

Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica

Beatriz Cordero Huertas

<http://hdl.handle.net/10803/665982>

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

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

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

TESIS DOCTORAL

Título

Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica

Realizada por **Beatriz Cordero Huertas**

en el Centro **Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna**

y en el Departamento de **Psicología**

Dirigida por el **Dr. Climent Giné Giné**

TESIS DOCTORAL

**Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias
de Personas con Discapacidad en Edades
Tempranas en Costa Rica.**

Realizada por: Beatriz Cordero Huertas

Director: Dr. Climent Giné Giné

Septiembre 2018

Agradecimientos

Esta investigación ha nacido y se ha desarrollado, como consecuencia del esfuerzo, el compromiso, la visión y el apoyo incondicional de muchas personas, que estuvieron conmigo a lo largo de varios años de este caminar, en cuyas formas diversas de apoyo encontré las respuestas indispensables para superar los obstáculos, disfrutar los triunfos, pero especialmente a crear nuevas formas de crecer, espero encontrar palabras para expresar mi gratitud.

En este sentido, en un lugar muy especial, agradezco a Climent Giné mi director de tesis. Mi respeto, admiración, gratitud y cariño por ser desde el primer día que nos conocimos gestor de lo que parecía imposible, quien, con su paciencia, amplio conocimiento, experiencia y buen humor, abrió las puertas a un profundo proceso de transformación de mi persona, el posgrado que dirijo y la atención a las personas en edades tempranas en mi país. Sin su dedicación, tiempo y apoyo constantes, esta investigación y lo que ella implica para las personas con discapacidad y sus familias en Costa Rica no habría sido posible. Haber disfrutado de la oportunidad de caminar acompañada de él durante todos estos años ha sido un privilegio de gran valor para mí como profesional y especialmente como persona.

Agradezco a las más de 878 madres, padres, tías, abuelas, abuelos, hermanos de mi amado país Costa Rica, que salieron de sus hogares y sus quehaceres cotidianos, para permitirme la confianza estar en contacto con sus experiencias, gracias a quienes se comprometieron para dar un paso más allá de lo conocido.

Me gustaría agradecer a la Universidad Santa Paula, en la persona de nuestra rectora Rocío Valverde Gallegos, quien abrió nuevamente una oportunidad excepcional de formarme con un grupo de expertos de alto nivel fuera de mi país y para lograrlo corrió todos los riesgos, permitiéndome transitar este camino de transformación y de crecimiento. A Adriana Benavidez del Instituto de Investigación y Desarrollo Científico Académico de la Universidad

Santa Paula, quién literalmente creó todos los puentes donde no había nada para que yo pudiera cruzar los abismos que parecían infranqueables y lograr llegar a este punto, en espacios donde investigar era una palabra sin vida, a Ana Lara por ser el punto de unión entre el saber y el ser, de todos los procesos.

Agradezco al Ministerio de Educación Pública de Costa Rica, que a través de Guiselle Cruz y Kabidia Ramírez, así como a Gilda Aguilar, Lisandro Fallas y Danae Espinoza de Educación Especial, nos permitió acercarnos a las familias y muy especialmente a todos los directores y directoras de los Centros de Educación Especial, quienes realizan todos los días un esfuerzo por dar nuevas respuestas en primera infancia y discapacidad.

También dar las gracias a los compañeros del grupo de investigación "Discapacidad y Calidad de Vida; Aspectos Educativos". Gracias a él mi primer encuentro con la investigación ha sido una dinámica llena de aprendizajes cercanos y accesibles, se convirtió en un espacio de apoyo y crecimiento especial, dando respuestas a las inquietudes que me motivaron a llegar hasta aquí. En especial me gustaría mencionar, Joana, Olga, Cristina. No podría terminar este párrafo sin destacar el apoyo de Anna en este proceso de trabajo, que me inspiró confianza y seguridad y de Natasha que me ha dedicado su tiempo, consejos y apoyo, mi admiración y cariño para ellos que han sido vitales para avanzar en mi camino.

Así mismo, quisiera agradecer a la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna su apoyo y acompañamiento a lo largo de toda mi formación universitaria y carrera investigadora.

Finalmente, mi familia. Gracias a mi amado esposo Arturo por ser mi cómplice y mi compañero en todos los caminos transitados durante este proceso de transformación, por llenar con su alegría mis momentos más difíciles. A Jason, mi hijo por ser siempre mi motor en la vida. Gracias a mi padre Rodrigo por abrir el camino más importante para mí y ser el centro de mi fortaleza, a Isabel mi madre por acompañarme y llenarme de su amor de todas las maneras posibles, a mi suegro Arturo por ser luz en momentos de oscuridad, y a mi suegra Orietta por sus amorosos cuidados.

A todos gracias, por creer en mí.

ÍNDICE

Introducción	16
Estructura del Trabajo	22

PRIMERA PARTE

1. Atención Temprana y Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) en Costa Rica	25
1.1. <i>Recorrido histórico de los distintos modelos para la comprensión de la discapacidad</i>	26
1.2. <i>Implicaciones de la definición de discapacidad intelectual y del desarrollo. Hacia una transformación conceptual y práctica</i>	29
1.3. <i>Discapacidad intelectual y Atención Temprana</i>	30
1.4. <i>Estado de la atención a la población con DID en Costa Rica</i>	33
1.4.1. <i>Prevalencia</i>	33
1.4.2. <i>Legislación</i>	34
1.4.3. <i>Servicios, Programas y Políticas Públicas existentes y sus implicaciones para la atención de la población con Discapacidad en Costa Rica</i>	36
1.5. <i>Atención Temprana en Costa Rica orígenes y situación actual</i>	40
2. Familia y DID en edades tempranas	45
2.1. <i>Evolución histórica del concepto de familia</i>	45
2.2. <i>La Familia como contexto de desarrollo</i>	48
2.3. <i>Familias con una persona en edades tempranas con DID</i>	51
2.4. <i>Transformación de los Modelos de atención temprana y sus implicaciones en el papel de la familia</i>	56
2.5. <i>Familias de personas con DID en Costa Rica</i>	59
3. Calidad de vida en las familias de personas en edades tempranas con DID	63
3.1. <i>Conceptualización de calidad de vida</i>	64
3.1.1. <i>Desarrollo histórico</i>	64
3.1.2. <i>Calidad de vida familiar</i>	66
3.2. <i>Personas en edades tempranas con discapacidad y calidad de vida familiar</i>	69
3.3. <i>Evaluación de la Calidad de vida familiar y sus implicaciones prácticas</i>	71

4. Necesidades de las familias de una persona con discapacidad y apoyos en Atención Temprana	77
4.1. <i>Necesidades de apoyo familiar como constructo psicológico</i>	78
4.2. <i>Relación entre las necesidades de apoyos de las familias de personas con discapacidad en edades tempranas y calidad de vida</i>	83
4.3. <i>Evaluación de las necesidades de apoyos para las familias de personas con discapacidad</i>	85
4.4. <i>Los apoyos a las familias de personas con discapacidad</i>	87
4.4.1. <i>Conceptualización de los apoyos a las familias de personas con discapacidad ...</i>	87
4.4.2. <i>Apoyos y necesidades de las familias de una persona con discapacidad.....</i>	89

