0 y 18 años de edad que acudían a distintos servicios distribuidos en el territorio catalán. En la primera parte del estudio participaron 264 familias con estas características.

Características de las familias participantes.

La mayoría de personas que respondieron la escala fueron los padres 91.3%, seguido de los hermanos 2.3%, algún pariente 1.5% y un abuelo 0.4% y gran parte, un 84.1%, eran originarias del territorio español. En cuanto a la edad de los participantes, la media se situaban en 42.38 años ($DT = 6.49$) con un rango que oscilaba entre los 22 y los 71 años.

En lo que se refiere al estado civil, el 79.2% de participantes estaban casados y un 10.2% divorciados. Por lo que respecta al nivel de estudios, el 16.3% tenía un nivel de estudios primarios, un poco más de un tercio, el 31.8%, había alcanzado un nivel de estudios secundarios y el 40% tenía estudios superiores. Por lo que se refiere a la situación laboral, un 40.4% tenía trabajo a tiempo completo, seguidos de un 24.4% con trabajo a tiempo parcial. En la Tabla 4 se detallan las características de las personas que participaron en el estudio.

En cuanto a las características familiares, y en lo que se refiere al lugar de residencia, un 42% vivía en entornos urbanos. Con respecto al nivel de ingresos, un 6.8% de familias participantes tenían un nivel de ingresos inferior a 600€ al mes, sin embargo, casi un tercio, el 27.7%, superaba los 2.500€ de ingresos mensuales. En la Tabla 5 se detallan las características sociode-

Tabla 4

Características sociodemográficas del familiar que responde la escala

VARIABLES DE LAS FAMILIAS	N	%
Persona que responde		
Padres	241	91.3
Hermanos	6	2.3
Abuelos	1	0.4
Otro pariente	4	1.5
No disponible	12	4.5
Lugar de nacimiento		
Europa	226	85.6
Latinoamérica	17	6.4
África	7	2.7
Asia	-	-
No disponible	14	5.3
Estado civil		
Casado/viviendo en pareja	209	79.2
Divorciado o separado	27	10.2
Nunca se ha casado	13	4.9
Viudo/a	5	1.9
No disponible	10	3.8
Situación laboral		
Trabajo a tiempo completo	101	38.3
Trabajo a tiempo parcial	61	23.1
En paro, pero buscando trabajo	38	14.4
No trabajo	50	18.9
No disponible	14	5.3
Nivel educativo		
Algunos estudios sin obtener Graduado Escolar	21	8.0
Educación Primaria – Graduado Escolar	43	16.3
Educación Secundaria (ESO, Bachillerato, FP)	84	31.8
Diplomatura	32	12.1
Licenciado /Grado	39	14.8
Postgrado / Máster	27	10.2
Otros	8	3.0
No disponible	10	3.8

mográficas de las familias.

Características de los hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo

En relación con las características del miembro de la familia con DID, tal y como se observa en la Tabla 6, el 57.6% eran varones y el 36.7% eran mujeres. En lo referente a las edades, los tres grupos de edad en las que se organizó la muestra de acuerdo a los criterios de inclusión estuvieron equilibrados. En este sentido el 25.8% tenía entre 0 y 6 años; el 31.4% entre los 7 y 12 años y el 35.6% entre 13 y 18 años de edad. La mayoría de ellos, el 69.3% acudía a una escuela de educación especial como servicio principal.

Tabla 5

Características sociodemográficas de las familias participantes

VARIABLES DE LAS FAMILIAS	N	%
Lugar de residencia		
Urbano	111	42.0
Semi-urbano	64	24.2
Rural	27	10.2
No disponible	62	23.5
Nivel de ingresos familiares netos al mes		
Menos de 600€	18	6.8
De 600€ a 1.200€	40	15.2
De 1.200€ a 1.800€	52	19.7
De 1.800€ a 2.500€	57	21.6
Más de 2.500€ al mes	73	27.7
No disponible	24	9.1

Nota: Urbano corresponde con una población de más de 50.000 habitantes aproximadamente; Semi-urbano entre 5.000 y 50.000 hab. aprox.; y rural menos de 5.000 habitantes.

Tabla 6

Características sociodemográficas del miembro con DID

VARIABLES DEL MIEMBRO CON DID	N	%
Género		
Varones	152	57.6
Mujeres	97	36.7
No disponible	15	5.7
Rango de edad (años)		
0-6	68	25.8
7-12	83	31.4
13-18	94	35.6
No disponible	19	7.2
Grado de discapacidad		
Leve (33 - 64%)	69	26.1
Moderado (65 - 74%)	78	29.5
Severo y profundo (>75%)	99	37.5
No disponible	18	6.8
Servicio al que acude la persona con DID		
Centro de desarrollo infantil y atención precoz	29	11.0
Escuela de educación especial	183	69.3
Escuela ordinaria	20	7.6
Escuela compartida	12	4.5
PGS y transición a la vida adulta	4	1.5
Otros	1	0.4
No disponible	15	5.7

Nota: PGS = Programas de Garantía Social

6.2. Instrumentos.

Para llevar a cabo el estudio hemos utilizado principalmente la escala ENF y de forma secundaria hemos administrado la escala Calidad de Vida Familiar-España (CdVF-E; Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013).

La Evaluación de las Necesidades Familiares (ENF).

La escala utilizada para evaluar las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con DID y cuyo proceso de validación es uno de los principales propósitos de esta tesis doctoral, fue la escala ENF.

Tres son las principales características de la ENF. En primer lugar, existen dos versiones de la escala, una versión para familias con un hijo entre los 0 y 18 años de edad y otra versión para familias con hijos mayores de 18 años. Para este estudio hemos utilizado la versión para familias con hijos menores de 18 años. En segundo lugar, la escala está disponible en papel y on-line. Y, en tercer lugar, la escala está constituida por cuatro partes que describiremos a continuación.

La primera parte de la escala, pensada para su uso en investigación e intervención, tiene como finalidad identificar el nivel de apoyos que requiere uno o más de un miembro de la familia para llevar a cabo diferentes tipos de actividades que forman parte de la vida familiar. La versión inicial de la escala, propuesta por los autores, estaba compuesta de 77 ítems distribuidos de forma desestructurada en 11 áreas de vida familiar que corresponden con el modelo teórico propuesto por los autores de la escala: Relaciones familiares (seis ítems), Salud emocional (cinco ítems), Salud (ocho ítems), Economía (seis ítems), Relaciones sociales (siete ítems), Tiempo libre (cuatro ítems), Espiritualidad (tres ítems), Atención diaria (nueve ítems), Enseñanza (13 ítems), Obtención de servicios (nueve ítems), Cambios a lo largo de la vida (seis ítems). El tipo de respuesta de esta primera parte, para evaluar el nivel e intensidad de apoyos requeridos, es de una escala graduada de 5 puntos, donde 1 = *Ninguna necesidad*, 2 = *Necesidad baja*, 3 = *Necesidad*, 4 = *Necesidad elevada*, y 5 = *Necesidad muy elevada*.

Esta primera parte de la escala es la que hemos sometido al proceso de validación que corresponde con el primer objetivo de esta tesis doctoral (véase el capítulo 7). Además, el resultado de esta validación es la que ha servido como punto de partida para responder a nuestro segundo y tercer objetivo del estudio.

La segunda parte de esta escala tiene como objetivo detectar las cinco necesidades prioritarias de la familia. Concretamente se les pide a las familias que escojan las 5 necesidades que en la actualidad consideran la máxima prioridad para su familia para poder llevar a cabo las actividades del día a día. Específicamente se les pregunta a las familias *escoja las 5 necesidades que actualmente considere que sean la máxima prioridad para su familia para poder llevar a cabo las actividades del día a día*. Estas prioridades pueden estar asociadas o no en el apartado anterior.

Además de las cinco prioridades, las familias tienen la opción de escribir otras observaciones acerca de sus preocupaciones, prioridades y cualquier información que consideraban relevante acerca de las prioridades de la familia.

Esta segunda parte de la escala es la que hemos utilizado para dar respuesta al cuarto y último objetivo de este trabajo de investigación y que se presenta íntegramente en el capítulo 10.

La tercera parte corresponde con la identificación del apoyo o los apoyos que ayudarían a la familia a cubrir o satisfacer estas cinco necesidades principales. Las familias pueden escoger entre cuatro tipos de apoyos: (a) Emocional, relativo a sentimientos y consideraciones afectivas cuya finalidad es reducir el estrés y promover sentimientos positivos; (b) Informativo, referente a la ayuda para la adquisición y acceso a nuevos conocimientos sobre cómo dar respuesta a las necesidades de la familia; (c) Logístico, relativo a la asistencia para realizar diferentes tareas y responsabilidades familiares; y (d) Económico, referido a la ayuda para la obtención de recursos económicos para cubrir las necesidades familiares. Además, tienen la opción de escribir otros apoyos o recursos que no se contemplan en la relación anterior.

La cuarta y última parte de la escala está destinada a recoger información sociodemográfica de la familia, en concreto, sobre el miembro de la familia que responde la escala, algunas características de la familia en general e información relativa a la persona con DID. En total está compuesta por 19 preguntas, 13 de las cuales tienen opción de respuesta.

La administración de la escala tiene una duración de 30 a 40 minutos aproximadamente. La escala está pensada para que sea autoaplicable, aunque también puede realizarse en forma de entrevista. Por otra parte, como hemos aludido anteriormente, la modalidad de administración y de respuesta es doble: on-line o papel.

La Escala de Calidad de Vida Familiar-España (CdVF-E; Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013).

La CdVF-E para familias con un hijo menor de 18 años, tiene como finalidad evaluar la percepción que tienen las familias con un miembro con DID en relación con su calidad de vida. La escala está compuesta por 61 ítems, repartidos en siete áreas que se interpretan como tendencias de la escala: Bienestar emocional (ocho ítems), Interacción familiar (13 ítems), Salud (siete ítems), Bienestar económico (11 ítems), Organización y habilidades parentales (ocho ítems), Acomodación de la familia (siete ítems) e Inclusión y participación social (ocho ítems). El tipo de respuesta es likert de 5 puntos, donde 1 corresponde a *Nunca* y 5 a *Siempre*. Además hay una opción de respuesta que corresponde con *No es mi caso*. La fiabilidad de la escala es aceptable, con una consistencia interna de acuerdo con el alfa de Cronbach de .96.

La finalidad de administrar esta escala fue contribuir a la validez de criterio de acuerdo con el enfoque teórico y tal como se recoge en el capítulo 7. En este sentido, establecimos como crite-

rio de la percepción de necesidades familiares la calidad de vida de las familias. De acuerdo con Park et al. (2003) la CdVF se alcanza cuando las necesidades de los miembros de la familia están cubiertas, cuando disfrutan de su tiempo juntos y cuando son capaces de participar en actividades que son importantes para ellos. En consecuencia, entendemos que el nivel de necesidades de apoyos percibido por la familia está relacionado con la calidad de vida familiar, tal y como sugieren Summers et al. (2007) y Wheeler et al. (2008).

El Apéndice A muestra la escala original ENF y la escala de CdVF-E tal y como se administraron en el trabajo de campo del estudio.

6.3. Procedimiento.

Selección de los participantes.

Las familias participantes del estudio provenían de distintos servicios para personas con DID y/o para sus familias de la comunidad autónoma de Catalunya.

Con el fin de que la muestra fuera lo más representativa posible de la población objeto de estudio y teniendo en cuenta la naturaleza de la investigación, el tipo de muestreo fue no probabilístico, incidental o de conveniencia, con la intención que las familias participantes se ajustaran a los criterios de selección.

Los criterios de selección de las familias participantes fueron: (a) familias con hijos con DID (avalado por la experiencia clínica de los profesionales de los diferentes servicios); (b) muestra heterogénea en donde quedarán reflejadas las distintas etapas del desarrollo de las personas con DID hasta la mayoría de edad (0-6; 7-12; 13-18); (c) que tengan hijos/as con diferentes tipos de discapacidad; y, (d) con diferentes grados de discapacidad procurando grupos equilibrado de los siguientes rangos: leve (33 - 64%), moderado (65 - 74%) y severo o profundo ($\geq 75\%$). Como criterio de exclusión se acordó entre los investigadores del grupo de investigación que se eliminarían aquellas familias participantes que tuvieran más de tres preguntas sin responder de la escala ENF.

Recogida de los datos.

- Distintas asociaciones e instituciones fueron invitadas a colaborar con el estudio principalmente a través de DINCAT. Otras asociaciones y entidades fueron invitadas a participar por medio del grupo de investigación directamente.
- Una vez las asociaciones confirmaron su interés en colaborar con el estudio, los profesionales de referencia de las familias fueron los encargados de invitar a las familias a participar en el estudio. Las familias que voluntariamente decidían participar escogían la modalidad de respuesta, que podía ser en papel u on-line.

– Las que preferían responder en papel, se les entregaba un sobre cerrado con el siguiente material: (a) una circular informativa sobre la finalidad del estudio; (b) el consentimiento informado; y, (c) los instrumentos, en concreto, la escala ENF y la escala de CdVF-E. Si las familias decidían participar de forma on-line el coordinador o profesional de referencia les enviaba el mismo material por correo electrónico a través de un enlace de la plataforma para encuestas y estudios on-line Qualtrics®. En ambos casos, las familias podían responder en castellano o en catalán según el idioma de preferencia.

– En relación con los aspectos éticos del estudio, se han tenido en cuenta las consideraciones éticas del Código deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos y las responsabilidades éticas del uso de los test, siguiendo las directrices de la Comisión Internacional del Test (*International Test Commission* [ITC] 2000). En este sentido, todas las familias participantes fueron informadas convenientemente sobre el propósito del estudio, la naturaleza voluntaria de la participación, y la declaración de consentimiento informado, en el que quedaban garantizados sus derechos como participantes y que debían firmar o aceptar. En el consentimiento se expresaba explícitamente la protección del anonimato y la confidencialidad de los datos de los participantes. También se reflejaba que podían abandonar el estudio en cualquier momento, si así lo desean (en el Apéndice A se puede ver parte de este material).

– Los coordinadores de las distintas entidades fueron los encargados de recoger y recopilar el material que cumplimentaban las familias que participaban respondiendo en papel, y que posteriormente fueron recogidos por un servicio de mensajería. Las respuestas on-line se recogían directamente desde el software Qualtrics® al cual los investigadores tenían acceso.

– El periodo de aplicación se inició en abril del 2013 y la recogida de los datos finalizó en marzo del 2014.

En total participaron 25 entidades para personas con DID o sus familias repartidos en distintos puntos del ámbito geográfico del territorio catalán. De éstas, solo cinco entidades prefirieron participar de forma on-line.

Se enviaron 603 cuestionarios en papel y se recibieron un poco menos de la mitad, 263 (44.61%). Desconocemos a cuantas familias se les envió la invitación para participar de forma on-line puesto que para mantener la confidencialidad de los participantes se prefirió, tal y como se comentó anteriormente, que fueran los coordinadores de los centros o el profesional de referencia quienes enviaran la información necesaria directamente a las familias. En cualquier caso, de forma on-line, participaron 45 familias.

En total, entre papel y on-line participaron 314 familias, 50 de las cuales no cumplían alguno de los criterios de inclusión.

6.4. Diseño de la investigación.

En relación con los objetivos y las variables de análisis que nos planteamos, nuestro estudio se divide esencialmente en dos partes. La primera parte, que comprende los tres primeros objetivos, responde metodológicamente a un estudio de naturaleza cuantitativa. La segunda parte, que incluye el cuarto y último objetivo de esta tesis doctoral corresponde con un tratamiento cualitativo de los datos.

A continuación describiremos brevemente algunos aspectos que tienen que ver con el diseño de la investigación de acuerdo con cada uno de los objetivos planteados.

La primera parte de este estudio, atendiendo al primer objetivo de naturaleza cuantitativa, *validar a la población catalana la escala ENF*, se sitúa dentro de lo que conocemos como estudios instrumentales (Montero & León, 2002, 2007). Este tipo de estudios está dirigido al desarrollo de pruebas e incluye tanto el diseño como el estudio de las propiedades psicométricas (Montero & León, 2002, 2007). El diseño de esta parte de la investigación responde a los *Standards for Educational and Psychological Testing* (American Educational Research Association [AERA]; American Psychological Association [APA]; National Council on Measurement in Education [NCME]); y se basa en la Teoría Clásica de los Test (TCT); mientras que la validez de constructo se obtiene mediante el ajuste a Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM), los cuales guían la elaboración, normalización y estandarización de la escala ENF. Cabe decir, que todo el proceso se ha sido realizado conjuntamente con el resto de los países que participan en la iniciativa y gran parte del diseño, responde a las decisiones conjuntas del equipo internacional.

En cuanto al segundo objetivo, *conocer y describir la percepción de las familias con un hijo con DID menor de 18 años en relación con sus necesidades como familia*, nuestro estudio se enmarca dentro de la investigación descriptiva. En este sentido, Dane (1997) afirma que este tipo de estudios procuran describir las cualidades del fenómeno que se desea explorar. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) este tipo de estudios busca las propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población. En efecto, deseamos conocer y describir la percepción que tienen las familias de Catalunya sobre sus necesidades y prioridades. De acuerdo con la dimensión temporal el estudio se sitúa en lo que se conoce como estudios *transeccional* o *transversal* puesto que la información se recogió en un único momento.

Atendiendo a nuestro tercer objetivo; *identificar las variables relacionadas con las personas con DID y con la familia que puedan estar asociadas con más necesidades de apoyo*, el tipo de diseño corresponde con una investigación de tipo transeccional y correlacional (Hernández

et al., 2010). Autores como Hernández et al. (2010) sostienen que este tipo de estudios describen las relaciones entre dos o más variables en un momento determinado. En nuestro caso, deseamos conocer qué tipo de variables vinculadas tanto con las características de las familias como con las características de los hijos con DID, están asociadas a más necesidades de apoyo.

Por último, para responder a la pregunta de investigación, *identificar y describir las prioridades de las familias catalanas con un hijo con DID menor de 18 años*, utilizamos un abordaje cualitativo. La comprensión de la percepción que tienen las familias en relación con sus necesidades y prioridades nos lleva, inevitablemente, a un tratamiento complejo de los datos. Tal y como refiere Hodgetts et al. (2014), la evaluación de las necesidades de las familias está basada muchas veces en los servicios existentes y no reflejan el amplio espectro de necesidades que las familias pueden tener. Así pues, las respuestas abiertas de las familias que correspondían con la segunda parte de la ENF se analizaron siguiendo el diseño propuesto por Braun y Clarke (2006) para llevar a cabo un análisis temático, partiendo desde una postura inductiva, como veremos con más detalle en el capítulo 10.

En resumen, la investigación que se propone tiene dos enfoques, uno cuantitativo y el otro cualitativo. Las principales características de cada uno de los apartados que forman parte de la investigación se abordarán seguidamente en cada uno de los capítulos en los que se divide el estudio empírico.

7. Validación de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares

7.1. Análisis de datos

7.1.1. Análisis preliminares

7.1.2. Análisis descriptivos

7.1.3. Análisis factoriales

7.1.4. Validez convergente

7.1.5. Evidencias de fiabilidad

7.1.6. Transformación de las puntuaciones

7.2. Resultados

7.2.1. Análisis preliminares

7.2.2. Análisis descriptivos

7.2.3. Análisis factoriales

7.2.4. Validez convergente

7.2.5. Evidencias de fiabilidad

7.2.6. Transformación de las puntuaciones

7.3. Discusión

7. Validación de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares

En este capítulo se resumen las acciones que hemos llevado a cabo para conocer las propiedades psicométricas de la escala y responder al primer objetivo de la tesis que es *validar a la población catalana la escala Evaluación de Necesidades Familiares*. Para ello, en primer lugar, explicaremos brevemente los modelos psicométricos que han sido el punto de partida para recoger las evidencias tanto de fiabilidad como de validez de la escala; a continuación referiremos los análisis de datos; y describiremos cada una de las fases que hemos llevado a cabo para la validación de la escala. En segundo lugar, se expondrán los resultados obtenidos en relación con las evidencias tanto de validez como fiabilidad de la escala ENF teniendo en cuenta cada uno de los análisis de datos evaluados. Por último, se incluirá la discusión que suscita esta primera aproximación a la validación de la escala ENF al contexto catalán.

Modelos psicométricos.

Desde la psicometría los investigadores suelen adoptar dos planteamientos estadísticos para la validación de un cuestionario. Por un lado, el que se deriva de la Teoría Clásica de los Test (TCT) y, por otro, el modelo basado en la teoría de la respuesta al ítem (TRI) (Batista-Foguet, Coenders & Alonso, 2004). Además de las teorías, se han desarrollado diversos métodos y técnicas de reducción de dimensiones, como el análisis factorial, cuya finalidad es identificar las dimensiones subyacentes en un conjunto de datos. Una de las técnicas más robustas son los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM), que permiten determinar si un modelo de medida o modelo psicométrico se ajusta a los datos de una muestra determinada.

Para nuestro propósito, hemos explorado la validez y fiabilidad de la escala ENF a partir de la TCT, el modelo factorial, y los modelos de medida que se derivan del SEM, concretamente a través del Análisis Factorial Confirmatorio (AFC). A continuación describiremos brevemente el propósito de cada uno de estas teorías y modelos y las evidencias que hemos recogido en el proceso de validación de la ENF.

Teoría Clásica de los Test.

El modelo clásico se basa en que una puntuación observada o empírica de un test está compuesta por una parte denominada puntuación verdadera y otra que corresponde con el error de medida (Martínez-Arias, 1995). El sentido central del modelo es la estimación de los posibles errores que se cometen cuando se administra un test para medir variables de carácter psicológico (Muñiz, 1998). Siguiendo a este mismo autor, la formulación del modelo se expresa de la siguiente manera: $X = V + e$. Bajo este enfoque, la puntuación empírica (X) que un sujeto obtiene tras la administración de un test es el resultado de la suma de dos componentes: la puntuación verdadera del sujeto (V) en este test y el error de medida (e) que se deriva en la medición. En este sentido se busca que un test tenga un error de medida bajo, lo que contribuye a incrementar su fiabilidad y su validez.

De acuerdo con la aproximación clásica, por un lado, aportaremos evidencias de fiabilidad por medio del coeficiente de fiabilidad, entendida como consistencia interna, a través del alfa de Cronbach (1951) para el total de la escala y cada una de sus áreas, el procedimiento basado en la división del test Spearman-Brown y el error típico de medida del total y de las áreas resultantes de la ENF lo que nos permite estimar cuánto error de medida afecta a la puntuación. Por otro lado, aportaremos evidencias de validez bajo la teoría clásica en relación con el constructo y la validez convergente. La validez basada en el contenido se abordó con la revisión bibliográfica que los autores de la ENF llevaron a cabo durante la construcción del test y las aportaciones del juicio de expertos durante la fase piloto.

Análisis Factorial.

Los métodos de análisis factorial pueden usarse para, al menos, tres propósitos (B. Thompson, 2004): (a) para obtener puntuaciones fiables de un test, (b) para desarrollar una teoría vinculada a la naturaleza de un constructo y, (c) sin pretensiones teóricas, sino como una técnica, para resumir grandes cantidades de variables a un conjunto más manejable para que puedan ser utilizarlas en análisis posteriores.

En nuestro caso hemos llevado a cabo un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) como técnica, con el fin de determinar el número apropiado de factores del instrumento ENF y determinar qué variables son indicadores razonables de diversas dimensiones latentes (T. A. Brown & Moore, 2012) que mejor representen el constructo de necesidades de apoyo de las familias. En el AFE el investigador pone a prueba la hipótesis de que un determinado constructo está formado por un conjunto de dimensiones o factores latentes que lo definen (Rial, Varela, Avalo, & Lévy, 2006). El procedimiento consiste en la agrupación de una serie de variables observables o indicadores teniendo en cuenta la variabilidad común que existe entre ellas formando, de esta manera, las variables latentes, denominadas factores. En otras palabras, esta técnica de reducción de dimensiones nos permite describir, mediante un modelo lineal, un conjunto de variables observables a partir de

un número menor de variables hipotéticas o latentes que son lo que denominamos factores.

Bajo el análisis factorial, se aportarán evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala ENF. En este sentido su utilización está justificada por la búsqueda de una estructura de dimensiones o constructos latentes y conocer el grado en que las relaciones entre los indicadores (o ítems) se corresponden con dichos constructos.

Modelos de Ecuaciones Estructurales.

El AFC, un tipo de Modelos de Ecuaciones Estructurales (también conocido como Análisis mediante Estructuras de Covarianzas) se ocupa específicamente de los modelos de medida, es decir, de las relaciones entre las medidas observadas o indicadores (por ejemplo, los ítems de un test) y las variables latentes o factores (T. A. Brown & Moore, 2012; B. Thompson, 2004).

A pesar de que el AFE y el AFC tienen algunas similitudes (Hair, Black, Babin, & Anderson, 2010), una de las principales diferencias entre el AFE y el AFC es que en el primero se buscan las relaciones subyacentes y, en el segundo, el investigador parte de un modelo establecido a priori de dichas relaciones que puede determinarse, o bien, a través de la investigación teórica, o bien, mediante un AFE previo (Rial et al., 2006). Además, el AFC es una alternativa adecuada para aportar evidencias de fiabilidad y validez y superar algunas de las limitaciones del TCT y del análisis factorial exploratorio (Batista-Foguet et al., 2004).

El AFC tiene como objetivo determinar si un modelo de medida que el investigador especifica, basado normalmente en hipótesis teóricas, es consistente con la realidad. En este sentido el investigador es quien determina previamente el número de factores, el patrón de relación entre los indicadores (o ítems) y sus factores, así como otros parámetros (T. A. Brown & Moore, 2012). La solución de este patrón pre-especificado se evalúa en la manera en que se ajusta a los datos de la muestra (T. A. Brown & Moore, 2012).

De acuerdo con T. A. Brown y Moore (2012), el AFC durante el proceso de desarrollo de una escala contribuye a examinar la estructura latente de un instrumento, determinar cómo debe ser puntuado, aportar evidencias de fiabilidad de la escala y validez de constructo.

Así pues, en relación con las aportaciones referidas a la fiabilidad hemos tenido en cuenta el índice la *fiabilidad compuesta*, *el índice de varianza extraída* y *la fiabilidad de los indicadores*.

La *fiabilidad compuesta* de cada variable latente o factor, o fiabilidad del constructo es similar al coeficiente de Cronbach, e indica la consistencia interna de los indicadores dentro de un mismo factor (Arias, 2008). Los valores deberían ser superiores a .60 (Arias, 2008) aunque preferiblemente, superiores a .70 (Arias, 2008; Rial et al., 2006). Complementariamente hemos calculado el *índice de varianza extraída* que nos informa de la cantidad total de la varianza de los indicadores tenida en cuenta por el constructo latente (Rial et al., 2006). Cuanto mayor es el valor de la varianza los indicadores son más representativos del constructo, por lo que se recomiendan

valores críticos ≥ 0.50 . La *fiabilidad de los indicadores*, también conocida como *coeficiente de determinación* (R^2), equivale a la proporción de varianza del indicador que es explicada por el factor o variable latente que se supone que mide. Es recomendable obtener valores altos del R^2 (Arias, 2008; Rial et al., 2006), y, aunque no existe un valor de referencia, es recomendable que las fiabilidades de cada indicador excedan el umbral de 0.50 (Rial et al., 2006).

En cuanto a las evidencias de validez, el AFC ya supone en sí una prueba de validez de constructo (Rial et al., 2006). Los índices de validez tenidos en consideración han sido el *coeficiente de validez* (λ), que nos indica la saturación de la variable latente en el indicador; y el *coeficiente de validez estandarizado* (λ^s) (Rial et al., 2006).

En la Tabla 7 se presenta un resumen de cada una de las aportaciones y evidencias consideradas para la validación de la ENF en la población catalana.

Para abordar este objetivo se utilizó la primera parte de la escala ENF en su versión inicial propuesta por los autores que, recordemos, tiene como objetivo identificar el nivel de necesidades de apoyo de las familias con un miembro con DID, estaba compuesta por 77 ítems articulados en 11 áreas de vida familiar.

Complementariamente se utilizó la escala de CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013) que explicamos en el capítulo anterior (véase el apartado 6.2 del capítulo 6).

Tabla 7

Resumen de las aportaciones de evidencias de fiabilidad y validez

Teorías y Modelos	Fiabilidad	Validez
Teoría Clásica de los Test	Alfa de Conbrach	Convergente: escala CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013).
	Dos mitades Spearman-Brown	
	Error típico de medida	
Análisis Factorial Exploratorio		Evidencias a partir de la estructura interna.
Análisis Factorial Confirmatorio	Fiabilidad compuesta o de constructo (ρ_{xx})	Evidencias a partir de la estructura interna. Validez de constructo.
	Varianza extraída	Coeficiente de validez (λ).
	Fiabilidad de los indicadores o coeficiente de determinación (R^2)	Coeficiente de validez estandarizado (λ^s).
		Correlación entre factores (modelo estructural).

7.1. Análisis de datos.

Con el fin de abordar el primero de nuestros objetivos, es decir, *validar la escala de Evaluación de Necesidades Familiares a la población catalana*, hemos llevado a cabo seis tipos de análisis. Los dos primeros, *análisis preliminares* y *análisis descriptivos*, estaban orientados a conocer los posibles efectos de variables extrañas y describir las tendencias de los datos de la muestra. El tercer tipo de análisis, *análisis factoriales*, estaban dirigidos a aportar evidencias de la estructura interna de la escala. A continuación se analizó la validez convergente de la ENF y se aportaron evidencias de la fiabilidad de la ENF. Finalmente, llevamos a cabo la *transformación* de las puntuaciones, con la finalidad de obtener las puntuaciones normativas de la escala en Catalunya. Seguidamente, explicaremos cada uno de estos análisis.

7.1.1. Análisis preliminares.

De forma preliminar a la validación de la escala se llevó a cabo una prueba piloto con una muestra de 50 familias de tres países que formaban parte de la iniciativa internacional, concretamente Estados Unidos, Taiwán y España. La finalidad de la prueba piloto era contribuir a la validez social (Wolf, 1978) de la ENF, es decir, conocer la opinión y el grado de satisfacción de las familias con el procedimiento y los objetivos de la escala. Para ello, tal y como refiere Chiu, Turnbull y Summers (2013), se recogió información sobre la longitud, utilidad y la percepción de ayuda de la escala a través de 12 preguntas, siete de ellas abiertas y el resto con opciones cerradas.

Posteriormente, en el trabajo de campo, y de forma inicial, se exploraron los posibles efectos y diferencias según el tipo de respuesta a la que optaban las familias, es decir, entre las respuestas online y las respuestas en papel. Para llevar a cabo este análisis, se formaron dos grupos equilibrados según la modalidad de respuesta. A continuación se exploraron las diferencias potenciales entre ambas por medio de la prueba de comparación de grupos U de Mann-Whitney tanto del total de la escala como de cada una de las áreas que originalmente componían la ENF, esto es, 11 áreas de vida familiar.

7.1.2. Análisis descriptivos.

Una vez garantizada la igualdad entre los dos grupos, llevamos a cabo el análisis descriptivo de la muestra para conocer las tendencias generales de los datos a partir de: (a) las características de la distribución de las frecuencias, (b) la centralidad de los datos; y, (c) la dispersión de la distribución.

En cuanto a las características de la distribución de las frecuencias, hemos explorado concretamente la asimetría y la curtosis; un contraste específico de normalidad (Kline, 2011), cuyos valores nos permiten identificar si la distribución dista del cero, en cuyo caso, la distribución se alejaría de una distribución normal. En este sentido, se identificaron los coeficientes de asimetría y curtosis considerando valores críticos ± 1.0 , valores considerados excelentes, y ± 2.0 , valores aceptables (George & Mallery, 2003). Asimismo se obtuvieron los estadísticos de contraste, las

puntuaciones z , y sus valores p asociados con un nivel de significación del 5% ($p < .05$), siguiendo el criterio de valor crítico ± 1.96 (González, Abad, & Lévy, 2006). Seguidamente, calculamos el contraste conjunto de simetría y curtosis, el *valor* K^2 siguiendo el criterio superior a 5.99 como punto crítico para rechazar la hipótesis de igualdad en relación con la distribución normal de los datos de la muestra (González et al., 2006). Por último aplicamos el procedimiento de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) para determinar la distribución de la muestra. Estos mismos análisis se llevaron a cabo con los ítems de la escala, en la que también se estudió la asimetría y la curtosis y la prueba de contraste Kolmogorov-Smirnov (K-S) en cada uno de los ítems.

Por lo que respecta a la centralidad del estudio, se llevó a cabo la exploración del modo, la mediana y la media, y para conocer la dispersión de la distribución, exploramos las puntuaciones del rango y del rango intercuartil. Para la identificación de los *outliers* o casos atípicos univariados, es decir, aquellos datos que se alejaban marcadamente de otros miembros de la muestra, utilizamos el gráfico de *tallo y hojas* y el gráfico de *caja y bigotes*. Para la detección de los *outliers* multivariados hemos calculado la distancia de Mahalanobis (D) que indica la distancia en unidades de desviación estándar de un conjunto de puntuaciones entre los sujetos participantes y las puntuaciones de los ítems (Kline, 2011). El criterio recomendado para seleccionar como valores atípicos multivariantes son aquellos casos en que la distancia de Mahalanobis tenga una probabilidad asociada $p < .001$ (Kline, 2011).

Por último, para llevar a cabo los análisis factoriales, identificamos los datos perdidos y establecimos su tratamiento. En cuanto al tratamiento de los datos perdidos, existen diversos métodos, como por ejemplo, métodos basados en una sola imputación y métodos basados en imputación múltiple (Hair et al., 2010; Vriens & Melton, 2002). En nuestro caso hemos decidido utilizar la técnica de sustitución de los valores perdidos por la media, un método común y una buena opción cuando son pocos los valores perdidos (Tabachnick & Fidell, 2013). Las medias obtenidas se calculan a partir de los datos disponibles y se usan para reemplazar los valores perdidos antes de llevar a cabo los análisis. De acuerdo con Tabachnick y Fidell (2013) es un método conservador que, como ventajas a destacar, mantiene la media de la distribución, y, además, reduce la variabilidad de los valores en su conjunto.

En relación con la cantidad de datos perdidos a tolerar, no existe un acuerdo unánime de la cantidad de datos perdidos que se puede asumir teniendo en cuenta el tamaño de la muestra (Kline, 2011). En nuestro caso, establecimos como criterio, considerando el tamaño de la muestra y el número de ítems, eliminar aquellos sujetos de la muestra que tuvieran más de 3 respuestas con valores perdidos, es decir, más del 2.3% de la escala sin responder, además de eliminar los sujetos que incumplían los criterios de inclusión.

En total se descartaron 50 familias. Por un lado, 36 de ellas (un 11.45%) no cumplían criterios de inclusión tales como la edad del hijo con DID que superaban los 18 años de edad, o no

tenían certificado de discapacidad intelectual. Por otro lado, 14 familias (un 4.46%) dejaron más de tres respuestas sin responder.

Por último señalar que se valoró el tamaño de la muestra para llevar cabo el análisis factorial a pesar de que las reglas estrictas en relación con el tamaño de la muestra para llevar a cabo un AFE han desaparecido casi por completo (Costelo & Osborne, 2005). En relación con los SEM, existen algunas evidencias que los modelos simples se pueden llevar a cabo con un muestra pequeña, aunque lo general es considerar un tamaño mínimo entre $N = 100$ y 150 (J. Wang & Wang, 2012), aunque algunos investigadores lo sitúan en $N = 200$ (Kline, 2005, 2011).

7.1.3. Análisis factoriales.

Una vez realizados los análisis preliminares, llevamos a cabo los análisis factoriales, siguiendo principalmente cinco fases, que corresponden con cinco aproximaciones al modelo del ENF para la población catalana.

Primera fase: AFC del modelo original de la ENF.

En la primera fase, llevamos a cabo un AFC para contrastar de forma empírica el modelo original de la escala propuesto por los autores, esto es, poner a prueba una estructura de 11 factores.

Para llevar a cabo en AFC, de acuerdo con Bollen y Long (1989, como se citó en Rial et al., 2006) seguimos las siguientes etapas: (a) especificación e identificación del modelo, (b) estimación de parámetros, (c) ajuste del modelo, (d) interpretación y, (e) reespecificación.

La primera etapa, especificación del modelo, tiene como objetivo establecer formalmente la estructura del modelo. En nuestro caso, tal y como muestra la Figura 5 el constructo de las necesidades de apoyo de las familias estaba compuesto originalmente por 11 variables latentes o exógenas (Factores) y 77 variables observables o indicadores. Cada variable observable se explicaba por la contribución de cada variable latente exógena (ξ) y por el error de medida que tiene asociado (δ). Los pesos factoriales de las variables latentes se representan con la letra griega λ .

Este modelo estaba representado por 11 factores y 77 ítems, concretamente: Salud (ítems 1, 12, 23, 34, 44, 53, 61 y 67); Atención diaria (ítems 2, 13, 24, 35, 45, 54, 62, 68 y 73); Tiempo libre (ítems 3, 14, 25 y 36); Relaciones sociales (ítems 4, 15, 26, 37, 46, 55, 63); Cambios a lo largo de la vida (ítems 5, 16, 27, 38, 47, 56 y 64); Enseñanza (ítems 6, 17, 28, 39, 48, 57, 65, 69, 72, 74, 75, 76 y 77); Obtención de servicios (ítems 7, 18, 29, 40, 49, 58, 66, 70 y 71); Relaciones familiares (ítems 8, 19, 30, 41, 50 y 59), Salud emocional (ítems 9, 20, 31, 42 y 51), Espiritualidad (ítems 10, 21 y 32); y Economía (ítems 11, 22, 33, 43, 52 y 60).

El método de estimación de parámetro utilizado fue el Método de Máxima Verosimilitud (ML), uno de los más utilizados en SEM (Tabachnick & Fidell, 2013), además de ser un método bastante robusto, incluso, cuando los datos no siguen una distribución normal (Lévy, Martín, & Román; 2006; Tabachnick & Fidell, 2013) como sucedía en nuestro caso.

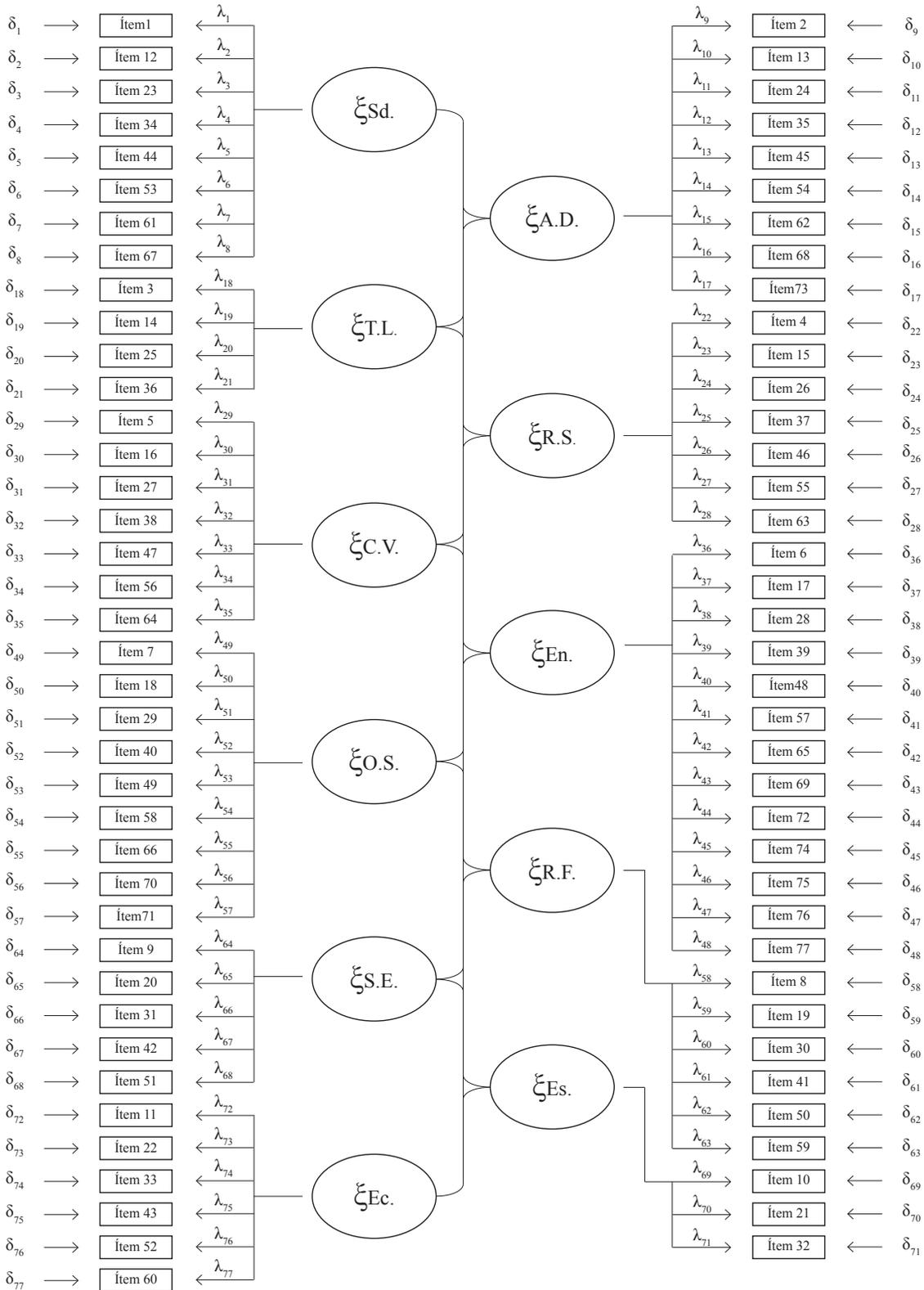


Figura 5. Primera fase: Diagrama de path del modelo original de 11 factores de las necesidades familiares

Siguiendo a Lévy et al. (2006), evaluamos la calidad del ajuste del modelo a tres niveles: el modelo global; el modelo de medida, y el modelo estructural.