SEGUNDA PARTE

5. Metodología	93
5.1. <i>Diseño de la investigación.....</i>	94
5.2. <i>Objetivos</i>	94
5.3. <i>Método.....</i>	95
5.3.1. <i>Participantes.....</i>	95
5.3.2 <i>Instrumentos.....</i>	98
5.3.3. <i>Procedimiento</i>	103
5.3.4. <i>Análisis de datos.....</i>	104
5.4. <i>Ética de la Investigación.....</i>	105
6. Resultados	109
6.1. <i>Validación Escala Necesidades Familiares en Costa Rica (ENF-CR).....</i>	110
6.2. <i>Validación Escala Calidad de Vida Familiar en Costa Rica (ECdVF-CR).....</i>	119
6.3. <i>Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica, en cuanto a Calidad de Vida Familiar.....</i>	127
6.3.1. <i>El perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años.....</i>	127
6.3.2. <i>Nivel de satisfacción en cuanto a la ECVF, de las familias de personas menores de 6 años</i>	128
6.3.3. <i>Prioridades de las familias costarricenses</i>	129
7. Discusión	133
7.1. <i>Propiedades psicométricas de la Escala de Necesidades Familiares-CR.....</i>	134
7.2. <i>Propiedades psicométricas de la Escala Calidad de Vida Familiar-CR.....</i>	135

7.3. Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica, en cuanto a Calidad de Vida Familiar.....	138
7.3.1. Perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años.....	138
7.3.2. Nivel de satisfacción en cuanto a la CVF, de las familias de personas menores de 6 años.....	140
7.3.3. Prioridades de las familias costarricenses	141
8. Conclusiones	145
9. Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación.....	149
9.1. Limitaciones del estudio	150
9.2. Líneas futuras de investigación.....	150
10. Referencias Bibliográficas	153
11. Anexos	173

ÍNDICE DE SIGLAS

1. AAIDD: Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (por sus siglas en inglés; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)
2. AT: Atención Temprana
3. ATCF: Atención Temprana Centrada en la Familia
4. BID: Banco Interamericano de Desarrollo
5. CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social
6. CV: Calidad de vida
7. CdVF: Calidad de vida familiar
8. DID: Discapacidad Intelectual y del Desarrollo,
9. ECVF-E: Escala de Calidad de Vida Familiar España.
10. ENF: Escala de Necesidades Familiares.
11. ECVF-CR: Escala de Calidad de Vida Familiar Costa Rica.
12. ENF-CR: Escala de Necesidades Familiares Costa Rica.
13. INEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos
14. MEP: Ministerio de Educación Pública
15. MSP: Ministerio de Ecuación Pública
16. OMS: Organización Mundial de la Salud
17. OPS: Organización Panamericana de la Salud
18. SPSS: Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (por sus siglas en inglés: Statistical Package for the Social Sciences).
19. UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (por sus siglas en inglés: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization)
20. UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (por sus siglas en inglés; United Nations International Children's Emergency Fund)
21. UNDP: Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (por sus siglas en inglés; United Nations Development Programme)

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA- PRIMERA VERSIÓN (ENF-CR-V1).....	1
ANEXO 2 ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR-COSTA RICA- PRIMERA VERSIÓN (ENF-CR-V1).....	1
ANEXO 3 CARTA DIRECTORES CENTROS DE ENSEÑANZA ESPECIAL.....	2
ANEXO 4 CARTA INVITACIÓN A LAS FAMILIAS.....	2
ANEXO 5 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	2
ANEXO 6 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA- VERSIÓN FINAL (ENF-CR).....	2
ANEXO 7 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA- VERSIÓN FINAL (ENF-CR).....	2

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 PERFIL DE NECESIDADES DE APOYO ENF-CR	1
FIGURA 2 PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE CDVF	1
FIGURA 3 TIPO DE APOYO	1

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS PARTICIPANTES (N=878).....	1
TABLA 2 DESCRIPCIÓN DE LAS DENOMINACIONES DE LOS FACTORES Y VARIANZA EXPLICADA DE LA ENF-CR.....	1
TABLA 3 MATRIZ DE CORRELACIONES ENTRE DIMENSIONES Y ESCALA TOTAL ENF-CR.....	1
TABLA 4 ALFA DE CRONBACH POR FACTOR, ÍTEM Y TOTAL DE LA ENF-CR.....	1
TABLA 5 DOMINIOS SEGÚN ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS ENF-CR.....	1
TABLA 6 DESCRIPCIÓN DE LAS DIMENSIONES Y VARIANZA EXPLICADA DE LA ECdVF-CR.....	1
TABLA 7 MATRIZ DE CORRELACIONES ENTRE DIMENSIONES Y ESCALA TOTAL EdCVF-CR.....	1
TABLA 8 ALFA DE CRONBACH POR FACTOR, ÍTEM Y TOTAL DE LA EdCVF-CR.....	1

Resumen

Determinar las necesidades de apoyo de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), en cuanto a calidad de vida, es fundamental para la planificación y evaluación de programas de atención temprana (AT). Costa Rica no cuenta en estos momentos con investigaciones, ni con escalas adaptadas, para ello. En consecuencia, el fin último de nuestro estudio es identificar las necesidades de apoyo percibidas por las familias costarricenses de personas en edades tempranas con DID, para lo cual tomamos como objetivos validar la Escala Evaluación de las Necesidades Familiares, así como la Escala de Calidad de Vida Familiar España, para la población costarricense. Participaron, en la investigación un total de 878 familias de personas con DID entre 0 y 18 años, que asisten a un Centro de Educación Especial (CEEE) en Costa Rica.

Los resultados nos permiten afirmar que las propiedades psicométricas de la Escala Necesidades Familiares en Costa Rica (ENF-CR) son buenas. El análisis factorial exploratorio da razón de la validez de constructo que se concreta en una solución de 61 ítems distribuidos en siete factores; asimismo, la estimación del coeficiente de fiabilidad evidencia una excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 97.78%. Por otra parte, en cuanto a la Escala Calidad de Vida Familiar en Costa Rica (ECdVF-CR), el análisis factorial exploratorio nos muestra también la validez de constructo con una solución de 50 ítems distribuidos en ocho factores; la estimación del coeficiente de fiabilidad revela una excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 92.76%. Mientras que, en cuanto a la validez del criterio, no existe evidencia de correlación lineal significativa entre ambas escalas, con un coeficiente de correlación lineal de Pearson negativo $r_s = -.187$, $p < .000$. Por su parte el perfil de necesidades prioritarias de las familias indica mayores necesidades de apoyo, en cuanto a los factores Apoyo de los Profesionales y Recursos Económicos.

Puede afirmarse, pues, que tanto la ENF-CR, como la ECVF-CR, tienen propiedades psicométricas contrastadas para ser consideradas herramientas con muy buena fiabilidad y validez para ser utilizadas en el contexto costarricense, con el fin de identificar y priorizar las necesidades de apoyo en cuanto a calidad de vida de las familias de personas con DID menores de 18 años. Asimismo, los resultados apuntan a que las necesidades de apoyo que impactan la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en Costa Rica, de forma similar a otros países, son de naturaleza económica y de apoyo de los profesionales, fundamentalmente.

Abstract

Determine the quality of life in families needs who has a member with intellectual development disability in early ages, it's fundamental for testing and planification in early attention programs. (AT) Costa Rica does not had investigations or adapted scales for this. In consequence, our study finality is to identify the support needs for costarrican families with members in early ages who has DID, for which we decided to take validation of the Evaluation Scale of Familiarity Needs as well as the Familiarity Life Quality Scale made in Spain for Costarrican population. 878 families with DID members between 0 and 18 years, who attend to the Special Education Center in Costa Rica (CEEE) participate in the research.

The results of the Evaluation Scale of Familiarity Needs allow us to affirm that the psychometrics properties in Costa Rica (ENF- CR) are good. The exploratory factorial analysis gives reasons for the validity of the construct that is specified in a 61 solution ítems, distributed in 7 factors, likewise the fiability esmitation of the coeficient evidence an excellent internal consistency with a 97.78% Alpha of Cronbach. In an other hand, in the Familiarity Life Quality Scale in Costa Rica (ECdVF-CR), the exploratory factorial analysis give us as well the validity of the construct a 50 items solution distributed in 8 factors, the coeficient fiability reveals an excellent internal consistency with a 92.76% Alpha of Cronbach.