Para evaluar el modelo de ajuste global, se valoraron tres tipos de medidas: (a) las medidas de ajuste absoluto, que determinan el grado de exactitud en el que el modelo en su conjunto predice la matriz de covarianzas o correlaciones observada; (b) las medidas de ajuste incremental, que comparan el modelo analizado con un modelo nulo; y finalmente, (c) los índices de ajuste de parsimonia, que relacionan la bondad del ajuste del modelo con el número de coeficientes estimados para conseguir dicho nivel de ajuste (Lévy et al., 2006).

En relación con las medidas de ajuste absoluto, calculamos el Índice de Chi-cuadrado (χ^2), la probabilidad asociada p y los grados de libertad (gl), asimismo, como este estadístico es sensible al tamaño muestral (L. T. Hu & Bentler, 1999; Lévy et al., 2006) hemos considerado el χ^2 corregido, o su magnitud (χ^2/ gl) cuyos valores de 5.0 o menores son considerados aceptables (Wheaton, Muthén, Alwin, & Summers, 1977). Cabe decir, sin embargo que, con estimadores robustos, como los que hemos utilizado (ML y MLR), el modelo estadístico χ^2 no se puede utilizar de forma habitual porque estos modelos no siguen una distribución χ^2 (J. Wang & Wang, 2012).

El Índice de la Raíz cuadrada Media del Error de la Aproximación (*Root Mean Square Error of Approximation* [RMSEA]) así como la estimación de los intervalos de confianza, utilizando los criterios de $< .05$ como ajuste cercano; $.05-.08$ como indicativo de ajuste razonable; $.08-.10$ como ajuste mediocre y $> .10$ como indicativo de ajuste inaceptable (Browne & Cudeck, 1992); el Residuo Estandarizado de la Media Cuadrática (*Standardized Root Mean Square Residual* [SRMR]) cuyos valores se comprenden entre 0 y 1, los valores próximos a $.00$ indican un buen ajuste (B. Thompson, 2004), por su parte, L. T. Hu y Bentler (1999) y Arias (2008) sitúan los valores inferiores a $.08$ como adecuados.

Con respecto a las medidas de ajuste incremental, hemos valorado el Índice de Ajuste Normalizado (*Normed Fit Index* [NFI]), cuyos valores superiores a $.9$ son considerados aceptables (Rial et al., 2006), el Índice de Ajuste No Normalizado (*Non Normed Fit Index* [NNFI] o *Tucker Lewis Index* [TLI]), recomendables valores superiores a $.95$ (Tabachnick & Fidell, 2013) y el Índice de Ajuste Comparativo (*Comparative Fit Index* [CFI]) cuyos valores oscilan entre 0, modelo mal ajustado y 1, en un modelo bien ajustado (Lévy et al., 2006).

En cuanto a los índices de parsimonia hemos evaluado el índice Akaike (*Akaike Information Criterion* [AIC]), que nos permite conocer la complejidad del modelo o grado de entropía, y resulta especialmente útil cuando se comparan distintos modelos (Kaplan, 2004). En este sentido son preferibles los modelos de menor valor (Kaplan, 2004).

Después de analizar el ajuste del modelo global, hemos evaluado los parámetros del modelo de medida. Seguidamente, evaluamos el modelo estructural, es decir el modelo que analiza las relaciones entre las variables latentes, identificando la significancia de los estimadores del modelo.

Por otro lado se consideraron los Índices de Modificación (IM) superiores al valor crítico de 3.84 (Rial et al., 2006) y los residuales estandarizados superiores al valor ± 1.96 (B. Thompson, 2004).

Los resultados de esta primera solución para representar la estructura factorial de la escala indicaron claramente un pobre ajuste del modelo propuesto por los autores.

Por esta razón, llevamos a cabo un proceso de depuración de la escala de medida con el fin de diseñar otro modelo alternativo más estable para la muestra catalana. Para ello, realizamos un AFE y, con los resultados, utilizamos el criterio de replicabilidad a través del procedimiento de validación cruzada (Rial et al., 2006; B. Thompson, 2004), con una única muestra, con el fin de determinar, en primer lugar, el mejor modelo para la ENF que se ajustase a los datos de la muestra y, en segundo lugar, conocer en qué medida el modelo se ajustaba también a otras posibles muestras de la población (Rial et al., 2006).

Con esta finalidad dividimos la muestra de las 264 familias aleatoriamente en dos. El resultado fue la creación de dos submuestras equilibradas (ambas de $n = 132$), denominadas, para facilitar la comprensión submuestra A y submuestra B.

Segunda fase: modelo alternativo de la ENF a partir del AFE.

En la segunda fase, con la submuestra A llevamos a cabo una prueba preliminar de contraste o validez factorial de los constructos a partir de un AFE. Esto nos permitía determinar qué variables observables, es decir, qué ítems, cargaban en qué variables latentes o factores. Además, esta técnica nos proporcionaría los procedimientos para la determinación del número adecuado de variables latentes o factores y los principales coeficientes o pesos de las variables observadas en los factores (Fabrigar, Wegener, MacCallum, & Strahan, 1999).

De acuerdo con Ford, MacCallum y Tait (1986) y B. Thompson (2004) hemos seguido la siguiente secuencia en la toma de decisiones para llevar a cabo el AFE: (a) la elección del método de extracción de factores, (b) determinación del número de factores a retener, (c) la decisión del método de rotación de los factores, y, finalmente, (f) la interpretación de los resultados de la solución factorial. De forma preliminar, para evaluar la fuerza de la relación y la viabilidad de la factorización de las variables (Beavers et al., 2013) hemos llevado a cabo la prueba de esfericidad de Barlett teniendo en cuenta el valor p asociado, y la prueba de *Kaiser-Meyer-Olkin Test of Sampling Adequacy* (KMO) o índice Kaiser (Kaiser, 1970, 1974). En relación con los valores críticos, valores entre 0.5 y 0.7 son mediocres, los valores entre 0.7 y 0.8 son buenos, entre 0.8 y 0.9 son grandes y los valores por encima de 0.9 son excelentes (Hutcheson & Sofroniou, 1999).

El método de extracción utilizado fue el *análisis de componentes principales*, apropiado cuando un investigador está interesado en maximizar la capacidad de explicar la varianza de las variables observadas (B. Thompson, 2004). Para determinar el número de factores a retener, hemos utilizado y combinado diversos métodos psicométricos siguiendo las sugerencias de Costello y Osborne (2005), Beavers et al. (2013) y B. Thompson (2004), entre ellos: (a) el criterio de *Kaiser*, o regla del autovalor (*eigenvalue*) mayor a 1.; (b) el gráfico de la sedimentación, el cual nos propor-

ción una visión heurística en el que quedan representados en una línea los autovalores de los factores, y; (c) el cálculo del porcentaje de varianza explicada, es decir, la suma de los autovalores asociados a los factores extraídos.

Llevamos a cabo el método de rotación oblicua *oblimin*, en la que aceptamos que los factores están correlacionados (Tabachnick & Fidell, 2013). Además, hemos forzado a 250 las interacciones. Matsunaga (2010) sugiere este tipo de rotación por tres motivos: en primer lugar porque casi todos los fenómenos estudiados en ciencias sociales están más o menos relacionados, en segundo lugar, porque en el caso de que los constructos bajo estudio no estén relacionados, debería reflejarse incluso empleando este tipo de rotación oblicua y; en tercer lugar, porque en la mayoría de los factores latentes del AFC se especifica para que los factores estén relacionados entre sí y emplear la rotación oblicua nos ayuda a mantener la consistencia conceptual a través del AFE y el AFC en una aproximación híbrida, como la que hemos utilizado en esta investigación.

Por último, la pertenencia al factor la establecimos a partir del criterio aportado por Tabachnick y Fidell (2013) que sitúan en 0.32 los coeficientes de regresión.

Tercera fase: AFC para el contraste del modelo alternativo.

En la tercera fase del proceso, llevamos a cabo un AFC de primer orden con la submuestra B, con la finalidad de depurar las variables observables y mantener las que mejor representaran las variables latentes o factores en el marco de la validación cruzada.

El modelo sometido a prueba (véase la Figura 6) las necesidades de apoyo de las familias estaba formada por 15 variables latentes (o factores) y 68 variables observables o indicadores. Cada variable observable representa la función de la contribución de cada variable latente exógena (ξ) y del error de medida que tiene asociado (δ), en la que λ representan los pesos factoriales de las variables latentes (ξ).

El método de estimación utilizado fue el Método Robusto de Máxima Verosimilitud (MLR), más robusto que el anterior, y aconsejado cuando no se cumple el supuesto de normalidad multivariada (Arias, 2008). Se evaluaron asimismo los tres tipos de medidas de ajuste global, de la misma manera que se llevó a cabo en la fase factorial confirmatoria anterior.

Cuarta fase: Replicación del modelo alternativo con el AFC.

Seguidamente, en la cuarta fase, llevamos a cabo una replicación del AFC (véase la Figura 7) con toda la muestra de la investigación (submuestra A y submuestra B), esto es, con las 264 familias del estudio. Los resultados del AFC fueron prácticamente los mismos que el de la primera fase exploratoria, sin embargo, nos permitía, como sostiene Lévy et al. (2006) siguiendo este tipo de procedimientos, afianzar de forma definitiva la validez convergente de los factores y la validez discriminante, es decir, establecer una clara diferenciación entre los factores y definir las relaciones entre los mismos por medio de las correlaciones entre las variables latentes.

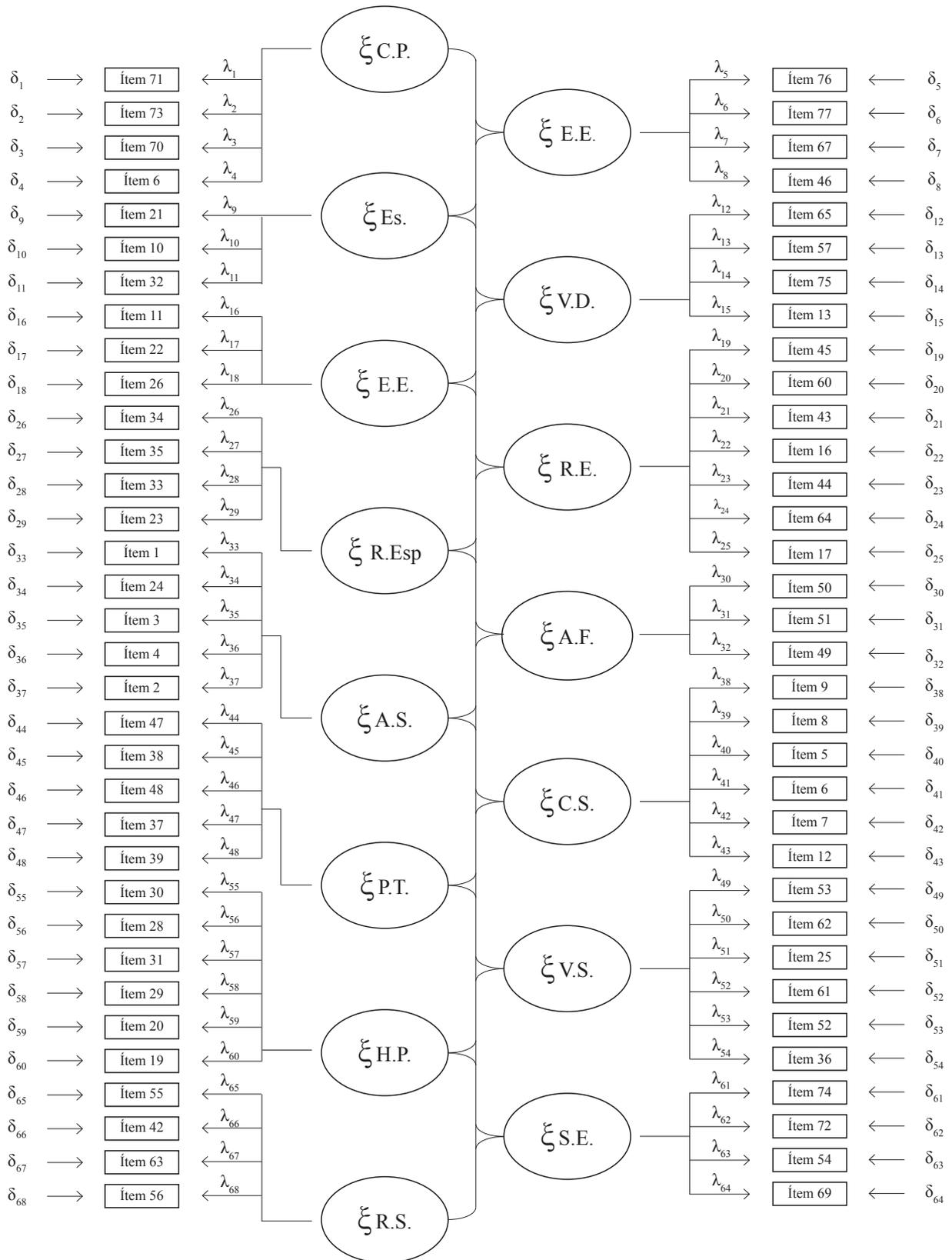


Figura 6. Tercera fase. Diagrama de path del modelo alternativo de 15 factores de las necesidades familiares

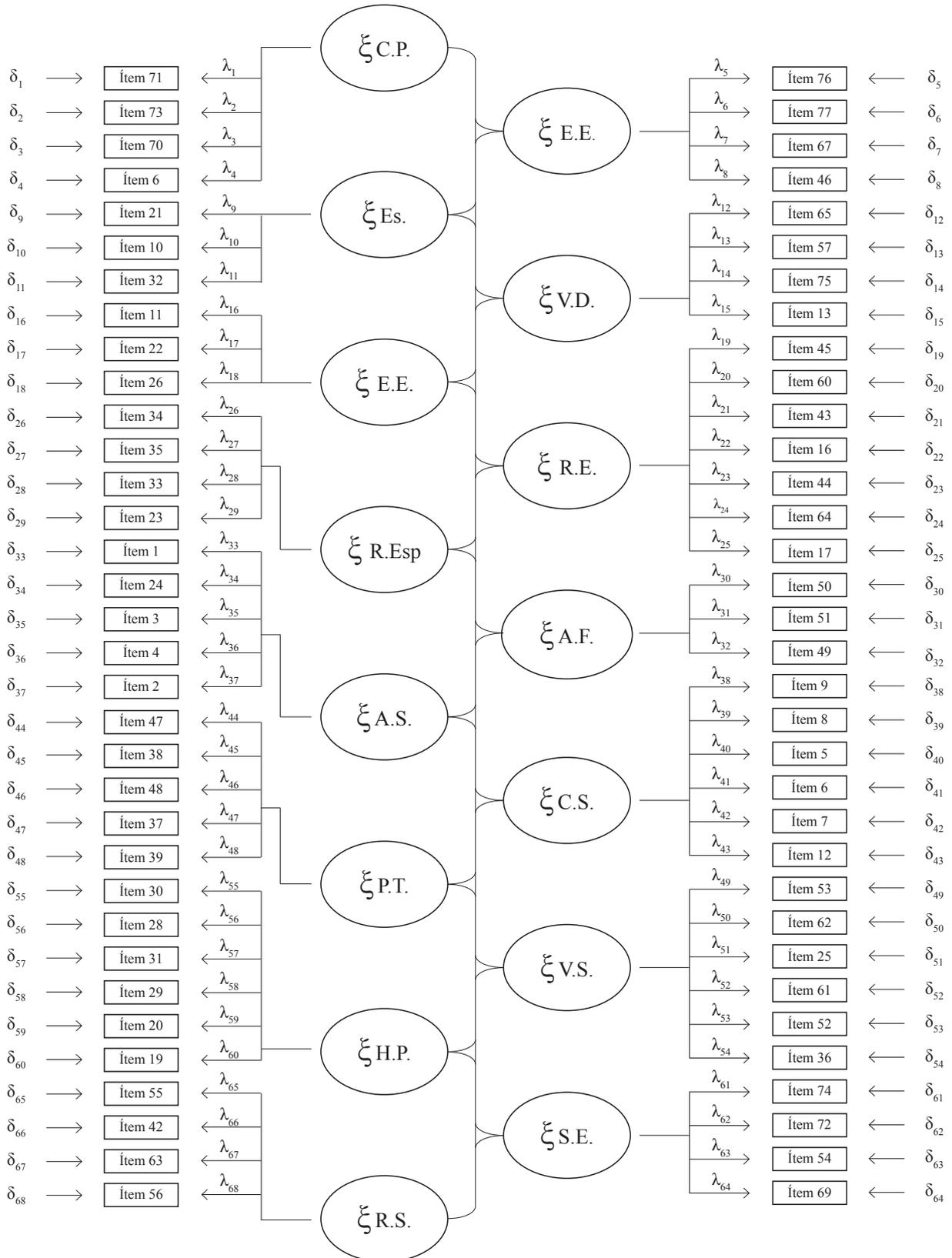


Figura 7. Cuarta fase. Diagrama de path de la replicación del modelo alternativo de 15 factores de las necesidades familiares

Quinta fase: AFE de K factores de segundo orden.

Finalmente, con el fin de conseguir un diseño y modelo óptimo de la escala ENF para la muestra catalana, se propuso explorar otros niveles de abstracción que pudieran agrupar los 15 factores en otras variables latentes más amplias de otro orden o nivel superior. En este sentido, estamos de acuerdo con que los constructos psicológicos con frecuencia pueden ser definidos con distintos niveles de abstracción y que alternativamente a los constructos psicológicos de primer orden, resultantes del AFE, pueden haber indicadores de un conjunto más pequeño de factores de mayor orden que reflejen aspectos más amplios (Hair et al., 2010) del constructo de necesidades familiares.

En consecuencia, nos propusimos explorar la viabilidad de un modelo de factores de segundo orden, o una estructura jerárquica que, desde la teoría de medida envuelve dos niveles de constructos latentes. Para ello se transformaron los factores originales, llamados factores de primer orden de la cuarta fase, en *variables* para llevar a cabo un análisis factorial de segundo o de mayor orden (Gorsuch, 1997). En efecto, a partir de los coeficientes de regresión de los factores de la fase anterior llevamos a cabo un análisis factorial exploratorio de segundo orden con la submuestra A, con el fin de determinar si existían variables latentes o factores de segundo orden, reducir el número de factores y facilitar así su interpretación.

En la Figura 8 se presenta el diagrama de flujos con cada una de las fases y decisiones llevadas a cabo para la validación de la ENF.

7.1.4. Validez convergente.

Para contribuir a la validez convergente, es decir, aquella que tiene que ver con la correlación lineal entre las puntuaciones de un test con un determinado criterio (Martínez-Arias, Hernández, & Hernández, 2006) hemos utilizado el coeficiente de correlación de Pearson entre la escala de CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013) y la escala ENF. En este sentido, seguimos las orientaciones del equipo internacional de la ENF de explorar esta categoría de la validez asociando el constructo de las necesidades de las familias con el constructo de calidad de vida familiar.

7.1.5. Evidencias de fiabilidad.

Como hemos dicho al empezar este capítulo, exploraremos la fiabilidad aportando evidencias desde la TCT. Concretamente por medio del alfa de Conbrach, el método de dos mitades Spearman-Brown y el error estándar de cada una de las áreas de la ENF. Además, de acuerdo al modelo factorial la fiabilidad compuesta, el índice de varianza extraída y la fiabilidad de los indicadores.

7.1.6. Transformación de las puntuaciones.

Por último hemos llevado a cabo la transformación de las puntuaciones directas del instrumento en puntuaciones percentiles. Las puntuaciones directas en percentiles nos permite asignar a cada puntuación directa el porcentaje de sujetos que obtienen puntuaciones inferiores a ella, lo que nos

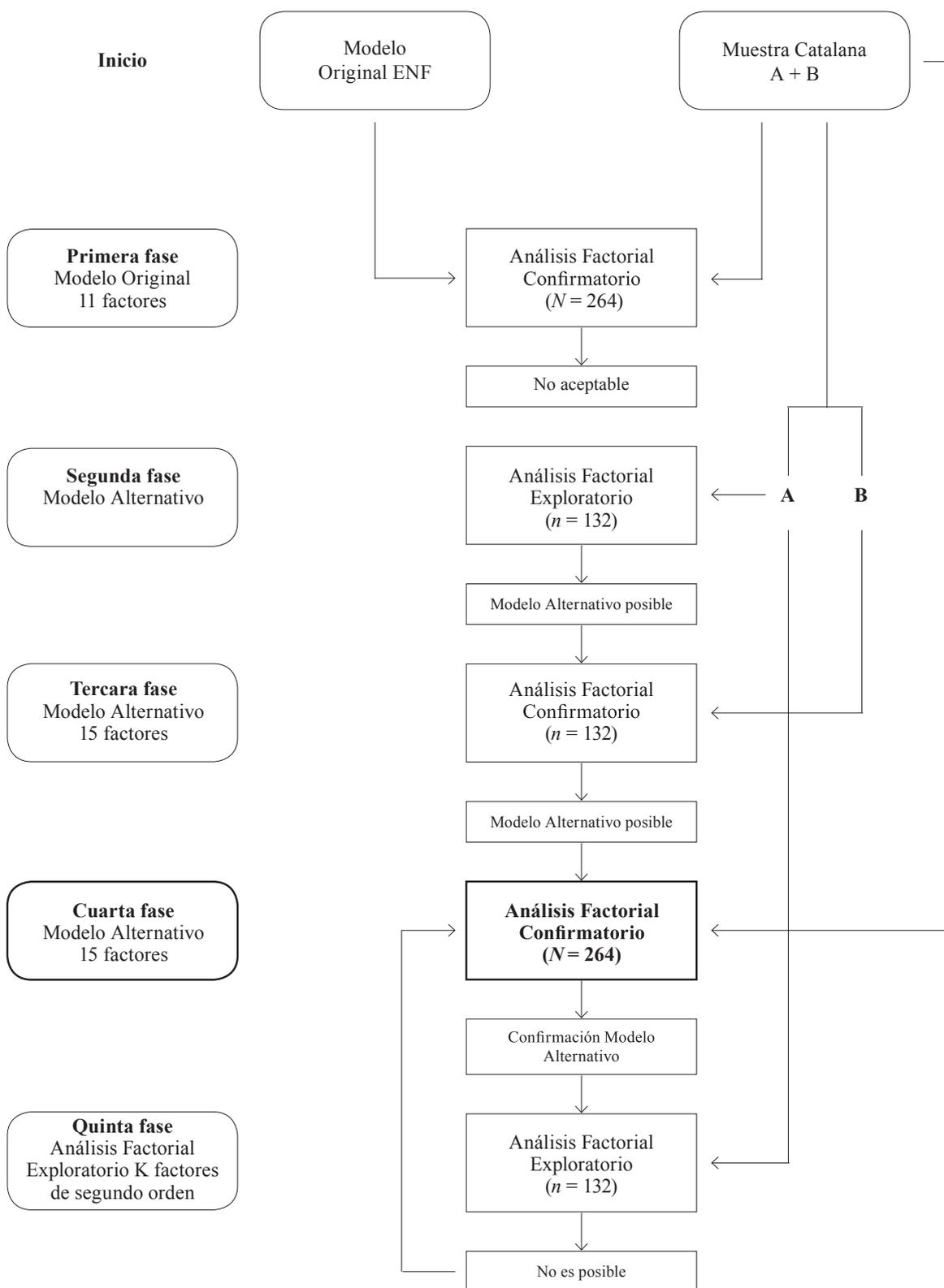


Figura 8. Fases para la validación de la escala ENF con la muestra catalana

ayuda a conocer la posición relativa de un sujeto, en este caso una familia, en el grupo de familias (Muñiz, 1998).

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con el software IBM SPSS Statistics (versión 21.0) y, para llevar a cabo el análisis factorial confirmatorio, el software Mplus (Versión 7.4; Muthén & Muthén, 2015).

7.2. Resultados.

7.2.1. Análisis preliminares.

En relación con la prueba piloto en tres países que formaban parte del proyecto, Estados Unidos, Taiwan y España, participaron 50 familias. Los padres participantes de esta prueba piloto tenían edades comprendidas entre los 22 y 68 años de edad, y los hijos tenían discapacidad intelectual ($n = 12$) y trastorno del espectro autista ($n = 20$). La mayoría de los participantes encontró que la versión piloto de la ENF era útil ($n = 36$; 72%); manejable en relación con la longitud de la escala ($n = 38$, 76%), y consideró que sería apropiada para el desarrollo de planes de acción basado en sus necesidades ($n = 26$, 52%) (Chiu, Turnbull et al., 2013).

En relación con los análisis iniciales en el trabajo de campo en cuanto a las posibles diferencias entre el tipo de respuesta, la prueba de comparación de grupos U de Mann-Whitney indicó que no hubieron diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de las respuestas en papel ($Mdn = 47.06$) y las respuestas on-line ($Mdn = 41.83$), ($U = 852.50$, $p < .34$).

En relación con las distintas áreas que originalmente componían la Evaluación de las Necesidades Familiares solo se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el área de Cambios a lo largo de la vida, cuyas puntuaciones fueron mayores en las respuestas en papel ($Mdn = 48.86$), que en las on-line ($Mdn = 39.94$); ($U = 722.00$, $p < .04$). A pesar de esta diferencia decidimos conservar ambas modalidades de respuesta.

7.2.2. Análisis descriptivos.

En relación con las características de la distribución, el valor negativo del coeficiente de asimetría (-.71) es indicativo de que las familias de la muestra tendieron a puntuar alto en las necesidades familiares. Por otra parte, el coeficiente de curtosis (.46), es indicativo de una distribución leptocúrtica, es decir, más apuntada y con colas menos gruesas que la distribución normal, lo sugiere que gran parte de la distribución se concentra alrededor de las puntuaciones medias.

Las puntuaciones z de la asimetría (0.21) y de la curtosis (0.65) presentan un buen ajuste a la normalidad, siguiendo el criterio de valor crítico ± 1.96 (González et al., 2006). El contraste conjunto de simetría y curtosis, el valor K^2 (0.47), nos permite aceptar la hipótesis de igualdad (González et al., 2006). La normalidad de cada uno de los ítems en términos de asimetría (0.13 a 1.55) y curtosis (0.13 a 1.60) está dentro de los valores considerados aceptables y excelentes (George & Mallery, 2003).

A diferencia de la prueba de asimetría y curtosis, la prueba de contraste de normalidad de Kolmogorov Smirnov (K-S) para determinar la distribución de la muestra, fue estadísticamente significativa, lo que indicaba que los datos violaban la condición de normalidad univariante (K-S = .074, $p = .001$). Los mismos resultados se obtuvieron para cada uno de los ítems, como se muestra en la Tabla 8, en los que la que todos evidenciaban ausencia de normalidad ($p < .001$). Puesto que la normalidad univariante es una condición necesaria (aunque no suficiente) para asumir normalidad multivariante (González et al., 2006), asumimos, teniendo en cuenta que todos los resultados fueron significativos, que no existe normalidad multivariada.

Tabla 8

Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov para los ítems de la ENF

Ítems	Índice K-S	$p <$
1. Control médico (médico de cabecera)	.162	.001
2. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	.271	.001
3. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...)	.174	.001
4. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	.169	.001
5. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s)	.209	.001
6. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	.185	.001
7. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar	.331	.001
8. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	.214	.001
9. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	.266	.001
10. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s)	.342	.001
11. Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	.193	.001
12. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	.210	.001
13. Ir al lavabo	.214	.001
14. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos abiertos de la comunidad (por ejemplo, natación, jugar a pelota, jugar en los parques)	.183	.001
15. Ayudar a los miembros de mi familia a relacionarse con los demás (por ejemplo, vecinos, amigos)	.152	.001
16. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s)	.244	.001
17. Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día	.278	.001
18. Tener la atención extraescolar / vacaciones apropiadas	.223	.001

(Continúa)

Ítems	Índice K-S	<i>p</i> <
19. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	.212	.001
20. Gestionar el estrés	.203	.001
21. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s)	.304	.001
22. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro)	.173	.001
23. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	.157	.001
24. Dar la medicación	.196	.001
25. Ir de vacaciones con la familia	.170	.001
26. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	.159	.001
27. Cambiar de casa dentro del mismo barrio o a otro barrio o ciudad	.361	.001
28. Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos	.216	.001
29. Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	.266	.001
30. Resolver problemas conjuntamente	.193	.001
31. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	.185	.001
32. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales / religiosas de la familia	.314	.001
33. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad	.171	.001
34. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición	.260	.001
35. Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia	.196	.001
36. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	.199	.001
37. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad	.181	.001
38. Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de ésta a la educación secundaria	.188	.001
39. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	.208	.001
40. Mantener una relación de confianza con los profesionales	.221	.001
41. Establecer vínculos emocionales estrechos entre los miembros de la familia	.197	.001
42. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	.189	.001
43. Ahorrar para el futuro	.282	.001
44. Tener un cuidado dental adecuado	.181	.001
45. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s)	.279	.001
46. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia	.155	.001
47. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	.172	.001
48. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	.165	.001
49. Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan	.168	.001

(Continúa)

Ítems	Índice K-S	$p <$
50. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	.218	.001
51. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	.222	.001
52. Conseguir un trabajo o mantenerlo	.261	.001
53. Dormir toda la noche	.182	.001
54. Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)	.179	.001
55. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	.158	.001
56. Empezar un nuevo curso académico	.169	.001
57. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	.221	.001
58. Hacer cambios en los servicios cuando sea necesario incluso si los profesionales no están de acuerdo	.181	.001
59. Proveer apoyos para incluir a todos los miembros de mi familia en las actividades familiares	.162	.001
60. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	.234	.001
61. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	.193	.001
62. Tener el transporte adecuado	.170	.001
63. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	.173	.001
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	.334	.001
65. Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño	.181	.001
66. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	.261	.001
67. Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	.207	.001
68. Asegurarse de que la casa y la comunidad son accesibles	.159	.001
69. Enseñar habilidades sociales y emocionales	.190	.001
70. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	.183	.001
71. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	.221	.001
72. Enseñar conductas adecuadas	.190	.001
73. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	.241	.001
74. Enseñar habilidades comunicativas	.260	.001
75. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras)	.195	.001
76. Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad.	.153	.001
77. Ayudar con los deberes	.142	.001

Nota: K-S = Kolmogorov Smirnov

En relación con la centralidad de las puntuaciones de la ENF, hemos explorado tanto la media como la mediana cuyas puntuaciones obtenidas fueron de 231.27 y 236.00 respectivamente.

Por lo que respecta a la dispersión de la distribución, las puntuaciones extremas del rango oscilaron entre 94 y 338, en consecuencia, el rango es de 244. Por otro lado, la desviación típica de los datos es de 46.16 y el rango intercuartil de 59.54. De esto se deduce que los datos tienden a concentrarse cerca de la media, tal y como también se observa en el *diagrama de Caja* (véase la Figura 9), habiendo mayor variabilidad en las puntuaciones del cuartil más alto y el cuartil más bajo.

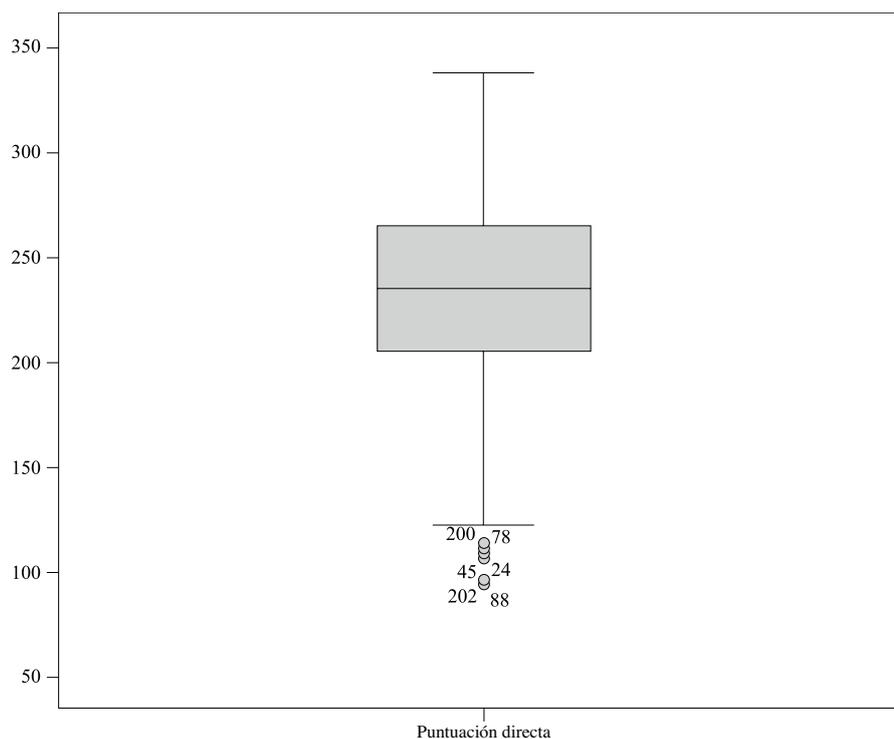


Figura 9. Distribución de la muestra e identificación de los valores atípicos.

Para el estudio de los *outliers* o valores atípicos univariantes hemos utilizado el gráfico de *tallo y hojas* y el gráfico de *diagrama de caja*. Los resultados apuntaban que existían 7 sujetos que respondían por debajo de 113 en el instrumento. Decidimos mantenerlos una vez detectado que no se debían a errores de codificación.

Por lo que respecta a los *outliers* multivariantes, detectamos 10 sujetos mediante la distancia de Mahalanobis (D) siguiendo el criterio de Kline (2011).

7.2.3. Análisis factoriales.

Primera fase: AFC del modelo original de la ENF.

Los resultados obtenidos en relación con los criterios de evaluación de los índices de Bondad de Ajuste indicaron un pobre ajuste del modelo hipotetizado por los autores a los datos de la muestra, y que, posiblemente, existía otro modelo alternativo de necesidades familiares que encajaba y se ajustaba mejor con los datos de la muestra catalana.

En relación con las medidas de ajuste absoluto, el valor p asociado a χ^2 (6549.408; $p = .001$) aportaba evidencias de que el modelo propuesto era significativamente distinto al de los datos. Sin embargo, considerando su magnitud ($\chi^2/gl = 2.34$), el valor se consideraba aceptable. Los índices de ajuste RMSEA .071 (.069 - .074) y SRMR = .076 fueron superiores a .07, considerados adecuados. Con respecto a los índices de ajuste incremental, el TLI .66 y el CFI .676, mostraron valores por debajo de .9, indicativo de un ajuste pobre del modelo. El índice de parsimonia AIC fue de 57164.110.

Por otro lado, los Índices de Modificación (IM) indicaron que existía multicolinealidad, es decir, saturaciones cruzadas entre indicadores, entre varios ítems, y entre ítems y factores, superando el valor crítico de 3.84 (Rial et al., 2006). Así pues, tanto los IM como los residuales estandarizados indicaban que podrían haber mejoras substanciales en el modelo, sin embargo, las posibles modificaciones potenciales no estaban justificadas de forma teórica (Hair et al., 2010).

Estos resultados nos permitían concluir que el modelo propuesto no se ajustaba a los datos de la muestra puesto que los valores de los índices de bondad de ajuste fueron inferiores a los valores deseados. En consecuencia, convenía rechazar la hipótesis de igualdad de que las necesidades de apoyo de las familias se componían de 11 factores y diseñar y someter a prueba un modelo alternativo de la ENF que se ajustara mejor a los datos. La representación factorial del modelo original se muestra en la Figura 10.

Segunda fase: modelo alternativo de la ENF a partir del AFE.

Para explorar un modelo alternativo llevamos a cabo un AFE. La prueba de KMO resultó ser mayor de .88, valor considerado bueno y el valor obtenido en la prueba de esfericidad de Barlett fue significativo ($p < .001$), por lo que era viable llevar a cabo el AFE.

En cuanto a la determinación del número de factores, en primer lugar, de acuerdo con el criterio de Kaiser de los autovalores, retuvimos los 15 primeros con valores propios superiores a 1.0. Asimismo, examinamos la matriz de correlación y decidimos eliminar el factor 16, que contenía solo dos ítems, teniendo en cuenta que un factor con menos de tres ítems es generalmente débil e inestable (Costello & Osborne, 2005). Además este factor no correlacionaba con el resto. El resultado fue que el ítem 27 y el ítem 68, que no cargaban en ningún otro factor, se eliminaron.

- 27. Cambiar de casa dentro del mismo barrio o a otro barrio o ciudad.
- 68. Asegurarse de que la casa y la comunidad son accesibles.

En relación con la pertenencia al factor, eliminamos un total de siete ítems (41, 14, 15, 58, 59, 40 y 18), siguiendo el valor crítico 0.32 (Tabachnick & Fidell, 2013).

- 41. Establecer vínculos emocionales estrechos entre los miembros de la familia.

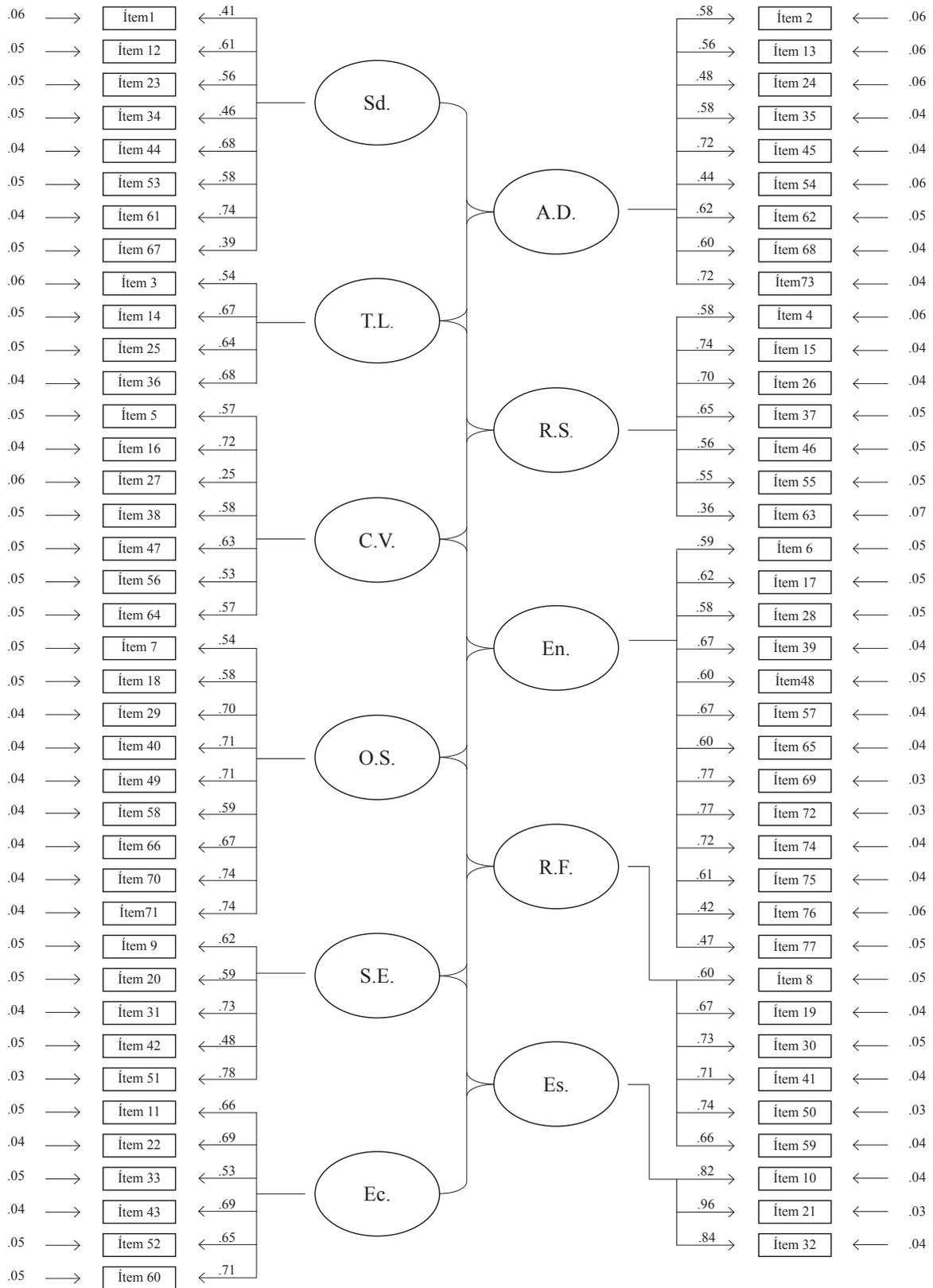


Figura 10. Primera fase. Representación factorial del modelo original de 11 factores de las necesidades familiares.

- 14. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos abiertos de la comunidad (por ejemplo, natación, jugar a pelota, jugar en los parques).
- 15. Ayudar a los miembros de mi familia a relacionarse con los demás (por ejemplo, vecinos, amigos).
- 58. Hacer cambios en los servicios cuando sea necesario incluso si los profesionales no están de acuerdo.
- 59. Proveer apoyos para incluir a todos los miembros de mi familia en las actividades familiares.
- 40. Mantener una relación de confianza con los profesionales.
- 18. Tener la atención extraescolar/vacaciones apropiadas.

De los 68 ítems restantes, ocho ítems tenían cargas factoriales en otros factores (*cross-loading*). Se determinó su pertenencia de acuerdo a su adecuación conceptual, empírica y la opinión de los expertos. Como resultado de esta revisión el ítem 69, *Enseñar habilidades sociales y emocionales*, que pertenecía al Factor 1, se recargó en el Factor 14, teniendo en cuenta que su coeficiente era aceptable (0.35).