While regarding the validity of the opinion there is no evidence or significant lineal correlation between both scales, with a lineal correlation coefficient of Pearson negative $rs = -.187$, $p < .000$. For it's part the priority profile needs of the families indicates greater support needs in relation of Professional and Economic Resourses Support factors.

It can affirm that ENF-CR as well as ECVF-CR has contrasted psychometric properties to be considered as a fiability and validity tool for been used in a costarrican context, that has the priority of identify the support needed for life quality on families and members with DID, ages less 18. Likewise, the results lead us that support family needs impact on families life quality which have early age members with development and intellectual dissability in Costa Rica are like in a similar way with other countries base on elementary economical and profesional support.

Introducción

Cuando conocí a Charize y a Inés (su mamá), tenía 1 mes de nacida y yo estaba recién graduada del máster en Estimulación Temprana de la Universidad Santa Paula. En mi formación leí todos los libros recomendados, respondí todos los exámenes, y me aseguré de aprenderlo todo sobre Síndrome Down; cada etapa, cada habilidad, cada parte del sistema. Pero ese primer día cuando me encontré con ellas, Inés trajo a mi vida la inquietud que me motivó a desarrollar este trabajo. Me dijo; “quiero que tenga más oportunidades que las que tendría si la dejas en el lugar a donde la refirieron”. Nada de lo aprendido en toda mi carrera pudo prepararme para estar frente a frente con ese deseo intenso de crecimiento; al pasar el tiempo todos creímos que yo les enseñaba cosas a ellas, pero lo cierto era que ellas me enseñaban a mí cuan insuficientes resultaban los libros, los exámenes, las etapas, las habilidades y los sistemas, que no les daban oportunidades suficientes, obligándolas a llevar a cabo sendas guerras para abrir oportunidades y espacios, cada vez, otra vez.

Conforme pasó el tiempo, así como la familia de Charize, conocí a otros padres, madres, abuelos, hermanos, tíos y vecinos, quienes ante ese bebé con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) iniciaban un camino, y de forma más o menos consiente, una lucha con sus propios temores y los de otros, con las creencias erróneas y prejuicios de sistemas detenidos en el tiempo. Independientemente de su formación académica y sus posibilidades económicas, había un elemento común en todos ellos, ese mismo deseo intenso de crecimiento, que vi en los ojos de Inés, aquella primera vez.

Fueron sus luchas y mi sensación de impotencia ante ellas, lo que me llevó a un momento en el que las respuestas conocidas dentro de los límites costarricenses se agotaron, porque no me permitían generar algo diferente para estas personas y sus familias. Fue así, que comencé una búsqueda, exploré muchos lugares en distintos países, hasta que un profesor amigo, me habló de la Universidad Ramón Llull (URL), en Barcelona, y di con el equipo de investigación en Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos de la facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna.

Así pues, con la fuerza y el ingenio que solo nacen del deseo intenso, logré articular los recursos para dar un salto de 8,975 Kilómetros y un viraje de 180 grados, a donde tendría el otro encuentro fundamental que marcó un antes y un después en este proceso de transformación, con el Dr. Climent Giné, quien tuvo la visión para hacer posible lo

inimaginable y para acompañarme en un proceso de reflexión sobre mis creencias y conocimientos, hasta darme cuenta de que lo que yo conocía era solo la primera parte de la historia y que el avance en los modelos de AT, se me había estado pasando desapercibido.

Es a través de mi participación en el Doctorado en Psicología de la URL, que pude adquirir y fortalecer estrategias para acercarme a la investigación, que me permite plasmar los conocimientos en nuevas respuestas en la práctica para esas familias costarricenses, este compromiso se cristaliza, gracias a la colaboración de la Universidad Santa Paula y del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica, que me permitieron el tiempo y el espacio de interacción con las familias.

De tal forma que, este trabajo surge de la motivación personal y profesional, la revisión de los resultados de distintos grupos de investigación y el análisis de las mismas con el director de tesis, los compañeros de equipo de investigación, docentes, tomadores de decisiones y familias, con el fin de profundizar en las necesidades de apoyo en cuanto a calidad de vida, que tienen las familias de personas en edades tempranas con DID en Costa Rica, con la esperanza de colaborar en el desarrollo de nuevas respuestas.

En las últimas décadas, se observa un interés creciente en la investigación y la práctica, sobre las necesidades de apoyo asociadas a la mejora de la calidad de vida de las familias (CdVF) de personas con DID (Aldersey, Turntabull y Minnes, 2007; Summers et al., 2005; Brown, MacAdam–Crisp, Wang y Iarocci, 2006).

Según, Giné et al. (2013) actualmente existe un amplio consenso sobre la importancia del constructo de calidad de vida familiar, tanto en relación con la comprensión de la familia, como en la intervención, dado que sitúa a la familia y a la persona con DID, en el centro de la mirada de los profesionales, de los servicios y de las políticas de AT.

Así mismo, es ampliamente reconocido a nivel internacional, que el período que va desde la concepción hasta los seis años se reviste de un especial interés fundamentalmente en cuanto al diagnóstico y la intervención de la discapacidad, ya que es determinante en el desarrollo de las habilidades personales, la salud, la educación, la calidad de vida y por ende en el desarrollo socioeconómico de las naciones (Cordero, Vergara, Arryret y Torres, 2011; Shonkoff, Boyce y McEwen, 2009). Debido a que, tal y como lo afirma Guralnick (2005), los procesos de formación de las estructuras neurológicas son más intensos que en cualquier otra etapa del desarrollo humano.

Dando así cada vez más importancia a la comprensión, por parte de los profesionales y los tomadores de decisiones políticas en la AT, de la importancia de determinar y atender las necesidades en cuanto a calidad de vida de las familias de personas con discapacidad, durante sus primeros años de vida, por el impacto que tiene este periodo en el desarrollo de habilidades para la participación social y la calidad de vida individual (Guralnick, 2011).

Zuna et al. (2010) entienden la calidad de vida de las familias de personas con DID desde una perspectiva de bienestar familiar, que es definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, en el cual interactúan las necesidades individuales y familiares, en esta definición ponen de relieve tanto el reconocimiento de la familia como contexto de desarrollo y la necesidad de promover las capacidades de las familias frente a la DID de su familiar, como en la valoración del posible impacto positivo en su calidad de vida, de los apoyos y los servicios que las familias reciben.

Por otro lado, diversos estudios se han centrado en analizar los distintos factores estresantes para las familias de personas con DID (Guralnick, 2001; Mas y Giné, 2010; Turnbull, Brown, y Turnbull, 2004), evidenciando que como consecuencia de las exigencias del día a día surgen dificultades a las familias, tanto en el ámbito educativo, emocional, social y económico dando lugar a necesidades que pueden afectar su calidad de vida familiar y sus posibilidades de cumplir las funciones familiares, por lo que, responder a dichas necesidades familiares proporcionando los apoyos apropiados en servicios y programas de AT, es cada vez más importante (Giné, Vilaseca, Gràcia, Simón, Dalmau, Salvador, ... y Más, 2013).

Así pues, determinar las necesidades de apoyo percibidas por la familia, es un aspecto que adquiere mayor relevancia para los servicios de AT, por lo que, la construcción de métodos e instrumentos para la evaluación de éstas, es actualmente una tarea imprescindible para los investigadores y para los Estados, con el fin de identificar y sistematizar no solo las necesidades de apoyo familiar (Thomson, Bradley, Buntinx, Schalock, Snell, Wehmeyer,... y Yeager, 2010), sino especialmente las discrepancias entre los apoyos que brinda el Estado y las repercusiones en su calidad de vida.