El resultado del AFE sugirió una solución de 15 factores que explicaba el 73.44% total de la varianza, y estaba compuesto por 68 ítems. Los factores, aún y así, de acuerdo con la matriz de correlaciones estaban poco correlacionados (véase la Tabla 9). El Factor 1, *Colaboración profesional*, representó el 37.05 % de la varianza, y estaba formado por cuatro ítems relacionados con las necesidades de relación de colaboración y confianza con los profesionales; el Factor 2, *Necesidades etapa escolar*, explicó 5.72% de la varianza y estaba formado por cuatro ítems vinculados con necesidades propias de esta etapa de la vida; el Factor 3, *Espiritualidad*, explicó el 4.63% de la varianza estaba formado por tres ítems asociados a necesidades en el área espiritual; Factor 4, *Habilidades de la vida diaria*, representó el 3.6% de la varianza y estaba compuesto por cuatro ítems vinculados con las necesidades de las rutinas del día a día, el Factor 5, *Funciones familiares básicas*, explicó el 3.29% de la varianza y estaba formado por tres ítems referentes a las necesidades para responder a las funciones de la familia; el Factor 6, *Recursos económicos*, representó el 2.8% de la varianza y estaba compuesto por siete ítems relativos a las necesidades económicas y de proyectar objetivos familiares; el Factor 7, *Recursos específicos*, explicó el 2.67% de la varianza y estaba formado por cuatro ítems vinculados a las necesidades para la obtención de otros apoyos, el Factor 8, *Adaptación familiar*, explicó el 2.2% la varianza y estaba formado por tres ítems asociados al funcionamiento familiar, el Factor 9, *Atención social y de salud*, explicó el 1.88% de

Tabla 9

Matriz de correlaciones de los factores de la ENF

Factores	C.P.	E.E.	Es.	V.D.	F.F.	R.E.	R.Esp	A.F.	A.S.	C.S.	P.T.	V.S.	H.P.	S.E.	R.S.
C.P.	-	-.259	.065	.177	-.102	.193	.138	-.147	.055	.196	.194	.220	-.206	-.086	.176
E.E.			-.091	-.147	.024	-.131	-.193	.198	-.007	-.130	-.278	-.167	.208	.080	-.257
Es.				.045	-.071	-.016	.125	-.093	.146	.205	.080	.054	-.097	-.091	.042
V.D.					-.024	.166	.183	-.132	.173	.153	.085	.214	-.120	-.188	.132
F.F.						-.070	-.104	.023	.012	-.041	.014	-.127	.047	-.026	.015
R.E.							.184	-.111	.226	.271	.125	.252	-.168	-.179	.223
R.Esp.								-.178	.162	.193	.148	.247	-.216	-.116	.229
A.F.									-.160	-.199	-.184	-.234	.257	.164	-.224
A.S.										.310	.029	.212	-.221	-.256	.172
C.S.											.213	.261	-.389	-.277	.268
P.T.												.122	-.249	-.092	.227
V.S.													-.228	-.178	.255
H.P.														.212	-.221
S.E.															-.182
R.S.															-

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E. = Necesidades etapa escolar; Es. = Espiritualidad; V.D. = Habilidades de la vida diaria; F.F. = Funciones familiares básicas; R.E. = Recursos económicos; R.Esp. = Recursos específicos; A.F. = Adaptación familiar; A.S. = Atención social y de salud; C.S. = Calidad de los servicios; P.T. = Planificación de las transiciones; V.S. = Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E. = Habilidades sociales y emocionales; R.S. = Relaciones sociales.

la varianza y estaba compuesto por cinco ítems relativos a las necesidades de carácter social y de la salud, el Factor 10, *Calidad de los servicios*, explicó el 1.8% de la varianza y estaba formado por seis ítems relacionados con las necesidades de contar con una buena provisión de servicios; el Factor 11, *Planificación de las transiciones*, representó el 1.78% de la varianza y estaba compuesto por cinco ítems asociados con las necesidades en momentos de transición; el Factor 12, *Vida saludable*, explicó 1.64% de la varianza y estaba compuesto por seis ítems relativos a necesidades para llevar una vida saludable; el Factor 13, *Habilidades parentales*, representó el 1.47% de la varianza y estaba formado por seis ítems asociados con necesidades de parentalidad; el Factor 14, *Habilidades sociales y emocionales*, explicó el 1.45% de la varianza y estaba configurado por cuatro ítems referidos a las necesidades de promover habilidades y competencias sociales; el Factor 15, *Relaciones sociales*, representó el 1.4% de la varianza y contenía cuatro ítems asociados a las necesidades familiares de soporte y relaciones sociales. La interpretación de los factores se hizo en base a los pesos o coeficientes de las variables observables o ítems, que se muestran en la matriz de patrón adaptada en la Tabla 10.

Tercera fase: AFC para el contraste del modelo alternativo.

Con el fin de refinar y confirmar empíricamente la estructura resultante del AFE, llevamos a cabo de nuevo un AFC con la mitad de la muestra (submuestra B).

La adecuación del modelo de 15 factores hipotetizado para la ENF con la mitad de la muestra Catalana fue aceptable como evidencian los valores de los distintos índices de bondad de ajuste (véase la Tabla 11).

Con respecto a las medidas de ajuste absoluto, el Índice de χ^2 y la probabilidad asociada (3922.391; $p < .001$) era indicativo de que el modelo propuesto no se ajustaba a los datos, sin embargo, para minimizar el impacto del tamaño de la muestra se consideró la magnitud (χ^2/df); 1.86, cuyo valor era aceptable. En relación con el RMSEA el valor fue de .061, indicando un ajuste razonable y cuyos intervalos de confianza asociados [.057 - .064] indicaba un ajuste preciso. El índice SRMR cuyo valor fue de .059, indicando un ajuste aceptable. Con respecto a las medidas de ajuste incremental, el valor TLI fue de .928 y el CFI fue de .921 fue indicativo de un buen ajuste (L. T. Hu & Bentler, 1999).

Por último, en cuanto al índice AIC de ajuste de parsimonia, fue claramente inferior (-24940.473) que la solución factorial confirmatoria anterior. En la Figura 11 se representa la estructura factorial de la primera aproximación al modelo alternativo de la ENF.

Cuarta fase: replicación del modelo alternativo con el AFC.

En esta fase replicamos la estructura factorial anterior con un nuevo AFC con la totalidad de la muestra.

Tabla 10

Matriz de patrón adaptada con las saturaciones de los ítems en los factores de la ENF

Factores	Saturaciones
Colaboración profesional	
71. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	.664
73. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	.578
70. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	.530
66. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	.387
Necesidades etapa escolar	
76. Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad	-.874
77. Ayudar con los deberes	-.846
67. Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	-.545
46. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia	-.366
Espiritualidad	
21. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s)	.959
10. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s)	.945
32. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales / religiosas de la familia	.905
Habilidades de la vida diaria	
65. Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño	.731
57. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	.631
75. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras)	.489
13. Ir al lavabo	.417
Funciones familiares básicas	
11. Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	-.588
22. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro)	-.451
26. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	.368
Recursos económicos	
45. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s)	.649
60. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	.636
43. Ahorrar para el futuro	.594
16. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s)	.567
44. Tener un cuidado dental adecuado	.560

(Continúa)

Factores	Saturaciones
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	.463
17. Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día	.342
Recursos específicos	
34. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición	.722
35. Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia	.707
33. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad	.519
Adaptación familiar	
50. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	-.681
51. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	-.551
49. Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan	-.507
Atención social y de salud	
1. Control médico (médico de cabecera)	.734
24. Dar la medicación	.642
3. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...)	.635
4. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	.529
2. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	.503
Calidad de los Servicios	
9. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	.782
8. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	.759
5. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s)	.603
6. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	.550
7. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar	.528
12. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	.496

(Continúa)

Factores	Saturaciones
Planificación de las transiciones	
47. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	.680
38. Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de esta a la educación secundaria	.627
48. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	.576
37. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad	.403
39. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	.356
Vida saludable	
53. Dormir toda la noche	.644
62. Tener el transporte adecuado	.503
25. Ir de vacaciones con la familia	.489
61. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	.478
52. Conseguir un trabajo o mantenerlo	.469
36. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	.422
Habilidades parentales	
30. Resolver problemas conjuntamente	-.699
28. Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos	-.544
31. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	-.538
29. Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	-.483
20. Gestionar el estrés	-.424
19. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	-.371
Habilidades sociales y emocionales	
74. Enseñar habilidades comunicativas	-.594
72. Enseñar conductas adecuadas	-.463
54. Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)	-.450
69. Enseñar habilidades sociales y emocionales	-.351
Relaciones sociales	
55. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	.749
42. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	.621
63. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	.423
56. Empezar un nuevo curso académico	.375

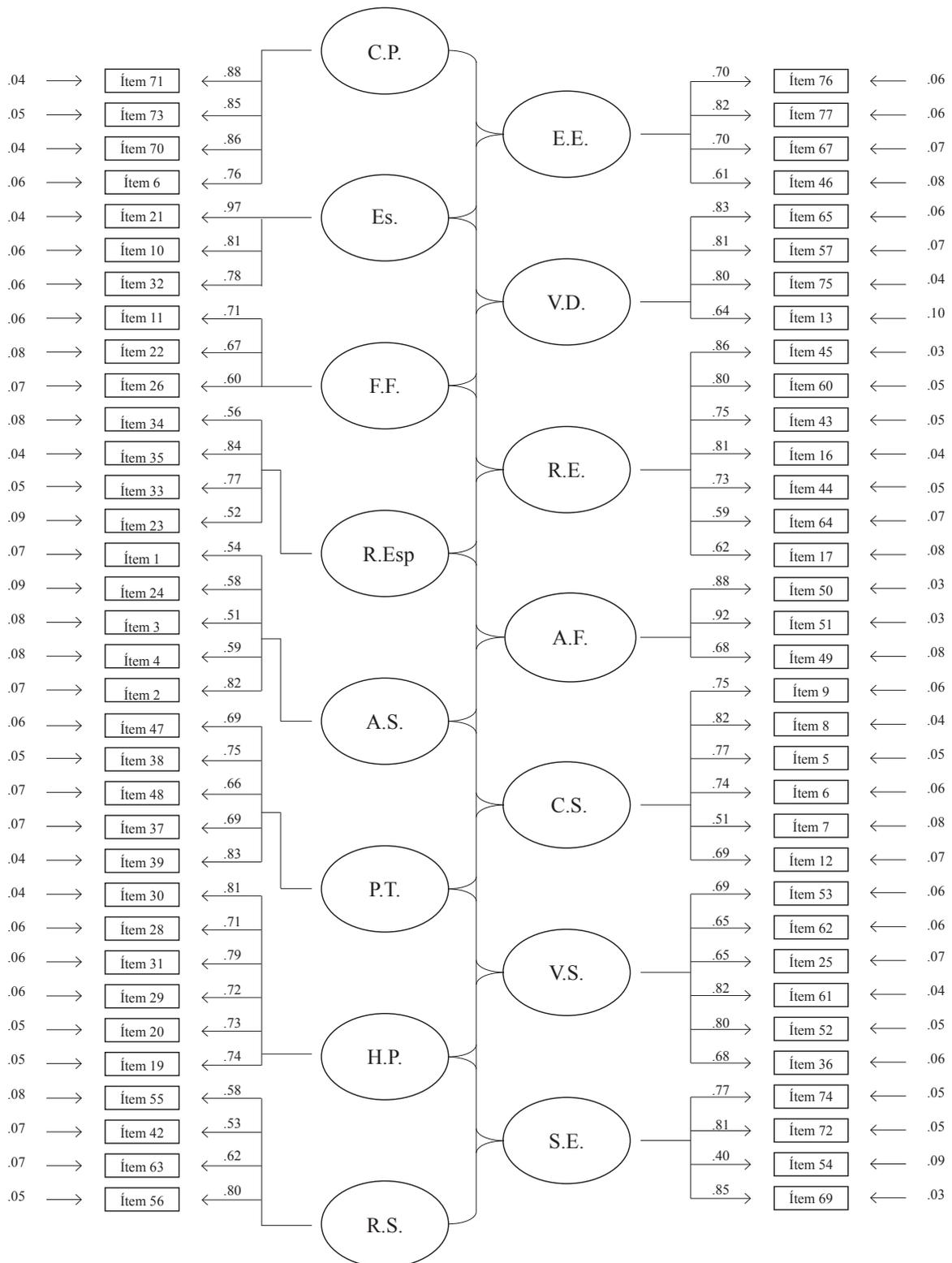


Figura II. Tercera fase. Representación factorial del modelo de alternativo de 15 factores de las necesidades familiares (n = 132).

Los resultados apuntan que la adecuación del modelo de 15 factores hipotetizado para la ENF de la totalidad de la muestra catalana fue aceptable tal y como reflejan los distintos índices de bondad de ajuste (Tabla 11).

En relación con las medidas de ajuste absoluto, la magnitud (χ^2/gl); cuyo valor fue de 1.93 y el valor del índice RMSEA fue de .059, indican un ajuste razonable (Browne & Cudeck, 1992; Kline, 2011). Los intervalos de confianza asociados .057 y .062 indican un ajuste cercano y el valor de SRMR .072 está dentro de los valores considerados aceptables. Con respecto a las medidas de ajuste incremental, el valor NNFI o TLI fue de .979, y el CFI fue de .996, ambos valores indicativos de un buen ajuste (L. T. Hu & Benter, 1999). Por último, el índice de ajuste de parsimonia, AIC (-49479.625) muestra que el modelo obtenido es un poco más complejo que el de la fase anterior, pero más parsimonioso que el propuesto por los autores.

Tabla 11

Índices de bondad de ajuste de los tres modelos sometidos a prueba de la ENF

Índices de Bondad	Modelo original	Modelo alternativo (Submuestra)	Réplica del modelo alternativo
χ^2	6549.408(2794)	3922.391(2105)	87983.953(2278)
p	<.001	<.001	<.001
RMSEA	.071	.061	.059
RMSEA (90%)	(.069 - .074)	(.057 - .064)	(.057 - .062)
TLI	.66	.93	.979
CFI	.67	.92	.996
SRMR	.076	.059	.072
AIC	57164.110	-24940.473	-49479.625

La solución final para el modelo alternativo analizado se representa gráficamente en la Figura 12 a partir del diagrama de flujos. Las variables observables o indicadores, es decir, los ítems de la escala, están representados por rectángulos, y evalúan el nivel de necesidades familiares de acuerdo con 15 áreas de vida familiar, es decir, los factores latentes, que están representados en las elipses. Las líneas rectas que salen de éstos indican las relaciones entre las variables latentes (factores) y las variables observables (ítems) asociadas, y en las que se reflejan los correspondientes parámetros de estimación estandarizados o coeficientes de validez estandarizados. Las saturaciones factoriales presentaron valores entre los .36 (ítem 54) y .95 (ítem 21). Asimismo se reflejan los errores de medida asociados a cada ítem, cuyos valores oscilaron entre .03 (ítem 51 e ítem 21) y .15 (ítem 26). En total se representan 68 ítems distribuidos en 15 áreas, variables latentes de vida familiar, que también están mayoritariamente correlacionados entre sí tal como se muestra en la Tabla 12.

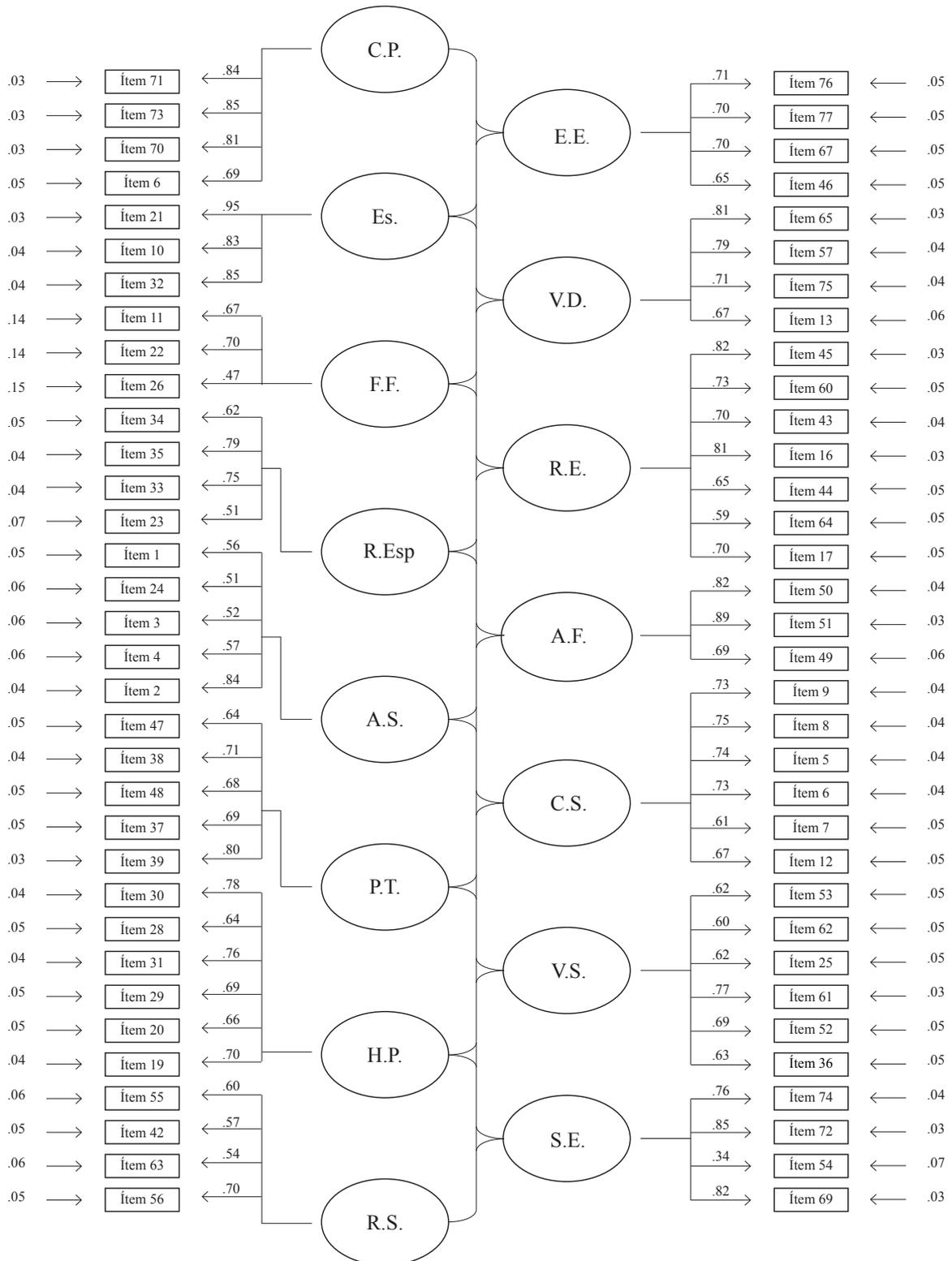


Figura 12. Cuarta fase. Representación factorial del modelo de alternativo de 15 factores de las necesidades familiares (N= 264).

Tabla 12

Matriz de correlaciones entre factores de la solución factorial de la ENF

Factores	C.P.	E.E.	Es.	V.D.	F.F.	R.E.	R.Esp	A.F.	A.S.	C.S.	P.T.	V.S.	H.P.	S.E.	R.S.	
C.P.	-	.570	.084	.633	.655	.784	.598	.715	.531	.697	.678	.765	.743	.857	.668	
E.E.			.099	.448	.566	.400	.423	.561	.166	.377	.671	.519	.501	.606	.631	
Es.				.101	.177	.070	.200	.131	.187	.204	.138	.068	.091	.117	.111	
V.D.					.549	.607	.601	.531	.764	.551	.587	.676	.544	.674	.461	
F.F.						.873	.692	.671	.616	.751	.698	.877	.749	.578	.678	
R.E.							.650	.611	.594	.700	.624	.822	.691	.603	.584	
R.Esp.								.496	.547	.490	.512	.629	.490	.489	.523	
A.F.									.444	.638	.761	.745	.792	.698	.741	
A.S.										.648	.362	.630	.532	.523	.355	
C.S.											.623	.695	.779	.653	.564	
P.T.												.682	.796	.764	.740	
V.S.													.800	.694	.798	
H.P.														.726	.711	
S.E.															.639	
R.S.																-

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E. = Necesidades etapa escolar; Es. = Espiritualidad; V.D. = Habilidades de la vida diaria; F.F. = Funciones familiares básicas; R.E. = Recursos económicos; R.Esp. = Recursos específicos; A.F. = Adaptación familiar; A.S. = Atención social y de salud; C.S. = Calidad de los servicios; P.T. = Planificación de las transiciones; V.S. = Vida saludable; H.P. = Habilidades sociales y emocionales; S.E. = Habilidades parentales; R.S. = Relaciones sociales.

Quinta fase: AFE de K factores de segundo orden.

Los resultados obtenidos en el AFE de esta fase mostraron que los datos no se ajustan a un modelo jerárquico de factores de segundo orden. En este sentido, a pesar de que los valores de KMO fueron mayores de .5, situándose en el límite inferior posible para llevar a cabo un AFE; los obtenidos en la prueba de esfericidad de Barlett no fue significativo ($p < .05$); lo que nos indica que las variables o factores latentes no estaban correlacionadas entre sí. Esto significa en AFE, que si no existen factores comunes entre las variables latentes no tendría sentido aplicar el análisis factorial. Además, esto quedaba reflejado también con la *matriz de factor de correlación* con las correlaciones entre los 5 factores de la posible solución factorial, sugiriéndonos la imposibilidad de establecer factores de segundo orden ya que ninguno de los factores correlacionaba entre sí ($r = -.002$ a $r = .72$), una condición necesaria para establecer factores de segundo orden (B. Thompson, 2004).

Por lo tanto, los resultados claramente mostraron que los datos obtenidos administrando la escala ENF en Catalunya obtenían buenos resultados con el modelo alternativo contrastado en la cuarta fase del estudio y que, hasta el momento, es la mejor solución factorial posible para el ENF en Catalunya.

7.2.4. Validez convergente.

Por lo que respecta a la convergencia, la correlación de las puntuaciones entre la escala ENF y la escala de CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013) fue negativa y significativa $r_s(262) = -.25, p < .001$. Estos resultados sugieren que mientras aumenta o disminuye las necesidades de las familias, disminuye o aumenta respectivamente la calidad de vida percibida por las familias.

7.2.5. Evidencias de fiabilidad.

En cuanto a la fiabilidad, hemos aportado evidencias explorando la consistencia desde la perspectiva clásica utilizando el alfa de Cronbach para el total y cada una de sus áreas, tal y como se refleja en la Tabla 13, así como el método de dos mitadas de Spearman-Brown. El alfa de Cronbach del total de la escala es .97, indicativo de una consistencia excelente (George & Mallery, 2003). El alfa de Cronbach de cada una de las áreas familiares oscila entre .58 (Funciones familiares básicas) y .90 (Espiritualidad). Estos valores indican una consistencia cuestionable en el primer caso, y excelente, en el segundo, de acuerdo con los valores críticos propuestos por George y Mallery (2003). Por último, el análisis de las dos mitadas Spearman-Brown, para mitadas con distinto número de ítems fue de .89, indicando una fiabilidad aceptable.

En relación con los errores típicos de medida (ETM) o fiabilidad absoluta, los valores próximos a 0 indicarán menos error y no deben superar los valores de la desviación típica (DT) para que sean fiables. Los valores del EMT de las áreas del ENF oscilan entre 0.89 y 2.43 y ninguno de ellos llega a aproximarse a su DT. La puntuación relativa de los errores típicos, cuyos valores se sitúan entre 0 y 1, nos indican que algunas áreas, como por ejemplo, *Funciones familiares*

Tabla 13

Alfa de Cronbach del total y de cada una de las áreas familiares que componen la ENF

Áreas familiares	Alfa de Cronbach
Total	.97
Colaboración profesional	.86
Necesidades etapa escolar	.78
Espiritualidad	.90
Habilidades de la vida diaria	.83
Funciones familiares básicas	.58
Recursos económicos	.88
Recursos específicos	.75
Adaptación familiar	.83
Atención social y de salud	.74
Calidad de los servicios	.85
Planificación de las transiciones	.83
Vida saludable	.80
Habilidades parentales	.85
Habilidades sociales y emocionales	.76
Relaciones sociales	.69

básicas (.64) y *Relaciones sociales* (.56), son menos precisas, en tanto que la puntuación empírica no refleja con exactitud la puntuación verdadera. Los resultados de los EMT del total y de cada una de las áreas de la ENF se muestran en la Tabla 14.

En relación con los índices de la *fiabilidad compuesta* de cada constructo y del total del ENF podemos concluir que los indicadores de cada factor, considerados en conjunto, son una medida fiable del constructo pues todos superan el umbral de 0.7. Cabe decir, que a diferencia de los resultados anteriores, la fiabilidad compuesta del área Funciones familiares básicas, a pesar de tener el valor más bajo de las áreas del ENF, está por encima del valor crítico.

$$Fiabilidad\ Compuesta\ (\rho_{xx}) = \frac{(\sum \lambda_j^2)^2}{(\sum \lambda_j^2)^2 + \sum \epsilon_j}$$

Tabla 14

Errores típicos de medida del total y de cada una de las áreas de la ENF

Áreas familiares	ETM	Varianza del error	DT	Varianza empírica	P. relativa*
Total	8.00	63.92	46.16	2130.53	0.17
Colaboración profesional	1.39	1.94	3.72	13.87	0.10
Necesidades etapa escolar	2.14	4.59	4.57	20.86	0.46
Espiritualidad	0.89	0.80	2.82	7.97	0.32
Habilidades de la vida diaria	1.92	3.69	4.66	21.76	0.41
Funciones familiares básicas	1.78	3.18	2.75	7.58	0.64
Recursos económicos	2.05	4.19	5.91	34.99	0.35
Recursos específicos	2.12	4.47	4.23	17.87	0.50
Adaptación familiar	1.19	1.41	2.88	8.28	0.41
Atención social y de salud	2.34	5.45	4.58	21.03	0.51
Calidad de los servicios	1.95	3.81	5.04	25.41	0.39
Planificación de las transiciones	1.93	3.71	4.67	21.82	0.21
Vida saludable	2.43	5.92	5.44	29.59	0.45
Habilidades parentales	1.92	3.68	4.95	24.51	0.39
Habilidades sociales y emocionales	1.80	3.24	3.67	13.46	0.49
Relaciones sociales	1.90	3.60	3.41	11.64	0.56

Nota: P. relativa = Puntuación relativa.

En relación con la *varianza extraída*, como se puede apreciar en la Tabla 15, todos los valores superan el valor crítico 0.5 por lo podemos concluir que gran parte de la varianza de los indicadores es representada por el constructo si la comparamos con la que es representada o capturada por el error de medida, lo que contribuye a confiar en que los indicadores del ENF son representativos del constructo de necesidades familiares.

$$Varianza\ extraída = \frac{\sum \lambda_j^2 s_j^2}{\sum \lambda_j^2 s_j^2 + \sum \varepsilon_j}$$

Tabla 15

Fiabilidad compuesta y varianza extraída del total y de cada una de las áreas familiares que componen la ENF

Áreas familiares	Fiabilidad Compuesta	Varianza Extraída
Total	.998	.972
Colaboración profesional	.987	.950
Necesidades etapa escolar	.974	.902
Espiritualidad	.985	.957
Habilidades de la vida diaria	.981	.930
Funciones familiares básicas	.888	.731
Recursos económicos	.988	.923
Recursos específicos	.927	.898
Adaptación familiar	.973	.923
Atención social y de salud	.971	.874
Calidad de los servicios	.986	.922
Planificación de las transiciones	.983	.922
Vida saludable	.982	.900
Habilidades parentales	.985	.917
Habilidades sociales y emocionales	.979	.928
Relaciones sociales	.964	.872

Por lo que respecta a la fiabilidad de los indicadores o coeficientes de determinación los valores oscilan entre 0.15 del ítem 54 y 0.9 del ítem 21, tal y como se muestra en la Tabla 16. Estos resultados sugieren que no todos los indicadores son adecuados para medir las variables latentes teniendo en cuenta que 38 ítems no superan los valores recomendados superiores a 0.5 (Rial et al., 2006).

Tabla 16

Fiabilidad o coeficiente de determinación de los ítems de la ENF

Ítems	R^2
1. Control médico (médico de cabecera)	.318
2. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	.697
3. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...)	.271

(Continúa)

Ítems	R^2
4. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	.320
5. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s)	.546
6. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	.536
7. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar	.367
8. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	.568
9. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	.533
10. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s)	.682
11. Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	.453
12. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	.451
13. Ir al lavabo	.453
16. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s)	.657
17. Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día	.485
19. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	.495
20. Gestionar el estrés	.432
21. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s)	.905
22. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro)	.490
23. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	.255
24. Dar la medicación	.257
25. Ir de vacaciones con la familia	.381
26. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	.216
28. Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos	.406
29. Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiolgía y atención de enfermería	.478
30. Resolver problemas conjuntamente	.604
31. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	.570
32. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales / religiosas de la familia	.716
33. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad	.562
34. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición	.383
35. Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia	.627

(Continúa)

Ítems	R^2
36. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	.396
28. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad	.472
29. Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de ésta a la educación secundaria	.499
30. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	.645
42. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	.329
43. Ahorrar para el futuro	.494
44. Tener un cuidado dental adecuado	.420
45. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s)	.664
46. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia	.423
47. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	.403
48. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	.457
49. Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan	.477
50. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	.670
51. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	.784
52. Conseguir un trabajo o mantenerlo	.407
53. Dormir toda la noche	.384
54. Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)	.129
55. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	.354
56. Empezar un nuevo curso académico	.488
57. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	.619
60. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	.538
61. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	.594
62. Tener el transporte adecuado	.359
63. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	.292
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	.345
65. Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño	.661
66. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	.470
67. Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	.487
69. Enseñar habilidades sociales y emocionales	.675

(Continúa)

Ítems	R^2
70. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	.661
71. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	.711
72. Enseñar conductas adecuadas	.728
73. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	
74. Enseñar habilidades comunicativas	.576
75. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras)	.506
76. Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad.	.508
77. Ayudar con los deberes	.498

Nota: R^2 =Coeficiente de determinación

7.2.6. Transformación de las puntuaciones.

Para el tratamiento de los baremos se presentan los resultados en puntuaciones directas con sus correspondientes percentiles tanto para el total de la escala (Tabla 17) como para cada una de las áreas de la ENF (Tabla 18 y Tabla 19).

Tabla 17

Baremos de la puntuación total de necesidades de las familias de la escala ENF

Total de la escala ENF	
Percentil	Puntuación Directa
99	313
98	309
97	305
96	300
95	296
94	294
93	290
92	289
91	287
90	285
85	278
80	271
75	265
70	256
65	251
60	246
55	243
50	236
45	231
40	227
35	222
30	214
25	205
20	198
15	190
10	171
9	162
8	153
7	145
6	139
5	136
4	130
3	120
2	109
1	103

Tabla 18

Baremos de las áreas de la escala ENF (áreas 1-8)

Percentil	Áreas de la escala ENF							Percentil	
	Puntuaciones directas								
	C.P.	E.E.	Es.	V.D.	F.F.	R.E.	R.Esp.	A.F.	
99	20	20	15	20	15	35	20	15	99
98	-	-	14	-	-	-	-	-	98
97	-	-	12	-	-	-	-	-	97
96	-	-	-	-	-	-	19	-	96
95	-	-	11	-	-	-	18	-	95
94	-	19	-	-	14	-	17	-	94
93	-	-	10	-	-	-	-	14	93
92	-	18	-	-	13	-	-	-	92
91	-	-	9	-	-	34	-	-	91
90	-	-	-	-	-	-	16	-	90
85	-	17	8	19	-	-	-	13	85
80	19	-	-	18	12	33	15	-	80
75	-	16	6	-	-	-	14	12	75
70	18	15	-	17	-	32	-	-	70
65	-	14	-	16	11	-	13	11	65
60	17	13	5	-	-	31	12	-	60
55	16	-	-	15	-	30	11	10	55
50	-	12	4	14	10	29	-	-	50
45	-	11	-	-	-	28	10	9	45
40	15	10	3	13	-	27	9	-	40
35	14	-	-	12	9	-	-	-	35
30	-	9	-	11	-	25	8	-	30
25	13	8	-	10	8	24	-	-	25
20	12	7	-	9	-	-	7	8	20
15	-	-	-	8	7	23	6	7	15
10	10	6	-	7	6	20	5	-	10
9	-	-	-	-	-	18	-	6	9
8	-	5	-	6	5	17	-	-	8
7	-	-	-	-	-	-	-	5	7
6	9	-	-	5	-	16	4	-	6
5	8	-	-	-	-	15	-	-	5
4	-	4	-	-	4	14	-	-	4
3	7	-	-	4	-	13	-	3	3
2	6	-	-	-	3	-	-	-	2
1	4	-	-	-	-	11	-	-	1

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar.

Tabla 19

Baremos de las áreas de la escala ENF (áreas 9-15)

Percentil	Áreas de la escala ENF						Percentil	
	Puntuaciones directas							
	A.S.	C.S.	PT.	V.S.	H.P.	S.E.	R.S.	
99	25	30	25	30	30	20	20	99
98	24	-	-	-	-	-	19	98
97	-	-	-	-	-	-	18	97
96	23	-	-	29	-	-	17	96
95	-	-	-	-	-	-	-	95
94	-	-	-	-	29	-	-	94
93	-	-	24	28	-	-	16	93
92	-	-	-	-	-	-	-	92
91	22	29	23	27	-	19	-	91
90	-	-	-	-	-	-	-	90
85	21	28	22	-	28	-	15	85
80	20	-	21	26	27	18	-	80
75	-	27	-	25	26	17	14	75
70	19	26	20	24	-	-	13	70
65	-	-	19	-	25	16	-	65
60	18	25	-	23	24	-	12	60
55	17	-	18	22	-	-	-	55
50	-	24	-	-	23	15	11	50
45	16	23	17	21	22	14	-	45
40	-	22	-	20	-	-	10	40
35	15	-	16	19	21	13	-	35
30	14	21	15	19	20	-	-	30
25	13	20	-	17	19	12	9	25
20	12	19	13	16	18	11	8	20
15	11	17	12	-	17	-	-	15
10	10	15	10	14	16	10	7	10
9	9	-	-	13	-	9	-	9
8	-	-	9	-	15	-	-	8
7	-	14	-	12	-	-	6	7
6	8	-	-	11	14	8	-	6
5	-	13	-	10	13	-	-	5
4	7	-	8	9	12	7	5	4
3	-	12	7	8	11	6	-	3
2	6	-	-	7	10	-	4	2
1	-	8	6	6	8	5	-	1

Nota: A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

Resumen

Hasta aquí se han aportado evidencias de fiabilidad y de validez de la ENF con la muestra de familias catalanas con un hijo con DID entre los 0 y 18 años de edad.

La estructura resultante de la escala ENF se revela válida a partir de la estructura interna de la escala por medio del AFC. A través de este método pusimos a prueba distintos modelos, desde el propuesto por los autores hasta un modelo alternativo. El modelo finalmente confirmado aportó índices de bondad de ajustes aceptables e índices de fiabilidad y validez óptimos para evaluar a través de la ENF las necesidades de las familias. La solución final para la escala ENF está compuesta por 15 áreas de vida familiar y 68 ítems, que representan las distintas actividades de la esfera familiar, concretamente: el Factor 1, *Colaboración profesional*, formado por cuatro ítems (71, 73, 70 y 66), el Factor 2, *Necesidades etapa escolar*, por cuatro ítems (76, 77, 67 y el 46); el Factor 3, *Espiritualidad*, está compuesto por tres ítems (21, 10 y 32); el Factor 4, *Habilidades de la vida diaria*, por cuatro ítems (65, 57, 75 y 13); el Factor 5, *Funciones familiares básicas*, está formado por tres ítems (11, 22, 26); el Factor 6, *Recursos económicos*, siete ítems (45, 60, 43, 16, 44, 64, 17); el Factor 7, *Recursos específicos* formado por cuatro ítems (34, 35, 33, 23); el Factor 8, *Adaptación familiar*, por tres ítems (50, 51, 49); Factor 9, *Atención social y de salud*, está compuesto por seis ítems (1, 24, 3, 4 y 2); el Factor 10, *Calidad de los servicios*, formado por seis ítems (9, 8, 5, 6, 7 y 12); el Factor 11, *Planificación de las transiciones*, compuesto por cinco ítems (47, 38, 48, 37 y 39); el Factor 12, *Vida saludable*, por seis ítems (53, 62, 25, 61, 52 y 36); el Factor 13, *Habilidades parentales*, por seis ítems (30, 28, 31, 29, 20 y 19); el Factor 14, *Habilidades sociales y emocionales*, integrado por cuatro ítems (74, 72, 54 y 69); y, por último, el Factor 15, *Relaciones sociales* formado por cuatro ítems (55, 42, 63 y 56). En el Apéndice B puede verse la primera parte de la escala ENF resultante de la validación.

7.3. Discusión.

En este capítulo hemos abordado el primer objetivo de esta tesis doctoral que se centraba en *validar la escala de Evaluación de Necesidades Familiares (ENF) a las familias con un miembro con DID de edades comprendidas entre los 0 y 18 años del contexto sociocultural catalán*. En efecto, nos planteábamos si la escala ENF era un instrumento de evaluación válido y fiable para medir la percepción de necesidades de apoyo que requieren las familias con un hijo con DID en Catalunya y, si su aplicación sería útil, tanto para las administraciones públicas como para los profesionales de diferentes tipos de servicios, para adecuar la provisión de prestaciones, servicios y apoyos a las demandas actuales de las familias.

Los resultados de esta aproximación a la validación de la escala ponen de manifiesto que, en efecto, la escala ENF ha mostrado ser un instrumento que tiene buenas propiedades psicométricas tanto en relación con la fiabilidad como con la validez, y a la luz de los resultados se abren implicaciones prácticas que están en consonancia con las investigaciones internacionales más relevantes en la actualidad en el área de la discapacidad intelectual y las familias.

Así pues, en esta parte de la tesis doctoral, presentaremos algunas conclusiones relacionadas con los resultados empíricos obtenidos con respecto al primer objetivo.

Validación de la escala Evaluación de las Necesidades Familiares.

Para explorar las propiedades psicométricas de la escala ENF y aportar evidencias tanto de fiabilidad como de validez hemos seguido de forma complementaria los procedimientos de la Teoría Clásica de los Test (TCT) y los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM) y considerado las directrices que la *American Educational Research Association (AERA)*, la *American Psychological Association (APA)*, y la *National Council on Measurement in Education (NCME)* recogen en los *Standards for Educational and Psychological Testing*, conocidos como *Standards* (AERA et al., 2014), en el que recopilan diferentes procedimientos y estrategias confiables para asegurar la fiabilidad y validez de un test y la Comisión Internacional de Test (*Internacional Test Commission [ITC]* 2000) que recoge los principios generales del uso de los test.

Por lo que se refiere a la *precisión de la fiabilidad* (AERA et al., 2014) de la ENF, nuestros resultados indican valores aceptables tanto desde la TCT como desde el SEM. En relación con la TCT, nuestros resultados apuntan buena consistencia interna, con un coeficiente de alfa de Cronbach de .97. Resultados parecidos obtuvieron Chiu, Turnbull et al. (2013) y Aya-Gómez et al. (2016) en el proceso de validación de la escala de Evaluación de Necesidades Familiares al contexto taiwanés y colombiano, con un alfa de Cronbach de .89 y de .97 respectivamente. De todas maneras, como apuntan Martínez-Arias et al. (2006), hemos de tener en cuenta que un alfa de Cronbach elevado no implica necesariamente una consistencia alta, dado que puede verse afectado por el número de ítems. Además, hay que tener en cuenta que desde la TCT, este coeficiente depende

de las características de las familias por lo que la fiabilidad no es fija sino que varía en función de la muestra obtenida (Martínez-Arias et al., 2006). Por esta razón pensamos que la fiabilidad de acuerdo con el enfoque clásico debería ser explorada con un tamaño de muestra considerable y donde queden representadas las familias que deseamos estudiar.

Por lo que respecta a las evidencias de fiabilidad bajo el SEM y la estructura factorial resultante, los resultados en cada una de las áreas superan los valores críticos por lo que se muestra fiable. Por otro lado, los valores bajos en los índices de fiabilidad o coeficiente de determinación de algunas variables observables o indicadores como por ejemplo, el ítem 54 (0.129, *Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)*), ítem 26 (0.216, *Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades*), nos sugiere que la proporción de información explicada por el factor en estos ítems es poca y que solo una pequeña parte está libre de error puramente aleatorio. De todas maneras, los resultados en su conjunto parecen apuntar a que los ítems miden rasgos similares, aspectos comunes, en cada una de las áreas a excepción de algunos ítems que deberíamos reformular, como los mencionados anteriormente.

Por otro lado, las principales fuentes de validez que se han reportado con respecto al ENF han sido, por un lado, en relación con la estructura interna y dimensionalidad del constructo de necesidades familiares por medio de las técnicas de AFE y por medio del AFC que forma parte de los SEM; y la evidencia de convergencia de las necesidades de apoyo de las familias con respecto al constructo de calidad de vida a través de la CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013). Recordemos, en este contexto, que la *validación* es el proceso en el que se acumulan evidencias para respaldar la interpretación de las puntuaciones del test con respecto a un uso determinado (Prat, 2005). Es decir, la validez no es la propiedad psicométrica de un test sino más bien el significado que le atribuimos a las puntuaciones.

En relación con las evidencias sobre la estructura interna y la validez de constructo los resultados apuntan que son 15 áreas de vida familiar las que articulan las necesidades de apoyo de las familias en la muestra catalana. Éstas son: Colaboración profesional, Necesidades de la etapa escolar, Espiritualidad, Habilidades de la vida diaria, Funciones familiares básicas, Recursos económicos, Recursos específicos, Adaptación familiar, Atención social y de salud, Calidad de los servicios, Planificación de las transiciones, Vida saludable, Habilidades parentales, Habilidades sociales y emocionales, y Relaciones sociales.