En consecuencia, observamos que surgen investigaciones en torno a algunos métodos para la evaluación de las necesidades y los apoyos requeridos por las familias (Verdugo y Schalock, 2010), que incluyen mapas conceptuales (Brown, Moraes, y Mayhew, 2005), entrevistas individualizadas (Kendall, Leo, Perrin, y Hatton, 2009; Taggrat, Truesdale-

Kennedy, Ryan, y McConkey, 2012), Focus Group (Hu, Turnbull, Summers, y Wang, 2015) y también Instrumentos psicométricos (Dunst, Trivette, y Deal, 1989).

Nos centramos, para efectos de este estudio, en las escalas psicométricas, en tanto que permiten identificar y analizar las necesidades de apoyo familiar de forma más objetiva, contribuyendo a poder disponer de datos sobre discapacidad que resultan representativos y generalizables y que permiten contar con información útil para la toma de decisiones, beneficiando a mayor cantidad de población con discapacidad, tal y como lo recomienda el Informe Mundial sobre Discapacidad (UNICEF, 2015).

El estudio que presentamos es parte de una iniciativa internacional para la evaluación de las necesidades familiares que tiene su origen en los trabajos iniciales de la escala Family Needs Assessment, los cuales fueron llevados a cabo de forma conjunta por un grupo internacional de investigadores de Estados Unidos, España, China, Taiwán y Turquía, liderado por la Dra. Ann Turnbull de la Universidad de Kansas, a la que se han sumado distintos países como Colombia y Brasil.

En este sentido, para evaluar las Necesidades Familiares (NF) y la Calidad de Vida Familiar (CdVF) la investigación nos brinda diversas propuestas que analizaremos más adelante, sin embargo para la adaptación en Costa Rica han sido seleccionadas la Escala de Necesidades Familiares ENF (Baqués, 2017) y la escala de la Calidad de Vida Familiar CdVF-E (Giné et al., 2013), dado que en su conceptualización incorporan los avances en calidad de vida familiar de acuerdo con los modelos teóricos sistémicos y socio ecológicos que sustentan nuestra investigación; además porque se aproximan a la familia teniendo en cuenta su dinamismo, la interacción entre las posibles necesidades a lo largo del ciclo vital y distintas variables del entorno. Así mismo al haber sido desarrolladas para una cultura iberoamericana, los valores y creencias de la población son más cercanos a las tradiciones, valores y cultura de la población costarricense.

Debido a que en Costa Rica, las estadísticas nacionales sobre personas con discapacidad enfrentan dificultades como la falta de unidad en el concepto de discapacidad, metodologías heterogéneas para su construcción, para efectos de nuestro estudio contamos solamente con los datos del Censo Nacional de Población y Vivienda (INEC, 2011), que indican que la población total en Costa Rica es de 4,301.712 habitantes, de los cuales el 10,5 % (452.859) presenta alguna discapacidad, siendo de la población total con discapacidad el 10,4%

(47.358) menores de 18 años. Por ello la relevancia de contar con estudios que permitan desarrollar y evaluar los programas de atención para esta población, resulta evidente.

Es cierto que en la AT de la población con DID y sus familias, Costa Rica está continuamente realizando importantes esfuerzos. En este sentido el Estado ha logrado dar una respuesta especializada y diversificada que alcanza a una gran mayoría de esta población (UNICEF, 2015).

Sin embargo, a pesar todo esto, lamentablemente aún no cuenta con tradición y estudios en el campo que nos ocupa; no existen pues escalas adaptadas y validadas para la evaluación ni de la calidad de vida familiar ni de las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID. Ciertamente, al igual que la mayoría de los países de la región las intervenciones se basan todavía en el modelo experto, que no suele tomar en cuenta las percepciones de las familias sobre sus necesidades de apoyo.

Por tanto, esta tesis doctoral tiene como objetivos determinar las necesidades de apoyo de las familias de personas en edades tempranas con DID y presentar las evidencias de la adaptación, validación y normalización de la ENF y la escala de CdVF-E, dirigidas a menores de 18 años, para la población costarricense. En concreto, asegurar que las escalas responden a las características sociales, culturales y lingüísticas de Costa Rica; establecer la validez de contenido, de constructo y de criterio; y normalizar las escalas a la población de las familias de personas con DID en Costa Rica.

En consecuencia, ofrecer a la familias, profesionales y administración, las primeras Escalas de Necesidades Familiares y de Calidad de Vida Familiar, en su versión adaptada y validada para Costa Rica, con propiedades psicométricas sólidas. Además, nos permite en el futuro contrastar resultados con otros países sobre las necesidades de apoyo de las familias y los programas para atenderlas. Por lo tanto, esperamos que favorezcan la investigación y la práctica en los países latinoamericanos, sobre la creación de modelos basados en la evidencia y políticas públicas de atención centrada en la calidad de vida de las familias y de las personas con DID.

De esta manera se abre la oportunidad de generar posteriormente a nivel nacional estudios sobre evaluación de modelos, servicios y prácticas de AT, que puedan responder a la persona en edades tempranas con discapacidad, su familia y la comunidad en que se desenvuelve, incidiendo sobre su calidad de vida y por ende su salud, educación y desarrollo de su potencial.

Estructura del Trabajo

Esta tesis doctoral está organizada en dos grandes partes. En la primera de ellas se plantean los modelos teóricos que sustentan la investigación, mientras que en la segunda parte se describe el trabajo de campo realizado, así como el análisis y la discusión en torno a los resultados obtenidos; y finalmente se presentan las conclusiones y limitaciones del estudio.

La primera parte está compuesta por el marco teórico del trabajo, el cual contiene una justificación de la importancia de las necesidades familiares en la calidad de vida de las familias de personas con DID, así como el conjunto de conceptos fundamentales para el conocimiento y la comprensión de las mismas.

Se encuentra organizado en cuatro capítulos.

El primer capítulo profundiza en la comprensión de la relación entre los modelos de Atención Temprana y la evolución del concepto de DID. Iniciamos con un recorrido histórico a lo largo de los distintos modelos para la comprensión de la discapacidad al que sigue una reflexión sobre orígenes y situación actual la Atención Temprana en Costa Rica.

El segundo capítulo gira en torno a la comprensión de la familia de personas con DID en edades tempranas. En primera instancia, nos ocupamos de la evolución histórica del concepto de familia como contexto de desarrollo y a continuación realizamos el análisis de la transformación de los Modelos de Atención Temprana y sus implicaciones en el papel de la familia. Para concluir con una breve reseña de los servicios que tienen las familias de personas con DID en Costa Rica.

El tercer capítulo del marco teórico se centra en la calidad de vida en las familias de personas en edades tempranas con DID. Iniciamos con un análisis de la conceptualización de la calidad de vida y su desarrollo histórico hasta llegar a la CdVF; posteriormente,

establecemos los vínculos entre la CdVF y la persona con DID y concluimos con las distintas estrategias para la evaluación de ésta y sus implicaciones prácticas.

En el cuarto, presentamos el análisis de las necesidades de las familias de una persona con discapacidad y apoyos en AT. En primer lugar, abordamos el constructo psicológico de necesidades de apoyo de las familias de una persona con discapacidad. En segundo lugar, establecemos la relación entre las necesidades de apoyos de las familias de personas con discapacidad en edades tempranas y su calidad de vida y, en tercer lugar, recorreremos los distintos tipos de evaluación de las necesidades de apoyos, así como su evolución y perspectivas

La segunda parte se centra en el trabajo de campo realizado, en el estudio y en la discusión de los resultados obtenidos. Está conformado por cinco capítulos. En el primero se presenta la metodología del estudio que consiste en determinar las necesidades de apoyo percibidas por las familias costarricenses con familiares en edades tempranas, con DID y validar para la población costarricense las escalas CdVF-E y ENF. A tal efecto se llevó a cabo un estudio observacional, transversal, exploratorio.