Los resultados obtenidos en el proceso de validación de algunos de los países que han formado parte de la iniciativa internacional, difieren substancialmente de los nuestros de acuerdo con la cantidad de ítems y la estructura interna de la ENF. Por ejemplo, en el estudio llevado a cabo por Chiu, Turnbull et al. (2013) sobre la población taiwanesa, la estructura provisional de escala se distribuye en siete áreas de vida familiar: *Disability-Related Service, Caregiving, Social Connection, Hope, Family Resources, Economics, y Recreation*. Si bien podríamos pensar

que tanto las áreas de Relaciones Sociales y *Social Connection*, tienen contenidos parecidos, son completamente discrepantes pues no comparten ninguno de los ítems de la ENF (55, 42, 63, 56 en el área de Relaciones sociales y 32, 31, 37, 26, 21, 36, 30, 15, 27, 4, 10, 19 en el área *Social Connection*). Lo mismo ocurre con el área de Habilidades parentales (30, 28, 31, 29, 20 y 19) de la versión catalana y el área de *Caregiving* (13, 2, 65, 35, 24, 57, 75, 34, 68, 45, 16, 54 y 1) de la validación taiwanesa, en el que tampoco tienen ningún ítem en común. En relación con la versión Turca de la ENF los resultados obtenidos en su validación apuntan ocho áreas de vida familiar, *Education, Emotional Support, Care Economics, Socialization, Spirituality, Disability Based Support, Recreation, Sustainability*, sin embargo, es prematuro sacar conclusiones determinantes en cuanto a las diferencias de contenido puesto que Turquía está en fase de validación y no disponemos, por el momento, de más datos. Por último destacar que la versión colombiana consta de un total de 72 ítems y cuatro áreas de vida familiar: *Social and Family Interaction, Disability-related Services; Economics and Planing for the Future* y *Caregiving and Teaching*. El área con más ítems compartidos con los nuestros es la de *Economics and Planing for the Future* (16, 18, 22, 27, 33, 38, 43, 45, 52, 56, 60, 62, 64) que correspondería parcialmente con el área Recursos económicos (45, 60, 43, 16, 44, 64, 17) cuyos ítems en común serían el 16, 43, 60 y 64.

Por lo que respecta al número de ítems conservados, la validación taiwanesa ha mantenido 73, eliminando 4 ítems de la versión original (23, 44, 51, 53), la validación colombiana ha conservado 72 ítems, descartando 5 (17, 34, 35, 68); y en muestra validación hemos mantenido 68 ítems excluyendo 9 ítems (27, 68, 41, 14, 15, 58, 59, 40 y 18); ninguno de los cuales son coincidentes con respecto a la validación taiwanesa, y uno, el ítem 68 (*Asegurarse de que la casa y la comunidad son accesibles*), en relación con la validación colombiana (Aya-Gómez et al., 2016). En cualquier caso, la estructura resultante de la ENF en la población catalana en vista de los resultados obtenidos parece razonable tanto empírica como conceptualmente, aunque son necesarias evidencias adicionales que confirmen la estructura resultante.

Por otro lado cabe hacer especial mención a las notables diferencias en la estructura de las áreas de necesidades de apoyo de las familias propuesto por los autores en base a 11 áreas de vida familiar a los datos de la muestra catalana. Hasta el momento, solo existía un modelo teórico propuesto por los autores por lo que, a la vista de los resultados empíricos del primer AFC, esto es, los Índices de Bondad de Ajuste pobres (RMSEA 0.080 [.078 - .083] y SRMR 0.083, TLI .60 y el CFI .616), lo que implicaba que la estructura propuesta no era viable para la muestra catalana y, pusieron en evidencia, que existían otros modelos posibles que mejor se ajustaran a los datos de la muestra. Por esta razón, nos vimos con la necesidad de plantearnos un modelo alternativo a través de la exploración de un modelo posible por medio del AFE, que tuviera consistencia tanto empírica como teórica con el constructo de necesidades de apoyo familiar. Como sostiene AERA et al. (2014), en este contexto, el planteamiento de un modelo alternativo al establecido a priori

es posible y viable. A pesar de esta disyuntiva, hay que tener presente, al menos dos factores que pueden haber influido en nuestros resultados con respecto al modelo original: en primer lugar, la calidad del modelo depende de sus características, su nivel de complejidad así como del tamaño de la muestra (Hair et al., 2010), y, en segundo lugar, que no siempre un modelo se reproduce en los contextos en los que se lleva a cabo (AERA et al., 2014) por lo que la teoría que lo sustenta no siempre se refleja de forma igual a nivel operativo o empírico en una muestra.

En nuestro caso, el tamaño de la muestra así como las características asociadas a las diferencias sociodemográficas, factores personales de los participantes, dificultades de comprensión, entre otras, han podido influir en los resultados de acuerdo al modelo inicial de 11 factores de vida familiar, comprometiendo ciertos aspectos relativos a la equidad de la escala. Recordemos, como afirma B. Thompson (2004), que si la muestra fuera representativa de la población de estudio los factores de la muestra serían también, al menos previsiblemente, los factores de la población, en este caso, los factores o dimensiones de las necesidades de las familias con un hijo con DID en la población catalana. Las propias limitaciones del estudio referidas a la representatividad de la muestra, nos indican que es probable que una muestra mayor, probabilística y representativa podría haber dado diferentes resultados, quizá más próximos a la hipótesis inicial planteada por los autores de la escala.

Además de lo comentado anteriormente, como refieren los *Standards* (AERA et al., 2014), que un modelo no funcione en un determinado contexto también ocurre cuando se llevan a cabo adaptaciones de escalas en otros países y esto explica parcialmente las diferencias en las distintas aproximaciones a la ENF en los diferentes países. En este sentido, existen algunas investigaciones en que la estructura esperada no se identifica cuando la estructura que se pone a prueba en otro país (AERA et al., 2014). Aunque en nuestro caso no hacíamos una adaptación pues la escala fue diseñada y creada en la lengua española y catalana de forma simultánea que al inglés, pensamos que las diferencias están relacionadas, en parte, por aspectos relativos a la variación en la edad de los participantes entre otras características sociodemográficas de la muestra.

Por último, hay que tener presente que la teoría de partida de *Necesidades Familiares* desarrolla un modelo que representa unas relaciones esperadas con el constructo pero, cuando nos desplazamos del constructo latente al nivel operacional nos encontramos y contrastamos empíricamente que las áreas inicialmente identificadas por los autores no funcionan con los datos de la muestra. Aunque el modelo resultante y la solución final para el modelo de la ENF haya obtenido índices de ajuste globales y parciales aceptables, los modelos son aproximaciones parsimoniosas del fenómeno al mundo real, y encontrar buenos índices de ajuste no necesariamente implica que un modelo sea correcto o verdadero sino solo plausible (MacCallum & Austin, 2000). Hasta el momento, el modelo obtenido y resultante de la solución factorial final de la ENF funciona mejor que la propuesta original.

8. Perfil de las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

8.1. Análisis de datos

8.2. Resultados

8.3. Discusión

8. Perfil de las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con discapacidad intelectual

En esta parte de la investigación responderemos al segundo objetivo de la tesis doctoral, *conocer y describir la percepción de las familias con un hijo con DID menor de 18 años en relación con sus necesidades como familia*.

Una vez validada la escala ENF, nos propusimos explorar las puntuaciones relativas a las necesidades de apoyo de las familias participantes en el estudio. Para este propósito, se llevó a cabo un análisis descriptivo de las puntuaciones de las familias del total de la escala de la ENF y de cada una de sus áreas. Los resultados extraídos nos permitirían conocer el perfil de necesidades de las familias que han participado en el estudio y sacar conclusiones que servirían de base para algunas orientaciones prácticas.

Esta parte del estudio se enmarca en lo que se conoce como investigación descriptiva (Dane, 1997). Dane afirma que este tipo de estudios procuran describir las cualidades del fenómeno que se desea explorar, en este caso conocer y describir la percepción que tienen las familias de la muestra de Catalunya sobre sus necesidades.

A tal fin se expone en primer lugar los análisis llevados a cabo para responder al objetivo; a continuación se presentan los resultados y, por último, la discusión en torno a dichos resultados.

En esta parte de la investigación hemos utilizado el primer apartado de la ENF con la estructura resultante del proceso de validación abordado íntegramente en el capítulo anterior (véase el capítulo 7). Tal y como hicimos referencia con anterioridad, la finalidad de esta primera parte de la escala se dirigía a identificar el nivel de las necesidades de las familias y estaba formada por 68 ítems distribuidos en 15 áreas de vida familiar, en concreto: Colaboración profesional, Necesidades de la etapa escolar, Espiritualidad, Habilidades de la vida diaria, Funciones familiares básicas, Recursos económicos, Recursos específicos, Adaptación familiar, Atención social y de salud, Calidad de los servicios, Planificación de las transiciones, Vida saludable, Habilidades parentales, Habilidades sociales y emocionales y, por último, el área de Relaciones sociales.

8.1. Análisis de datos.

Para responder a este objetivo llevamos a cabo el análisis descriptivo de la puntuación total en la ENF y las puntuaciones en las 15 áreas de la escala para conocer: (a) las características de la distribución de las puntuaciones obtenidas, (b) la centralidad de los datos; y, (c) la dispersión de la distribución.

En efecto, en primer lugar, para conocer las características de la distribución de las frecuencias de las puntuaciones del total de la escala y de cada una de las áreas hemos aplicado la prueba de contraste de Kolmogorov-Smirnov (K-S).

En segundo lugar, con el fin de explorar la centralidad de las puntuaciones de la ENF, tanto del total de la escala como de cada una de las 15 áreas de vida familiar y determinar el perfil de necesidades de apoyo de las familias de la muestra, hemos calculado una de las medidas descriptivas básicas de tendencia central, expresadas por las medianas de las puntuaciones (*Mdn*), tras comprobar que las puntuaciones de la ENF violaban la condición de normalidad. El valor de la mediana es arrastrado hacia la zona de la distribución donde hay mayor número de sujetos y se ve relativamente poco afectada por las puntuaciones extremas de la muestra.

En tercer lugar, y en lo que se refiere a las medidas de dispersión, presentamos el rango intercuartil (*RIC*) que expresa la dispersión o heterogeneidad en el 50% central de la muestra, y en el que, lo mismo que la mediana, se prescinde de las puntuaciones extremas (Morales, 2008).

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con el software Microsoft Excel 2007.

8.2. Resultados.

Los resultados preliminares de la prueba de contraste de normalidad Kolmogorov-Smirnov, con un nivel de significación del 5%, relevaron que la puntuación total de la escala y de cada una de 15 áreas de vida familiar no seguía una distribución normal tal y como muestra la Tabla 20.

Tabla 20

Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov para el total de las puntuaciones de la ENF y de cada una de las áreas

Áreas familiares	Índice K-S	<i>p</i>
Total	.086	<.001
Colaboración profesional	.123	<.001
Necesidades etapa escolar	.084	<.001
Espiritualidad	.228	<.001
Habilidades de la vida diaria	.113	<.001
Funciones familiares básicas	.124	<.001
Recursos económicos	.116	<.001

(Continúa)

Áreas familiares	Índice K-S	<i>p</i>
Total	.086	<.001
Recursos específicos	.094	<.001
Adaptación familiar	.122	<.001
Atención social y de salud	.090	<.001
Calidad de los servicios	.108	<.001
Planificación de las transiciones	.088	<.001
Vida saludable	.096	<.001
Habilidades parentales	.091	<.001
Habilidades sociales y emocionales	.115	<.001
Relaciones sociales	.067	.006

Nota: K-S = Kolmogorov Smirnov con corrección de Lilliefors

En relación con las puntuaciones de las familias en el total de la escala (véase la Tabla 21), la mediana total de la percepción de necesidades de las familias participantes fue de 4 (*RIC* = 1).

Tabla 21

Puntuaciones medianas y rango intercuartil del total y de cada una de las áreas de la ENF

Áreas familiares	<i>Mdn</i>	<i>RIC</i>	<i>Mdn</i>	<i>RIC</i>
Total	4	1	69	18
Colaboración profesional	4	2	80	30
Necesidades etapa escolar	3	2	60	40
Espiritualidad	1.5	1.5	27	20
Habilidades de la vida diaria	3.75	2.13	70	40
Funciones familiares básicas	4	1.5	67	27
Recursos económicos	4	1.5	83	25
Recursos específicos	2.5	2	55	30
Adaptación familiar	3.5	1.5	67	22
Atención social y de salud	3.5	1.62	68	28
Calidad de los servicios	4	1.5	80	23
Planificación de las transiciones	3.5	1.5	72	24
Vida saludable	4	1.5	73	26
Habilidades parentales	4	1.5	77	24
Habilidades sociales y emocionales	4	2	75	25
Relaciones sociales	3	1.5	55	25

Nota: *Mdn* = Mediana; *RIC* = Rango Intercuartil. Los valores de la tabla están expresados en puntuaciones directas y en proporciones.

En relación con las 15 áreas de vida familiar que evalúa la ENF, la mayor proporción de las puntuaciones la obtuvo el área Recursos económicos ($Mdn = 4$; $RIC = 1.5$) seguida del área de Colaboración profesional ($Mdn = 4$; $RIC = 2$) y de Calidad de los servicios ($Mdn = 4$; $RIC = 1.5$).

Con respecto a las áreas de menor proporción de puntuación, los resultados indicaron que el área Espiritualidad ($Mdn = 1.5$; $RIC = 1.5$), el área Recursos específicos ($Mdn = 2.5$; $RIC = 2$), y el área de Relaciones sociales ($Mdn = 3$; $RIC = 1.5$) eran las áreas con menos necesidades de apoyo.

Asimismo, los resultados de las puntuaciones medianas en proporciones se presentan también sobre el diagrama de radar (Figura 13) siguiendo la propuesta de la presentación de resultados para la ENF de Chiu (2014). En esta figura podemos observar el perfil de las necesidades de las familias de la muestra. El área que forma el polígono representa las necesidades de las familias. Una mayor área es indicativa de mayores necesidades de apoyo mientras que un área más pequeña representa menos necesidades. En este sentido, las puntas del polígono que se proyectan hacia el exterior representan más necesidades de apoyo, como se aprecia en el área 1, Colaboración profesional (C.P) y el área 6, Recursos económicos (R.E.); mientras que las que están más cerca del centro del polígono representan menos necesidades de apoyo, como se puede observar en el área 3, Espiritualidad (Es.) y el área 7, Recursos específicos (R.Esp.).

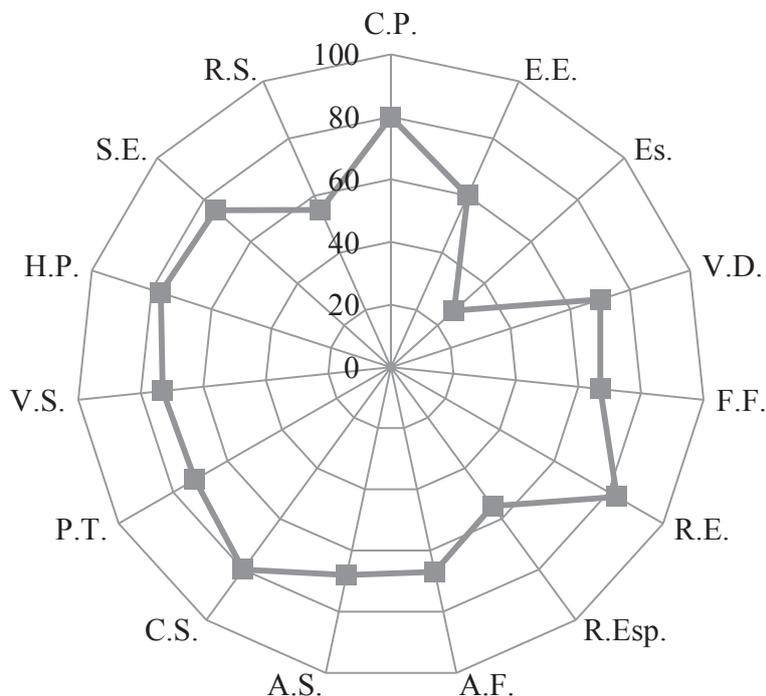


Figura 13. Perfil de las necesidades de las familias participantes con las puntuaciones medianas de la ENF.

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

Resumen

Los resultados sugieren que las puntuaciones del total de la escala ENF fueron relativamente altas, como indican las puntuaciones medianas. Las áreas con las puntuaciones más altas fueron Recursos económicos, Colaboración profesional y Calidad de los servicios. Las áreas con las puntuaciones más bajas fueron, por este orden, la de Espiritualidad, Recursos específicos y Relaciones sociales.

8.3. Discusión.

En este capítulo hemos explorado el segundo objetivo de esta tesis doctoral, *conocer y describir la percepción de las familias con un hijo con DID menor de 18 años en relación con sus necesidades como familia*. Conocer de cerca el nivel de necesidades percibidas nos ayudaría a profundizar en el conocimiento de las necesidades de las familias y las áreas de vida familiar más susceptibles de recibir apoyo en el contexto catalán así como comprender las relaciones existentes entre nuestros resultados y otros estudios precedentes tanto del ámbito nacional como internacional.

Por consiguiente, presentaremos en primer lugar, algunas consideraciones respecto a las puntuaciones obtenidas por las familias en el total de la escala ENF y en segundo lugar, en relación con los resultados obtenidos más destacables a partir de las puntuaciones de las 15 áreas de vida familiar.

El perfil de las necesidades de apoyo de las familias participantes.

En primer lugar, los resultados obtenidos del total de las puntuaciones de la escala ENF fue ligeramente alto ($Mdn = 4$ de 5). A pesar de que nuestros resultados no pueden compararse con estudios precedentes sobre necesidades de las familias evaluadas a través de la ENF, algunos estudios anteriores sobre necesidades de familias con un hijo con discapacidad tienden a puntuar alto (Bailey et al., 1999). Por ejemplo, en el estudio llevado cabo por Bailey et al. (1999) sobre las necesidades de las familias latinas residentes en los Estados Unidos reportaron niveles altos de necesidades de apoyo, inclusive más altos que en el estudio precedente de este mismo autor (Bailey et al., 1992) con familias norteamericanas. Los autores lo atribuyeron, por un lado, a que las familias latinas tienden a expresar más las necesidades que otras culturas y por el otro a las dificultades que tenían para acceder a distintos tipos de apoyos. Por otra parte, en el estudio llevado a cabo en Catalunya por Vilaseca et al. (2015), las áreas con las puntuaciones más bajas en el cuestionario Necesidades y Apoyos para las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familia (N&S), en base a la calidad de vida familiar percibida, fueron justamente las áreas asociadas al apoyo a la familia y al apoyo para la persona con discapacidad intelectual.

Estas puntuaciones podrían deberse al malestar general de las familias del país que pasan por situaciones difíciles que tienen que ver con apuros económicos, escasez de oportunidades laborales, disminución de apoyos y recursos para las familias, entre otras; lo que afectaría especialmente a aquéllas cuyos hijos tienen alguna discapacidad y/o una condición especial de salud. Como hace referencia el estudio de Mas et al. (2016), la coyuntura social y económica del país desde el 2012 ha llevado al Gobierno a tomar medidas de ajustes y recortes para compensar la crisis económica, lo que ha supuesto que haya disminuido el número de familias que perciben algunos tipos de ayudas y apoyos, afectando especialmente a las que se beneficiaban y confiaban en los recursos públicos. Ante esta situación debemos repensar algunos servicios, crear otros nuevos en base a las necesidades de las familias, y sobre todo, plantearnos nuevas maneras de hacer y proveer servicios y apoyos, basados en el uso de las oportunidades naturales de aprendizaje durante las actividades diarias de la vida familiar y la vida comunitaria (Jung, 2003), aprovechando los apoyos existentes en el entorno, potenciando la red de apoyo familiar y las capacidades de cada familia. Se trata pues de descubrir y utilizar el potencial que tiene cada comunidad (Hewitt et al., 2013), los entornos naturales y las fortalezas de cada familia.

En segundo lugar, en cuanto a la percepción de necesidades de las familias por áreas, nuestros resultados apuntan que las familias de la muestra tienen mayores necesidades percibidas en el área de Recursos económicos, el área de Colaboración profesional y en la de Calidad de los servicios. En relación con los recursos económicos, nuestros resultados son consistentes con el estudio llevado a cabo en Colombia con esta misma escala en el que el área con más necesidades de apoyo percibidas por las familias participantes fue el área *Economics and Planning Future*, que comparte algunos ítems con nuestra área de Recursos económicos. También son consistentes con el estudio llevado a cabo por Bailey et al. (1992) en el que además de las necesidades de información, las necesidades económicas fueron las más demandadas por los padres y madres del estudio. Asimismo, nuestros resultados están en la línea de otros estudios sobre la calidad de vida de las familias en nuestro país en el que la tendencia general es que el área económica o el bienestar económico sea el área más vulnerable (Giné et al., 2015; Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013; Mas et al., 2016; Vilaseca et al., 2015) y por ende, más susceptible de apoyo. Parte de estas puntuaciones se explica por los gastos extraordinarios que puedan tener las familias con un miembro con DID (McWilliam & Scott, 2001); y, como hemos señalado anteriormente, por la situación social y de crisis económica del país en la que muchas familias han visto afectados su nivel de ingresos y ayudas económicas percibidas. En concreto, las expectativas de cubrir gastos extraordinarios a través de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de 2006 de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de dependencia (Boletín Oficial del Estado, 2006), más conocida como *Ley de dependencia*, se han visto insatisfechas por los cambios en la propia ley y en la espera de que se haga efectiva.

Por otra parte las puntuaciones altas en necesidades de apoyo en el área Colaboración profesional y Calidad de los servicios, son consistentes con los resultados obtenidos en el estudio sobre las necesidades de las familias llevada a cabo por Giné et al. (2011) en el que las familias solicitaban información de diversa índole, mayor apoyo y orientación por parte de los profesionales tanto en el momento del diagnóstico como durante todo el ciclo vital. Sin embargo, nuestros resultados difieren de otros estudios llevados a cabo en el contexto catalán sobre necesidades de las familias en base a la calidad de vida familiar. Por ejemplo, en el estudio llevado a cabo por DINCAT (2011) y el publicado por Vilaseca et al. (2015), las puntuaciones más altas en calidad de vida percibida fue precisamente el área de Colaboración Profesional (DINCAT, 2011; Vilaseca et al., 2015). Otros estudios en este mismo contexto van en la misma dirección, como el llevado a cabo por Balcells-Balcells (2011) en que las familias del estudio se mostraron satisfechas con la relación de colaboración con los profesionales. Puede que, en este sentido las familias se sientan satisfechas con los servicios, como apuntan éstos y otros estudios, pero que necesiten más apoyo de los profesionales de tipo informativo y emocional.

En el ámbito internacional, los estudios relativos a las necesidades de las familias apuntan resultados igualmente discrepantes a los nuestros (Bailey et al., 1992; Bailey et al., 1999). En algunos estudios sobre las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual llevados a cabo en los Estados Unidos, como los de Bailey et al. (1992) y Bailey et al. (1999) las puntuaciones de las familias fueron bajas con respecto a las necesidades de apoyo profesional, lo que indicaba que las necesidades de apoyo referidas a los profesionales estaban parcialmente cubiertas.

En nuestro estudio, las puntuaciones altas en esta área pueden explicarse por algunas razones. Las familias catalanas si bien pueden estar satisfechas con los servicios que reciben y con los profesionales que las atienden, el grado de satisfacción no garantiza un impacto positivo o beneficios directos de los servicios en las familias (Bailey et al., 2006; McWilliam, 2010a; McWilliam et al., 1995) ni tampoco que los servicios sean centrados en las familias (Graves & Shelton, 2007) ni en sus necesidades. Gran parte de los ítems que conforman el área de Colaboración profesional tienen que ver con recibir información acerca de las mejoras y dificultades del hijo con DID y sobre los servicios disponibles. Importantes implicaciones prácticas se derivan de estos resultados. Uno de los apoyos que más solicitan las familias del estudio de los profesionales es el informativo, uno de los tipos de apoyo más demandados por las familias con un hijo con DID (Kyzar et al., 2012; McWilliam & Scott, 2001). En este sentido no solo es importante tener en cuenta la información que solicitan para la toma de decisiones de las familias, sino que además, como resaltan Arellano y Peralta (2015), es necesario que los profesionales sepan transmitir la información de acuerdo con los valores de la familia y el momento vital por el que pasan.

Por lo que respecta a las puntuaciones más bajas de nuestro estudio, en primer lugar, las

familias presentan menos necesidades en el área de Espiritualidad. Probablemente la sociedad española haya sufrido en los últimos años un rápido proceso de secularización respecto a otras sociedades, donde la religión es posiblemente más importante, como sucede por ejemplo, en los estudios de las necesidades familiares llevada a cabo en Canadá por J. D. Brown et al. (2005), en el que las familias canadienses con hijos adoptados con distintos tipos de discapacidad, indicaron que necesitaban más apoyo para que sus hijos fueran aceptados por algunas organizaciones comunitarias, entre ellas, la iglesia. De todas maneras, por distintas razones sociológicas, antropológicas, de tradición y de investigación, parece importante tener en cuenta esta dimensión. En segundo lugar, las familias del estudio manifiestan menos necesidades en cuanto al área de Recursos específicos, que tiene que ver con la adquisición de recursos especiales y ayudas tecnológicas y en el área de Relaciones sociales que hace referencia a recibir apoyo de otras familias así como la participación en actos sociales. En este sentido, las bajas puntuaciones podrían explicarse, en parte, por las características de las personas con DID de la muestra y la falta de necesidades específicas en el uso de, por ejemplo, ayudas técnicas. Por lo que respecta al área de Apoyo social, posiblemente nuestros resultados sean un reflejo de un fenómeno en cierta medida nuevo que coincide con los resultados de Mas (2009). Por distintas razones, los padres jóvenes parecen gozar de una relación social de mayor calidad que contrasta con las experiencias de padres en épocas anteriores. Probablemente, las políticas de inclusión educativa y social llevadas a cabo en las últimas décadas empiecen a dar algunos frutos en términos de creencias y valores de las familias.

Antes de acabar con este capítulo, nos gustaría destacar que aunque estas necesidades expliquen, en parte, las necesidades percibidas por las familias de la muestra no se pueden generalizar los resultados a todas las familias catalanas, tanto en relación con las áreas específicas de necesidades ni con la intensidad de las mismas. En cualquier caso debemos considerarlas como tendencias en las puntuaciones de las necesidades de las familias, que nos dibujan un perfil de necesidades útil para acciones colectivas de apoyo.

9. Comparación de las necesidades de apoyo en función de las características de las familias

9.1. Análisis de datos

9.2. Resultados

9.3. Discusión

9. Comparación de las necesidades de apoyo en función de las características de las familias

En este apartado abordaremos el tercer objetivo de esta tesis doctoral, *identificar las variables relacionadas con las personas con DID y con la familia que puedan estar asociadas con más necesidades de apoyo.*

Una vez exploradas las puntuaciones en la escala ENF y establecido el perfil de las necesidades de las familias participantes, el siguiente paso para profundizar en el conocimiento de las necesidades era determinar en qué medida las puntuaciones en las necesidades de apoyo variaban en función de las características de las familias y de la persona con discapacidad.

Atendiendo a nuestro tercer objetivo; el planteamiento del estudio sigue un enfoque cuantitativo que se enmarca en un tipo de estudio descriptivo cuyo diseño corresponde con una investigación transeccional correlacional. Autores como Hernández et al. (2010) sostienen que este tipo de estudios describen las relaciones entre dos o más variables en un momento determinado. En nuestro caso, deseamos conocer, a través de análisis de la varianza, qué tipo de variables vinculadas tanto con las características de las familias como con las características de los hijos con DID, están asociadas a más necesidades de apoyo, siguiendo el modelo teórico propuesto por Zuna et al. (2009) y Zuna et al. (2010). Mas et al. (2016), tomaron en consideración los factores de la familia y de la persona con DID y su relación con la CdVF de las familias de 0 a 6 años. Sin embargo, en nuestro caso lo que buscamos es conocer el impacto de estos factores en la percepción de necesidades de apoyo. Conocer aquéllas características que están asociadas a más necesidades de apoyo nos permitirá el desarrollo de mejores respuestas para atender las necesidades actuales de las familias tanto en relación con las políticas familiares, como con los programas y servicios destinados a las familias.

A tal efecto, en esta parte del estudio referiremos brevemente a los análisis llevados a cabo para responder a este objetivo, a continuación describiremos los resultados y, finalmente, presentaremos una breve discusión derivada de los resultados más relevantes obtenidos.

9.1. Análisis de datos.

Para determinar si existían diferencias entre la percepción de necesidades y las características de las familias y la del miembro con DID, hemos utilizado dos pruebas no paramétricas, concretamente la prueba Kruskal-Wallis para comparar tres o más grupos y la prueba U Mann-Whitney para la comparación de dos grupos, tras comprobar, a través de la prueba de contraste de normalidad Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilks ($n < 50$) que la distribución de gran parte de los grupos no cumplía el supuesto de normalidad.

La prueba Kruskal-Wallis es la alternativa a la prueba paramétrica ANOVA para comparar más de dos grupos independientes (Corder & Foreman, 2009) que no requiere una distribución normal de los datos, como es nuestro caso, ni la homogeneidad de las varianzas para los grupos de estudio. La hipótesis alternativa que se plantea en la prueba Kruskal-Wallis es que no todos los grupos se distribuyen de la misma manera, esto quiere decir que, como mínimo, entre dos grupos existen diferencias. Como hemos mencionado anteriormente, suponemos que las necesidades de las familias varían en función de las variables relacionadas con la familia y con las del miembro con DID.

La información que nos aporta la prueba Kruskal-Wallis no es suficiente para identificar en qué grupos existen diferencias ni su magnitud (Field, 2009). Por esta razón, para determinar en qué grupos hay diferencias y en qué grupos no, hemos aplicado el procedimiento de contraste o prueba *post hoc* de comparación de dos grupos de U de Mann-Whitney (Corder & Foreman, 2009; Field, 2009). La prueba U de Mann-Whitney es el equivalente no paramétrico de la prueba *T-test* de comparación de dos grupos independientes (Field, 2009) y no relacionados (Corder & Foreman, 2009). Esta prueba identifica la presencia o ausencia de diferencias significativas entre dos grupos, sin embargo, no describe la fuerza de esta relación. Por esta razón, para identificar la intensidad de esta relación, hemos explorado el tamaño del efecto.

En efecto, para identificar las diferencias entre grupos, se ha tenido en cuenta que cuando se llevan a cabo varias pruebas de U de Mann-Whitney, la tendencia es que aumente el error de Tipo I (Corder & Foreman, 2009), un error también conocido como *falso positivo*. Esto ocurre cuando no se acepta la hipótesis nula siendo ésta verdadera en la población, es decir, cuando se considera que existe una diferencia en la hipótesis cuando en realidad no existe tal diferencia. Para compensar el incremento de este error, hemos utilizado, siguiendo las consideraciones de Corder y Foreman (2009), la corrección de Bonferroni. Con esta técnica se emplea un α corregida en las pruebas U de Mann-Whitney, dividiendo el valor crítico de la probabilidad α de .05 con el número de grupos que se desean comparar, obteniendo un valor α más restrictivo. La fórmula aplicada en cada una de las comparaciones fue la siguiente:

$$\alpha = \frac{\alpha}{\kappa}$$

Donde κ corresponde con el número total de grupos comparados.

Por último, hemos explorado el tamaño del efecto de las diferencias o la magnitud. Siguiendo las recomendaciones de Field (2009) en relación con el tamaño del efecto en las pruebas no paramétricas, hemos calculado el tamaño del efecto de las comparaciones por pares, es decir, de las pruebas U de Mann-Whitney posteriores a los análisis principales que mostraron diferencias estadísticamente significativas. La fórmula empleada fue la del coeficiente de correlación r :

$$r = \frac{Z}{\sqrt{n}}$$

Donde Z es el valor de U estandarizado y n el número total de casos.

Los valores de r se comprenden entre 0, cuando no hay efecto; y 1, cuando hay un efecto perfecto (Field, 2009). En relación con la interpretación de los valores críticos, hemos considerado los parámetros propuestos por Cohen (1988, 1992) en el que $r = .10$ es indicativo de un efecto pequeño, que explica el 1% del total de la varianza; un valor de $r = .30$, es indicativo de un efecto medio, que explica el 9% de la varianza; y un valor de $r = .50$, expresa un efecto grande, que explica el 25% de la varianza. Hay que tener presente que estos valores son orientativos y que el tamaño del efecto debe interpretarse en el contexto de estudio (Field, 2009; Henson, 2006; Vacha-Haase & Thompson, 2004).

Así pues, en primer lugar, hemos explorado las relaciones entre la percepción global de necesidades de apoyo y en cada una de las 15 áreas de vida familiar y las características de las familias por medio de la prueba Kruskal-Wallis y las correspondientes pruebas posteriores de comparación por pares. Las características de la familia se concretan en cinco variables:

1. El estado civil, constituido por cuatro grupos: familias formadas por parejas casadas o viviendo en pareja, familias con parejas divorciadas o separadas, familias con padres que nunca se han casado y familias cuyos padres se han quedado viudos.
2. La situación laboral, de acuerdo con cuatro grupos: trabajo a tiempo completo, trabajo a tiempo parcial, en paro pero buscando trabajo, y no trabaja.
3. El nivel de estudio de la persona que responde, dividido en 6 niveles: algunos estudios pero sin la obtención de graduado escolar, Educación Primaria (Graduado Escolar), Educación Secundaria (Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato o Formación Profesional), Diplomatura, Licenciatura o Grado; y por último, Postgrado o Máster.
4. El nivel de ingresos de la familia, de acuerdo con cinco niveles de ingresos netos al mes: menos de 600€, de 600 a 1.200€, de 1.200 a 1.800€, de 1.800 a 2.500€, y más de 2.500€.

5. El lugar de residencia, teniendo en cuenta tres lugares: el urbano (más de 50.00 habitantes aproximadamente), el semi-urbano (entre 5.000 y 50.000 habitantes) y el rural (menos de 5.000 habitantes).

En segundo lugar hemos analizado las relaciones entre las puntuaciones totales de la ENF y en cada una de las áreas y las características de los hijos con discapacidad intelectual a través de la prueba Kruskal-Wallis y las pruebas de comparación por pares. Las características de los miembros de la familia con DID que hemos explorado en este estudio son dos, en concreto:

1. El rango de edad al que pertenece, atendiendo a tres grupos de edad, estos son: de 0 a 6; de 7 a 12 y de 13 a 18 años de edad.
2. El grado de discapacidad, considerando tres grupos: leve (33 - 64%), moderado (65 - 74%); y, severo y profundo (más del 75%).

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo con el software IBM SPSS Statistics (versión 21.0).

9.2. Resultados.

En relación con los resultados, en primer lugar, presentaremos las relaciones entre las puntuaciones totales de necesidades y en cada una de las 15 áreas de vida familiar y las características de las familias que hayan resultado estadísticamente significativas. En segundo lugar, describiremos los resultados en relación con las puntuaciones de la escala y las características de la persona con DID.

Características de las familias y las puntuaciones totales de la ENF.

En relación con las características de las familias y las puntuaciones en la escala ENF, los resultados de la prueba Kruskal-Wallis indicaron que existían diferencias significativas entre la puntuación total de necesidades familiares y una única variable relativa a la familia, el estado civil (véase la Tabla 22). Con respecto al resto de características de las familias no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones totales de la escala.

Los resultados de las pruebas *post hoc* U de Mann-Whitney, para evaluar las diferencias por parejas entre los cuatro grupos que conforman el estado civil, con un nivel de significación de $p \leq .008$, mostraron diferencias estadísticamente significativas entre las familias casadas o viviendo en pareja y las familias que estaban separadas o divorciadas ($U = 1823.00$; $p < .003$; $r = - .19$); entre las familias que estaban casadas y las viudas ($U = 118.50$; $p < .003$; $r = - .20$); y, por último entre las familias que estaban divorciadas, con más necesidades de apoyo, y las que estaban viudas ($U = 10.00$; $p < .003$; $r = -.53$) con un tamaño del efecto grande.

Características de las familias y las puntuaciones de las áreas de la ENF.

Los resultados en las puntuaciones de las 15 áreas que evalúa la escala ENF, evidenciaron diferencias estadísticamente significativas con respecto a tres características de las familias y de la persona que responde la escala: (a) el estado civil; (b) el nivel educativo; y, (c) el nivel de ingresos familiar. En relación con el resto de características de las familias, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas.

A continuación se presentan los resultados obtenidos que fueron estadísticamente significativos en las puntuaciones de las áreas de la ENF dependiendo de las características de las familias.

– Estado Civil

En relación con el estado civil, se hallaron diferencias estadísticamente significativas en doce de las quince áreas de vida familiar que evalúa la ENF, tal y como muestra la Tabla 22: Colaboración profesional; Funciones familiares básicas; Recursos económicos; Recursos específicos; Adaptación familiar; Atención social y de salud; Calidad de los servicios; Planificación de las transiciones; Vida saludable; Habilidades parentales; Habilidades sociales y emocionales; y, Relaciones sociales.

Los resultados *post hoc* de comparación por pares en los cuatro grupos del estado civil, aplicando la corrección de Bonferroni con un grado de significación de $p \leq .008$, indicaron, en primer lugar, que las familias divorciadas tenían más necesidades de apoyo que las familias casadas en tres áreas de vida familiar: en el área 5, de Funciones familiares básicas ($U = 1631.00$; $p < .001$; $r = -.23$); en el área 6, Recursos económicos ($U = 1827.50$; $p < .003$; $r = -.19$); y en el área 7 de Recursos específicos ($U = 1929.50$; $p < .007$; $r = -.17$). Los tamaños del efecto en los tres casos fueron pequeños.

En segundo lugar, los resultados *post hoc* indicaron que existían diferencias estadísticamente significativas entre las familias casadas y las familias viudas. Las familias casadas percibían más necesidades en cinco áreas de vida familiar que las familias viudas: Colaboración profesional ($U = 163.00$; $p < .008$; $r = -.18$); Recursos específicos ($U = 141.50$; $p < .005$; $r = -.19$); en el área Adaptación familiar ($U = 127.00$; $p < .004$; $r = .20$); Vida saludable ($U = 122.00$; $p < .003$; $r = -.20$); y por último, Habilidades parentales ($U = 93.50$; $p < .002$; $r = -.21$), con tamaños del efecto pequeño en todos los contrastes.

Asimismo, se encontraron diferencias entre las familias divorciadas, que tienen más necesidades de apoyo, con respecto a las familias que nunca se han casado, en dos áreas de la ENF: el área de Funciones familiares básicas ($U = 74.50$; $p < .003$; $r = -.46$) y el de Recursos económicos ($U = 84.00$; $p < .008$; $r = -.42$), con tamaños del efecto moderados. Lo mismo ocurría entre las familias divorciadas y las familias viudas en siete áreas de vida familiar: Colaboración profesional

Tabla 22

Descriptivos y relaciones entre el estado civil y las necesidades de las familias

Dimensiones	Mediana (Rango Intercuartil)				χ^2 (gl)	p	Post-hoc (p ≤ .008)
	Casadas o en pareja (a)	Divorciadas o separadas (b)	Nunca se ha casado (c)	Viudas (d)			
Total	236 (54)	270 (57.71)	221 (64.79)	179.41 (92.50)	20.22 (3)	<.001	b > a, d
C.P.	16 (5.50)	17 (6)	14 (5.50)	11 (8.50)	9.31 (3)	.025	b, a > d
E.E.	11 (8)	14 (8)	12.93 (5)	8 (8)	5.34 (3)	.149	-
Es.	4 (3)	6 (4)	4 (4)	4 (4.50)	.25 (3)	.975	-
V.D.	14 (8)	14 (7)	12 (8.50)	5 (7)	7.46 (3)	.059	-
F.F.	10 (4)	12 (2)	9 (2)	8 (5)	18.75 (3)	<.001	b > a, c, d
R.E.	29 (8)	33 (6)	26 (6.50)	22 (12)	15.90 (3)	.001	b, a > d; b > c
R.Esp.	10 (6.50)	12 (6)	10 (6.50)	5 (3.50)	15.60 (3)	.001	b > a > d
A.F.	10 (3)	12 (5)	8 (4)	6 (5.50)	14.75 (3)	.002	a > d
A.S.	17 (6.50)	19 (6)	13 (10.50)	12 (8.50)	11.28 (3)	.010	b > d
C.S.	24 (7)	25 (7)	19 (5.50)	20 (6)	9.95 (3)	.019	-
P.T.	18 (5)	19 (6)	15 (7)	13.41 (9)	10.48 (3)	.015	-
V.S.	22 (8)	24 (7)	20 (6)	14 (10)	14.04 (3)	.003	b, a > d
H.P.	23 (7)	25 (5.79)	19 (6.50)	15 (6)	17.30 (3)	.001	b, a > d
S.E.	15 (5)	16 (7)	15 (5.50)	11 (6)	8.41 (3)	.038	
R.S.	11 (5)	12.85 (5)	10 (4.50)	8 (3.50)	12.75 (3)	.005	b > d

Nota: C.P.= Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P.= Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

($U = 16.00$; $p < .007$; $r = -.48$); Funciones familiares básicas ($U = 12.00$; $p < .004$; $r = -.51$); Recursos económicos ($U = 15.50$; $p < .006$; $r = -.48$); Recursos específicos ($U = 3.50$; $p < .001$; $r = -.59$); Atención social y de salud ($U = 14.00$; $p < .005$; $r = -.49$); Vida saludable ($U = 12.00$; $p < .004$; $r = -.51$); Habilidades parentales ($U = 8.00$; $p < .002$; $r = -.55$); y; Relaciones sociales ($U = 10.50$; $p < .003$; $r = -.52$), con tamaños del efecto, en la mayoría de los casos, grande.

– Nivel Educativo

En relación con las áreas que evalúa la ENF, solo se hallaron diferencias significativas en las puntuaciones del área de Necesidades en etapa escolar tal y como indica la Tabla 23. A pesar de estas diferencias, en las pruebas posteriores de comparación por pares U de Mann-Withney aplicando la corrección de Bonferroni con un nivel de significación de $p \leq .003$, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en relación con los distintos grupos que conformaban el nivel de estudios.

Tabla 23

Descriptivos y resultados de las relaciones entre el nivel educativo y las necesidades de las familias

Dimensiones	Mediana (Rango Intercuartil)						χ^2 (gl)	p
	Ens. B.	Ed. P.	Ed. S.	Diplm.	Lic./Grd	PG/M.		
Total	246.29 (77.21)	237.42 (65)	242 (55.09)	230 (56)	231 (67)	231 (64)	3.48 (5)	.626
C.P.	18 (5.50)	16 (6)	16 (5.92)	15 (5)	16 (6)	16 (8)	4.89 (5)	.430
E.E.	12 (8)	13 (8)	12 (7.75)	10 (7.46)	13 (8)	9 (5)	12.71 (5)	.026
Es.	4 (5.50)	3 (3)	4 (3)	4 (3)	4 (3)	5 (3)	1.97 (5)	.853
V.D.	13 (7.65)	14 (8)	15 (6.75)	12.65 (5.75)	15 (10.0)	12 (9)	4.09 (5)	.536
F.F.	11 (2)	10 (4)	10 (4)	10.50 (3)	11 (4)	9 (4)	3.69 (5)	.595
R.E.	31 (9.50)	29 (9)	29 (8)	28 (6.75)	30 (8)	25 (9)	7.27 (5)	.201
R.Esp.	11 (6.50)	9 (6)	12 (7)	9.50 (6.75)	10 (6)	11 (7)	4.23 (5)	.517
A.F.	9 (6.50)	10 (3)	10 (3)	11 (3)	9 (6)	10 (5)	1.84 (5)	.871
A.S.	15 (10)	16 (8)	17 (6.23)	16 (4.50)	17 (5)	17 (8)	5.83 (5)	.323

(Continúa)

Dimensiones	Mediana (Rango Intercuartil)						χ^2 (gl)	p
	Ens. B.	Ed. P.	Ed. S.	Diplm.	Lic./Grd	PG/M.		
C.S.	26 (10.50)	24 (7)	23 (6)	24.50 (7.50)	23 (5)	21 (6)	2.38 (5)	.795
P.T.	16 (10.50)	18 (5)	18 (6)	17 (7.50)	18 (7)	17 (7)	3.88 (5)	.567
V.S.	23 (8)	21 (9)	22 (7.75)	22 (8.75)	22 (8)	19 (10)	6.56 (5)	.256
H.P.	22 (11)	22 (8)	23 (6.21)	23 (7.75)	23 (8)	23 (7)	3.24 (5)	.663
S.E.	15 (5.50)	14 (6)	15 (5)	15.50 (6.50)	16 (4)	13 (7)	7.13 (5)	.211
R.S.	12 (6.50)	10 (4)	12 (4.75)	12 (5.75)	11 (6)	11 (6)	6.06 (5)	.300

Nota: Ens. B. = Enseñanza Básica; Ed. P.= Educación Primaria. Ed. S. = Educación Secundaria; Diplm. = Diplomatura; Lic./Grd = Licenciatura o Grado; PG./M.= Post Grado o Máster; C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

– Nivel de ingresos

Con respecto al nivel de ingresos, como indica la Tabla 24 se identificaron diferencias estadísticamente significativas a través de la prueba de contraste Kruskal-Wallis en las puntuaciones de tres áreas de la ENF: Funciones familiares básicas, Recursos económicos; y el área de Vida saludable.

Las pruebas *post hoc* de comparación por pares, aplicando la corrección de Bonferroni y un nivel de significación de $p \leq .005$, revelaron que existían diferencias significativas entre las familias con ingresos inferiores a 600€ al mes, con más necesidades de apoyo, y las familias con ingresos de más de 2.500€ al mes en dos áreas de la ENF: el área de Funciones familiares básicas ($U = 329.50$; $p < .001$; $r = -.34$) y el área de Recursos económicos ($U = 376.00$; $p < .005$; $r = -.29$). Asimismo se hallaron diferencias significativas entre las familias con ingresos inferiores a 600€, con mayores necesidades percibidas y las familias con ingresos entre los 1200€ y los 1800€ al mes en las puntuaciones del área de Vida saludable ($U = 260.00$; $p < .005$; $r = -.33$).

Tabla 24

Descriptivos y relaciones entre el nivel de ingresos y las necesidades de las familias

Dimensiones	Mediana (Rango Intercuartil)					χ^2 (gl)	p	Post-hoc ($p \leq .005$)
	Menos 600€ (a)	600 -1200€ (b)	1200 -1800€ (c)	1800 -2500€ (d)	Más 2500€ (e)			
Total	257.56 (67.75)	244.94 (62.30)	227.65 (62.37)	239 (52.56)	232 (55.50)	5.19 (4)	.269	
C.P.	15 (5.25)	17 (5.50)	15 (5.92)	16 (6)	16 (5)	1.10 (4)	.894	
E.E.	13.50 (9.25)	14 (7)	12 (8)	12 (8)	11 (8)	7.19 (4)	.126	
Es.	6 (6.25)	4.50 (5)	3 (4.75)	4 (3)	4 (3)	2.99 (4)	.559	
V.D.	16 (7.75)	14 (6.75)	13.50 (8)	15 (6)	14 (7.50)	3.47 (4)	.483	
F.F.	12 (3)	11 (4)	10.77 (3.75)	10 (5)	10 (3.50)	15.83 (4)	.003	a > e
R.E.	32.50 (6.75)	30.50 (9)	28 (8.75)	28 (8)	27.13 (7.50)	10.99 (4)	.027	a > e
R.Esp.	14 (9.25)	11.50 (6)	10 (5)	12 (7)	10 (7)	5.53 (4)	.237	
A.F.	11 (3.68)	9 (3.75)	10 (3)	9 (3.50)	10 (5)	1.27 (4)	.866	
A.S.	19 (5)	16.50 (7.75)	16 (5.75)	17 (5.50)	17 (5)	6.27 (4)	.180	
C.S.	25.50 (5.75)	24.50 (8)	24 (7.75)	24 (6)	23 (6)	1.87 (4)	.760	
P.T.	19 (6.75)	18 (6.75)	17 (5.75)	18 (5)	18 (6.50)	2.33 (4)	.675	
V.S.	25 (5.89)	23 (6)	19 (7.75)	23 (8.50)	20 (8)	10.92 (4)	.027	a > b
H.P.	23.50 (9.25)	22.90 (7)	23 (7)	24 (7)	23 (8)	0.83 (4)	.934	
S.E.	15 (4.50)	15 (6.75)	14 (6)	15 (4)	16 (5.50)	2.05 (4)	.726	
R.S.	12 (5.25)	12 (5.75)	10 (4)	12 (4)	12 (5)	7.08 (4)	.132	

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

Resumen

La tendencia en los resultados es que las familias con padres divorciados tenían más necesidades de apoyo en las puntuaciones globales de la escala que las familias con padres casados y viudos, con un tamaño del efecto moderado y grande respectivamente.

En relación con cada una de las áreas que componen la ENF, los resultados sugieren, por un lado, que las familias con padres divorciados o separados tienen más necesidades de apoyo en distintas áreas de vida familiar que las familias que están casadas o viudas. Los tamaños del efecto más grandes se observaron entre las familias divorciadas o separadas y las familias viudas. Por otro lado, ni el nivel de estudios ni el lugar de residencia están relacionados con más necesidades percibidas por las familias aunque sí el nivel de ingresos. En esta cuestión, destacamos que las familias con ingresos inferiores a 600€ al mes tienden a percibir más necesidades de apoyo que las que tienen ingresos mayores de 2.500€ al mes en las áreas de vida familiar que hacen referencia a Funciones familiares básicas, Recursos económicos y el Vida saludable, con tamaños del efecto en su mayoría moderados.

Características del miembro con discapacidad y las puntuaciones totales de la ENF.

Con respecto a las variables relativas a la persona con DID, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones totales de la ENF y las características del miembro con DID. Solo se hallaron diferencias significativas entre las puntuaciones de distintas áreas familiares y la franja de edad a la que pertenecía la persona con DID y el grado de discapacidad, como veremos a continuación.

Características del miembro con discapacidad y las puntuaciones de las áreas de la ENF.

– Franja de edad

En cuanto a la franja de edad, como se aprecia en la Tabla 25 las principales diferencias en las puntuaciones de las familias a partir de la prueba Kruskal-Wallis se encontraron en el área de las Necesidades de la etapa escolar y en el área Habilidades de la vida diaria.

Las pruebas posteriores o *post hoc* de comparación por pares, con la corrección de Bonferroni estableciendo un nivel significación de $p \leq .017$, revelaron que las familias con hijos en edades entre los 13 y 18, percibían mayores necesidades referidas a la etapa escolar que las familias con hijos entre los 0 y 6 años ($U = 2482.50$; $p < .015$; $r = -.19$), con un tamaño del efecto pequeño.

Tabla 25

Descriptivos y relaciones entre la edad de la persona con DID en años y las necesidades de las familias

Dimensiones	Mediana (Rango Intercuartil)			χ^2 (gl)	p	Post-hoc ($p \leq .017$)
	0 - 6 (a)	7 - 12 (b)	13- 18 (c)			
Total	246.35 (57.78)	234 (57)	234.50 (62.07)	1.27 (2)	.530	-
C.P.	16 (5)	16 (6)	16 (6)	0.07 (2)	.964	-
E.E.	10.50 (8)	11 (7)	13 (8)	7.12 (2)	.028	a > c
Es.	5 (3.75)	4 (3)	4 (3)	1.95 (2)	.378	-
V.D.	17 (5.75)	15 (8)	12 (7)	19.22 (2)	<.001	a, b > c
F.F.	10 (4)	10 (4)	10 (4)	1.33 (2)	.514	-
R.E.	30 (7)	28 (9)	29.50 (8)	2.24 (2)	.326	-
R.Esp.	11 (6.75)	10 (7)	10 (7)	2 (2)	.367	-
A.F.	10 (3.75)	10 (4)	10 (3.25)	0.47 (2)	.791	-
A.S.	17 (5)	18 (6)	16 (8)	5.54 (2)	.063	-
C.S.	24 (6)	23 (6)	25 (7)	1.68 (2)	.431	-
P.T.	18 (5.50)	18 (8)	17 (6)	0.56 (2)	.754	-
V.S.	23 (6)	21 (9)	22 (8.25)	2.13 (2)	.344	-
H.P.	24 (7)	22 (7)	23 (6.25)	2.73 (2)	.255	-
S.E.	15 (4)	15 (5)	15 (7)	0.44 (2)	.804	-
R.S.	12 (3)	11 (5)	12 (6)	1.70 (2)	.428	-

Nota: C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales.

Lo contrario sucedía en el área de las Habilidades de la vida diaria ($U = 1939.50$; $p < .001$; $r = -.33$), en que las familias con hijos entre 0 y 6 años tenían más necesidades de apoyo, con un tamaño del efecto medio. En esta misma área se hallaron diferencias significativas entre las familias con hijos entre los 7 y 12 años, con más necesidades de apoyo, y las familias con hijos de 13 a 18 años de edad ($U = 3073.50$; $p < .015$; $r = -.18$) aunque con un tamaño del efecto pequeño.

– Grado de discapacidad

Como refleja la Tabla 26, la percepción de necesidades de apoyo de las familias variaba según el grado de discapacidad del miembro de la familia con DID en cuatro de las 15 áreas de la vida familiar que evalúa la ENF: Habilidades de la vida diaria; Recursos económicos; Recursos específicos; y, Atención social y de salud.

Las pruebas posteriores por pares, teniendo en cuenta un nivel de significación de $p \leq .017$ revelaron que las familias con un hijo con un grado de discapacidad moderada ($U = 1734.50$; $p < .001$; $r = -.31$) y las familias con un miembro con discapacidad severa ($U = 2254.50$; $p < .001$; $r = -.29$), tenían más necesidades en el área de Habilidades de la vida diaria que las familias con un hijo con discapacidad leve, con tamaños del efecto mediano y pequeño respectivamente.

Los resultados obtenidos también evidenciaron diferencias entre las puntuaciones de las familias con un hijo con un nivel discapacidad leve y las familias con un hijo con un nivel de discapacidad severa en tres áreas: el área de Recursos económicos ($U = 2554.50$; $p < .005$; $r = -.21$), en Recursos específicos ($U = 2500.00$; $p < .003$; $r = -.23$) y en el área de Atención social y de salud ($U = 1829.50$; $p < .001$; $r = -.40$). En esta última área también se encontraron diferencias significativas entre las puntuaciones de las familias con un hijo con discapacidad moderada y las familias con un hijo con un grado de discapacidad severa ($U = 2679.00$; $p < .001$; $r = -.26$) con más necesidades de apoyo y un tamaño del efecto pequeño.

Tabla 26

Descriptivos y relaciones entre el grado de discapacidad del hijo y las necesidades de las familias

Dimensiones	Mediana (Rango Inter cuartil)			χ^2 (gl)	p	Post-hoc ($p \leq .017$)
	Leve (a)	Moderado (b)	Severo o profundo (c)			
Total	229 (63.78)	235.50 (59.82)	242.79 (49.71)	4.55 (2)	.103	-
C.P.	16 (5.50)	16 (6)	16 (5)	1.10 (2)	.577	-
E.E.	13 (9)	13 (7)	10 (8)	5.07 (2)	.079	-
Es.	4 (3)	4 (5)	4 (3)	3.38 (2)	.184	-
V.D.	11 (8.50)	15 (6)	16 (7)	18.02 (2)	<.001	b, c > a
F.F.	10 (3.50)	11 (3)	10 (3)	2.13 (2)	.345	-
R.E.	28 (8.50)	28.50 (9)	30.63 (6)	8.05 (2)	.018	c > a
R.Esp.	9 (7)	11 (6)	12 (7)	9.02 (2)	.011	c > a
A.F.	9 (3.50)	10 (3)	10 (4)	0.67 (2)	.716	-
A.S.	15 (8)	16 (7)	19 (4.27)	28.64 (2)	<.001	c > a, b
C.S.	23 (9)	23.50 (6)	25 (6)	3.63 (2)	.163	-
P.T.	18 (4.50)	18 (5.25)	17 (7)	3.26 (2)	.196	-
V.S.	20 (8.50)	20.50 (6.03)	23 (8)	5.34 (2)	.069	-
H.P.	22 (8.50)	23 (7)	23 (7)	0.52 (2)	.772	-
S.E.	14 (6.50)	15 (5)	15 (5)	2.54 (2)	.280	-
R.S.	11 (5)	11 (5.25)	12 (5)	0.98 (2)	.613	-

Nota: Leve (33 - 64%); Moderado (65 - 74%); Severo o profundo (más del 75 %); C.P. = Colaboración profesional; E.E.= Necesidades etapa escolar; Es.= Espiritualidad; V.D.= Habilidades de la vida diaria; F.F.= Funciones familiares básicas; R.E.= Recursos económicos; R.Esp.= Recursos específicos; A.F.= Adaptación familiar; A.S.= Atención social y de salud; C.S.= Calidad de los servicios; P. T.= Planificación de las transiciones; V.S.= Vida saludable; H.P. = Habilidades parentales; S.E.= Habilidades sociales y emocionales; R.S.= Relaciones sociales

Resumen

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las características del miembro con discapacidad y las puntuaciones totales de la escala ENF.

En cuanto a las áreas de vida familiar, los resultados de esta parte del estudio sugieren, por un lado, que las necesidades relacionadas con la adquisición de Habilidades de la vida diaria tienden a ser más altas durante las edades de la etapa infantil (entre los 0 y 6 años) y la etapa escolar (entre los 7 y 12 años) que en las familias con hijos en la edad de la adolescencia (entre los 13 y 18 años). No obstante, el tamaño del efecto de estas diferencias era mayoritariamente pequeño. Por otro lado, las familias con un hijo con un grado de discapacidad entre moderado y severo o profundo, presentaban más necesidades de apoyo que las familias con un hijo con un grado de discapacidad leve en distintas áreas de vida familiar, tales como Habilidades de la vida diaria, Recursos económicos, la Planificación de las transiciones y los Atención social y de salud, con tamaños del efecto entre pequeños y medianos.

9.3. Discusión.

En este apartado hemos abordado el tercer objetivo de esta tesis doctoral que se centraba en *identificar las variables relacionadas con las personas con DID y con la familia que puedan estar asociadas con más necesidades de apoyo*. En efecto, nos propusimos identificar qué variables tanto de la familia como del hijo con DID podrían estar relacionadas con el nivel de necesidades percibido por las familias y; por ende, ser susceptibles de especial atención desde distintos niveles de cuidado y atención a las familias. Como sugieren algunos estudios, las necesidades de las familias con un hijo con DID parecen estar asociadas con diversas variables situacionales (Ellis et al., 2002), incluyendo las características de la familia y la del miembro con DID.

Para identificar las diferencias entre las variables de la familia y sus necesidades, hemos utilizado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis y las correspondientes pruebas posteriores que nos permitían la comparación por pares por medio de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Recordemos, asimismo, que hemos calculado los tamaños del efecto para conocer la intensidad de las relaciones.

Así pues, para cerrar este capítulo presentaremos la discusión que se deriva de los principales resultados de esta parte del estudio de acuerdo con las características de las familias y las del miembro con discapacidad y las puntuaciones en la escala ENF.

Características de las familias y las puntuaciones en la ENF.

En relación con las características familiares, los resultados apuntan que el estado civil y el nivel económico de la familia tienen un impacto en la valoración de las necesidades de las familias participantes del estudio.

En efecto, las familias separadas tienen más necesidades de apoyo que las familias cuyos cónyuges están casados o viviendo en pareja. Los resultados sugieren que las áreas más vulnerables y que merecen especial atención son: Funciones familiares básicas, Recursos económicos y Recursos específicos.

Es probable que las familias que estén divorciadas tengan la percepción de mayores necesidades de apoyo puesto que el día a día exige una mayor implicación en las funciones familiares y parentales para atender a las necesidades de todos los miembros de la familia en ausencia de alguno de los padres. Estas familias además de cuidar y atender las necesidades del miembro con DID, suelen tener otras obligaciones que impiden compaginar las tareas de cuidado y otros compromisos laborales, con lo que puede que la percepción de necesidades aumente en este tipo de familias. También supone mayores desafíos económicos para cubrir los gastos familiares cuando los ingresos dependen únicamente de uno de los padres. En este sentido, algunos estudios sobre calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad intelectual (e.g., Davis & Gavidia-Payne, 2009; Mas et al., 2016), ponen de manifiesto que las familias solteras o sin parejas percibían menor calidad de vida familiar lo que evidencia, conjuntamente con nuestros resultados, que este tipo de familias merecen especial consideración. Por otra parte, que las familias casadas tengan más necesidades de apoyo que las familias viudas en algunas áreas de la ENF, como Colaboración profesional o Habilidades parentales, puede que se explique, en parte, por la composición de la muestra.

Otra de las características de las familias que parece tener un impacto en las necesidades es el nivel de ingresos familiar. Por lo que a ello respecta, las familias con ingresos inferiores de 600€, tienen más necesidades de apoyo en las áreas de Funciones familiares básicas y Recursos económicos que las familias con un poder adquisitivo superior a 2.500€ al mes. Estos resultados son razonables teniendo en cuenta que las familias con menores ingresos deben hacer frente a los gastos extraordinarios que puedan generarse por el hecho de tener un miembro con discapacidad intelectual (Canary, 2008; Wong et al., 2004) pero con menos recursos económicos y llevar a cabo el desempeño de sus funciones, a veces, sin ayudas económicas ni funcionales, como por ejemplo, pagar un canguro puntual para la atención del hijo. Estos resultados, además, son consistentes con los obtenidos en estudios anteriores que exploran las necesidades de las familias. Por ejemplo, en el estudio de Bailey et al. (1992) que evaluaba las necesidades a partir de la escala *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988), las madres con menos ingresos reportaban más necesidades de apoyo que las madres con mayores ingresos. En el contexto español el estudio llevado a cabo

con familias catalanas encontraron que la percepción de necesidades en base a la calidad de vida percibida de las familias estaba asociado al nivel de ingresos familiar (Vilaseca et al., 2015). En este sentido, menores ingresos se asociaban con menor calidad de vida familiar. Asimismo, en el estudio llevado a cabo por Mas et al. (2016) que explora la calidad de vida de las familias españolas con hijos entre los 0 y 6 años de edad, hallaron resultados parecidos, que la percepción de calidad de vida era menor en las familias con menores ingresos. Tal y como sugiere este mismo estudio, la coyuntura social y económica de las familias españolas, con menos oportunidades laborales, una acuciante situación de desempleo e inestabilidad laboral, bajos ingresos; conjuntamente con insuficientes recursos institucionales, haya influido en las respuestas de las familias participantes, lo que subraya la necesidad de ofrecer apoyo especialmente a las familias con menores ingresos, potenciando el uso pero también la creación de los apoyos que ofrece la comunidad.

Características de los hijos con discapacidad intelectual y las puntuaciones en la ENF.

En cuanto a las características de los hijos y la percepción de necesidades, nuestros resultados apuntan que ni la edad de los hijos ni el grado de discapacidad influyen en la percepción total de necesidades de apoyo; no obstante, las puntuaciones sí varían en distintas áreas de la ENF.

En este sentido, los resultados obtenidos sugieren que las familias con niños pequeños tienden a tener más necesidades de apoyo que las familias de hijos más mayores en el área que evalúa Habilidades de la vida diaria; habilidades que tienen que ver con la enseñanza de habilidades de las rutinas del día a día, como por ejemplo, de cuidado personal, como vestirse o utilizar el baño. Estos resultados son consistentes con el estudio llevado a cabo por Chiarello et al. (2010) en los Estados Unidos sobre las prioridades de las familias con hijos con parálisis cerebral. En este estudio las familias con hijos menores de 6 años tenían más necesidades en el área de las actividades diarias que las familias con hijos entre los 6 y 12 años y las familias con hijos entre los 13 y 21 años de edad. Parece que las familias con niños más pequeños, entre 0 y 6 años de edad, tienen mayores necesidades para hacer frente con las actividades del día a día y la promoción de habilidades de vida independiente; habilidades que se van adquiriendo gradualmente a lo largo de los años. Contrariamente, las familias con hijos en la edad de la adolescencia, entre 13 y 18 años, tienen más preocupaciones en aspectos que tienen que ver con la escuela y temas propios de esta edad. Parece lógico que las familias con hijos entre los 13 y 18 años tengan necesidades específicas de esta etapa, por ejemplo, necesidades relativas a la ayuda con los deberes, enseñar aspectos que tiene que ver con la sexualidad, la prevención del uso de sustancias, entre otras. En vista de estos resultados las necesidades de las familias no son ni mayores ni menores en función de la edad del miembro con discapacidad si no que cambian con el tiempo en función del desarrollo de los miembros de la familia, de las etapas vitales por las que van pasando tanto las familias y cada uno de sus miembros, los cambiantes roles familiares y las exigencias cada vez más complejas del

entorno. En definitiva, nuestros resultados son acordes con la concepción de que las necesidades de las familias con un miembro con DID están presentes durante todo el ciclo vital (Hanes et al., 2011).

En relación con el grado de discapacidad, nuestros resultados apuntan que las familias con más necesidades de apoyo son las que tienen un hijo con un nivel más severo de discapacidad, especialmente en las áreas de vida que están relacionadas con: Habilidades de la vida diaria, Recursos económicos, Planificación de las transiciones y Atención social y de salud, con tamaños del efecto entre pequeños y medianos. Las necesidades relativas a las actividades diarias son complejas cuando el hijo con discapacidad tienen grandes necesidades de apoyo. El tiempo de atención a las actividades de la vida diaria y a los desplazamientos o transferencias, entre otros factores, puede condicionar la percepción de las familias en estas áreas. Asimismo, los gastos extraordinarios que resultan del cuidado de un hijo con grandes afectaciones, por los costes derivados de servicios especializados u otros recursos específicos, así como la preocupación por el futuro, se agudizan cuando la persona requiere apoyos de forma extensa o generalizada. En esta cuestión, parece que la tendencia en la percepción de las necesidades de las familias es mayor cuando el hijo presenta un mayor nivel de discapacidad. Así lo sugieren también estudios precedentes, por ejemplo, investigaciones con familias con un miembro con parálisis cerebral (Chiarello et al., 2010; V. Knox, 2008).

Por último merece la pena destacar que, en general, nuestros resultados no coinciden con los de Bailey et al. (1999) que afirmaban que las características relacionadas con los niños como por ejemplo, el grado de discapacidad, la edad del niño, y las relativas a la familia, como los recursos económicos, generalmente no predicen las necesidades de las familias. Como afirma Bailey et al. (1992) las generalizaciones basadas en los demográficos de las familias tienen un valor limitado cuando se evalúa las necesidades de las familias. Si bien es cierto que los resultados obtenidos y las implicaciones prácticas que se derivan del uso de la escala reafirman la importancia de evaluar las necesidades particulares de cada familia, también ponen de manifiesto que la tendencia de los resultados es que las necesidades de las familias, evaluadas a partir de la ENF en este estudio y a través de la escala de CdVF-E (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2013) en estudios precedentes varían en función de algunas características familiares, como el nivel de ingresos familiares, la edad del hijo con DID y el grado de discapacidad, es decir, factores que tienen que ver con la familia como unidad y con las características de los miembros que la componen (Chiu, Kyzar et al., 2013; Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009), por lo que las respuestas colectivas de apoyo a las familias desde las políticas, programas y servicios deben tenerlo en cuenta.

10. Las prioridades de las familias

10.1. Análisis de datos

10.2. Resultados

10.3. Discusión

10. Las prioridades de las familias

En esta parte del trabajo de investigación se responderá al cuarto y último objetivo de esta tesis doctoral atendiendo, *identificar y describir las prioridades de las familias catalanas con un hijo con DID menor de 18 años*.

Tras aportar una descripción en profundidad de las necesidades de las familias del estudio y explorar la influencia de las características de las familias y del miembro con discapacidad en las puntuaciones de la escala ENF, era necesario complementar la comprensión de las necesidades de las familias identificando qué priorizan las familias del estudio bajo un enfoque y planteamiento distinto que el llevado hasta el momento. En este sentido, la comprensión de la percepción que tienen las familias en relación con sus necesidades y prioridades nos lleva, inevitablemente, a un tratamiento complejo de los datos. Tal y como refiere Hodgetts et al. (2014), la evaluación de las necesidades de las familias está basada muchas veces en los servicios existentes y no reflejan el amplio espectro de necesidades que las familias pueden tener. Además, no siempre las necesidades de apoyo coinciden con las prioridades de las familias, lo que requiere un tratamiento más amplio para comprender, en su conjunto, las necesidades y las prioridades de las familias. A tal efecto, nos propusimos conocer las prioridades de las familias desde una aproximación exploratoria y descriptiva (Guest, McQueen, & Namey, 2012) y a través de un análisis temático.

Cabe destacar que las familias de esta parte del estudio son las mismas que respondieron a las cuestiones de investigación anteriores, sin embargo, disminuyeron en número y, en consecuencia, en su composición. En esta parte del estudio participaron 202 familias con un miembro con DID de Catalunya entre los 0 y los 18 años de edad.

Para identificar y describir las prioridades de las familias hemos utilizado la segunda parte de la escala ENF. Esta parte de la escala tiene como objetivo detectar las cinco necesidades prioritarias de la familia. En concreto se les preguntó a las familias *escoja las 5 necesidades que actualmente considere que sean la máxima prioridad para su familia para poder llevar a cabo las actividades del día a día*. Estas actividades podían o no estar en el apartado anterior de la ENF. En este sentido, las familias que así lo deseaban, después de contestar la primera parte de la escala,

podían escribir de forma abierta cuáles eran sus prioridades como familia, teniendo en cuenta o no los ítems de la escala que conformaban la primera parte de la ENF. Además de las cinco prioridades, tenían la opción de escribir otras observaciones acerca de sus prioridades y cualquier información que consideraban relevante acerca de las necesidades de la familia.

A continuación resumiremos el análisis de datos, los principales hallazgos obtenidos y, para cerrar esta parte de la investigación, presentaremos la discusión que tiene que ver con los aspectos más relevantes derivados de los hallazgos y la literatura precedente.

10.1. Análisis de datos.

Con el fin de abordar el cuarto objetivo de este estudio, hemos seguido el proceso de análisis temático desde una perspectiva cualitativa, considerando principalmente las sugerencias de algunos autores como Dey (1993), Boyatzis (1998) y especialmente las de los autores Braum y Clarke (2006).

Según Braum y Clarke (2006), el análisis temático es un método en sí mismo que nos permite identificar, analizar y organizar los patrones o tendencias que se hallan en los datos. El tema se utiliza para describir una idea relacional en la que se procura la integración o agrupación coherente de los datos (Richards, 2005; Sandelowski & Leeman, 2012), y constituye, en última instancia, el resultado final del análisis de los datos (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013). En esta cuestión, la importancia de un tema no depende únicamente de una medida cuantificable sino más bien de la captura de algo significativo en relación con las preguntas de investigación (Braum & Clarke, 2006).

El análisis temático permite que los datos sean tratados siguiendo o bien un enfoque dirigido por la teoría, es decir, deductivamente o bien, dirigido por los propios datos, siguiendo un enfoque de carácter inductivo (Braum & Clarke, 2006). A diferencia de lo que sostienen autores como Boyatzis (1998) o Ryan y Bernard (2000); Braum y Clarke (2006) consideran que el análisis temático es lo suficientemente flexible como para llevarse a cabo al margen de una teoría subyacente.

En nuestro caso, hemos adoptado una postura inductiva. En este sentido el análisis ha sido dirigido y guiado por los temas emergentes de los datos y no por un conjunto de códigos preexistentes derivados de la teoría. No obstante, como afirma Boyatzis (1998) nunca los investigadores están libres completamente de los compromisos epistemológicos y teóricos previos.

Así pues, para el tratamiento de los datos cualitativos hemos seguido los seis pasos propuestos por Braum y Clarke (2006), concretamente: (a) familiarización con los datos; (b) creación de códigos iniciales, (c) búsqueda de patrones y desarrollo de los temas potenciales; (d) revisión de los temas, tanto en relación con los códigos como del conjunto de la base de datos, (e) definición y asignación de los temas, y; finalmente (f) presentación de los resultados. A continuación explicaremos brevemente cada una de estas etapas que han sido la base para responder al planteamiento de la investigación que hace referencia a la identificación de las prioridades de las familias del estudio:

a. Familiarización con los datos.

Para llevar a cabo el análisis, en primer lugar, se transcribieron manualmente las respuestas de las familias de la segunda parte de la ENF en una base de datos Excel. El tipo de datos transcritos provenía de los cuestionarios cumplimentados y escritos por las familias del estudio. Cada una de las respuestas fue debidamente identificada en secciones de datos con el fin de facilitar la correspondencia entre las características de las familias y sus respuestas. En esta primera fase, se llevaron a cabo lecturas repetidas de los datos con la finalidad de obtener y comprender la esencia global de los temas potenciales que emergían de los datos.

b. Creación de códigos iniciales.

Una vez realizado el vaciado y completado las secciones de los datos de las familias participantes, se identificaron los *data bits* o unidades de respuesta. Paralelamente y de forma preliminar se registraron los códigos iniciales y los posibles temas asociados a las necesidades prioritarias de las familias. Además, hemos elaborado una sección con *notas* analíticas (Saldaña, 2009) en donde se recogían distintos tipos de información y observaciones en relación con las respuestas de las familias, así como con las categorías o posibles temas resultantes. Para la asignación de los códigos se tuvieron en cuenta las respuestas de las familias en su conjunto y en su contexto. La codificación se llevó a cabo manualmente. En este sentido, como sostiene Saldaña (2009), manipular los datos cualitativos y codificarlos de forma manual genera más control sobre el propio trabajo.

c. Búsqueda de patrones o tendencias y desarrollo de los temas potenciales.

A continuación se establecieron los patrones emergentes que configuraban los temas. En todo este proceso, se exploraron los datos de forma recursiva para reorganizar los códigos, fusionarlos o eliminarlos. También, siguiendo a Dey (1993) se exploraron las posibles concurrencias, solapamientos, secuencias y proximidad en relación con los códigos de datos y posteriormente con las categorías. Finalmente se llevó a cabo la categorización de los códigos y se establecieron y revisaron los temas.

d. Revisión de los temas.

Para aumentar la credibilidad del análisis se llevó a cabo *interrater reliability* o *inter-rater agreement*, es decir, un acuerdo entre observadores a través del método de *doble código* (*Double coding*, Boyatzis, 1998) en la que tres investigadores (observadores) establecieron por separado y de forma independiente las codificaciones. Con el fin de medir el acuerdo, se exploró el grado o porcentaje de acuerdo con otro observador con el primer tercio del conjunto de los datos. El grado de acuerdo alcanzado fue del 77%. Según Boyatzis (1998) a partir del 70% se considera un grado aceptable de acuerdo. Para contribuir asimismo a la fiabilidad de los datos los *no acuerdos* y los datos considerados dudosos fueron discutidos y resueltos conjuntamente por los investigadores.

Además, para contribuir a la fiabilidad y consistencia de los resultados, se han tenido en cuenta la consistencia de la asignación de los códigos a través del tiempo (Boyatzis, 1988).

En relación con las características de los observadores, cabe destacar que estuvo formado por dos doctores en psicología, y una psicóloga con nivel de máster e investigadora en formación. Los años de experiencia en el área de la discapacidad de los investigadores oscilaban entre los 14 y los 43 años, con una media de 24 años de experiencia.

e. Definición y asignación de los temas.

Finalmente, hemos definido y renombrado los temas de acuerdo con los distintos sistemas y contextos de influencias en relación con la percepción de necesidades con el fin de reducir y organizar los temas emergentes de los datos y que nos permitiera entender, desde un enfoque amplio, la percepción de necesidades prioritarias de las familias.

f. Presentación de los resultados.

En consecuencia, los resultados se organizaron de acuerdo con los planteamientos del modelo de CdV (Schalock et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2003; J. R. Thompson et al., 2014) que se nutre del enfoque ecológico de Bronfenbrenner (1987), lo que nos permitía identificar de forma amplia y dotada de sentido la percepción que tienen las familias sobre sus prioridades. Esta parte del proceso, es la que se desarrollará con detalle a continuación.

10.2. Resultados.

El objetivo de esta parte del estudio es identificar las necesidades prioritarias de las familias españolas con un miembro con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre los 0 y los 18 años de edad a partir de una aproximación cualitativa en la que se analizan las respuestas de las familias a la consulta sobre las cinco necesidades que en el momento de responder la escala consideraban la máxima prioridad para su familia para poder llevar a cabo las actividades del día a día.

En total se identificaron ocho temas que se organizaron en tres grandes áreas o categorías de acuerdo con el entorno o entornos que identifica la familia como fuente de necesidad. En consecuencia hemos articulado los resultados con arreglo al enfoque ecológico de Bronfenbrenner (1987) y el modelo de calidad de vida (Schalock et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2003; J. R. Thompson et al., 2014): microsistema, mesosistema y macrosistema. La separación que establecemos responde solo a motivos heurísticos, pues reconocemos la interacción e influencia de todos los contextos de desarrollo entre sí en la percepción de las necesidades prioritarias familiares. Así, pues, el análisis y la pertenencia de los temas prioritarios a cada nivel debe llevarse a cabo siempre de forma interrelacionada.

Después del proceso de segmentación a partir de las unidades de respuesta y codificación de las respuestas escritas de las familias la categorización temática resultante se recoge en la Tabla 27.

Tabla 27

Categorías temáticas de las prioridades de las familias

Categorías temáticas generales	Categorías temáticas específicas
Microsistema	
Funcionamiento familiar	Ajuste, adaptación y equilibrio familiar. Interacción familiar. Crianza de los hijos. Cubrir necesidades básicas de subsistencia. Necesidades relacionadas con la salud. Disponer de tiempo. Cambios a lo largo de la vida.
Adquisición de habilidades adaptativas y funcionales.	Habilidades funcionales: motoras, comunicativas, entre otras. Prevención de conductas de riesgo.
Mesosistema	
Relaciones de colaboración con profesionales y con la red de servicios que los atiende	Información. Apoyo emocional y social. Coordinación interprofesional y entre servicios.
Preocupación por tener y mantener un empleo	Tener y mantener un empleo. Conciliar la vida laboral familiar.
Accesibilidad y disponibilidad de servicios	Calidad de los servicios. Continuidad en los servicios.
Macrosistema	
Derechos	Conocimiento de sus derechos. Defender el cumplimiento de sus derechos.
Mejoras en las prestaciones y recursos para las familias	Recursos económicos. Prestaciones sociales y otras ayudas.
Participación e inclusión en la vida en sociedad	Accesibilidad. Inclusión y participación social.

Prioridades de las familias en el microsistema

Teniendo en cuenta que la unidad de análisis es la familia, el microsistema y las necesidades percibidas en este nivel, se concretan en relación con las interacciones entre padres e hijos, entre hermanos, entre todos los miembros de la familia, que ejerce influencias en la persona con discapacidad, en los miembros de la familia, y en la familia como totalidad.

Por lo que atañe al microsistema familiar, se han identificado dos temas relativos a las familias participantes de este estudio, en primer lugar necesidades vinculadas con el funcionamiento familiar y, en segundo lugar, con la preocupación de los padres para que los hijos adquieran habilidades adaptativas y funcionales.

Funcionamiento Familiar.

En esta categoría se recogen diversos subtemas acerca de las necesidades que tienen que ver con el funcionamiento familiar, con el modo en que la familia se adapta a las rutinas diarias, a distintas situaciones por las que pasan y también con las necesidades asociadas a los cambios a lo largo de la vida y del ciclo familiar.

En general, las familias de la investigación buscan mejorar su funcionamiento y aumentar sus capacidades y conocimientos como padres para llevar a cabo sus rutinas diarias, para mejorar la interacción y el equilibrio familiar que les permita un mejor desempeño de sus funciones. Asimismo, las familias aspiran conocer cómo afrontar distintos eventos y momentos vitales por las que pasan los miembros de la familia, como por ejemplo los que tiene que ver con la adolescencia o con la transición a la vida adulta.

Así pues, las prioridades sobre el funcionamiento familiar incluyen algunos subtemas que hacen referencia a: (a) el ajuste, la adaptación y equilibrio familiar, como por ejemplo, cómo hacer frente a las demandas del entorno y a las situaciones del día a día; (b) prioridades que hacen referencia a la interacción familiar, asociadas a las dinámicas y relaciones entre los miembros de la familia; (c) temas vinculados con la crianza de los hijos, habilidades parentales (*parenting*), o cuidado de los hijos y a su vez prioridades en torno al establecimiento de apoyos para los hermanos, (d) prioridades sobre cómo cubrir necesidades básicas de subsistencia en el seno familiar, incluyendo necesidades de alimentación, lugar donde vivir, (e) necesidades relacionadas con la salud, tanto del hijo con DID como de otros miembros de la familia, (f) temas relativos a disponer de tiempo para el cuidado del hijo, para descansar y para atender a otros miembros de la familia; y, finalmente (g) hacer frente a los cambios de la vida, incluyendo la preocupación por el futuro, como ahorrar dinero para el futuro de los hijos y planificar la etapa en la que los padres no se puedan hacer cargo de ellos, así como asuntos concernientes a la transición a la vida adulta.

Ajuste, adaptación y equilibrio familiar.

Las familias participantes consideran prioritario “solucionar” y hacer frente a los retos del día a día, atender las funciones parentales, es decir, las necesidades de los miembros de la familia y saber cómo gestionar el estrés.

- *Reduir l'estrés a casa.*
- *Solucionar els problemes del dia a dia.*
- *Compendre i atendre les necessitats dels membres.*

Las familias perciben, asimismo, en relación con aspectos psicológicos y emocionales, que desean sentirse bien consigo mismas, enriquecerse emocionalmente, y potenciar la autoestima de

los miembros de la familia.

- *Promover la autoestima de cada miembro de la familia.*
- *Enriquecimiento personal i emocional.*
- *Sentirse bien con uno mismo.*

Interacción familiar.

Asimismo, las familias consideran prioritario mejorar las relaciones con los miembros de la familia, repartiendo equitativamente las responsabilidades entre ambos padres, enriqueciendo las relaciones emocionales entre los miembros de la familia, resolviendo los problemas conjuntamente y, sobre todo, mejorando la comunicación familiar.

- *Reparto de responsabilidades de ambos padres.*
- *Establir lligams emocionals estrets entre tots.*
- *Resolver problemas conjuntamente.*
- *Comunicació (del nen amb diversitat funcional i un membre de la família que no té assumit tenir un fill amb diversitat funcional).*

Crianza de los hijos.

Del mismo modo, las familias del estudio expresan prioridades concernientes a mejorar sus competencias como padres, es decir, sus habilidades de crianza o de *parenting*. El análisis de sus relatos muestra que necesitan sentirse seguros y competentes en relación con las decisiones que van tomando acerca de la educación de los hijos y tener la confianza de que promueven el desarrollo personal y emocional de los miembros de la familia. De igual forma, necesitan sentirse capaces de orientar a sus hijos a conseguir sus objetivos y, en definitiva, ayudarles a progresar.

- *Saber que estás haciendo lo correcto con la educación de tu hijo.*
- *Que cada membre de la família pugui desenvolupar-se personalment, emocionalment, acadèmicament i professionalment.*
- *Ayudar a mi hijo a progresar.*

Algunos padres con otros hijos además del hijo con DID muestran preocupación por atender a sus necesidades de apoyo y a las de la familia en su conjunto.

- *Atendre les necessitats dels germans i de tota la família en conjunt.*
- *Apoyo en la atención de los otros hijos que no tienen discapacidad.*

En esta cuestión, las familias priorizan recibir algún tipo de ayuda, por ejemplo de carácter logístico o instrumental, que les permita equilibrar el tiempo dedicado al resto de la familia. También, asociado a este tema, reclaman un equilibrio entre la vida familiar y profesional, aspecto que se refleja en el análisis de las respuestas que están relacionadas con las demandas de conciliación de la vida laboral para atender en condiciones óptimas a la familia.

- *Ajuda diària per poder equilibrar el temps amb els altres fills*
- *Temps per dedicar a la resta de la família*

Otras familias del estudio hacen referencia a ciertos apoyos que les ayudarían a resolver algunos de los temas antes comentados, como los de ganar confianza y seguridad con respecto a la competencia parental, así como también promover el desarrollo personal y afectivo de los miembros de la familia. En efecto, las familias solicitan apoyo profesional e información relativa a las mejoras y dificultades de sus hijos y conocimientos básicos en psicología infantil que les pueda ser útil en la vida diaria y para el desempeño de las funciones como familia.

- *Sentir-se informat i ajudat pels professionals pel que fa a les millores i dificultats que presenta el meu(s) fill(s).*
- *Facilitar informació i formació per tots els familiars per afrontar una actitud positiva en les rutines diàries.*

Cubrir necesidades básicas de subsistencia.

Para las familias también es prioritario responder económicamente a sus necesidades básicas, como por ejemplo necesidades relativas a la vivienda, alimentos, ropa, entre otras; que tienen que ver con los medios indispensables para vivir, es decir, con la subsistencia de la familia.