En el segundo capítulo describimos los resultados obtenidos en el estudio. En primer lugar, los hallazgos de la evaluación de las propiedades psicométricas de la ENF-CR y de la CdVF-CR, para garantizar su validez y fiabilidad en el contexto costarricense. A continuación presentamos los resultados que permiten determinar las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID en edades tempranas, en cuanto a calidad de vida familiar, en Costa Rica. Finalmente se aborda la ética de la Investigación.

El tercer capítulo de la segunda parte se destina a la discusión de los resultados obtenidos en el estudio, relacionándolo con estudios similares en distintos países. En el cuarto, desarrollamos las conclusiones generadas a partir de los resultados del trabajo de campo y su análisis a la luz de los fundamentos teóricos que lo sustentan. Mientras que, en el quinto, presentamos las limitaciones del estudio realizado y nuevas líneas de investigación que se desprenden, del mismo.

A continuación, se encuentran las referencias bibliográficas y los anexos que presentan los protocolos de las escalas tanto las originales como las adaptadas para costa Rica, así como otra documentación utilizada en el estudio.

PRIMERA PARTE:

1. Atención Temprana y Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) en Costa Rica

- 1.1. Recorrido histórico de los distintos modelos para la comprensión de la discapacidad
- 1.2. Definición de discapacidad intelectual y del desarrollo
- 1.3. Discapacidad intelectual y Atención Temprana
- 1.4. Estado de la atención a la población con DID en Costa Rica
 - 1.4.1. Prevalencia
 - 1.4.2. Legislación
 - 1.4.3. Servicios, Programas y Políticas Públicas existentes y sus implicaciones para la atención de la población con Discapacidad en Costa Rica
- 1.5. Atención Temprana en Costa Rica orígenes y situación actual

1. Atención Temprana y Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) en Costa Rica

Para contextualizar nuestra investigación, dedicamos este primer capítulo a discutir brevemente qué entendemos por discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) partiendo de la evolución histórica del concepto y su impacto en los modelos de Atención Temprana, para posteriormente describir los orígenes y el estado de esta en Costa Rica.

1.1 . Recorrido histórico de los distintos modelos para la comprensión de la discapacidad.

El concepto de DID ha tenido en las últimas décadas una importante transformación desde una concepción más centrada en lo que le pasa al niño (las limitaciones, el déficit) hasta priorizar cómo le podemos ayudar, es decir sus necesidades de apoyo; todo ello con implicaciones en la calidad de vida de las propias personas y de sus familias a lo largo del ciclo vital y, por tanto, en las prácticas profesionales y en particular en Atención Temprana (Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx,... y Yeager, 2007; Thomson et al., 2010).

Este apartado se dedica al análisis de dicho proceso que a lo largo de la historia ha estado permeado por los tintes de diversos modelos de comprensión; asistenciales, psicométricos, médico-rehabilitadores, religiosos, hasta llegar a la actualidad en la que prevalece el modelo social. Los remanentes de estos enfoques están aún hoy permeando muchas de las prácticas de AT a la DID.

La comprensión de la discapacidad durante muchos siglos podría caracterizarse por un doble rasgo. Por un lado, la discapacidad se explicaba desde una perspectiva mágico-religiosa, como un castigo divino por un pecado de los padres, o señal de que se avecina una catástrofe; por otro, la persona con discapacidad era vista como un ser improductivo, una carga para los padres o la comunidad. Desde este modelo, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que vivieran (Palacios y Romañach, 2006).

Es a partir de la última parte del Siglo XIX y la primera mitad del Siglo XX, que la ciencia pasa a ser el centro del conocimiento humano sobre el mundo, en el que la discapacidad

será entendida como una enfermedad, un déficit y la persona con discapacidad como un paciente, asistido, enfermo, discapacitado, minusválido, impedido (Casado, 1991) y por medio de tratamientos médicos asistenciales determinados por los expertos, se busca normalizarlo, surgiendo así la rehabilitación y la institucionalización. Por lo que se le llama el modelo médico-rehabilitador (Palacios, 2008).

En este marco conceptual médico-rehabilitador, tiene su origen la definición de Retardo Mental, que entiende la DID, como resultado de la alteración orgánica, hereditaria y social, que se refleja en incapacidad o restricciones en el funcionamiento de una persona (Schalock, 2009). Desde esta perspectiva, se explica la discapacidad como un rasgo absoluto, invariable, un “déficit” inherente una persona, es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica. Como lo evidencian Schalock et al. (2007):

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades...define el retraso mental como un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo de la media, existiendo al mismo tiempo déficit en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo afectando negativamente el desempeño educativo de un niño. (p. 10).

Es a partir de 1992, que la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM), inicia un análisis de toda su sistematización en cuanto al concepto de Retraso Mental, vigente hasta ese momento, provocando así, un cambio muy importante no solo en la terminología, sino sobre todo en la comprensión de la DI con claras consecuencias en todos los ámbitos de la atención a esta población (Verdugo, 1998).

Dicho cambio ha sido impulsado principalmente por el surgimiento del modelo socio ecológico de discapacidad, que mantiene una clara vinculación con la calidad de vida (Verdugo y Schalock, 2010). Lo que implica dejar de lado la definición de Retardo Mental, para dar paso a una nueva conceptualización, la de Discapacidad Intelectual (Más y Giné, 2010; Schalock et al., 2007).

De esta forma, la Asociación Americana de Retraso Mental, pasa en el año 2006 a ser, la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (por sus siglas en inglés AAIDD), y establece que la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010) se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, que se manifiestan en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, además, aparece antes de los 18 años.

Esta definición que tiene sus antecedentes en las definiciones de los años 1992 y 2002 genera un efecto importante en la investigación, en las prácticas profesionales, en las políticas y en la sociedad.

Por otro lado, la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE-10) (OMS, 1992) que clasifica los estados de salud y proporciona un “diagnóstico” de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud, propone definir la discapacidad como toda restricción o ausencia, debida a deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del rango que se considera normal para el ser humano.

Asimismo, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001), clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud, específicamente habla del funcionamiento como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano y salud, como el elemento clave que relaciona los dos anteriores. En este marco, la discapacidad es asumida como un término genérico que abarca las dimensiones de: (a) Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. (b) Limitaciones en las actividades: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades. (c) Limitaciones en la participación: son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales según sean las condiciones de su entorno.

Es importante señalar que, a pesar de tener tradiciones y objetivos distintos, en los últimos años se aprecia una convergencia de la AAIDD y la OMS en enfatizar el constructo de “funcionamiento” en la comprensión de la DI y relacionarlo con variables del entorno; convergencia, en definitiva, en adoptar un modelo social y ecológico de la discapacidad intelectual.

En la misma línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión niños y jóvenes (CIF-NJ), considera a la discapacidad no como una cuestión puramente biológica ni puramente social, sino como una interacción entre problemas de salud, factores ambientales y personales, que interactúan entre sí y producen la discapacidad. Estableciendo claramente la interacción entre las deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales como las barreras que afectan la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás (OMS, 2007).

Observamos a lo largo de este proceso de transformación hacia el concepto actual de DID, un profundo análisis desde el modelo social- ecológico - contextual, cuyo énfasis para entender la discapacidad se traslada hacia la interacción de la persona con su entorno (Schalock et al., 2007; Verdugo, 1995; Whemeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock, Verdugo,... y Yeager, 2008). Basado en el Modelo de Funcionamiento Humano, que implica una etiología multifactorial, involucra la unión de factores orgánicos y sociales como causa de limitaciones funcionales, resultando un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente (Schalock, 2009).