- *Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa).*

Responder económicamente a las necesidades básicas está asociado con: (a) las características de la familia, en este caso, con su nivel económico, (b) con los gastos extraordinarios derivados de tener una persona con DID en el seno familiar y en consecuencia, (c) con algunas ayudas económicas y prestaciones que pueden percibir las familias por ello. En efecto, algunos de los retos que supone el cuidado de un hijo con DID está vinculado con los gastos que deben hacer frente las familias, y de los cuales, hacen eco en este estudio. En este sentido, como veremos más adelante, las familias coinciden en entender como una prioridad el hecho de pagar terapias especiales, apoyo

y acompañamiento para la persona con DID y, en definitiva, costear algunos de los soportes que requieren sus hijos, además de hacer frente a las necesidades básicas. De este modo, la necesidad de recursos económicos respondería, en primer lugar, a cubrir algunas necesidades básicas de subsistencia, en segundo lugar, a disminuir las preocupaciones de las familias del estudio por tener y mantener un empleo y alcanzar la estabilidad laboral; y en tercer lugar, a la consecución de otras necesidades con las que también deben hacer frente, como por ejemplo, pagar las matrículas escolares o sufragar gastos médicos.

- *Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro).*
- *Suport econòmic per a la conciliació treball/família per atendre en condicions.*
- *Pagar gastos médicos para el discapacitado.*

Necesidades relacionadas con la salud.

Para las familias del estudio también es prioritario responder a las necesidades relacionadas con la salud, tanto referidas a la de la persona con DID como a la del resto de los miembros de la familia.

- *Encontrar la medicación adecuada.*
- *Tener buena salud.*
- *Salud (dormir, descansar).*

Responder a las necesidades vinculadas con la salud, se asocia con las necesidades de descanso que manifiestan algunas familias. A su vez, con el apoyo logístico o instrumental que demandan para garantizar una atención adecuada, como una persona que se ocupe de las gestiones y tareas de la casa. Esto, por ejemplo, les ayudaría a proteger la salud y el bienestar tanto de ellos, como padres, como de los otros miembros de la familia.

Disponer de tiempo.

Otra de las áreas de preocupación es la de disponer de tiempo; un tema más recurrente en las familias de niños pequeños (0-6) y en edad escolar (7-12) que en familias con hijos adolescentes (13-18). El tiempo al que las familia se refieren incluye: (a) disponer de tiempo para dedicarle a otros hijos o miembros de la familia, (b) tiempo para el descanso del cuidado del hijo con DID, (c) tiempo para la pareja, (d) tiempo libre; y (e) para descansar. El *disponer de tiempo* les permitiría equilibrar tanto las actividades asociadas con las relaciones de pareja y otras actividades del hogar como con las funciones parentales.

- *Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro).*

- *Temps de bona qualitat amb els fills*
- *Salir a cenar, pasar días juntos (con la pareja).*

Algunas de estas prioridades podrían relacionarse con distintos tipos de apoyo o recursos más propios del meso y del macrosistema, y que las familias del estudio también demandan, como por ejemplo, disponer de servicios de respiro u oportunidades para ir de vacaciones en familia. También se asocian con el hecho de recibir apoyo logístico, es decir, disponer de una persona de soporte para las tareas domésticas, acompañamiento para la persona con DID, transporte adaptado que facilite los desplazamientos; con la necesidad expresada de conciliar la vida familiar y profesional, entre otros. Estas formas de ayuda, son algunos de los apoyos externos que, como veremos más adelante, también son prioridades percibidas por las familias y que, en este caso, podrían ayudar a responder a las necesidades vinculadas con el disponer de tiempo. A su vez, favorecería el desempeño de las funciones familiares, como disfrutar del cuidado de los hijos.

Cambios a lo largo de la vida.

Las familias del estudio muestran preocupación por el futuro de los hijos y las necesidades que puedan emerger en un periodo determinado de la vida como la transición a la vida adulta o el futuro de los hijos cuando ellos no puedan hacerse cargo de ellos.

En efecto, las familias participantes y, especialmente las familias con hijos adolescentes (13-18 años), consideran un tema prioritario los asuntos concernientes al futuro de los miembros de la familia y, fundamentalmente, al del hijo con DID. El miedo expresado por las familias está relacionado con la anticipación del momento en que las familias no puedan hacerse cargo de los hijos. En esta cuestión, el análisis de las respuestas muestra que hay familias más preocupadas por aspectos que tienen que ver con la organización y planificación del futuro, y otras por los temas económicos asociados, como ahorrar dinero para el mañana y el porvenir de los hijos. Tal y como algunas de ellas expresan, necesitan tener la “seguridad” y la confianza de dejar estos asuntos atados y resueltos.

- *Què passarà en el futur quan jo i el meu marit no hi siguem.*
- *Planificar futuro para cuando no pueda hacerme cargo.*
- *Estalviar per el futur.*
- *Seguretat en deixar la vida del meu fill solucionada quan jo no hi sigui.*

Esta dimensión prospectiva de la vida, como es la planificación del futuro, aunque sea más frecuente en familias con hijos adolescentes se identifica en las respuestas de familias con hijos de todas las franjas de edad. En efecto, la conveniencia de resolver los aspectos relativos al futuro

preocupa tanto a las familias con niños pequeños como a las familias con hijos en la etapa de transición a la vida adulta. Se revela pues, como una necesidad transversal a lo largo de este periodo de la vida (de 0 a 18 años).

Algunas familias del estudio identifican los apoyos y servicios que la comunidad y que los profesionales ofrecen para responder, en parte, a estas necesidades. Por ejemplo, las familias mencionan el apoyo informativo, el acceso y disponibilidad de servicios específicos, educativos y de promoción de la vida laboral y la vida independiente para satisfacer algunas de estas prioridades asociadas al futuro de los hijos.

- *Más información de posibilidades de futuro (oportunidades) para nuestros hijos*
- *Support prevenció futur laboral-social.*

También, en lo relativo a la preocupación por el futuro, algunas familias que tienen hijos en edad escolar y en la etapa de la adolescencia coinciden en destacar la relevancia y los retos que supone la transición a la vida adulta, como por ejemplo, encontrar servicios específicos después de la escuela, mayores ofertas y salidas profesionales adaptadas a sus necesidades y formación encaminada a preparar a los hijos a la actividad laboral y a la vida adulta.

- *Ajuda de professionals especialitzats en els centres educatius i sortides professionals per les persones amb diversitat funcional.*
- *Rebre una bona educació i formació perquè pugui treballar.*
- *Més serveis per després de l'escola (centres on puguin estar a partir dels 20 anys).*

Adquisición de habilidades adaptativas y funcionales.

De acuerdo con las prioridades percibidas con respecto a los hijos, las familias participantes coinciden, en todas las franjas de edad (0-6; 7-12 y 13-18 años), en que los hijos adquieran una serie de habilidades funcionales y conocimientos prácticos que les sirva para alcanzar una vida autónoma e independiente así como para llevar una vida social satisfactoria. Estas habilidades están vinculadas con: (a) la mejora de capacidades y destrezas en diferentes áreas de desarrollo, como por ejemplo, habilidades de cuidado de uno mismo, habilidades motoras, del lenguaje, incluyen también habilidades sociales, emocionales y académicas, otras de carácter general y habilidades para potenciar conductas adecuadas y conseguir el máximo de autonomía posible; y (b) la prevención de conductas de riesgo.

Habilidades funcionales.

En efecto, gran parte de las familias del estudio coinciden que es prioritario que los hijos asuman de forma diaria hábitos de cuidado de sí mismos, adquieran competencias personales y habilidades funcionales relativas a diferentes áreas de desarrollo como la motora, el lenguaje y la comunicación, el área social y emocional, el desarrollo personal y de autocuidado.

- *Atendre la cura de si mateix*
- *Ensenyar habilitats de vida independent*

Como hemos señalado anteriormente, algunas familias ponen el énfasis en la adquisición de habilidades comunicativas que les permita a los hijos expresar necesidades básicas como comer y dormir y; otras, en el desarrollo de habilidades comunicativas que les permita interactuar con los padres y ellos con sus hijos.

- *Comunicación (comer, dormir, beber agua).*
- *Que es pugui comunicar i nosaltres amb ell.*

Asimismo, en esta cuestión, algunas familias, especialmente cuyos hijos están en edad escolar (7-12) señalan que es una prioridad que aprendan habilidades funcionales académicas y otras de carácter general, por ejemplo, aprender a leer y escribir o conocer las monedas, competencias que les ayudaría a fomentar su autonomía.

- *Comprensió lectoescritora.*
- *Sistema efectiu (que vagi bé) per aprendre a llegir i a escriure.*
- *Conèixer les monedes per poder ser més autònomes.*

Otras familias ponen el acento y la prioridad en el desarrollo de habilidades sociales y emocionales que les permita a los hijos, por un lado, mejorar las relaciones con los compañeros, a compartir el material o los juguetes; y por el otro, saber responder a situaciones negativas con la que los hijos se puedan encontrar.

- *Millorar la relació del nostre fill amb els iguals.*
- *Compartir activitats y juguetes.*
- *Sàpiga respondre a actituds negatives.*

En esta cuestión, algunas familias del estudio coinciden que es prioritario que sus hijos

“tengan” y mantengan relaciones de amistad. Esta preocupación está estrechamente vinculada con la promoción de habilidades sociales y emocionales, un tema que, como hemos mencionado anteriormente, también preocupa a las familias del estudio. No obstante, la necesidad de los padres para que sus hijos tengan un amigo da un paso más allá en la adquisición de competencias sociales. Algunas personas con DID tienen buenas habilidades sociales pero sin embargo, les cuesta conseguir y mantener relaciones de amistad.

- *Conseguir que tenga un amigo.*
- *Relacionar-se amb amistats.*

Esta prioridad es indisociable, a su vez, de las necesidades expresadas por las familias del estudio que ponen de manifiesto la necesidad de más apoyo de carácter logístico para que la persona con DID tenga oportunidades de participación y acceso a contextos comunitarios, actos sociales, y a su vez, se relaciona con el deseo de mayor sensibilidad por parte de la sociedad para crear entornos comunitarios más abiertos e inclusivos para todos, temas referidos al mesosistema familiar.

Del mismo modo, y relativo al desarrollo de habilidades, tal y como se refleja en el análisis de los datos, las familias consideran que es primordial que sus hijos desarrollen conductas adecuadas, como reducir “la impulsividad”, “evitar rabietas” y que aprendan manejar la frustración.

- *Prevenir l'agressivitat*
- *Ensenyar conductes adequades*

En este sentido, expresan las dificultades con las que se encuentran, en ocasiones, para llevar a cabo actividades diversas, tales como cortar las uñas, el pelo, o bien para que los médicos puedan examinarles.

- *Que es deixi tallar els cabells, les ungles, etc.*
- *Què es deixi tocar pel metge.*

Así pues, la preocupación de las familias por la adquisición y aprendizaje de las habilidades funcionales está relacionada con que los hijos alcancen el máximo grado de autonomía posible. Una prioridad, la autonomía, que se puede alcanzar, según la percepción de los padres, por medio de una formación adecuada y la creación de oportunidades para que sus hijos puedan avanzar.

Esta necesidad se identifica a lo largo de un continuum. Por un lado, la autonomía como *proceso* en el que la formación y las posibilidades que se les brinden a través de los apoyos que provienen del entorno y a lo largo de la vida estén dirigidos a potenciar una forma de vida autónoma

y, por otro lado, como *resultado* del aprendizaje y adquisición de estas habilidades funcionales. En este marco, el interés por la adquisición de autonomía revela la preocupación de los padres por el futuro de los hijos.

- *Millorar o aconseguir màxim autonomia del nostre fill.*
- *Ensenyar al meu fill a utilitzar el bany”; ensenyar-lo a que mengi a taula sense aixecar-se*
- *Hauríem de poder dibuixar un futur de formació adequat als nostres fills i una possibilitat per poder fer la seva vida amb el màxim d’autonomia possible.*

Por lo que respecta a este último punto, algunas familias se plantean y asumen un rol proactivo en la consecución y logro de la autonomía de sus hijos, en la adquisición de habilidades funcionales y de conductas adecuadas. Se ven a sí mismos como apoyos prioritarios, como agentes de cambio y de crianza, que promueven y apoyan a sus hijos para que estos sean capaces de relacionarse de forma competente con el entorno y vayan adquiriendo diversas habilidades. La participación de la propia familia en la enseñanza de estas habilidades es una prioridad que consideran esencial para responder a las necesidades que tienen sus hijos con respecto al desarrollo de estas habilidades.

Prevención de conductas de riesgo.

En este mismo nivel, las familias participantes manifiestan que es necesario que sus hijos reconozcan situaciones de peligro que pongan en riesgo su salud y su seguridad. Referido a esto, se revela como una prioridad, sobre todo para las familias con hijos en edad escolar y adolescentes, el desarrollo de habilidades propias de las funciones ejecutivas, tales como la anticipación y la planificación, y con el conocimiento y reconocimiento de situaciones potencialmente de riesgo.

Por un lado, algunas familias vinculan este tema con el aprendizaje de las normas de seguridad y otras con la prevención del uso de sustancias.

- *Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas).*
- *Ensenyar normes de seguretat.*
- *Saber veure els perills i no deixar-se influenciar.*

Por otra lado, las familias con hijos adolescentes mencionan la conveniencia de que sus hijos “estén preparados” para los cambios propios de este periodo, por lo que encuentran necesario “enseñar” a sus hijos temas relacionados con la sexualidad y con la vida afectiva.

- *Preparar-la pels canvis relacionats amb la sexualitat.*
- *Ensenyar aspectes sobre sexe.*

Resumen

En el microsistema familiar los participantes reflejan sus necesidades en dos niveles, el nivel relacionado con las prioridades de las familias como unidad y; el segundo nivel, vinculado con las necesidades que percibe la familia en torno a los hijos.

En efecto, las familias aspiran a mejorar las interacciones y la comunicación intrafamiliar, así como responder a las necesidades básicas de comida y vivienda, salud y las necesidades afectivas y emocionales, como por ejemplo, mejorando la autoestima de los miembros de la familia y orientando a sus hijos a conseguir su metas. Asimismo, las familias están preocupadas por el futuro de los hijos, por las etapas de cambio como la transición a la vida adulta, por lo que refieren recursos, formación y servicios, para preparar a los hijos para la vida laboral e independiente.

Las familias valoran disponer de tiempo “libre”, para ellos, para compartir con la pareja, pero también, para atender con equilibrio las necesidades del resto de la familia y no exclusivamente a la persona con DID. El tiempo para compartir “todos juntos” también se revela como una necesidad prioritaria y el tiempo de descanso en la atención del hijo.

Por otra parte, las familias del estudio identifican que algunas de sus necesidades se centran en que sus hijos logren una serie de habilidades de diversa índole que contribuya a promover su autonomía. Algunas familias, reconocen su papel activo en el logro de estas habilidades y muestran su interés en saber cómo pueden hacerlo, cómo pueden “enseñar” a sus hijos la adquisición de destrezas, demostrando así que lo que desean es mejorar sus competencias parentales, tal y como expresan directamente algunas de ellas. En este sentido, consideran que deben ser agentes activos y apoyos primordiales para el desarrollo de la autonomía de sus hijos, para que sean más competentes en el desempeño de las actividades diarias pero también para que respondan de forma exitosa a las demandas del entorno, tanto en su dimensión física como social.

Las familias con hijos en la etapa de la adolescencia manifiestan que es necesario que sus hijos sepan identificar situaciones que puedan poner en riesgo su salud o seguridad, como por ejemplo, el uso de sustancias. Estas familias, también, consideran necesario que sus hijos conozcan aspectos que tengan que ver con la sexualidad y la afectividad. Finalmente, un tema común en las familias con hijos en todos los rangos de edad, es la preocupación por el porvenir de sus hijos, por la planificación del futuro, por dejar asuntos cerrados cuando los padres estén ausentes.

Prioridades de las familias en el mesosistema

En este nivel se recogen las necesidades de las familias que están vinculadas con aquellos contextos tanto de carácter formal como informal, que influyen en el microsistema familiar y que a su vez son el reflejo y los intermediarios de la cultura y del sistema más amplio del cual forman parte. En este nivel se incluyen los recursos externos, programas y otros sistemas que potencialmente pueden recibir las familias y que influye en su percepción de necesidades. Está asociado, también, con la percepción que tienen sobre la manera en que la sociedad dispone o habilita los recursos y fuentes de apoyo para ellas y con la manera en cómo el resto de sistemas se relacionan entre sí y, más concretamente, en la manera en cómo el resto de sistemas interaccionan y se vinculan con el sistema familiar.

En este nivel, las familias destacaron principalmente tres temas: (a) prioridades referidas a tener una relación de colaboración con los profesionales, de sentirse apoyadas y respaldadas por los profesionales con los que se relacionan; (b) necesidades relativas a tener y mantener un empleo; y (c) prioridades de mayor accesibilidad y disponibilidad de servicios de calidad.

Relación de colaboración con los profesionales.

Uno de los temas que destacan las familias en este nivel es la necesidad de sentir apoyo, respeto y entablar una relación de colaboración y confianza con los profesionales. Asimismo subrayan la importancia de sentirse: (a) informados para gestionar las dificultades de la vida diaria y conocer las posibilidades de futuro de los hijos, por ejemplo, con respecto al asesoramiento necesario en relación con la posible solicitud de incapacitación de sus hijos; (b) apoyados emocionalmente; y, además, reivindican (c) que exista una mejor y mayor coordinación tanto interprofesional como entre servicios.

Información.

Con respecto al tipo de apoyo que desean en este nivel, las familias con hijos de todas las edades (de 0 a 18 años) demandan información de diversa consideración para tomar decisiones informadas con respecto a las necesidades de sus hijos. En este sentido, las familias mencionan temas muy variados que van desde la necesidad de información acerca de las posibilidades de futuro para los hijos y el asesoramiento necesario en relación con la posible solicitud de incapacitación de sus hijos hasta información relativa a los avances actuales en investigación. Otras familias hacen énfasis en recibir información concreta y útil sobre la discapacidad de su hijo y sobre cómo afrontar las rutinas diarias y mejorar así algunas de las necesidades asociadas con la crianza y el cuidado de los hijos.

– *Informació sobre noves recerques.*

- *Disposar d'algú que t'informi en tots els camps relacionats amb la discapacitació.*
- *Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades de mi hijo.*
- *Facilitar informació i formació per tots els familiars per afrontar una actitud positiva en les rutines diaries.*

En general, la información que priorizan son un gran apoyo para: (a) tomar decisiones informadas con respecto a los servicios que potencialmente pueden necesitar, (b) conocer los apoyos y recursos disponibles en la comunidad; y, (c) fomentar el desarrollo de una relación de colaboración con los profesionales, que sea centrado en la familia y en base a sus necesidades.

Apoyo emocional y social.

Otro de los apoyos que mencionan las familias es el apoyo emocional y social. Algunas se refieren a la necesidad de apoyo emocional proveniente de apoyos informales como las que puedan ofrecer las personas que están alrededor del núcleo familiar, pero también, como hemos visto anteriormente, de los mismos profesionales que los atienden. Esta necesidad se concreta en la prioridad de las familias de sentirse respaldadas por los profesionales y entablar una relación de confianza.

- *Sentirme apoyado por profesionales.*
- *Tenir una relació de confiança amb els professionals.*
- *Sentir-se ajudat pels professionals per gestionar les dificultats.*

No obstante, algunas familias se plantean, como veremos más adelante, la necesidad de apoyo emocional provenientes de recursos más formales, como de proveedores de servicios especializados en el área de psicología que les ayuden a alcanzar el equilibrio y la estabilidad emocional a la aspiran.

- *Apoyo profesional a la madre en el ámbito emocional.*
- *Ayuda emocional para hermanos.*

En este mismo nivel y referido al apoyo emocional y social, algunas familias del estudio manifiestan la necesidad de conocer a otras familias que estén en su misma situación a través de asociaciones de personas con DID y sus familias. Este tipo de apoyo contribuiría, además, a responder a las necesidades de sentirse informado con respecto a la discapacidad de los hijos y conseguir el apoyo y la comprensión que requieren para entender la discapacidad y compartir las experiencias vitales por las que pasan.

- *Conèixer experiències d'altres famílies amb una persona amb diagnòstic semblant i afectació similar.*
- *Associacions, fundacions (en concret de la displàsia cortical i l'epilepsia) on obtenir informació i ajuda.*

Coordinación interprofesional y entre servicios.

Por otro lado y referido a las prioridades relativas a las relaciones de confianza con los profesionales y proveedores de servicios, algunas familias del estudio mencionan la necesidad de una mayor coordinación interprofesional, sobre todo en el ámbito médico, que mejore la red de colaboración interprofesional y el trabajo conjunto y que permita reducir algunas tensiones en las personas con DID y sus familias.

- *Necessitats de coordinació mèdica. Una vegada més econòmic per coordinar les diferents especialitats per a nens/adults que no poden comprendre i creuen ser agredits.*
- *Coordinar l'atenció mèdica quan intervenen diversos professionals.*

Además, en esta cuestión, algunas familias reivindican un solo profesional de referencia que coordine las actuaciones de los demás profesionales que tienen relación con el hijo y que haga el seguimiento del hijo y de la familia, y que vele por la persona con DID. Además, una familia reclama que deberían ser ellas mismas las que pudieran escoger el profesional que consideren idóneo.

- *Quin és el professional més adient per a cada cas? Psicòleg? Fisioterapeuta? Neuròleg? Pedagog? Cada família hauria de poder escollir un professional tutor que coordinés la feina de tots, en un programa personalitzat.*
- *Seguiment professional: més assitents socials que puguessin acompanyar al "DID" i la família per fer tot com un figura vetlladaora del persona discapacitada.*

Asociado con la relación de colaboración entre familias y profesionales a la que aspiran, reconocen, asimismo, la necesidad de profesionales con conocimientos específicos en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

- *Dentista, oftalmoleg amb coneixments sobre autisme*
- *Terapias, médicos adecuados que saben el problema... [...]*

El ámbito de la colaboración trasciende estrictamente las relaciones que se establecen entre familias y profesionales directamente. En efecto, de la misma manera que las familias hacían referencia a profesionales con conocimientos en personas con discapacidad, encuentran a faltar, igualmente, servicios que tengan una sensibilidad específica para atender a las personas con discapacidad para evitar, por ejemplo, esperas innecesarias y facilitar así la atención. Además, relativo a las relaciones que se establecen entre los profesionales o con los proveedores de servicios, las familias solicitan simplificar algunas gestiones y trámites. En este contexto, algunas familias hacen referencia a la necesidad de facilitar la atención a través de un buzón único y tener un contacto más directo con la administración para agilizar algunos trámites. A su vez mencionan que algunos servicios, como se ha puesto de manifiesto anteriormente, deberían de estar coordinados para simplificar trámites o gestiones.

- *Evitar tràmits burocràtics; bustia única*
- *Facilitats per concentrar i fer coincidir visites mèdiques, que suposen perdre molts dies i hores al cap de lany*

Preocupación por tener y mantener un empleo.

El segundo tema que preocupa a las familias en este nivel es el de tener trabajo y estabilidad laboral que les permita, con mayor flexibilidad, el desempeño de las funciones familiares y atender otras necesidades que se presentan en el seno familiar. Así pues, en este ámbito, las familias destacaron principalmente dos temas: en primer lugar, tener y mantener un empleo; y, en segundo lugar, conciliar la vida profesional y familiar.

Tener y mantener un empleo.

Uno de los temas que preocupa a las familias del estudio es la necesidad de conseguir un trabajo, y/o mantenerlo.

- *Que el meu home tingui treball*
- *Encontrar trabajo*
- *Mantenir la feina*

Conciliar la vida laboral y familiar.

Además, relativo al tema del empleo, también señalan que necesitan conciliar la vida laboral y familiar. Aunque el tema de la conciliación está relacionado con los acuerdos de organización internos en el microsistema familiar, las relaciones y negociaciones que se establecen entre el sistema familiar y el laboral y con las políticas de conciliación asociadas al macrosistema; algunas

de las preocupaciones sobre el empleo pueden estar ligadas también con tensiones económicas familiares. Esto se refleja en la necesidad de contar con más recursos económicos, que les ayude a pagar la atención médica, las matrículas de los hijos, entre otros servicios y ayudas para los hijos y la familia, que contribuya, en definitiva, a atender otras necesidades de la familia.

- *Trobar mecanismes per poder compaginar la vida laboral amb l'atenció al discapacitat i la família.*
- *Tenir flexibilitat a la feina per fer gestions i/o acompanyaments.*
- *Suport econòmic per a la conciliació treball/família per atendre en condicions.*

Buscan, asimismo, equilibrio entre el tiempo dedicado a las actividades laborales y las actividades que garanticen la realización de las funciones familiares, cubrir las necesidades básicas de los miembros de la familia, hacer frente a los gastos, muchas veces extraordinarios, de terapias y tratamientos especializados, y, por supuesto, afrontar los retos del futuro como ahorrar para el porvenir de los hijos.

Accesibilidad y disponibilidad de servicios

Las familias coinciden que otra de sus prioridades está relacionada con disponer y acceder a distintos tipos de servicios y que estos sean de mayor calidad. Además, por lo que concierne a los asuntos relativos a los servicios, las familias refieren que se refuerce y garantice la continuidad en la atención. En general los temas que ponen de relieve las familias fueron, en primer término, más servicios de distintos tipos y de mayor calidad y, en segundo lugar, mayor continuidad en la atención.

Calidad de los servicios.

Los servicios que creen convenientes se diversifican en distintas áreas, tales como: (a) servicios educativos; (b) servicios para tratamientos específicos y servicios especializados como logopedia, fisioterapia, pedagogía, psicología, entre otros; (c) servicios médicos-sanitarios; (d) servicios de atención extraescolar; (e) actividades de ocio y tiempo libre y; (f) servicios y espacios de respiro.

En efecto, las familias sostienen que requieren más y mejores servicios educativos, “servicios adecuados” para que sus hijos puedan “progresar”. Algunas familias sostienen que lo que necesitan sus hijos es una modalidad de educación inclusiva. Otras, sin embargo, manifiestan la necesidad de que sus hijos asistan a una escuela de educación especial. En cualquier caso, la percepción de las familias en general es que las escuelas ofrezcan los apoyos específicos y de calidad que requieren sus hijos para prosperar.

- *Tenir els serveis educatius adequats per tal de que pugui progressar.*
- *Educació integrada.*
- *Ensenyanza especializada para su discapacidad.*
- *Centre d'educació especial (formatiu).*

Por otro lado, son varias las familias que perciben necesario y prioritario disponer de servicios especializados para atender necesidades específicas de sus hijos o de los miembros de la familia, como por ejemplo, servicios de logopedia y fisioterapia. Otras familias, requieren terapias alternativas, y otro tipo de recursos de distinta naturaleza.

- *Fisioterapeuta.*
- *Servei de logopedia.*
- *Equinoterapia*
- *Aplicar teràpies i dietes especials al fill discapacitat.*

En relación con los servicios especializados, otro de los servicios que se revela imprescindible para las familias del estudio es el que ofrezca apoyo psicológico y emocional que les ayudaría a cubrir las necesidades emocionales, como la estabilidad anímica y afectiva de la familia en su conjunto, de los padres, los hermanos y/o de las mismas personas con discapacidad.

- *Suport psicològic als pares.*
- *Suport psicològic a la persona afectada i a tota la família.*

Otro de los servicios que consideran prioritarios es la atención extraescolar y los servicios de ocio y tiempo libre, incluyendo los que ofrecen actividades lúdicas, recreativas y actividades de deporte. En este sentido, algunas familias hacen referencia a la prioridad de disponer y habilitar espacios lúdicos y recreativos adaptados. Así pues, las familias perciben que las vacaciones, el tiempo libre y el ocio son puntos críticos para satisfacer sus prioridades, pues refieren la necesidad de casales de verano y espacios de ocio comunitario que se adecúen a las necesidades de sus hijos.

- *Esport especialitzat.*
- *Lugares de ocio adaptado. Parque infantil, xiqui parc, etc.*
- *Más actividades de ocio adaptadas a sus necesidades.*
- *Casals estiu.*

Beneficiarse de los servicios de respiro es, también, una prioridad para las familias del estudio. Algunas de ellas lo consideran un apoyo necesario para poder descansar de la atención del hijo, para disponer de más tiempo, equilibrar el tiempo y la dedicación a otras funciones y tareas familiares, como por ejemplo, a la creación de espacios para la vida de pareja; aspectos recogidos anteriormente en las prioridades referidas al microsistema familiar.

- *Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro.*
- *Tenir respir puntual pel descans.*
- *Fer activitats de respir familiar.*

Continuidad en los servicios.

Por lo que respecta a la frecuencia de la atención en los servicios, las familias coinciden en que es necesario que se garantice la continuidad en el cuidado y que haya un seguimiento más asiduo y prolongado, como es el caso de los tratamientos de fisioterapia o el cuidado de tipo sanitario. En este sentido, las familias consideran prioritario para cubrir sus necesidades de salud, disponer de asistencia y controles médicos y visitas regulares con médicos especialistas. Algunas afirman que las visitas son poco frecuentes y, para cubrir las necesidades de tipo sanitario con mayor regularidad, las familias deben costearse los gastos.

- *Continuidad en las terapias.*
- *Fisioteràpia tot l'any.*
- *Poder tenir més facilitats per anar al metge perquè cada vegada és més difícil contactar amb els metges, costa molt que et visistin regularment i quan l'hem necessitat no l'hem tingut. El nen necessitaria anar al metge més sovint i si no és en una consulta privada no ho tens.*

Resumen

Las prioridades de las familias en torno a este nivel abarcan necesidades de distinta naturaleza. Por un lado, el análisis de las respuestas refleja que para las familias del estudio es sumamente importante entablar una relación de confianza y colaboración con los profesionales. Aprecian, a su vez, que sepan cómo tratar a los hijos que tienen discapacidad. Asimismo, la necesidad de apoyo emocional pero, sobre todo, de información que proviene de los profesionales con los se relacionan, parece ser uno de los apoyos más valorados por las familias. Éstas solicitan información de diversa consideración, sobre los avances científicos, la discapacidad y los progresos de los hijos con el fin de fomentar actitudes positivas en la familia durante las actividades diarias. En esta área también señalan que serían necesarias algunas adaptaciones en la forma en que se prestan los servicios, como por ejemplo, en las salas de espera de los médicos así como una mayor coordinación interprofesional, para, en definitiva, se facilite la vida de las personas con DID y sus familias.

Asimismo las familias están preocupadas por tener un empleo y por alcanzar la estabilidad laboral y la conciliación con la vida familiar que les permita un mejor funcionamiento familiar. Por último, las familias coinciden que la disponibilidad y accesibilidad de servicios, se centran en cubrir necesidades de apoyo que tienen los miembros de la familia en áreas específicas, como es el caso de los servicios de logopedia, fisioterapia, de psicología; y servicios de salud. Igualmente, los servicios de ocio y actividades lúdicas ocupan un lugar primordial entre las necesidades de las familias para que sus hijos llenen sus espacios libres con actividades recreativas y deportivas.

Prioridades de las familias en el macrosistema

En este apartado se recogen las necesidades de las familias que están vinculadas con los valores culturales, las creencias en torno a la discapacidad, así como las políticas sociales que giran en torno a la familia y las personas con DID. Agrupa también la sensibilidad social y cultural del momento y la coherencia existente entre los distintos niveles de la misma cultura (como es el microsistema y el mesosistema) y que determinan, en parte, las características de las instituciones, organizaciones, servicios y otros contextos en los que se desenvuelven las familias.

Los temas más relevantes que pusieron de manifiesto las familias del estudio en relación con el *macrosistema*, fueron: (a) conocer y defender sus derechos, (b) disponer de más recursos y prestaciones, y (c) fomentar la inclusión y participación de las personas con DID en todas las esferas de la vida social.

Derechos.

En efecto, las familias del estudio coinciden que es prioritario conocer por un lado (a) cuáles son los derechos que protegen a las familias, así como también a sus hijos; (b) la necesidad de reivindicar y defender el cumplimiento de los derechos jurídicos, económicos y sociales que las ampara.

Conocimiento de sus derechos.

En relación con los derechos, algunas familias declaran que necesitan información sobre cuáles son los derechos de los que disponen, y otras, reivindican la necesidad de estar amparados por más leyes que les respalden y protejan.

- *Faltan leyes para proteger y amparar a los discapacitados y sus familias.*
- *Conocer y defender los derechos de mis hijos.*

Defender el cumplimiento de los derechos.

Un paso adelante en las respuestas de las familias referidas a sus derechos, es su reivindicación y demanda para que se cumplan las leyes relativas a la defensa y protección de personas con DID y las suyas como familia. En este sentido hay leyes que están disponibles pero no así su cumplimiento. En esta área la aplicación de ley de dependencia es el tema y la demanda más recurrente en el discurso de las familias.

- *Compliment llei de dependència. Seguretat institucional de cara al futur.*
- *Aplicación de las ayudas previstas en la ley de dependencia.*

El incumplimiento de esta ley supone una gran decepción para las familias que ven cómo

disminuye su percepción de calidad de vida y cómo se pone en riesgo su “supervivencia”. Compromete, asimismo, la “convivencia” familiar que se percibe menos llevadera, y repercute también en la percepción de otras necesidades, como las de mantener y tener empleo para garantizar unos ingresos, disponer de recursos económicos para cubrir necesidades diarias básicas, como vivienda, comida, así como también, pagar las terapias que consideran oportunas.

- *Es injusta la retallada de la prestació al dependent, això fa que disminueixi la seva qualitat de vida i que encara se'ns posa més difícil (del que ja ho és) la supervivència i la convivència de les famílies amb un nen amb discapacitat*
- *Aconseguir ajudes (medicació, bolquers...).*
- *Rebre ajuts econòmics per fer front a les teràpies.*

En esta cuestión, una familia subraya que estas leyes y políticas sociales deberían aplicarse de forma personalizada, adecuadas a las necesidades específicas y prioridades reales de cada familia.

- *La majoria de necessitats són la generalització de l'administració ja que no personalitzen la relació, no es pot facilitar l'ajuda necessària, sigui econòmica o logística. Exemple si comprem un cotxe per adaptar l'ajut no es correspon proporcionalment amb el valor ja que no tindriem aquest cotxe si no fos necessari pel transport del discapacitat; no es mesura individualment*

Mejoras en las prestaciones y recursos para las familias.

Otra de las prioridades más demandadas por las familias del estudio son las relacionadas con el deseo de conseguir y adquirir recursos de diversa índole. Destacan principalmente los recursos económicos; y, algunas prestaciones sociales y otros tipos de ayuda y materiales que les facilite la vida familiar.

Recursos económicos.

En efecto, algunas familias señalan que los recursos económicos les permitirían “pagar” las matrículas escolares, “terapias domiciliarias” o la atención del hijo.

- *Ajuda econòmica per poder apuntar al meu fill a natació i altres activitats escolars.*
- *Més ajuts econòmics per invertir en suports, no especials sino específics per cada col·lectiu amb diversitat funcional*

De esta forma, las ayudas económicas serían un medio para responder a otras necesidades de la esfera familiar. En este sentido, algunas familias del estudio destacan el papel que juegan estos recursos en sus propias vidas y la finalidad para las que la necesitan; algunas de las cuales tienen que ver con la autogestión y planificación de los apoyos específicos que requieren sus hijos.

Prestaciones sociales y otras ayudas.

En este mismo nivel, las familias incluyen, entre sus prioridades, conseguir ayudas del gobierno, prestaciones sociales, y otro tipo de recursos materiales y específicos para atender a las necesidades de sus hijos. Estas necesidades varían desde obtener “ayudas técnicas” para conseguir que la persona con discapacidad pueda “desenvolverse independientemente”, hasta conseguir “más apoyo de la administración” por medio de becas o subvenciones para las familias y los centros que los atienden.

- *Necesidad de ayudas técnicas para integrarse y desenvolverse independientemente.*
- *Cadira de rodes.*
- *Aconseguir ajudes (medicació, bolquers...).*

En esta misma cuestión, perciben que estos apoyos y recursos facilitan las actividades diarias y posibilitan una mayor y mejor atención a la familia, y especialmente, al hijo con DID. En este sentido las familias del estudio comparten la necesidad de contar con más apoyos de tipo logístico lo que les permitiría disponer de más tiempo para poder atender con equilibrio las necesidades de sus hijos así como también mejorar las interacciones con la familia y disfrutar más de las relaciones entre padres e hijos.

- *Trobo a faltar suport. Ajuda domèstica. A la familia per poder gaudir més de la meva filla. Jo voldria ajuda per la casa i jo dedicar-me a la meva filla.*
- *Ajuda diària per poder equilibrar el temps als altres fills .*
- *Tener vehículo adaptado.*
- *Suports personals per a entorns comunitaris*

Las familias mencionan la conveniencia de disponer de distintos tipos de apoyo instrumental o logístico, como por ejemplo, una persona de acompañamiento para la persona con DID para supervisar los desplazamientos y la participación en entornos comunitarios; transporte y vehículo adaptado para facilitar los traslados; disponer de ayuda y atención domiciliaria para llevar a cabo las tareas diarias de los niños, del hogar, o recibir algún tipo de servicio, y poder así dedicar más tiempo a los hijos, evitar situaciones estresantes e innecesarias, entre otros. Algunas de ellas re-

conocen la necesidad de disponer de este tipo de apoyo en ocasiones puntuales, como por ejemplo, para el desplazamiento a visitas médicas o cuando los hijos se ponen enfermos.

- *Transport hospitalari (visita especialista a la unitat 1 o més al més a 60 km de distancia).*
- *Necessitem 1 persona 12 hores al dia per quan els nens estan malalts*

Participación e inclusión en la vida en sociedad.

Las familias aspiran a una mayor participación en actividades comunitarias y mejorar la inclusión en la vida social. Uno de los primeros pasos para lograrlo es aumentando la accesibilidad con adaptaciones de los espacios físicos pero también mejorando la percepción que se tiene de las personas con discapacidad intelectual. Así pues, la participación e inclusión en la vida social incluye comentarios en torno a dos subtemas: la accesibilidad en particular y la participación e inclusión en la vida comunitaria en general.

Accesibilidad.

Tal y como se refleja en el análisis de los relatos, para las familias participantes el tema de la accesibilidad se proyecta en aspectos muy heterogéneos de la vida familiar y social. En primer lugar, aspectos relativos a la eliminación de barreras arquitectónicas o de accesibilidad; en segundo lugar, a las facilidades de acceso a actividades de carácter social y comunitario, y; en tercer lugar, a las necesidades de mayor acceso a distintos tipos de servicios que, aunque disponibles, no están al abasto de algunas familias.

En efecto, en primer lugar, algunas familias coinciden en destacar la importancia de eliminar barreras arquitectónicas tanto en la vivienda familiar, para facilitar los desplazamientos y las tareas en el hogar; como en espacios comunitarios, que permitan a los hijos moverse con libertad, especialmente, aquéllos que utilizan ayudas técnicas como las sillas de ruedas.

- *Adaptaciones especiales en la casa.*
- *Adaptar l' escala perquè visc en un pis sense ascensor.*
- *Tot i que cada cop més els espais són accessibles a cadires de rodes, encara hi ha molts llocs que no i impedeixen que aquestes persones puguin moure's lliurement*

La accesibilidad al hogar y a otros entornos, está estrechamente vinculada con las ayudas económicas y con las prestaciones que solicitan las familias del estudio. En este sentido, la accesibilidad y, consecuentemente, los costes económicos que implica, supone un reto para las familias que desean atender en condiciones y ver a sus hijos desenvolverse de forma más independiente. Las facilidades que aportan las ayudas técnicas, como menciona una familia, podría contribuir a

mejorar la accesibilidad, especialmente cuando la movilidad de la persona con DID es reducida. En este sentido algunas familias hacen referencia, por ejemplo, a tener una grúa que posibilite las transferencias y, otras, a hacer reformas en algunos lugares de la casa.

- *Necesidad de ayudas técnicas para integrarse y desenvolverse independientemente.*
- *Ayudas para reformar baño (actualmente bañera).*
- *Ajut per transferència (grua).*

En segundo lugar, las familias expresan la necesidad de que sus hijos participen en actividades de carácter social y en entornos comunitarios, que se eliminen las barreras de accesibilidad y puedan disfrutar de una mayor integración a través de distintos apoyos para que esto sea posible. En esta cuestión, las familias hacen énfasis en la necesidad de ampliar las oportunidades para acceder a distintos tipo de actividades que puede que estén disponibles y que formen parte de la oferta cultural o recreativa de su entorno pero que, por diversas circunstancias, no son de fácil acceso para las personas con DID.

- *Participar en activitats de caràcter lúdic*
- *Suport per incloure a tots en les activitats*
- *Aconseguir que la comunitat sigui accessible*

Inclusión y participación social.

En el último tema relativo al contexto sociocultural, las familias del estudio sostienen que debe mejorar la percepción y la aceptación que tiene la sociedad sobre las personas con DID, todo ello, junto con las políticas sociales, facilitaría la inclusión en distintas esferas de la vida social y laboral.

- *Millorar l'acceptació per part de la societat.*
- *Inclusión social a todos los niveles (laboral, lúdico, formativo, convivencia).*

Otra de las aportaciones de las familias que están vinculadas con el tema de la inclusión, es la identificación de una de las posibles soluciones que contribuirían a mejorar este proceso. Tal y como reflejan sus respuestas la educación en valores como la tolerancia y el compromiso, se revela como un elemento instrumental clave e ineludible para eliminar estigmas, lograr la inclusión y comprender la diversidad. Asimismo, las familias apuestan por escenarios compartidos, donde talleres, juegos y demás sean el vehículo de conocimiento y transformación para las generaciones venideras con respecto a la actitud hacia las personas con DID.

- *Una necesidad importante es educar en la tolerancia a las nuevas generaciones. Compartiendo juegos, talleres, etc. Para que no resulten “extraños” los otros niños que tienen discapacidades.*
- *Educar a la sociedad en el compromiso y tolerancia.*

Resumen

Las familias coinciden en destacar la importancia de conocer y que se reconozcan sus derechos; derechos que se expresan, en mayor o menor medida, en las distintas prioridades referidas a lo largo del estudio, como por ejemplo, una educación de calidad, o mayores recursos para hacer frente a los retos económicos extraordinarios que deben asumir las familias. El cumplimiento de las leyes de protección, como es la de la dependencia, condiciona y repercute en la consecución de otros objetivos y deseos pues es puente para obtener otros beneficios a los que pueden optar las familias.