1.2 . Implicaciones de la definición de discapacidad intelectual y del desarrollo. Hacia una transformación conceptual y práctica.

Debido a la importancia que el concepto de DID tiene para la evolución de los modelos de AT, en este apartado vamos a ocuparnos con mayor detalle de las características de la definición de DID, señalada en el apartado anterior, así como de analizar las repercusiones de esa transformación en las concepciones y prácticas profesionales.

Siguiendo a Verdugo y Schalock (2010), se utilizan dos criterios con el fin de establecer los límites de la definición:

1. Criterio de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual: Implica una puntuación de Cociente Intelectual (CI) que equivale a 70, a lo que hay que sumar o restar el error típico de medida (ETM) que oscila entre 3 a 5 puntos.

2. Criterio de limitaciones significativas en la conducta adaptativa: Se refiere a un desempeño que es aproximadamente 2 desviaciones por debajo de la media en uno de los siguientes tipos de conducta adaptativa: Conceptual, social y práctica.

Con todo, de acuerdo con el modelo socio-ecológico, la DID se explica a partir de la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual enmarcado en el contexto social, por lo que su origen se encuentra en factores orgánicos y/o sociales que causan limitaciones funcionales, que obstaculizan el funcionamiento personal, evidencian un desajuste entre las capacidades y las demandas del contexto. Las cinco asunciones que acompañan a la última definición de DID (Schalock et al., 2010) expresan claramente lo que acaba de apuntarse:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará. (p. 13).

Así pues, a raíz de estos cambios en la conceptualización, la DID se entiende como una discrepancia entre las características personales y las exigencias del contexto en el que se desenvuelve (Schalock, 2009) y tiene un impacto en la legislación, la transformación de las prácticas profesionales, programas, servicios y políticas públicas para esta población, volviendo su mirada de la rehabilitación individual, hacia las necesidades de la persona con DID y de su familia, con el fin de desarrollar un sistema de apoyo que le permitan mejorar su calidad de vida, impactando los procesos de Atención Temprana.

1.3. Discapacidad intelectual y atención temprana.

Los avances en las distintas disciplinas implicadas junto con la nueva concepción de DID y el paradigma de apoyos y calidad de vida han tenido internacionalmente cambios importantes en la atención a esta población a lo largo de las distintas etapas de desarrollo y, en particular, en atención temprana. Además, el progresivo reconocimiento de los derechos que asisten a todas las personas vulnerables ha llevado a considerar que la atención temprana deje de ser una alternativa para algunos niños, para convertirse en un derecho indiscutible para todos (Brown y Guralnick, 2012; ONU, 2006; UNESCO, 2007, 2009).

Esto se debe a que, en la actualidad, existe un amplio reconocimiento por parte de la comunidad científica, de la importancia de las experiencias que tienen lugar durante los primeros años de vida, debido a que causan un impacto determinante, tanto en el desarrollo de habilidades personales, como en la salud (OPS, 2005) y la calidad de vida (Giné et al., 2013). Es por esta razón que, el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2012)

reconoce que las experiencias en edades tempranas determinan la salud, la educación y la participación económica durante el resto de la vida.

En la misma línea, la Organización Mundial para la Salud (OMS), creó la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud en 2009, señalando que el desarrollo en la primera infancia debe ser una cuestión prioritaria, y recomienda la inversión de los Estados en esta población. Mientras que, por su parte la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), ha adoptado dos tratados internacionales de derechos humanos que, de forma conjunta, reconocen un derecho humano a la Atención Temprana, para personas con discapacidad en las primeras edades (Brown y Guralnick, 2012). En efecto, la Convención sobre los Derechos del Niño (NN.UU, 1989) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (NN.UU, 2006) ratificada por la mayoría de los países, ponen de relieve la prioridad de atender las primeras edades de desarrollo.

La AT enmarca los conocimientos teóricos, apoyos, programas y servicios para la prevención, la detección, así como para la intervención de las condiciones físicas, psicológicas y sociales que limitan el desarrollo durante los primeros años de vida (Dunst, 2000; Guralnick, 2011; Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar, 2007), en palabras de Dunst y Bruder (2002):

La Atención Temprana se refiere a los servicios, apoyos y recursos necesarios para satisfacer las necesidades de desarrollo de cada niño que participa en un programa de Atención Temprana y los servicios, apoyos y recursos necesarios por parte de la familia para mejorar el desarrollo del niño. La Atención Temprana incluye las actividades, oportunidades y procedimientos para promover el aprendizaje y el desarrollo del niño, así como las oportunidades que brinda a la familia para que puedan utilizar para mejorar el aprendizaje y el desarrollo infantil. (p.365).

En consecuencia, la creciente evidencia científica de la eficacia de los programas de AT, la convierten actualmente en un componente fundamental de las políticas públicas de salud (BID, 2015; Thompson et al., 2010; UNICEF, 2005). Al respecto Guralnick (2011), afirma que la AT se ha convertido actualmente en un componente fundamental de las políticas públicas de salud y educación. Por lo que se identifica el diseño, implementación y evaluación de programas y servicios para estas poblaciones, como una de las tareas más urgentes para los

estados en los próximos años, debido a los beneficios que aporta al individuo en particular y a la sociedad en general (Guralnick, 2011; Dunst y Trivette, 2009; UNESCO; 2009).

Como consecuencia de lo anterior, han surgido investigaciones que revelan la importancia de la inversión por parte de los estados en programas de AT, la nutrición y la calidad de vida, durante este periodo, y el impacto socioeconómico de las mismas en los países (Grantham-McGregor, Cheung, Cueto, Glewwe, Richter, Strupp, and the International Child Development Steering Group, 2007; Moreno, 2014; Walker et al., 2007).

Al respecto Guralnick (2005) afirma:

Los recientes avances en los fundamentos científicos del desarrollo de la primera infancia han proporcionado evidencia que sugiere que los primeros años constituyen una ventana de oportunidad única para alterar las trayectorias de desarrollo de los niños. Una serie de mecanismos neurobiológicos y conductuales han sido identificados en apoyo de este razonamiento [...]. Se prevé que una inversión sustancial en la intervención temprana sistemática y exhaustiva generará a largo plazo beneficios para los niños y las familias, beneficios que se pueden sostener en el tiempo y sean rentables. (p. 325).

De tal forma que hoy en día participar de programas de AT, es un derecho fundamental de las personas con discapacidad y por lo tanto un deber por parte de los estados, asegurar el acceso a servicios AT de calidad, y así garantizar la oportunidad para todas las personas con discapacidad en edades tempranas como sujetos de pleno de derecho (UNESCO, 2009; UNICEF, 2003).

Además, la AT se revela como un factor determinante de la inclusión social y la recuperación funcional de las personas con discapacidad en edades tempranas (Bonnier, 2008; Casto, 1986), pero especialmente en un derecho (UNESCO, 2007; World Health Organization, 2011), vinculado a la salud, entendida no solo como ausencia de enfermedad, sino como calidad de vida (UNICEF, 2012). En esta misma línea Brown y Guralnick (2012) afirman:

Afortunadamente, las Naciones Unidas, en reconocimiento del impacto del período de la primera infancia en todos los aspectos del desarrollo de los niños y de su participación plena en la familia y la vida de la comunidad, han establecido la Atención Temprana para los niños vulnerables como de alta prioridad. (p. 283).

Especialmente, para las personas en edades tempranas con discapacidad DID, contar con servicios, programas y políticas de AT (basada en la evidencia) es determinante, para el desarrollo de sus potencialidades, su participación social y su calidad de vida. Ya que, tanto en el desarrollo de todos los aprendizajes (Guralnick, 2005), como para la salud física y mental (OMS, 2005; World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health, 2008) y la calidad de vida (Giné et al., 2013) de las personas con discapacidad, lo que suceda durante el periodo que va de la concepción a los seis años, es determinante (UNICEF, 2012).