En relación con los recursos y las prestaciones sociales las familias priorizan recibir estos tipos de apoyos que facilite, entre otros asuntos que hemos ido señalando, el desempeño de tareas diarias, tiempo para disfrutar de los hijos, la participación del miembro con DID en actividades de carácter social; y que, además, permitan cubrir necesidades excepcionales como son los desplazamientos médicos cuando los padres y las circunstancias lo requieran.

Asimismo, las familias del estudio coinciden que es una prioridad facilitar la accesibilidad a distintos entornos, en primer lugar, en el hogar con el fin de mejorar la atención de los hijos y, en segundo lugar, la participación social en ambientes comunitarios. Todo ello sería posible, en parte, por medio de adaptaciones de diversa índole, para lo que perciben necesario apoyos económicos y ayudas técnicas.

Por otro lado, las familias del estudio anhelan e incluyen entre sus prioridades, una sociedad educada en valores que contribuya a resolver los estereotipos negativos (“extraños”) hacia las personas con DID y que todavía perduran, según la opinión de las familias, en las creencias sociales; a crear una sociedad inclusiva y llena de oportunidades *a todos los niveles* para las personas con DID.

10.3. Discusión.

En este capítulo hemos dado cuenta del cuarto y último objetivo de la tesis doctoral que se orientaba en la identificación y descripción de las necesidades prioritarias de las familias catalanas con hijos entre los 0 y 18 años de edad; detectadas a partir del análisis temático de las respuestas escritas de las familias. La finalidad última era comprender en profundidad cuáles eran las necesidades apremiantes de las familias con el propósito de repensar, de una manera amplia y ecológica, el abordaje y la atención a las familias. Los resultados de esta parte del estudio ponen de manifiesto que las prioridades de las familias se centran en factores relativos a la familia como unidad y sus miembros pero también en las características del sistema y la disposición de los apoyos del contexto del cual forman parte.

Así pues, a continuación expondremos algunas evidencias teóricas y empíricas que se relacionan con los resultados más destacados y, finalmente, presentaremos algunas conclusiones generales que se derivan del estudio de las prioridades de las familias.

Prioridades de las familias en el microsistema

En relación con el primer nivel ecológico, los resultados apuntan que las prioridades de las familias se centran tanto en factores relacionados con: (a) la familia como unidad, especialmente con factores relacionados con el funcionamiento familiar; y (b) sus miembros, especialmente con el hijo e hija con discapacidad intelectual y la adquisición de habilidades funcionales y autonomía. En relación con las familias como unidad, las familias del estudio aspiran a mejorar su funcionamiento familiar, necesidades que tiene que ver con: (a) mejorar las interacciones y (b) el equilibrio familiar, (c) con la crianza de los hijos, (d) con dar respuesta a las necesidades básicas de la familia, (e) con la preocupación por la salud, (f) con disponer de tiempo para sus intereses tanto personales como familiares, y (g) para hacer frente a los cambios que acontecen a lo largo de la vida familiar. Todo ello pone de manifiesto la diversidad de prioridades que emergen del seno familiar para llevar a cabo las actividades diarias y que anticipan distintas etapas vitales que condicionan y moldean el funcionamiento de las familias.

Al comparar las prioridades expresadas por las familias del estudio que influyen directa o indirectamente en el funcionamiento familiar con las que pone de relieve la literatura sobre las necesidades familiares, resaltamos la tendencia recurrente en los resultados de los estudios en aspectos que tienen que ver con cubrir las necesidades básicas, disponer de tiempo y temas relativos a los cambios a lo largo de la vida, incluyendo la planificación del futuro de los hijos.

En efecto, una de las necesidades prioritarias expresadas por las familias participantes estaba relacionada con responder a las necesidades básicas, resultado consistente con los obtenidos por X. Hu et al. (2015) con familias chinas, salvando las distancias, en el cual una de los grandes temas que preocupaban a las familias fueron las *necesidades de supervivencia*, es decir, nece-

sidades básicas de comida, residencia y financieras. Estos resultados ponen en evidencia que la búsqueda de recursos económicos y otro tipo de apoyos instrumentales o materiales, que se tenga un empleo y se mantenga, así como que se hagan efectivas las prestaciones y ayudas para las familias servirían para cubrir una de las necesidades tan elementales que todas las familias deberían tener cubiertas. Sin duda, responder a estas necesidades de subsistencia contribuiría a mejorar el bienestar general de las familias y posibilitaría que las familias se centraran en otras de sus prioridades (McWilliam & Scott, 2001). A este respecto, en la medida en que las necesidades básicas no estén satisfechas, la probabilidad de que los padres asuman otros compromisos, por ejemplo, que participen en actividades recreativas o en la atención de los hijos, se ve disminuida (Dunst, Lee, & Trivette, 1988; Turnbull, Poston et al., 2007).

No obstante, a diferencia de la propuesta jerárquica de Maslow (1943), en la que la satisfacción de las necesidades más básicas permite la aspiración y consecución de otras necesidades de orden superior, bajo nuestro punto de vista y acorde con nuestros resultados, las necesidades prioritarias se pueden presentar de forma simultánea en distintos niveles y son únicas en cada familia. En este sentido las familias pueden, aunque con más dificultades, aspirar a conseguir otro tipo de necesidades que tengan que ver con sus proyectos familiares como los de tener relaciones de amistad, saber cómo educar a los hijos, planificar el futuro de los hijos, entre otras aspiraciones suficientemente importantes para la familias. A pesar de ello, si las familias tienen necesidades apremiantes, es posible que gran parte de la atención y energía se centre en resolverlas, por lo que los esfuerzos de los profesionales y del sistema en general deberían estar dirigidos a garantizar que las familias tengan los recursos suficientes (Dunst, Leet, & Trivette, 1988) para cubrir estas necesidades y para que centren la atención a otras prioridades que permitan el desarrollo global de la familia en todas sus dimensiones.

En cuanto a disponer de tiempo, las familias del estudio subrayan que es necesario para poder atender al hijo con DID, a los hermanos, para el cuidado de sí mismo y para el descanso. En la línea con nuestros resultados, algunos estudios aluden al tiempo como necesidades acuciantes de las familias con un miembro con DID (e.g., Bailey et al., 1992; Hodgetts et al., 2014; Olsson & Hwnag, 2003; Palisano et al., 2009). En el estudio llevado a cabo por Hodgetts et al. (2014), un 77% de la muestra expresó necesitar tiempo para el cuidado de uno mismo; en el caso del estudio de Palisano et al. (2009), más de la mitad de las familias apuntaba en esta dirección. Por otro lado, en la investigación llevada a cabo por Olsson y Hwnag (2003) la limitación del tiempo fue uno de los resultados más significativos, en el que solo pocas familias con hijos con DID disponían de tiempo para sí mismos o para destinarle a la pareja. Así pues, *disponer de tiempo*, desde el microsistema está relacionado con la demandas de cuidado de los miembros de la familia, especialmente de los hijos (Olsson & Hwang, 2003), con la organización familiar, pero también con el apoyo social, las ayudas instrumentales o logísticas que faciliten el funcionamiento y la organización

familiar. Asimismo tiene que ver, desde otros niveles distales, con las políticas de conciliación, el despliegue de servicios de respiro y de tipo recreativo, el incremento del apoyo social, entre otros, que permiten oxigenar la vida de las familias y disponer de tiempo para otros proyectos vitales, como disfrutar del tiempo libre con la familia.

Otra de las necesidades prioritarias de las familias del estudio estaba relacionada con los cambios a lo largo de la vida, incluyendo la planificación del futuro de los hijos. En esta área, Burton-Smith et al. (2009), obtuvieron resultados parecidos a los nuestros. En su gran mayoría, los participantes expresaron la necesidad de información relativa a los servicios en el futuro (por ejemplo, sobre residencias tuteladas). A pesar de que es un tema de interés creciente en las familias con niños con discapacidades, como lo sugieren algunos estudios (Hewitt et al., 2010), pocas familias hacen planes para el futuro de los hijos (Bowey & McLaughlin, 2007; Heller & Caldwell, 2006; Heller & Kramer, 2009). Este hecho puede atribuirse a distintas causas, como por ejemplo, por las dificultades que entraña hablar sobre este tema (Taggart et al., 2012), por la falta de confianza en los servicios y en los profesionales (Bibby, 2013; Schneider, Wedgewood, Llewellyn, & McConnell, 2006) o por la misma necesidad de información acerca de las posibilidades de futuro de los hijos (Bibby, 2013; Burton-Smith et al., 2009; Hewitt et al., 2010). Estas razones, conjuntamente con que la ausencia de planificación del futuro puede ser una importante fuente de ansiedad para los cuidadores (Hewitt et al., 2010), y revela que las contribuciones de los profesionales, investigadores y demás agentes implicados, a través de relaciones de colaboración y apoyo de tipo informativo, es elemental para las familias.

Por otro lado, los temas que preocupan a las familias que están relacionados con sus hijos e hijas tienen que ver con: (a) la adquisición de habilidades funcionales de diversa índole para llevar a cabo las actividades diarias y alcanzar el máximo de autonomía posible y, (b) la prevención de conductas de riesgo.

En relación con las habilidades funcionales, nuestros resultados están en la línea de los resultados obtenidos por Chiarello et al. (2010) en su estudio llevado a cabo en los Estados Unidos sobre las prioridades de las familias con un hijo de edades entre los 2 y 16 años y con parálisis cerebral. Estos autores concluyeron que una de las prioridades más respaldadas por las familias era que sus hijos ganaran independencia y eficacia en las habilidades de autocuidado y la movilidad. Asimismo y asociado con el tema anterior, algunas prioridades se centran en el desarrollo de las capacidades de la propia familia, y en cómo mejorar sus competencias como padres para, al mismo tiempo, mejorar las competencias de sus hijos. Por ejemplo “*ensenyar al meu fill a utilitzar el bany*”; *ensenyar-lo a que mengi a taula sense aixecar-se*”. No es un tema menor que las familias se muestren proactivas en la adquisición de las habilidades funcionales de los hijos, como una manera de mejorar sus recursos intrapersonales. Estas atribuciones permiten desarrollar en las familias una mayor percepción de autoeficacia, control personal, y autoestima (Dunst & Trivette, 1994;

Dunst, Trivette, & LaPointe, 1994) lo que en definitiva, permite ganar en fortalecimiento, pues son conductas y experiencias “facilitadoras” *de empoderamiento* (Dunst, Trivette, & LaPointe, 1994). Sin embargo, hay que tener presente tal y como Seligman y Darling (2007) sostienen, que algunos padres continúan pensando que las intervenciones deben estar a cargo de los profesionales y que son ellos los que mejorarán las habilidades de sus hijos. Los estudios sugieren, no obstante, que la implicación directa de la familia en la educación de los hijos (Bronfenbrenner, 1987; Dunst & Trivette, 2009) y la capacitación de la familia mejora tanto los resultados de los hijos (Dunst & Trivette, 2009) como el de las familias (Dunst et al., 2007).

Sea como fuere la adquisición de habilidades funcionales y adaptativas no solo disminuye el tiempo dedicado a este tipo de tareas si no que favorece la autonomía y aumenta las oportunidades de participación en la vida comunitaria (Chiarello et al., 2010), otra de las prioridades expresadas por las familias del estudio. En este sentido parece necesario contar con la implicación de la familia, de los profesores y otros agentes que contribuyan a mejorar las competencias que subrayan las familias creando oportunidades de aprendizaje, para que en un futuro, la máxima autonomía derive en posibilidades reales de una vida independiente. En esta cuestión, la adquisición de habilidades adaptativas y funcionales desde edades tempranas, como por ejemplo, las relativas a las habilidades de autonomía y a la competencia social tiene un impacto positivo en la vida adulta (Odom, McConnell, & Brown, 2008).

Prioridades de las familias en el mesosistema

Las prioridades de las familias en este nivel hacen referencia a aspectos de diversa consideración que tienen que ver con: (a) la demanda de relaciones de colaboración con los profesionales y proveedores de servicios; (b) con la preocupación por el empleo, y (c) con mayores oportunidades de acceso a servicios y recursos formales de calidad.

En efecto, en primer lugar, de acuerdo con las necesidades del mesosistema las familias del estudio buscan mejorar las relaciones de colaboración con los profesionales que los atienden. Concretamente demandan apoyo emocional, informativo y que haya una mejor coordinación entre servicios y profesionales.

Nuestros resultados no coinciden con los de Vilaseca et al. (2015) que reflejan una elevada satisfacción de los padres respecto de la colaboración con los profesionales. Probablemente esta discrepancia pueda explicarse a partir de los objetivos del estudio y del instrumento utilizado; al tratarse en el caso de Vilaseca et al. (2015) de un cuestionario sobre CdVF, las familias suelen manifestar altos índices de satisfacción con los servicios como han puesto de relieve, entre otros Bailey et al. (2006) y Summers et al. (2007).

En cualquier caso, una necesidad prioritaria tiene que ver con la demanda de un mayor esfuerzo por parte de los profesionales para mejorar las relaciones con las familias, en otras pa-

labras, las familias reclaman un modelo de trabajo y unas prácticas profesionales distintas a las que reciben, más centradas en la familia y en sus necesidades. La colaboración es un elemento crucial y uno de los principios del modelo centrado en la familia (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) que contribuye a responder a las necesidades emocionales (Brotherson et al., 2010) e informativas, facilitar la toma de decisiones informadas (Keen, 2008; M. Knox et al., 2000) y capacitar a las familias en la búsqueda de apoyos que pueda provenir de la red social de la familia, de los apoyos formales e informales que influyen, sin lugar a dudas, en el desempeño de las funciones familiares y el funcionamiento familiar (Bronfenbrenner, 1987; Polaino-Lorente & Martínez, 1998). Mientras que los profesionales tienden a buscar soluciones a partir de los recursos que están disponibles (Schneider et al., 2006) el reto actual supone crear nuevas soluciones y oportunidades sensibles a las particularidades de cada familia, y a las prioridades y necesidades específicas. Además, como sostiene M. Knox et al. (2000) el trabajo colaborativo entre los profesionales, los proveedores de servicios y las familias es especialmente relevante en los momentos de crisis, como los que estamos viviendo en la actualidad, en el que situación económica es complicada y los servicios son insuficientes, al menos, bajo la percepción que tienen las familias participantes.

Algo semejante a la relación de colaboración con los profesionales ocurre con la coordinación entre servicios. Nuestros resultados son consistentes con otros estudios en que las familias manifiestan la necesidad de mejorar la coordinación de servicios y disponer de un profesional de referencia (Burton-Smith et al., 2009; Cassidy et al., 2008; Hall, 1996; Kogan et al., 2008). La responsabilidad de los padres de asumir el rol de coordinar y orquestar los servicios que los atienden puede generar situaciones de estrés. En este sentido, es necesario repensar la figura de un profesional de referencia que pueda asumir éstas y otras tareas, especialmente en momentos de transición, como por ejemplo, cuando los hijos pasan de la Atención Temprana a la Escuela (Vilaseca et al., 2015). A este respecto, cabe señalar que la colaboración de los profesionales debería extenderse más allá de las que se tiene directamente con las familias para incluir a toda la red de profesionales, proveedores de servicios y el resto de agencias e instituciones que están en contacto con las familias (Turnbull et al., 2015).

Las necesidades de información también es un punto crítico en esta parte del estudio y es un tema reiterativo en los estudios de esta índole como ponen de manifiesto los estudios relativos a las necesidades de las familias con un miembro con DID (e.g., Anderson et al., 2011; Bailey & Simeosson, 1988; H. K. Brown et al., 2012; Burton-Smith et al., 2009; Ellis et al., 2002; Giné et al., 2011; Hall, 1996; Hendriks et al., 2000; Palisano et al., 2009) cuya carencia puede ser potencialmente estresante para las familias sobre todo cuando se une a otras necesidades de las familias (Guralnick, 2005). Las necesidades de información que expresan las familias del estudio se manifiestan en distintas esferas de la vida familiar como información relacionada con el hijo y sus progresos, necesidades de información relativas a la discapacidad del hijo, sobre servicios de

la comunidad y necesidades de información para ayudar en las cuestiones de crianza. Hall (1996) concluyó que las necesidades familiares se resumían en la falta de información, en las dificultades de comunicación entre los servicios y en la ausencia de trabajadores clave o de referencia. Ellis et al. (2002) llegaron a conclusiones parecidas. En su estudio la necesidad de información fue respaldada por gran parte de los padres que participaron en el estudio, siendo las más frecuentes, la necesidad de información sobre estrategias de enseñanza, manejo de ciertas conductas, y sobre la disponibilidad de servicios actuales y futuros que pudiesen necesitar. Así pues, el apoyo de carácter informativo se revela imprescindible para conocer los servicios disponibles, para aumentar la seguridad de los padres en tomar las decisiones que consideren idóneas para sus hijos, para resolver algunas dudas sobre asuntos de crianza y para responder a las preocupaciones relativas a la planificación del futuro o la incapacitación de sus hijos. Esto exige, no solo que los profesionales estén preparados para proveer información sino también que conozcan qué tipo de información necesitan (Hendriks et al., 2000).

Por otro lado, gran cantidad de padres del estudio identificaron la necesidad de más y mejores servicios como también se manifiesta en otros estudios (e.g., Anderson et al., 2011; Burton-Smith et al., 2009; Hendriks et al., 2000). De acuerdo con el acceso a los servicios, por ejemplo, en la investigación llevada a cabo en los Estados Unidos por Anderson et al. (2011), el 62% de los cuidadores familiares informó que las oportunidades de acceder a servicios de apoyo ha ido disminuyendo, por lo que el 32% de los solicitantes estaba en lista de espera en el caso de las residencias, servicios de empleo, entre otros. De aquí se derivan algunas reflexiones. Por un lado, como hemos comentado anteriormente, pone en evidencia un sistema de servicios que está sobrecargado y es insuficiente para asumir las demandas de las familias. Por otro lado, la creencia entre las familias y la sociedad en general que más servicios y mayor continuidad es lo deseable, cuando la evidencia no apoya que más horas de servicios especializados y más servicios sea mejor (McWilliam & Casey, 2004, como se citó en McWilliam, 2010b). En este contexto, incluso las personas que deben recibir servicios continuados de terapia por alguna condición de salud o de desarrollo de por vida, como es el caso de las personas con parálisis cerebral pueden beneficiarse de otra forma de proveer servicios, aprovechando las oportunidades de práctica en el día a día en los entornos naturales (Palisano & Murr, 2009). A pesar de estas consideraciones, existen algunos servicios que se deben potenciar, como es el caso, por ejemplo, de los servicios de respiro, una demanda explícita de las familias de este estudio y está en la línea de las investigaciones de las necesidades de las familias. En nuestro país, el estudio llevado a cabo por Giné et al. (2011) y FEAPS (2007), demandaban más servicios de este tipo. Los mismos resultados obtuvieron Burton-Smith et al. (2009) en el que más del 80% de participantes de las familias australianas avalaba más servicios de respiro. Recibir servicios de respiro está relacionado con la disminución del estrés y la mejora de la calidad de la relación marital en familias con niños con autismo (Harper, Dyches,

Harper, Roper, & South, 2013) y en general tiene un impacto positivo en el bienestar y calidad de vida familiar (Hodgetts et al., 2014).

Por último en lo que atañe al mesosistema, cabe señalar que otra preocupación de las familias del estudio, conseguir y mantener un empleo, un tema acorde con la situación económica Española, que viene afectando desde el 2012 a muchas familias españolas y especialmente a las familias con un miembro con DID (Mas et al., 2016). En este sentido, la preocupación por mantener un empleo y la conciliación laboral es un tema que se repite en los estudios sobre necesidades y calidad de vida de las familias con un hijo con discapacidad (Anderson et al., 2011; DINCAT, 2010). En el estudio sobre necesidades familiares en Catalunya (DINCAT, 2010) más de la mitad de las familias participantes afirmaron que no recibían facilidades para poder compatibilizar los horarios del trabajo con las tareas de la familia. Asimismo, y relacionando el tema del empleo con las necesidades de servicios, en el estudio llevado a cabo en los Estados Unidos sobre las necesidades percibidas por las familias (Anderson et al., 2011) concluyeron que, debido a la falta o la disminución de los servicios, el 71% de los cuidadores familiares afirmaron que esta situación había interferido en sus responsabilidades laborales e incluso el 20% informó que alguien de la familia tuvo que dejar su empleo para poder atender a la persona con DID.

Prioridades de las familias en el macrosistema

Sobre el macrosistema, las prioridades de las familias giran en torno a temas relacionados con: (a) la protección de la familia a través del cumplimiento de sus derechos, (b) la obtención de recursos y prestaciones; y, (c) con las oportunidades de inclusión social y participación en la comunidad.

En efecto, las familias del estudio demandan tener conocimiento sobre sus derechos y su cumplimiento, y piden más prestaciones y recursos de apoyo. Estas mismas demandas las recoge de forma reiterada la institución del *Síndic de Greuges*, que reclama soluciones a las administraciones públicas catalanas (Síndic de Greuges de Catalunya, 2007). Es posible, que los efectos de las reducciones en los servicios y apoyos a las familias como consecuencia del contexto socioeconómico actual, tenga un impacto en el incumplimiento de los derechos y derive en la disminución de las prestaciones. Por esta razón, se deben explorar alternativas de ayuda, como la de optimizar y fortalecer los recursos comunitarios y potenciar las redes de apoyo de las familias, su capital social, para cubrir, al menos parcialmente, estas necesidades.

Otra de las preocupaciones de las familias del estudio hace referencia a la accesibilidad, entendido, en primer lugar, como las barreras arquitectónicas o físicas que dificultan el acceso a determinados contextos de vida; y, en segundo lugar, a otro tipo de barreras, menos tangibles, como las sociales y las actitudes frente a las personas con DID.

En relación con la accesibilidad al hogar, nuestros resultados son consistentes con el estudio llevado a cabo en Catalunya sobre las necesidades y apoyos para las personas con discapaci-

dad y sus familias (Vilaseca et al., 2015). En esta investigación más de la mitad de las familias del estudio encontraban insuficiente los apoyos para llevar a cabo adaptaciones en el hogar. En este sentido, para las familias con hijos con grandes necesidades de apoyo y con movilidad reducida la accesibilidad en el hogar y a la comunidad es un desafío para poder llevar a cabo con éxito las rutinas diarias teniendo en cuenta el tiempo adicional que supone atender a las necesidades de cambiarse, vestirse, ducharse, y también los desplazamientos y acceso a distintos tipos de servicios y contextos de vida. Sin embargo, el tema de la accesibilidad al que también se refieren las familias del estudio, trasciende lo físico para incluir también los retos sociales que dificultan la plena participación en actividades de carácter social.

En efecto, las familias de nuestro estudio reclaman como necesidad primordial, mayores oportunidades de participación, acceso e inclusión en actividades de tipo social. Tal y como sucede en los estudios llevados a cabo en Australia por H. K. Brown et al. (2012) y en China por X. Hu et al. (2015) en los que el área de inclusión social se revelaba como uno de las necesidades más demandadas por las familias participantes de sendos estudios. Algunos autores sugieren que en esta cuestión, más apoyos sociales disponibles y mejores actitudes de los profesionales en relación con la inclusión está relacionado con un aumento en la participación en la comunidad de las personas con DID (Amado, Stancliffé, McCarron, & McCallion, 2013). Esto supone también luchar contra el ‘estigma’, una de las barreras que más predominan en la sociedad y que impiden la accesibilidad a contextos comunitarios (Yalon-Chamovitz, 2009). En este sentido como sostienen las familias del estudio y se recoge también en estudios precedentes, siguen existiendo estereotipos negativos con respecto a la personas con DID (Keith et al., 2015; Seewooruttun & Scior, 2014), como cenizas del pasado que condicionan todavía, hoy en día, las oportunidades de accesibilidad, participación y de inclusión de las personas con DID y sus familias.

Conclusiones generales.

Así pues, una vez más, el reto para el cambio se revela sistémico, desde lo micro a lo macro y viceversa. Desde lo macro, es crítica la creación de políticas basadas en valores de empoderamiento, inclusión, fortalecimiento de las capacidades, entre otros; que sean transferibles a las políticas organizacionales e institucionales. Como sostiene Buntix y Schalock (2010), debemos considerar cómo los modelos mentales en una sociedad pueden favorecer o inhibir el cambio hacia sociedades encaminadas a aumentar la calidad de vida de los individuos y el de sus familias, un cambio que sería posible a partir de la aplicación de los conceptos primordiales de calidad de vida y la expansión y difusión del pensamiento sistémico (Schalock, Verdugo et al., 2008). Esto supone modificar las formas tanto culturales como tradicionales de hacer y de proveer los servicios que hunden sus raíces en el modelo médico, experto, y en prácticas profesionales basadas en el déficit, para pasar a modelos de pensamiento, valores, creencias, y prácticas basadas en las fortalezas, en

la resiliencia y el empoderamiento (Blundo, 2001; Schalock & Verdugo, 2012; Schippers et al., 2015) y fundadas en el paradigma de los apoyos, lo que tendría un impacto positivo en la vida de las personas y, sin lugar a dudas, revertiría positivamente en las actitudes de los profesionales hacia las personas con DID y sus familias.

En relación con la implicación de las familias, es el momento, como sugiere Fantova (2004) en que es necesaria su participación en la planificación y evaluación de las políticas públicas, y debe hacerse en base a sus prioridades y en favor de su calidad de vida. La participación y colaboración se proyecta, asimismo, en los procesos de planificación en las organizaciones de las que forman parte, a nivel mesosistémico; pero también, en las decisiones más íntimas y directas que concierne a las familias a nivel de las intervenciones que se llevan a cabo en el microsistema familiar. Todo ello, reiteramos, desde la perspectiva de los apoyos y en base a sus fortalezas y necesidades (Schippers et al., 2015), y en donde la escala ENF puede tener implicaciones prácticas y ser útil en cada uno de estos niveles.

Como abogan los padres del presente estudio una sociedad educada en valores es el puente para crear una sociedad inclusiva y llena de oportunidades “a todos los niveles”. En este sentido la educación se revela como la mayor *arma de construcción masiva* para crear una vida y una sociedad de calidad, inclusiva y participativa. La educación, el conocimiento, es el vehículo para llegar a un modelo colectivo de empoderamiento (Turnbull et al., 2000), donde las sinergias contribuirían no solo a la calidad de vida de los individuos, sino a la calidad de vida familiar y, más aún, a la calidad de vida social a la que todos aspiramos y deseamos.

THIRD PART

11. Conclusions

- 11.1. Strengths of the study
- 11.2. Limitations of the study
- 11.3. Future lines of research
- 11.4. Practical implications and uses of the Family Needs Assessment scale
- 11.5. Final remarks

11. Conclusions

The aim of this doctoral thesis was twofold; first of all, to present the validation process of the Family Needs Assessment Scale in Catalonia, in which 264 Catalan families with a member with intellectual and developmental disabilities (IDD) between the ages of birth and 18 participated; secondly, to describe the profile of support needs of the participating families by identifying the characteristics of both the family as a whole and the member with IDD which are associated with more support needs and describing the families' priority needs. To conclude this study, below we shall point out its strengths, some limitations and the future lines of research. We shall then present both the theoretical and the practical implications stemming from the validation of the scale, and then we finish with remarks on assessing the support needs of families with a member with IDD.

11.1. Strengths of the study.

This study has made a positive contribution to assessing the support needs of families with a member with intellectual disability in Catalonia under the supports paradigm and the family quality of life model. The achievements can be summarised in the following points:

First, we would like to stress that the Family Needs Assessment (FNA) scale has acceptable evidence of validity and reliability, which makes it the only scale to evaluate families' needs in the field of intellectual disability currently available in Catalonia. In consequence, it is a pioneering study which can be used to develop family action plans in different contexts, including the evaluation of families' support needs on an organisational level.

Secondly, we should note the twofold modality of participation in the study, both on paper and online, which allowed for a potential increase in families' participation while also providing options so that families could choose the format that best matched their preferences. On this issue, using an online tool like Qualtrics® to gather information from parents of children with disabilities may be promising (Resch, Benz, & Elliott, 2012). Indeed, 72% of parents of children with disabilities use the Internet to get information on services, health conditions and benefits that they are

entitled to because they have a disabled person under their care (Blackburn & Read, 2005).

Thirdly, the study has enabled us to identify and understand both the needs profile of the families in the study and the variables of the families and individuals with IDD associated with more support needs from a quantitative perspective via the description of the scores on the FNA as well as the families' priorities from a qualitative perspective. Both approaches have provided a broad vision and understanding of family needs and priorities, as recommended by some studies on the evaluation of family needs (Bailey & Simeonsson, 1988; McGrew et al., 1992).

11.2. Limitations of the study.

Despite the strengths mentioned above, the study and the results outlined here are not free of limitations. Indeed, despite the evidence provided on both the reliability and the validity of the FNA and the valuable information provided by the results on each of the objectives, we must also recognise several limitations of this study.

First of all, the sample selection was not probabilistic but intentional, which affected its representativeness. In addition, even though the sample size was within the limits determined to be suitable for performing a Confirmatory Factor Analysis, following Kline's (2011) general criteria, it may have influenced the representativeness of the sample and in consequence the possibility of generalizing the results.

Secondly, in line with the above, the sample size is a major limitation in relation to the cross-validation procedure used in phases two and three of the empirical study (chapter 7) to meet the first objective of the study. It is essential to have large samples to use this procedure (Rial et al., 2006). Some authors suggest samples larger than 800 subjects (McCallum, Roznowski, & Necowitz, 1992), especially to provide sufficient information and improve the fit of a complex model with many parameters (Browne & Cudeck, 1989).

Thirdly, the absence of a test-retest application rendered it impossible to provide reliability evidence on the scale according to this process.

11.3. Future lines of research.

With regard to future lines of research related to the FNA scale, we would like to point out some research priorities derived from our study that are part of the agenda of our research group. First, we need to improve the current version of the scale for families with a member with intellectual disability aged 0-18; and secondly, we would like to discuss the studies that are being opened with the international project that encompasses the FNA.

Family Needs Assessment Scale ages 0 to 18.

First of all, regardless of whether we develop the construct based on theory or practice (Luft & Shields, 2003), future approaches to the conceptualisation of families' support needs will help us to integrate essential parts of the construct, just like with the construct of support needs in children with intellectual disabilities and the search for an optimal and acceptable internal factorial structure (Verdugo et al., 2016). Thus, in light of the results, we should reconsider several measures that could help to overcome some of the obvious limitations mentioned above. With this goal in mind, we shall offer several proposals for improvement which should be addressed in depth in future studies:

- Evidence should continue to be gathered on the reliability and validity of the scale, especially in the quest for an alternative model that is more parsimonious than the one obtained, which would contribute to the design of a reliable, valid scale for both research and practice. Likewise, we should continue to further our understanding of the family needs construct based on the family quality of life model and the supports paradigm. Structural Equations Modelling (SEM) has the advantage that it is flexible and adaptable and allows for respecifications of the initial model, as long as they are well-founded (Lévy et al., 2006). Therefore, we should work in this direction to increase the sample size and representativeness and add further evidence that contributes to choosing the best model to explain families' support needs.
- To do so, it is essential to try to considerably reduce the number of items through empirical representativeness and the reliability and validity of the indicators, along with their conceptual relevance. In consequence, we must redefine items in order to boost their power to discriminate, such as via a painstaking exploration of the Modification Indices (MI) and psychometric alternatives that allow us to address this situation.
- Likewise, we must reorganise and rethink the factors or areas of family life on the FNA. The results show that some factors have a high level of discriminant validity, such as spirituality, whose correlation is very low compared to other areas of family support.
- We must also explore the stability of the scale by a test-retest administration with a considerable number of families in order to provide evidence of its reliability.
- It is essential to consider other psychometric alternatives to address the FNA scale. In this sense, we need a complementary approach to the Classical Test Theory (CTT) focusing on

the test as a whole, which would contribute to overcoming the possible differences in the characteristics of the participants and determine the way particular items work. This would be possible by following the assumptions of the Item Response Theory (IRT). This kind of methodology allows us to ascertain the differential behaviour of the items and ensure that the FNA scale has the same measurement characteristics for everyone who responds to it.

- Finally, replicating the study in further research with data from other informants, such as the siblings or grandparents of individuals with IDD, would be a major step towards understanding families' needs in all their breadth and scope. Recall that the main informants in this study were parents, specifically mothers, just as in many studies of this kind (e.g., Chiu, Turnbull et al., 2013; Giné et al., 2011). However, the roles of grandparents in caring for their grandchildren today, along with the roles and responsibilities of siblings in caring for a family member with IDD and living together in the home force us to think about family needs from a different vantage point which we must learn about and understand.

Therefore, as Prieto and Delgado (2010) claim, the validation process is a dynamic, open process which requires more than one piece of evidence from different studies to support an instrument's degree of validity.

The Assessment of Family Needs.

Secondly, in addition to everything described above, we also want to keep innovating in relation to the family needs construct; consequently, the research group has suggested two main objectives for forthcoming research:

- On the one hand, we should carry on with the validation of the FNA for families with a member with an intellectual disability who is over the age of 18, which will enable us to explore the support needs from the lifecycle perspective; and
- On the other hand, we should perform a cross-cultural study along with the other countries in the framework of the international project.

Indeed, one of the objectives of this cross-cultural study would be to find and analyse the unvarying structure of the FNA scale regardless of the cultural factors of the countries that are represented on the team. Therefore, in the case of the FNA, the methodological possibilities via advanced research techniques like Exploratory Structural Equation Modelling (ESEM) are promising in that they could help us to create a cross-cultural version of the FNA which would

identify the common elements in the construct. The result of this research could be a new scale of common, *universal* elements with fewer items and a factorial structure that would correspond to the areas of family life suitable for transversal support in different countries.

11.4. Practical implications and uses of the Family Needs Assessment Scale.

Before concluding, we should anticipate, the consequences of the use of the FNA as part of the validation processes to the extent possible (AERA et al., 2014), given that herein lies much of the importance of the project. As Messik (1998) claims, validation means following not only the principles of psychometry but also the social values that are meaningful and powerful when making judgements and taking decisions, regardless of the measurement. In consequence, we hope that the FNA could be used for critical decisions in favour of families' wellbeing and that its use has positive personal, institutional and social effects and consequences considering the microsystem, the mesosystem and the macrosystem, which merge synergies and transactions in order to empower families and make a quality life possible.

On this issue, today there are many efforts and actions underway both nationally and internationally to change traditional ways of doing things and to act in line with the theoretical conceptions of the quality of life model and the principles of the supports paradigm. This is reflected first in recent studies on the conceptual progress guiding the development of organisational policies and strategies and good professional practices in favour of this change (e.g., Buntix & Schalock, 2010; Schalock & Verdugo, 2012, 2014; Schippers et al., 2015). And secondly it can also be seen in a greater emphasis on providing services and supports statewide, such as with the strategic proposal from the *Plena Inclusión*, a Spanish parents' association, which is aligned with the supports paradigm and the quality of life model in their focus on both individuals with IDD and their families.

In this context, having an instrument that allows us to assess families' needs is essential in connecting the latest research in this area with organisational and professional practice. The results presented in this doctoral thesis are yet another step geared towards this end.

In line with our results is the recent validation of the Supports Intensity Scale for Children (SIS-C) in Catalan (Adam-Alcocer, 2015) and Spanish (Verdugo et al., 2016), which assesses the support needs of children and adolescents with intellectual disabilities; the SIS is currently in the development and standardisation phase in different countries (United States, Canada, Belgium, Holland, Iceland and Italy).

Both the child and adult versions of the SIS are important tools for planning supports in a personalised way to improve the functioning of individuals with IDD, making them effective instruments for allocating resources for people the IDD (Giné et al., 2014). The FNA scale was created and designed with clear inspiration from the SIS (Turnbull, Summers et al., 2007) and for the same purpose, with the goal of including not only individuals with IDD but also the family as

a whole and determining their perceived support needs. Indeed, to date the FNA scale we have presented is the only instrument available in Spain that takes the family quality of life model and the supports paradigm as the starting point to evaluate the support needs of families with a member with an intellectual disability.

The FNA scale provides us with valuable information on families' support needs which extend into different environments and contexts of family life. This information could be included in Individualised Family Plans, and the institutional decisions taken based on the test scores would help to implement the supports paradigm and develop systems thinking (Schalock & Verdugo, 2012). In any case, the decisions taken based on the results of the FNA must always be accompanied by relevant information on the family, available resources, strengths, supports and other information that would help us to have a portrayal of the entire family.

Therefore, we hope that the validation of the FNA has both national and international consequences, just as it did during the process of conceptualising and measuring the quality of family life and during the development of the SIS-C. The benefits are multiple. Firstly, as mentioned above, by providing relevant information to the supports planning process, and secondly, by having positive impacts on the professionals and organisational practices, on the development of family policies, and on research. All of this as a whole with the purpose of creating more people- and family-centred societies that work on behalf of a quality of life that extends to all spheres of personal, family and social life.

11.5. Final remarks.

Families' needs tend to change over time (Hanson & Lynch, 1989), so as children grow, these needs expand and so do the contexts of life and, in consequence, the environmental demands. The subjective perceptions of needs and priorities are also more complex because of the networks and relationships established between the family and the environments the new family roles that change over time, and the systems in which they are involved. The success of these relationships depends partly on the resources and structures that mediate between the different environments, such as social supports (Hodgetts et al., 2014; Schneider et al., 2006), and the shared values and beliefs.

The ecological model suggested to understand families' priorities and needs fits with the understanding of disability as the outcome of the interaction of individual, environmental and social factors (Luckasson & Schalock, 2013). In this sense, it is essential to know which ecological aspects and conditions surrounding families are the ones that contribute to or hinder them from meeting their needs and priorities, including on the socioeconomic level, the family characteristics and the network of supports available to families.

However, families' ecological conditions encompass the approach to other levels that also require attention. In this sense, different kinds of supports are needed for different kinds of recei-

vers (Hall, 1996). The changes must come hand in hand with an alignment between system policies and the procedures carried out by organisations (Fixsen, Naoom, Blase, Frances, & Wallace 2005; Schalock & Verdugo, 2012). While the actions of professionals are targeted at improving the way families and their individual members function, these activities require the support of organisations, and organisations in turn need public policies that back them (Buntix & Schalock, 2012). All of this as a whole seeks to promote meaningful changes in the quality of life of both families (Shippers et al., 2015) their members (Schalock & Verdugo, 2012) and society.

Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Adam-Alcocer, A. L. (2015). *La Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents. Un nuevo escenario para el desarrollo de planes personalizados de apoyo* (Tesis doctoral) Recuperada de <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/294605/Tesis%20Adam-Alcocer.pdf?sequence=1>.
- Adler, K., Salanterä, S., Leino-Kilpi, H., & Grädel, B. (2015). An integrated literature review of the knowledge needs of parents with children with special health care needs and of instruments to assess these needs. *Infants & Young Children*, 28(1), 46-71.
- Almasri, N. A., O'Neil, M., & Palisano, R. J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 36(3), 210-219.
- Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polanky, M. (2011). Determinants of needs of Families of children and youth with cerebral palsy. *Children Health Care*, 40, 130-154.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 360-375.
- American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education. (2014). *The standards for educational and psychological testing*. Washington, DC: AERA.
- Anderson, L. L., Larson, S. A., & Wuorio, A. (2011). *2010 FINDS National Survey Technical Report Part 1: Family Caregiver Survey*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living. Recuperado de <http://www.thearc.org/document.doc?id=3673>.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.
- Arias, M. (2008). Desarrollo de un ejemplo de análisis factorial confirmatorio con LISREL, AMOS y SAS. En M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badia y B. Arias (Coords.). *Metodología en la investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 75-120). Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 34. 1-5. doi:10.1186/1477-7525-1-34.

- Aya-Gómez, V. L., Ovalle, A. A., Cabrera, V., Muñoz, D. S., & Duque, C. A. (2016). Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *International Journal on Disability and Human Development*, 2191-1231.
- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2012). Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista nuestros contenidos*, 11-27. Recuperado de <http://www.revistanc.org.ar/archivos/RNC1CalidadDeVida.pdf>.
- Bailey, D. B., & Blasco, P. M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 196-203.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992) Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 1-10.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C. ... Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28, 227-251.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1990). *Family needs survey*. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., ... & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Balcells-Balcells, A. (2011). L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual (Tesis doctoral). Recuperada de <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/48719/Tesi%20Doctoral%20Anna%20Balcells%20Balcells.pdf?sequence=1>.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1151-1163. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.
- Batista-Foguet, J. M., Coenders, G., & Alonso, J. (2004). Análisis factorial confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con la salud. *Medicina clínica*, 122(1), 21-27.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.
- Beavers, A. S., Lounsbury, J. W., Richards, J. K., Huck, S. W., Skolits, G. J., & Esquivel, S. L. (2013). Practical considerations for using exploratory factor analysis in educational

- research. *Practical assessment, research & evaluation*, 18(6), 1-13.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues?. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94-105.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Blackburn, C., & Read, J. (2005). Using the internet? The experiences of parents of disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 31, 507-515. doi:10.1111/j.1365-2214.2005.00541.x.
- Blundo, R. (2001). Learning strengths-based practice: Challenging our personal and professional frames. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 82(3), 296-304.
- Boletín Oficial del Estado (2006). Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 44142-44156.
- Bowey, L., & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37, 39-54.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bradley, V. J. (1992). Overview of the family support movement. *Monographs of the American Association on Mental Retardation*, 18, 167-174.
- Bradshaw, J. R. (1972). The taxonomy of social need. En R. Cookson R., Sainsbury & C. Glendinning (Eds.) (2013), *Jonathan Bradshaw on social policy. Selected writings 1972-2011* (pp. 1-11). York: University of York.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. (Vol. 1979). Barcelona: Paidós.
- Bronheim, S., Goode, T., & Jones, W. (2006). Cultural and linguistic competence in family supports. National Center for Cultural Competence. Georgetown University Center for Child and Human Development *Policy Brief*, 1-14. Recuperado de <http://nccc.georgetown.edu/documents/FamilySupports.pdf>.