1.4. Estado de la atención a la población con DID en Costa Rica.

Costa Rica a lo largo de su historia realiza sin lugar a duda esfuerzos jurídicos, económicos y organizativos, por responder a la evolución del conocimiento y las convenciones internacionales respecto de discapacidad. Por lo que a continuación analizamos los principales acontecimientos que marcan ese proceso hasta la actualidad.

1.4.1. Prevalencia.

La AT merece ocupar un lugar importante en el desarrollo de políticas públicas, procesos de investigación en Costa Rica. En este sentido, Brown y Guralnick (2012) nos recuerdan que las proporciones de la población con discapacidad a nivel internacional son, aproximadamente del 15% de la población global y 2 millones de esas personas viven con una discapacidad significativa.

Así mismo, el Reporte de Desarrollo Humano, del Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PNUD) (OMS, 2011), establece que el 80% de los individuos con discapacidad viven en países en vías de desarrollo. Aunque el número de personas en edades tempranas con discapacidad en todo el mundo no está bien documentado, según estudios de Walker et al. (2007), se estima que casi una cuarta parte de personas en edades tempranas que vive en los países en vías de desarrollo están en riesgo de sufrir una discapacidad o retrasos en el desarrollo.

En Costa Rica, al igual que a nivel internacional, las estadísticas sobre personas en edades tempranas con discapacidad enfrentan dificultades, como falta de unidad en el concepto de discapacidad, metodologías heterogéneas para la construcción de estadísticas, limitaciones serias en el acceso a las personas. Por lo tanto, es el décimo Censo Nacional de Población y IV de Vivienda (INEC, 2011), el que mejor se aproxima a un panorama general de las estadísticas sobre la prevalencia de la discapacidad en edades tempranas.

Según sus datos, la población total en Costa Rica es de 4,301.712 habitantes, de los cuales el 10,5 % (452.859) presenta alguna discapacidad, siendo la población total con discapacidad el 10,4% (47.358) menores de 18 años, de este porcentaje el 13.95% (6.605) son personas con discapacidad en edades tempranas (INEC, 2011).

En este estudio nos enfocamos en la DID, ya que según el Censo (INEC, 2011) la segunda causa de discapacidad señalada para las personas menores de edad es de tipo “intelectual” que son el 21,36%. (UNICEF, 2015).

Por otra parte, por ser Costa Rica un país en vías de desarrollo es muy importante considerar otro factor ligado a la discapacidad, la pobreza, el Sexto Informe Estado de la Educación en Costa Rica (2017), indica que uno de cada tres niños y niñas (33,1%) menores de 6 años, vive en hogares en situación de pobreza, que uno de cada seis (17%) en situación de pobreza extrema. De esta forma, un 60,1% (tres de cada cinco) niños y niñas de 0 a 6 años forma parte de hogares pobres. Mientras que según censo nacional de 2011 (INEC, 2011) el 43% de niños con discapacidad tienen necesidades básicas insatisfechas. Lo que agrega a la condición de discapacidad otro factor de vulnerabilidad, la pobreza.

1.4.2. Legislación.

Teniendo en cuenta que existe una importante relación entre derechos humanos y desarrollo, en este apartado nos centramos en el análisis del marco normativo que cubre hoy los derechos de las personas con DID en Costa Rica. Para efectos formativos lo dividimos en dos ejes uno internacional y otro nacional, sin embargo, entendemos que entre ellos existe una interacción constante. Cabe mencionar, que no es objeto de esta investigación un análisis profundo de la historia de la evolución de este marco jurídico, sino más bien un breve recorrido de las normas con más trascendencia, para la atención de la población en edades tempranas con DID.

En primera instancia, mencionamos las contribuciones del marco normativo internacional, el cual, aunque no tiene carácter de ley, como Costa Rica ha ratificado su cumplimiento, el país se ve obligado a eliminar aquellas leyes, prácticas administrativas o judiciales que no respeten los derechos establecidos en las convenciones internacionales o, en su caso, aprobar aquellas que extiendan su cumplimiento a los ciudadanos y ciudadanas de Costa Rica.

Así pues, el referente base es la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), cuyo propósito fundamental es conocimiento de los derechos humanos. Así mismo, la Convención de los Derechos del Niño (ONU, 1989), reconoce los derechos humanos de los niños y las niñas, con el fin de garantizar a la niñez la protección y cuidado necesarios para su bienestar. También el país se adscribe a las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1993), por la igualdad de derechos de las personas con discapacidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (ONU, 2006), por la igualdad de condición, eliminar todas las prácticas culturales y sociales relacionadas con el asistencialismo, la lástima y el rechazo. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), también llamada Agenda 2015-2030, es un compromiso político y global, que contiene 17 objetivos y 169 metas que incluye temas diversos en ellos incluye la atención a la discapacidad como parte del desarrollo sostenible.

En segundo lugar, analizamos algunas leyes que conforman el marco normativo específico para discapacidad a nivel nacional, a lo largo de la historia vemos un serio compromiso por parte del Estado costarricense de cumplir las convenciones internacionales, a partir de la creación de diversas leyes.

Cabe mencionar, que el artículo 33 de la Constitución Política de Costa Rica (1949) establece el principio de igualdad de las personas y la prohibición de hacer distinciones contrarias a su dignidad. De igual forma, el artículo 51 define una tutela especial hacia las personas con discapacidad, a fin de lograr la igualdad real de este colectivo. Así mismo se crea un órgano para la protección de esta población, que evolucionará según los modelos de la comprensión de la discapacidad, el mismo tiene su origen en la Ley N.º 2171 (1957), creación del Patronato Nacional de Ciegos (PANACI), con la finalidad de brindar protección a todas las personas ciegas y deficientes visuales, el cual con la Ley N.º 3695 (1966), pasa a ser el Patronato Nacional de Rehabilitación (PANARE), encargado del diseño e implementación de programas para brindar servicios de rehabilitación física, posteriormente con la Ley N.º 5347 (1973), se convierte en el Consejo Nacional de Rehabilitación y

Educación Especial (CNREE) ente rector en las políticas, programas y servicios de rehabilitación y educación para discapacidad. Finalmente, con la Ley N.º 9303 (2015), se transforma en el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS), como rector en discapacidad.

Además, la Ley N.º 7600 (1996) es la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Dicha ley se asegura el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus facultades, su plena participación social, el ejercicio de sus derechos. Ley N.º 7739 (1998), de la creación del Código de la Niñez y la Adolescencia, con el fin de garantizar el cumplimiento de los derechos de la niñez y la juventud, estableciendo medidas administrativas, legislativas y de presupuesto para ello. La más reciente es la Ley N.º 9379 (2016), para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, con el fin de promover y asegurar a esta población, el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones con los demás del derecho a su autonomía personal, estableciendo la figura del garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad.

1.4.3. Servicios, Programas y Políticas Públicas existentes y sus implicaciones para la atención de la población con Discapacidad en Costa Rica.

1.4.3.1. Servicios, Programas y Políticas Públicas existentes

Después de tener claro el marco jurídico costarricense en cuanto a discapacidad. En este apartado realizamos un análisis que no pretende ser exhaustivo, acerca de los servicios, programas y políticas públicas que el estado costarricense tiene para responder a las necesidades de la población con discapacidad.