- Brotherson, M. J., Summers, J. A., Naig, L. A., Kyzar, K., Friend, A., Epley, P., ... & Turnbull, A. P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*(1), 32-45.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(6), 497-508.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-230.
- Brown, I., & Brown, R. I. (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). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., . . . Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey (general version)*. Toronto, Ontario, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Neikrug, S. y Brown, R. I. (2000). Family Quality of Life Survey, *International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel*.
- Brown, J. D., Moraes, S., & Mayhew, J. (2005). Service Needs of Foster Families with Children who have Disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 14*(3), 417-429.
- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). New York, NY: Springer.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families. Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 2-6.
- Brown, T. A., & Moore, M. T. (2012). Confirmatory Factor Analysis. En R. H. Hoyle (Ed.) *Handbook of structural equation modeling* (pp. 361-392). New York: Guildford Press.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1989). Single sample cross-validation indices for covariance structures. *Multivariate Behavioral Research, 24*(4), 445-455.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods & Research, 21*(2), 230-258.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention clarifying our values for the new

- millennium. *Topics in early childhood special education*, 20(2), 105-115.
- Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Buntinx, W. H., van Unen, F., Speth, W., & Groot, W. (2006). The Supports Intensity Scale in the Netherlands: Psychometric properties and application in practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 246.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & 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.
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23(5), 413-426.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child and Youth Care Forum*, 30(5), 253-263.
- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L. J., & Chang, H. J. (2010). Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical therapy*, 90(9), 1254-1264.
- Chiu, C. Y. (2013). *Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay*. (Tesis doctoral, University of Kansas, Estados Unidos). Recuperada de: https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/15126/Chiu_ku_0099D_12704_DATA_1.pdf?sequence=1
- Chiu, C. Y. (2014, Junio). *Developmental and Implementation of an international Tool*. 138Th Annual Meeting American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Orlando. EE.UU.
- Chiu, C. Y., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J. A., & Gomez, V. A. (2013). Family quality of life. En M. L. Whemeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 365-392). New York, NY: Oxford University Press.
- Chiu, C. Y., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2013). What families need: validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247-258.
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*,

- 56, 45-60. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01408
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis: A computer program*. New York, NY: Routledge.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological bulletin*, 112(1), 155-159.
- Comisión Internacional de Tests (ITC). *Directrices Internacionales para el Uso de los Tests de la Comisión Internacional de Tests (ITC)* [Traducción de la Comisión de Tests del Colegio Oficial de Psicólogos]. Recuperado de <http://www.cop.es/index.php?page=directrices-internacionales>.
- Corder, G. W., & Foreman, D. I. (2009). *Nonparametric statistics for non-statisticians: a step-by-step approach*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. Hoboken.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A., & Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp. 273-298). Salamanca: Amarú
- Costello, A. B., & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation*, 10(7), peer reviewed electronic journal. Recuperado de: <http://pareonline.net/getvn.asp?v=10&n=7>
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. En J. Blacher, & B. L. Baker, (2002). *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century* (pp. 105-117). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *psychometrika*, 16(3), 297-334.
- Culyer, A. (1998). Need is a consensus possible? *Journal of Medical Ethics*, 24(2), 77.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- Darling, S. M., & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for African American and European American caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(2), 98-109.
- Datta, S. S., Russell, P. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability associations and risk factors. *Journal of Intellectual Disabilities*, 6(4), 337-350.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 153-162.

- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dey I. (1993) *Qualitative Data Analysis. A User-Friendly Guide for Social Scientists*. London: Routledge.
- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. L. (2002). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. Art. No.: CD003496. doi: 10.1002/14651858.CD003496.
- DINCAT. (2010). *Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya*. Barcelona: Discapacitat Intel·lectual Catalunya.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- Dunlap, G., & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. *Infants and Young Children*, 12, 48-54.
- Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285.
- Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. En R. J. Illback, C. T., Cobb, J., Herbert (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice*, (pp. 75-91). Washington, DC.: American Psychological Association.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional children*, 68(3), 361-375.
- Dunst C. J., & Deal, A. G. (1994). Need-Based Family-Centered intervention practices. En C. J. Dunst, C. M., Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families. Methods, Strategies and practices* (pp. 90-104). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-centered practices in early childhood intervention. En S. L. Odom, B. Reichow, E. Barton & B. Boyd (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 37-55). New York: Springer.
- Dunst, C. J., Hamby, D. W., & Brookfield, J. (2007). Modeling the Effects of Early Childhood Intervention Variables on Parent and Family Well-Being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-288.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). Family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*, 1(4), 45-52.

- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?. *Exceptional children*, 58(2), 115-126.
- Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well-being, and early intervention. *The Journal of Special Education*, 22(1), 108-116.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cornwell, J. (1989). Family needs, and self-efficacy during a child's social support transition to school. *Early Education and Development*, 1(1), 7-18.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American journal of mental deficiency*, 90(4), 403-417.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. (1994). Resource-based family centered intervention practices. En C. J. Dunst, C. M., Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families. Methods, Strategies and practices* (pp. 140-151). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 370-378.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D., & Pollock, B. (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 204-218.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. En C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families. Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201-219.
- Fabrigar, L. R., Wegener, D. T., MacCallum, R. C., & Strahan, E. J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological methods*, 4(3), 272.
- Fantova, F. (2004). Política familiar e intervención familiar: una aproximación. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, (50), 121-134.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care

- supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.
- FEAPS (2007). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS Madrid.
- FEAPS (2014). *FEAPS 50 aniversario. 50 años con las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Ferguson, P. M. (2001). Mapping the Family. Disability studies and the exploration of parental response to disability. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disabilities studies* (pp. 373-391). London: Sage.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36(3), 124-131.
- Ferguson, P. M. (2008). The doubting dance: Contributions to a history of parent/professional interactions in early 20th century America. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1-2), 48-58.
- Ficker C., & Gardner, J. (2010). Increasing quality of life through social capital: life without the workshop. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 413-425). Springer Netherlands.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage publications.
- Ford, J. K., MacCallum, R. C., & Tait, M. (1986). The application of exploratory factor analysis in applied psychology: A critical review and analysis. *Personnel psychology*, 39(2), 291-314.
- Fox, L., Vaughn, B., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": The perspectives of families whose children have problem behavior. *Exceptional Children*, 68, 437-450.
- Freixa, M. (1995). Apoyo informal a la familia. En M. Freixa & C. Pastor (Eds.), *Familia e intervención en las necesidades familiares* (pp.177-188). Madrid: Aedes.
- Fundación Derecho y Discapacidad (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de <http://www.siiis.net/es/documentacion/ver-seleccion-novedad/508445/>
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- Gallimore, R., Weisner, T., Bernheimer, L., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accomodation activity in ecological and cultural context. *American journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.

- García-Dié, M. T. (2005). Los padres, promotores de servicios. En C. Giné (Ed.), *Educación y retraso mental: crónica de un proceso* (pp. 85-97). Barcelona: Edebé.
- George, D., & Mallery, M. (2003). *SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference, 11.0 update* (4^a ed.). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. En M. A Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, España: Colección FEAPS.
- Giné, C. (2005). Los servicios educativos: de la exclusión a la inclusión. En C. Giné (Ed.), *Educación y retraso mental: crónica de un proceso* (pp. 61-84). Barcelona: Edebé.
- Giné, C. (Abril, 2016). *Atención Temprana y Calidad de Vida Familiar: Implicaciones para la intervención y la investigación*. Trabajo presentado en el Encuentro Internacional de actualización e investigación en atención temprana y desarrollo infantil. Universidad Católica de Valencia, Valencia.
- Giné, C., Alomar, E., Carasa, P., Font, J., Garcia, M., Gordillo, C., ... González, M. (2007). *L'Escala d'Intensitat de Supports. Traducció i adaptació de Supports Intensity Scale*. AAIDD American Association in Intellectual and Developmental Disabilities. Barcelona: APSS, Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pró, M. T., Mas, J. M., & Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual en Catalunya. *Siglo Cero*, 42(4), 31-49.
- Giné, C., Font, J., Guàrdia-Olmos, J., Balcells-Balcells, A., Vall, J., & Carbó-Carreté, M. (2014). Using the SIS to better align the funding of residential service to assessed support needs. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (5) 1144-1151. dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.028.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23), 95-113.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., ... Mestre, J. M. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., ... Balcells-Balcells, A. (2013). Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- 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 intervención. *Siglo Cero*, 44(247), 21-36.
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability*

- Research*, 53(12), 998-1013.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2007). Family assessment and social support. In *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp. 391-422). Springer US.
- González, N., Abad, J., & Lévy, J. P. (2006). Normalidad y otros supuestos en análisis de covarianzas. En Lévy, J.P. & Varela, J. (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianza en Ciencias Sociales. Temas esenciales, avanzados y aportaciones especiales*, (pp. 31-58). La Coruña: Netbiblo.
- Gorsuch, R. L. (1997). Exploratory factor analysis: Its role in item analysis. *Journal of personality assessment*, 68(3), 532-560.
- Granlund, M., & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers, a comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, 16(3), 225-244.
- Graves, K. N., & Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*, 16(4), 556-566.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *The International Journal of Aging and Human Development*, 53(1), 11-33.
- Guest, G., McQueen, M., & Namey, E. E. (2012). *Applied thematic analysis*. Sage.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2010). *Multivariate data analysis* (7^a ed.). New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Hall, S. (1996). An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 512-521.
- Hanes, C., Brown, C., & Ragon, K. (2011). *Building national agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities*. Recuperado de: <http://familysupportagenda.org/FSNA/nationalagenda/wingspread.aspx>
- Hanley, B., Tassé, M. J., Aman, M. G., & Pace, P. (2003). Psychometric properties and norms of the Family Needs Scale. *Journal of Child and Family Studies*, 12(1), 41-48.
- Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (2004). *Understanding families: Approaches to diversity, disability, and risk*. Brookes Publishing Company.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11): 2604-2616. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0

- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 329-340.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149-160.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 269-275.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Haverman, M., van Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Difference in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425.
- Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 293-301.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44, 189-202.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Henderson, L. W., Aydtlett, L. A., & Bailey, D. B. (1993). Evaluating family needs surveys: Do standard measures of reliability and validity tell us what we want to know? *Journal of Psychoeducational Assessment*, 11(3), 208-219.
- Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H., & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical rehabilitation*, 14(5), 506-517.
- Henson, R. K. (2006). Effect-size measures and meta-analytic thinking in counseling psychology research. *The Counseling Psychologist*, 34, 601-629.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mac Graw Hill,
- Hewitt, A., Agosta, J., Heller, T., Williams, A. C., & Reinke, J. (2013). Families of individuals with intellectual and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 349-359.
- Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., & Doljanac, R. (2010). Parental caregivers' desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(5), 420-434.

- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 1-11. 1362361314543531.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modeling: a multidisciplinary journal*, 6(1), 1-55.
- Hu, X., Turnbull, A., Summers, J. A., & Wang, M. (2015). Needs of Chinese families with children with developmental disabilities: A Qualitative Inquiry. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 64-73.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.
- Hughes, C., & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. *Quality of life*, 1, 51-61.
- Hutcheson, G. D., & Sofroniou, N. (1999). *The Multivariate Social Scientist: Introductory statistics using generalized linear models*. Sage Publications.
- Comisión Internacional de Tests (2000). Directrices Internacionales para el Uso de los Tests de la Comisión Internacional de Tests (ITC) [Traducción de la Comisión de Tests del Colegio Oficial de Psicólogos, España]. Recuperado de <http://www.cop.es/index.php?page=directrices-internacionales>
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., . . . Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Jung, L. A. (2003). More is Better: Maximizing Natural Learning Opportunities. *Young Exceptional Children*, 6(3), 21-26.
- Kaiser, H. F. (1970). A second generation little jiffy. *Psychometrika*, 35(4), 401-415.
- Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39(1), 31-36.
- Kaplan, D. (2004). *The Sage handbook of quantitative methodology for the social sciences*. Sage Publications.
- Keen, D. (2007). Parents, families, and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Keith, J. M., Bennetto, L., & Rogge, R. D. (2015). The relationship between contact and attitudes: Reducing prejudice toward individuals with intellectual and developmental

- disabilities. *Research in developmental disabilities*, 47, 14-26.
- Kendall, J., Leo, M. C., Perrin, N., & Hatton, D. (2005). Service needs of families with children with ADHD. *Journal of family nursing*, 11(3), 264-288.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling* (2^a ed.). New York: The Guilford Press.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling* (6^a ed.) New York: Guilford Press
- Kline, R. B. (2013). Exploratory and confirmatory factor analysis. *Applied quantitative analysis in the social sciences*, 171-207.
- Knox, M., Parmenter, T.R., Atkinson, N., & Yazbeck. M. (2000). Family control: the views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Developmental Disabilities*, 13, 17–28.
- Knox, V. (2008). Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability?. *Physiotherapy*, 94(1), 56-62.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2009). Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 40–51.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
- Kreutzer, J. S., Complair, P., & Waaland, P. (1988). *The family needs questionnaire*. Richmond, VA: Rehabilitation Research and Training Center on Severe Traumatic Brain Injury, Medical College of Virginia.
- Kyzer, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., & Turnbull, A. P. (2016). Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life Focus on Deaf-Blindness. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91.
- Kyzer, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31-44.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Leung, C., Lau, J., Chan, G., Lau, B., & Chui, M. (2010). Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities, 31*(3), 664-671.
- Lévy, J. P., Martín, M. T., & Román, M. V. (2006). Optimización según estructuras de covarianzas. En Lévy, J.P. y Varela, J. (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianza en Ciencias Sociales. Temas esenciales, avanzados y aportaciones especiales*, (pp. 11-30). La Coruña: Netbiblo.
- Lewin (1931). Environment forces in child behavior and development. En C. Murschion (Ed.), *Handbook of child psychology* (pp.94-127). Worcester, MA: Clark University Press.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A, ... Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports* (10a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ... Stark, J. A. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification and Systems of Supports* (9a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(7), 657-668.
- MacCallum, R. C., & Austin, J. T. (2000). Applications of structural equation modeling in psychological research. *Annual review of psychology, 51*(1), 201-226.
- MacCallum, R. C., Widaman, K. F., Preacher, K. J., & Hong, S. (2001). Sample size in factor analysis: The role of model error. *Multivariate Behavioral Research, 36*(4), 611-637.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent Education in Early Intervention A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 131-140.
- Mallory, B. L. (1986). Interactions between community agencies and families over the life cycle. En R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Ed.) *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*, (pp. 317-356). Austin: Pro-ed.
- Martínez-Arias, R. M. (1995). *Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid: Síntesis.
- Martínez-Arias, R. M., Hernández, M. J., & Hernández, M. V. (2006). *Psicometría*. Madrid: Alianza Editorial.
- Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en les rutines diàries de famílies amb un fill amb problemes de desenvolupament* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9266/joanamariamasesi-011208.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early*

- Intervention*, 38(1), 59-74.
- Maslow, A. H. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Matson, J. L., Mahan, S., & Matson, J. (2009). Parent training: A review of methods for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 961-968.
- Matsunaga, M. (2010). How to Factor-Analyze Your Data Right: Do's, Don'ts, and How-To's. *International Journal of Psychological Research*, 3(1), 97-110.
- McCallum, R. C., Roznowski, M., & Necowitz, L. B. (1992). Model modifications in covariance structure analysis: The problema of capitalization on chance" *Psychological Bulletin*, 111(3), 490-504.
- McBride, S. L. (1999). Family-Centered Practices. Research in Review. *Young Children*, 54(3), 62-68.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- McGrew, K. S., Gilman, C. J., & Johnson, S. (1992). A review of scales to assess family needs. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 10(1), 4-25.
- McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. *American Journal of Mental Retardation*, 113(5), 356-368.
- McLennan, J. D., Huculak, S., & Sheehan, D. (2008). Brief report: Pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1192-1196.
- McWilliam, R. A. (1992). *Family-centered intervention planning: A routines-based approach*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders.
- McWilliam, R. A. (2005). Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. En M. J. Guralnick, (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 215-234). Paul H Brookes Publishing Company.
- McWilliam, R. A. (2010a). *Routines-based early intervention. Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore: Brookes.
- McWilliam, R. A. (2010b). Early intervention in natural environments: A five component model. *Early Steps. Children's medical services*. Recuperado de: http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-kids/providers/early_steps/training/documents/early_intervention.pdf
- McWilliam, R. A., Casey, A. M., & Sims, J. (2009). The routines-based interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and Struggles Family Perceptions of Early Intervention Services. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 24-42.

- McWilliam, R. A., & Scott, S. (2001). A Support Approach to Early Intervention: A Three-Part Framework. *Infants & Young Children, 13*(4), 55-62.
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities, 38*, 233-246
- Messik, S. (1998). *Consequences of test interpretation and use: the fusion of validity fusion of validity and values in psychological assessment*. Educational Testing Service. Princeton, New Jersey
- Metzel, D., & Walker, P. (2001). The illusion of inclusion: geographies of the lives of people with developmental disabilities in the United States. *Disability Studies Quarterly, 21*(4).
- Montero, I., & León, O. G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology, 2*(3), 503-508.
- Montero, I., & León, O. G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology *International Journal of Clinical and Health Psychology, 7*(3), 847-862.
- Morales, P. (2008). *Estadística aplicada a las ciencias sociales*. Universidad Pontificia Comillas.
- Morningstar, M. E. (2009). Parents as systems change agents during transition. En D. Wandry & A. Pleet (Eds.), *A practitioner's guide to involving families in secondary transition*. (2nd ed.), (pp. 83-96). Arlington, VA: Council for Exceptional Children.
- Mullins, L. L., Aniol, K., Boyd, M. L., Page, M. C., & Chaney, J. M. (2002). The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: A longitudinal study. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice, 5*(2), 123-138.
- Muñiz, J. (1998). *Teoría clásica de los test*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Murray, M. A. (1959). Needs of parents of mentally retarded children. En J. Blacher, & B. L. Baker, (2002), *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century* (pp. 49-56). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Muthén, L. K., & Muthén B. O. (2015). *Mplus: Statistical Analysis with Latent Variables. User's Guide (Version 7)* [Programa informático]. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Nachshen, J. S. (2005). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 67-76.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(12), 889-904.
- Odom, S. L., McConnell, S. R., & Brown, W. H. (2008). Social competence of young children:

- Conceptualization, assessment, and influences. En W. H. Brown, S. L. Odom, y S. R. McConnell (Eds.), *Social competence of young children: Risk, disability, & intervention* (pp.3-29). Paul H Brookes Publishing.
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 328-341.
- Palisano, R. J., & Murr, S. (2009). Intensity of therapy services: what are the considerations?. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 29(2), 107-112.
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2009). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Park, J., Hoffman, I., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L., L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4/5), 367-384.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic journal of research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>.
- Polaino-Lorente, A., & Martínez, P. (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid: Ediciones Rialp.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Prat, R. (2005). Validesa. En M. C. Viladrich, E. Doval, R. Prat & M. Vall-llovera (Eds.), *Psicometría* (pp. 35-103). Barcelona: Edicions UOC.
- Prieto, G. & Delgado A. R. (2010). Fiabilidad y Validez. *Papeles del psicólogo*, 31(1). 67-74.
- Putnam, R. D. (1995). Tuning in, tuning out: The strange disappearance of social capital in America. *PS: Political science & politics*, 28(04), 664-683.
- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: a multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.
- Rial, A., Varela, J., Abalo, J., & Lévy, J. P. (2006). El análisis factorial confirmatorio. En Lévy,

- J. P. & Varela, J. (Coord.), *Modelización con Estructuras de Covarianzas en Ciencias Sociales. Temas Esenciales, Avanzados y Aportaciones Especiales* (pp. 119-143). La Coruña: Netbiblo.
- Richards, L. (2005). *Handling qualitative data*. London: Sage.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 305-348). New York, NY: Springer
- Ryan, G. W., & Bernard, H. R. (2000). Data management and analysis methods. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds). *Handbook of Qualitative Research* (2ª ed.) (pp. 769–802). Londres: Sage.
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage Publications
- Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child development*, 81(1), 6-22.
- Samuel, P. S., Rillota, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of intellectual disability research* 56(1), 1-6.
- Sandelowski, M., & Leeman, J. (2012). Writing usable qualitative health research findings. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1404-1413.
- Schalock R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 695-698.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M.,... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support*, (11ª ed.). Washington: American Association on Intellectual Disability.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos

- para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2013). El cambio en las organizaciones de Discapacidad. *Estrategias para superar sus retos y hacerlos realidad*. Madrid. Alianza Editorial SBN: 9788420676050
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. Madrid: SIIS.
- Schippers, A., & Van Boheemen, M. (2009). Family Quality of Life Empowered by Family Oriented Support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.
- Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151-161.
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 926-936.
- Seewooruttun, L., & Scior, K. (2014). Interventions aimed at increasing knowledge and improving attitudes towards people with intellectual disabilities among lay people. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3482-3495.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Press.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1989). Aging parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*. 94(3), 303-312.
- Sexton, D., Burrell, B., & Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the family needs survey. *Journal of Early Intervention*, 16(4), 343-352.
- Sharpe, L., & McWilliam, R. A. (1988). Meeting family Needs in a center-based program. En C. J. Dunst, C. M., Trivette, & A. G. Deal (1988). *Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice* (pp. 111-113). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., ... & Luckasson, R. A. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 307-319.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The definition of “context” and its

- application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 36, 921-933.
- Síndic de Greuges de Catalunya (2007). Declaració del Síndic de Greuges de Catalunya sobre el dia internacional de les persones amb discapacitat. Recuperado de http://www.sindic.cat/site/unitFiles/2162/56_Dec%20Dia%20discapacitats%202007cat.pdf.
- Singer, G. H., Biegel, D. E., & Ethridge, B. L. (2009). Toward a cross disability view of family support for caregiving families. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 97-118.
- Singer G. H., Marquis J., Powers, L. K, Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*; 22(3), 217-29.
- Singer, G. H., & Powers, L. E. (1993). Contributing to Resilience in Families: An Overview. En L. E. Powers y G. H. Singer (Eds.), *Families, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions*, (pp.1-25). Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: care, health and development*, 18(5), 259-282.
- Smith, J. D., Noll S., & Wehmeyer, M. L. (2013). In Search of a Science: Intellectual Disability in Late Modern Times (1900 to 1930). En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Story of Intellectual Disability: an Evolution of Meaning, Understanding, and Public Perception* (pp. 117-186). Baltimore, London, Sydney: Paul Brookes Publishing.
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180.
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250-264.
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2007). Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(4), 248-251.
- Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application. A consensus document*. The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Recuperado de: http://www.beachcenter.org/Books%5CFullPublications%5CPDF%5CFQLI_Quality%20of%20Life%20Consensus%20Document.pdf.
- SPSS (2010). *IBM SPSS PASW Statistics (versión 20)*. [Programa informático] Chicago, IL. SPSS, Inc.
- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American*

- Journal on Mental Retardation*, 111(1), 1-14.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J.,... Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family–professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72(1), 65–83.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using Multivariate Statistics*. New Jersey: Pearson.
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Tan, S. H. (2015). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and health journal*, 8(3), 414-423.
- Thompson, B. (2004). *Exploratory and confirmatory factor analysis: Understanding concepts and applications*. American Psychological Association.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Gomez, S. C. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ...Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: User's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2(2), 86-99.
- Turnbull, A. P. (2003). La Calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73.
- Turnbull, A. P. (2004). President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399.
- Turnbull, A. P., Blue-Banning, M., Turbiville, V., & Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 164.
- Turnbull, A. P., Friesen, B. J., & Ramirez, C. (1998). Participatory action research as a model

- for conducting family research. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(3), 178-188.
- Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P., & Summers, J. A. (2007). Providing supports and services that enhance a family's quality of life. En I. Brown & M Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-571). Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 630-650.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1982). Parent involvement in the education of handicapped children: A critique. En J. Blacher, & B. L Baker, (2002), *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century* (pp. 301-308). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Pearson.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H. C., ... Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.
- Ueda, K., Bailey, D. B., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., ... Fujie, N. (2013). Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3596-3606.
- Vacha-Haase, T., & Thompson, B. (2004). How to estimate and interpret various effect sizes. *Journal of Counseling Psychology*, 51, 473-481.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*, 15(3), 398-405.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in nursing & health*, 15(3), 227-235.
- Verdugo, M. A., Arias, B., & Ibáñez, A. (2007). SIS. *Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA.

- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Verdugo, M. A., Guillén, V. M., Arias, B., Vicente, E., & Badia, M. (2016). Confirmatory factor analysis of the supports intensity scale for children. *Research in developmental disabilities*, 49, 140-152.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz F. (2012). Escala de Calidad de Vida Familiar Manual de aplicación. Publicaciones del Inico. Colección herramientas 6/2012. Recuperado de: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-devida-familiar.aspx>.
- Vilaseca, R., Galván-Bovaira, M. J., González-del-Yerro, A., Baqués, N., Simó-Pinatella, D., Oliveira, C., & Giné, C. (en prensa). The training needs of professionals and the family-centered approach in Spain: an action research study. *Journal of Early Intervention*.
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2015). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Publicación anticipada en línea, doi: 10.1111/jar.12215.
- Vriens, M., & Melton, E. (2002). Managing missing data. *Marketing Research*, 14(3), 13-17.
- Waaland, P. K., Burns, C., & Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high-and low-income families following pediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135-146.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.
- Wang, J., & Wang, X. (2012). *Structural equation modeling: Applications using Mplus*. West Sussex,UK: John Wiley & Sons.
- Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 29, 82-94.
- Wehmeyer, M. L. (2014). Disability in the 21st Century. Seeking a future of equity and full participation. En M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk, & D. Ryndak, *Equity and full*

- participation for individuals with severe disabilities* (pp. 3-23). Paul H. Brookes Publishing Co. Inc.
- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2013). The Parent Movement: Late Modern Times (1950 ce to 1980 ce). En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Story of Intellectual Disability: an Evolution of Meaning, Understanding, and Public Perception* (pp. 187-132). Baltimore, London, Sydney: Paul Brookes Publishing.
- Wheaton, B., Muthen, B., Alwin, D. F., & Summers, G. F. (1977). Assessing reliability and stability in panel models. *Sociological methodology*, 8(1), 84-136.
- Wheeler, A. C., Skinner, D. G., & Bailey, D. B. (2008). Perceived quality of life in mothers of children with fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(3), 159-177.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Wolf, M. M. (1978). Social Validity: The Case for Subjective Measurement or How Applied Behavior Analysis Is Finding Its Heart. *Journal of applied behavior analysis*, 11(2), 203-214.
- Wong, S. Y., Wong, T. K., Martinson, I., Lai, A. C., Chen, W. J., & He, Y. S. (2004). Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 141-158.
- Wrzus, C., Hanel, M., Wagner, J., & Neyer, F. J. (2013). Social network changes and life events across the life span: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 139, 53–80.
- Xu, Y. (2008). Developing meaningful IFSP outcomes through a family-centered approach using the Double ABCX Model. *Young Exceptional Children*, 12, 2-19. doi:10.1177/1096250608323993
- Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible access needs of people with intellectual disabilities: a conceptual model of practice. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(5), 395-400.
- Zuna, N., Brown, I., & Brown, R. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support based framework to enhance quality of life in other families. *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.): *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.
- Zuna, N., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.

Protocolo de la Escala Evaluación de las Necesidades Familiares

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna,
Universitat Ramon LLull

Evaluación de las Necesidades Familiares



Identificar. Priorizar. Tomar decisiones



Le invitamos a participar en la primera prueba de un nuevo instrumento: La *Evaluación de las Necesidades Familiares*. Somos un grupo de trabajo internacional de investigadores con un gran compromiso con la calidad de vida para las familias que tienen un familiar con discapacidad.

A menudo los servicios relacionados con la discapacidad sólo se centran en el miembro de la familia con discapacidad. Pensamos que, para satisfacer las necesidades del miembro de la familia con discapacidad, los servicios también deben satisfacer las necesidades de *toda* la familia.

Nuestro objetivo principal es que el instrumento *Evaluación de las Necesidades Familiares* ayude a las familias y a los profesionales de los centros/servicios a trabajar conjuntamente para satisfacer las necesidades familiares. También esperamos que los directores de los centros/servicios (por ejemplo, Educación Especial, Atención Temprana, Transición a la Vida Adulta) puedan utilizar la escala *Evaluación de las Necesidades Familiares* para tomar decisiones en relación a los programas.

La *Evaluación de las Necesidades Familiares*, está organizada en las siguientes partes:

Parte 1: Escala de Evaluación de las Necesidades Familiares

Hemos enumerado algunas tareas básicas que a menudo ayudan a las familias a convivir mejor. Le pediremos que evalúe cuánta necesidad de ayuda tiene **uno o más** miembros de su familia para poder realizar cada una de las tareas. Las opciones de respuesta incluyen un abanico que va desde 1 –“Ninguna necesidad” hasta 5 – “Necesidad muy elevada”.

Parte 2: Escala de Calidad de Vida Familiar

Le pediremos que responda la escala de Calidad de Vida Familiar de acuerdo con las instrucciones que encontraréis al principio.

Parte 3: Información general sobre el hijo y la familia

Le pediremos que proporcione información básica sobre usted, su familia y el familiar con discapacidad.

Parte 4: Inventario de Percepciones Parentales

Le pediremos que responda a este cuestionario que tiene como objetivo recoger cómo los padres perciben a su hijo/a con discapacidad, dando especial importancia a aquellas características que aporten aspectos positivos a los mismos padres y familiares.

Si tiene alguna pregunta sobre el estudio, por favor no dude en ponerse en contacto con Natasha Baqués en la siguiente dirección de correo electrónico/teléfono: natashaba@blanquerna.url.edu o 93 253 31 65

Atentamente,

Dr. Climent Giné Giné

Investigador Principal

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.

Universitat Ramon Llull.

C. Císter 34, 08022 Barcelona

Correo electrónico: ClimentGG@blanquerna.url.edu

Garantía de sus derechos como participante en una investigación:

- Su participación es completamente voluntaria y toda la información que facilite será totalmente confidencial y privada, y será tratada desde el anonimato.
- La información recogida se tratará siempre de forma colectiva; nunca se hará referencia a respuestas individuales.
- Su nombre no se asociará en ningún caso con los resultados.
- Puede retirar su participación en cualquier momento y puede decidir no contestar cualquier pregunta.
- Responder la escala indica vuestra voluntad en participar en este estudio y que tiene al menos 18 años.

Una respuesta de "Sí" a continuación indica que ha leído y entiende estas condiciones y que autoriza el uso de su información con los fines de la investigación.

Soy el padre /madre/ tutor legal de una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo

Sí

No

Acepto participar en *Evaluación de las Necesidades Familiares*.

Sí

No

Parte 1: Identificación de las necesidades

Por favor, piense en los próximos seis meses. En este período de tiempo, qué grado de necesidad presenta uno o más miembros de su familia para poder realizar las siguientes tareas:

	1- <i>Ninguna necesidad</i>	2- <i>Necesidad baja</i>	3- <i>Necesidad</i>	4- <i>Necesidad elevada</i>	5- <i>Necesidad muy elevada</i>
1. Control médico (médico de cabecera)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
9. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ir al lavabo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos abiertos de la comunidad (por ejemplo, natación, jugar a pelota, jugar en los parques)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ayudar a los miembros de mi familia a relacionarse con los demás (por ejemplo, vecinos, amigos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Tener la atención extraescolar / vacaciones apropiadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Gestionar el estrés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
22. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Dar la medicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ir de vacaciones con la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Cambiar de casa dentro del mismo barrio o a otro barrio o ciudad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Resolver problemas conjuntamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales / religiosas de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
35. Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de esta a la educación secundaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Mantener una relación de confianza con los profesionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Establecer vínculos emocionales estrechos entre los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Ahorrar para el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Tener un cuidado dental adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, <i>bullying</i>, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
48. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Conseguir un trabajo o mantenerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Dormir toda la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Empezar un nuevo curso académico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Hacer cambios en los servicios cuando sea necesario incluso si los profesionales no están de acuerdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Proveer apoyos para incluir a todos los miembros de mi familia en las actividades familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
62. Tener el transporte adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Asegurarse de que la casa y la comunidad son accesibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Enseñar habilidades sociales y emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Enseñar conductas adecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Enseñar habilidades comunicativas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
75. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Ayudar con los deberes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, escoja las 5 necesidades que actualmente considere que sean la máxima prioridad para su familia para poder llevar a cabo las actividades del día a día (pueden estar o no en el apartado anterior).

Además, le pedimos que escoja el tipo de apoyo que considere que le ayudaría a dar respuesta a su necesidades (puede escoger en cada caso más de una opción).*

Cinco necesidades prioritarias	Tipos de Apoyos			
	Emocional	Informativo	Logístico	Económico
1ª	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2ª	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3ª	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4ª	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5ª	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Tipos de apoyo**

Emocional	<i>Ayuda para reducir el estrés y promover sentimientos positivos</i>
Informativo	<i>Ayuda para la adquisición de nuevos conocimientos sobre cómo dar respuesta a las necesidades de la familia ya sea a través de Internet, por escrito, asistencia a talleres/conferencias u otros medios.</i>
Logístico	<i>Ayuda para la realización de actividades necesarias como el transporte para las visitas médicas, atención del hijo para que los padres puedan trabajar y atención personal para la atención del hijo con DI en casa o en la comunidad</i>
Económico	<i>Ayuda para la obtención de recursos económicos para cubrir las necesidades familiares</i>

Para responder a estas 5 necesidades que acaba de señalar, ¿considera que hay otros recursos o apoyos más convenientes y que no constan en la relación anterior? Si es el caso, anótelos:

Parte 2: Calidad de Vida familiar

Por favor, lea cada afirmación. Marque la primera columna la frecuencia con que se produce la situación descrita en cada frase y la segunda columna "no es mi caso" cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

A la hora de responder a esta escala es necesario reflejar la opinión familiar

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que éstas reciben

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO MI
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	1	2	3	4	5	0
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
4. El familiar con DID puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.)	1	2	3	4	5	0
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos de futuro	1	2	3	4	5	0
7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
8. Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DID (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	1	2	3	4	5	0
10. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	1	2	3	4	5	0
12. Como pareja estamos de acuerdo sobre el cuidado y educación del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
13. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento	1	2	3	4	5	0
15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
16. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social	1	2	3	4	5	0
17. Mi familia consigue comprender la DID del familiar	1	2	3	4	5	0
18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0
19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
						
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
21. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.)	1	2	3	4	5	0
22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
24. El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
25. Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DID que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el taller, etc.	1	2	3	4	5	0
26. En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5	0
28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5	0
29. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.)	1	2	3	4	5	0
30. El familiar con DID origina gastos extraordinarios que podemos costear	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que merece	1	2	3	4	5	0
32. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0
33. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas	1	2	3	4	5	0
34. Mi familia puede permitirse algunos caprichos	1	2	3	4	5	0
35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
36. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5	0
37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0
39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
47. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5	0
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
51. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
53. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
58. El familiar con DID tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o instituto	1	2	3	4	5	0
59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0

Parte 3: Información general sobre el hijo y la familia

Nos gustaría explicarle la razón por la que le hacemos las preguntas de esta sección, ya que le pueden parecer de carácter más personal. Le hacemos estas preguntas para poder identificar tendencias en las respuestas según las características específicas de la persona con discapacidad y de la familia.

Por ejemplo, nos podemos encontrar con que las familias de personas con un tipo de discapacidad concreto tienden a presentar necesidades similares. Le agradeceríamos que rellenara esta sección, pero también queremos que se sienta libre de dejar cualquier pregunta sin responder si las encuentra incómodas. Le recordamos que esta información es confidencial, tal y como se explica en la primera página de este instrumento.

Comenzamos con las preguntas sobre **VOSOTROS MISMOS** (la persona que está cumplimentando el instrumento):

1. Por favor, señale en el siguiente apartado qué relación tiene con el niño de su familia con discapacidad.

- Padres (biológicos, padrastro/madrastra, acogida o adoptivos)
 Hermanos (hermano o hermana)
 Abuelos
 Pariente (por favor, especifique):
 Otra persona sin parentesco (por favor, especifique):

2. ¿Cuál es su género?

- Masculino Femenino

3. ¿Cuándo nació usted? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

MM/DD/AAAA

4. ¿Cuál es su país de procedencia? (escriba el que corresponda).

- (País): _____

5. ¿Cuál es su estado civil?

- Casado/viviendo en pareja
- Divorciado o separado
- Nunca me he casado
- Viudo/Viuda

6. ¿Cuál es vuestra situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- En paro, pero buscando trabajo
- No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionista, invalidez)

7. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que habéis completado? (por favor, señale solo una respuesta)

- Algunos estudios sin obtener el Graduado Escolar / Certificado de Estudios Primarios
- Educación Primaria - Graduado Escolar
- Educación Secundaria (ESO, Bachillerato; FP)
- Diplomatura
- Licenciatura /Grado
- Postgrado / Máster
- Otros (especifique): _____

8. ¿Cuál es el nivel total de ingresos familiares al mes teniendo en cuenta todas las fuentes? Asegúrese de incluir los ingresos de provenientes de todas las fuentes (por ejemplo, subsidio familiar, prestaciones, paro, pensiones, ley de dependencia, etc.)

- Menos de 600€ netos al mes
- De 600 a 1.200€ netos al mes
- De 1.200 a 1.800€ netos al mes
- De 1.800 a 2.500€ netos al mes
- Más de 2.500€ netos al mes

9. ¿Cuántas personas, incluido usted mismo, son beneficiarias de estos ingresos? _____

10. ¿Tiene a alguien que le ayude a las tareas del día a día?

- No
- Sí, nosotros tenemos ayuda de la familia extensa (por ejemplo, abuelos).
- Sí, nosotros disponemos de una persona que nos ayuda en casa.

11. Además de dar apoyo a la persona con discapacidad, por favor, señale si tenéis en casa alguna o algunas personas que requieren de su ayuda (por ejemplo, otro miembro con discapacidad, una persona mayor/ una abuelo/abuela).

- 0 1

2

Más de tres

3

12. Parentesco (especifique)

13. ¿Cuál es su código postal?

Finalmente nos gustaría conocer algunos aspectos sobre **vuestro familiar con discapacidad**

(Si tenéis más de un familiar con discapacidad, por favor, en las siguientes preguntas pensad en la persona que requiere más apoyo)

14. ¿Cuál es el género del miembro de vuestra familia con discapacidad?

Masculino

Femenino

15. ¿Cuándo nació el miembro de su familia con discapacidad? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

MM/DD/YYYY

16. ¿Cuál es el grado de discapacidad?

Leve (33 - 64%)

Moderado (65 - 74%)

Severo y profundo (≥ 75 %)

17. ¿Tiene el miembro de su familia con discapacidad algún OTRO diagnóstico de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual? (Señale TODAS las respuestas que correspondan).

-
- Trastorno por déficit de atención (TDA) o Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)
 - Trastorno del espectro autista
 - Retraso en el desarrollo
 - Trastorno emocional o de la conducta
 - Discapacidad auditiva, incluida la sordera
 - Discapacidad visual (incluida la ceguera)
 - Trastorno del aprendizaje
 - Discapacidad física
 - Trastorno del habla o del lenguaje
 - Traumatismo craneoencefálico
 - Problemas de la salud (especifique): _____
 - Otras discapacidades (especifique): _____
 - Ningún diagnóstico específico

18. Del siguiente listado de servicios, ¿podría marcar cuál es el que actualmente recibe su familiar con discapacidad? Por favor, marque sólo una respuesta. En el caso de que vaya a más de un servicio, elija usted el que considere que es el más importante ya sea por el tipo de apoyo que le ofrece o por el tiempo que diariamente hace uso.

- Centro de desarrollo infantil y atención precoz
- Escuela de educación especial
- Escuela ordinaria
- Escuela compartida
- Programas adaptados de garantía social y transición a la vida adulta
- Otros: _____

19. ¿Podría valorar el grado de satisfacción que tiene en relación al servicio que ha marcado en la pregunta anterior? La puntuación va de 1 (nada satisfecho) a 10 (muy satisfecho). Por favor, marque su valoración con una crucecita.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. ¿Podría indicar el número de hermanos de la persona con discapacidad? _____

21. Indique las edades de los hermanos _____

¿Tiene alguna información adicional sobre su familia que quiera compartir y que piense que podría tener implicaciones en las necesidades de su familia?

-¡Gracias por su participación!-

Parte 1: Identificación de las necesidades

Por favor, piense en los próximos seis meses. En este período de tiempo, qué grado de necesidad presenta uno o más miembros de su familia para poder realizar las siguientes tareas:

	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
1. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a las mejoras y dificultades que presenta mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Enseñar al (a los) hijo(s) a utilizar el baño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hacer frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Control médico (médico de cabecera)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
12. Dormir toda la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Resolver problemas conjuntamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Enseñar habilidades comunicativas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ayudar con los deberes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (canguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Encontrar y utilizar recursos comunes y especiales (por ejemplo, los equipos tecnológicos, interruptores adaptados) que necesitan los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Dar la medicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
26. Planificar una transición satisfactoria de mi(s) hijo(s) de la educación infantil a la educación primaria o de esta a la educación secundaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tener el transporte adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Saber cuándo mi(s) hijo(s) está haciendo progresos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Enseñar conductas adecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Prevenir el abuso de substancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en el marco de las creencias espirituales / religiosas de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ahorrar para el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el niño con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Supervisar los servicios para garantizar que realmente ayudan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
39. Participar en las actividades preferidas de carácter lúdico que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (por ejemplo, películas, conciertos, clases de arte...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ir de vacaciones con la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Hacer un descanso en la atención al hijo (por ejemplo a través del programa respiro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como el correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, tomar el pelo) que afectan a los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) hijo(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
51. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Acceder a los servicios necesarios tales como logopedia, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiolgía y atención de enfermería	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Enseñar habilidades sociales y emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Empezar un nuevo curso académico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Ir al lavabo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Tener un cuidado dental adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) hijo(s) pueda progresar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Conseguir un trabajo o mantenerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Gestionar el estrés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>1- Ninguna necesidad</i>	<i>2- Necesidad baja</i>	<i>3- Necesidad</i>	<i>4- Necesidad elevada</i>	<i>5- Necesidad muy elevada</i>
65. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Ayudar a mi(s) hijo(s) a conseguir los objetivos durante en el día a día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia ____ d _____ de 201__
al Centre _____

de la Universitat Ramon Llull, davant el Tribunal format pels Doctors i Doctores
sotassignants, havent obtingut la qualificació:

President/a

Vocal

Vocal *

Vocal *

Secretari/ària

Doctorand/a

(*): Només en el cas de tenir un tribunal de 5 membres