Costa Rica cuenta con un marco político en el que se establecen las estrategias del Estado Costarricense, para el cumplimiento de la normativa jurídica que analizamos en el apartado anterior, a saber; la Política Nacional en Discapacidad (PONADIS) 2011-2021 (2012), Política Nacional Para la Niñez y Adolescencia (PNNA) 2009-2021 (2009). Con el fin de articular las acciones para su puesta en práctica el país cuenta con instituciones rectoras como;

a) Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) (2015), es el ente rector en materia de discapacidad en Costa Rica, cuyo fin es fiscalizar a las entidades públicas y privadas que desarrollen políticas, planes y programas dirigidos a esta población.

b) El Ministerio de Salud (MS, 2018), es el ente rector en de políticas cuyo fin es garantizar protección y mejoramiento del estado de salud, así como servicios de rehabilitación en todas las regiones del país. Las instituciones que tienen como función ejecutar esta misión a nivel nacional son la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y el Instituto Nacional de Seguros (INS); según la Ley 7600 (1998), en materia de discapacidad, establece en su Artículo 96, le corresponde a la CCSS ofrecer servicios de rehabilitación en todas las regiones del país y satisfacer necesidades de equipamiento e infraestructura, especialmente provisión de medicamentos, ortesis, prótesis, sillas de ruedas, asistencia personal y demás ayudas técnicas y servicios de apoyo.

Para ello cuenta con tres niveles de atención:

El primer nivel, conformado por puestos de salud, centros de salud y clínicas, la cuales en su mayoría cuentan con equipos de atención integral de salud o EBAIS, equipos básicos compuestos por médico, auxiliar de enfermería y asistente técnico de atención primaria con apoyo de personal de registros médicos. Mientras que el segundo nivel, brinda apoyo al primer nivel en laboratorio y gabinete, médicos especialistas u otros profesionales afines (nutrición, psicología, trabajo social, enfermería) a través en una red nacional formada por 10 clínicas mayores, 13 hospitales periféricos y 7 hospitales regionales. Finalmente, el tercer nivel, compuesto por los 3 hospitales nacionales generales (México, San Juan de Dios y Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia) y 5 hospitales nacionales especializados (mujeres, niños, geriatría, psiquiatría y rehabilitación), en el caso de discapacidad la atención está concentrada en el Hospital Nacional de Rehabilitación y Hospital Nacional de Niños (HNN) (UNICEF, 2015).

c) Ministerio de Educación Pública (MEP, 2018), el ente rector de todo el sistema educativo en Costa Rica y para atender a la población con DID y sus familias, se creó el Departamento de Educación Especial, desde la Ley Fundamental de Educación (1957), la cual en su Artículo 27, establece que es la educación especial, la encargada de atender a la población infantil y adolescente, que por sus características físicas, mentales, emocionales sociales se aparten del aprendizaje “normal”. Por lo que la educación de las personas con DID en Costa Rica, queda en manos de los Centros de Educación Especial.

Sin embargo, a partir de la Ley 7600; (1996), se genera un cambio en la concepción de la educación especial enfocándose en los apoyos y servicios. Además, con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), Costa Rica se compromete a garantizar un sistema de educación inclusivo. Como consecuencia, el sistema de educación especial costarricense se encuentra actualmente experimentando una transición, de ser un espacio para estudiantes con discapacidad (modelo médico – rehabilitador), hacia un sistema de apoyos (Meléndez; 2014).

Desde esta perspectiva, cobran gran importancia los apoyos educativos, enmarcados en un modelo social, según Verdugo y Schalock, (2010), los que en Costa Rica se clasifican en: personales, materiales o tecnológicos, organizativos y curriculares, y se brindan en dos modalidades: (a) apoyo fijo, es el servicio que se ofrece en un único centro educativo y (b) apoyo itinerante, que brinda el servicio en varios centros educativos circundantes, siendo uno de estos su sede. (MEP, 2013).

A su vez, según Meléndez (2014), el Ministerio de Educación cuenta con otros apoyos como:

1. **Apoyos complementarios:** servicios de Terapia Ocupacional y Terapia Física en los Centros de Educación Especial y el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC), para capacitación e investigación en discapacidad.
2. **Centros de Apoyo Educativo:** son centros de Educación Especial en ámbitos de salud. 1. Centro Nacional de Educación Helen Keller. 2. Centro de Apoyos en Pedagogía Hospitalaria, (Hospital Nacional de Niños). 3. Centro de Apoyo Infanto Juvenil (Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia).
3. **Servicios específicos de educación especial en centros educativos regulares:** se dividen en: (a) Aulas Integradas: atienden en los centros educativos regulares de las comunidades, a estudiantes entre 7 y 14 años. (b) Tercer Ciclo y Ciclo Diversificado Vocacional: funciona en colegios regulares, para facilitar la empleabilidad a estudiantes egresados de aula integrada.
4. **Servicios específicos de Educación Especial:** son 20 Centros de Educación Especial, que ofrecen servicios educativos a estudiantes de 0 a 21 años, que requieren apoyos generalizados y permanentes, en todas las provincias del país.

5. Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD): la mayoría de las personas que asisten a estos centros, han egresado de Centros de Educación Especial o no han tenido escolarización previa.

d) Patronato Nacional de la Infancia y la Adolescencia (PANI): es el ente rector en materia de niñez y adolescencia, cuyo objetivo es la protección especial de la madre y el menor, según la Constitución Política (1956). A partir del Sistema Nacional de Protección Integral, el cual está integrado por Consejo Nacional de Niñez y Adolescencia (instituciones del estado y organizaciones no gubernamentales), Juntas de Protección y comités tutelares. Realiza ayudas técnicas y servicios de apoyo y a brindar abrigo temporal o permanente a algunos niños, niñas y adolescentes que lo requirieran.

1.4.3.2. Implicaciones para la población

El estado costarricense históricamente ha realizado importantes esfuerzos por responder a las necesidades de la población con discapacidad y sus familias, logrando brindarle servicios educativos, económicos y sociales, obviamente según modelo imperante en cada época, los cuales han sido el único apoyo para muchas personas que de lo contrario estarían totalmente desprotegidas.

Ante el cambio de la definición de discapacidad, Costa Rica ha respondido desarrollando con un cuerpo normativo, políticas públicas, planes y programas tanto de atención, capacitación como de apoyos económicos con el fin de transformar su sistema de atención a la discapacidad.

Sin embargo, según UNICEF (2015) y UNICEF (2017), en el sector salud la población con discapacidad debe enfrentar largos tiempos de espera para obtener ayudas técnicas (silla de ruedas, audífonos, bastones), así como atención de especialistas, insuficiente cobertura, infraestructura y calidad de servicios especialmente para las zonas rurales, falta de programas de diagnóstico para la detección temprana de la discapacidad y dificultades en la formación de profesionales en el área.

Además, los entes rectores manejan definiciones de discapacidad distintas, carecen de un enfoque interinstitucional fuerte y la información estadística con respecto de la población menor de edad con discapacidad, es poca y confusa y no existe evaluación y control de los programas destinados a esta población (UNICEF, 2015).

Todo ello comporta implicaciones negativas sobre el desarrollo de habilidades para la participación social y la calidad de vida, de toda la población con discapacidad y sus familias, pero especialmente de aquella que no puede pagar por servicios oportunos y eficientes (CDPD, 2013).

1.5. Atención Temprana en Costa Rica orígenes y situación actual.

En Costa Rica la Atención Temprana nace a partir del interés del Estado en salvaguardar a las personas menores de 6 años con o sin riesgo en el desarrollo, lo cual se hace evidente en los programas que han marcado sus orígenes. En principio, al igual que en la tradición de la mayoría de los países, partimos del concepto Estimulación Temprana y de la Rehabilitación, que nos acompañan hasta la fecha.

A partir de los años 70, se observa una proliferación de gran cantidad de programas y servicios dirigidos a la población menor de 6 años en el país, por ejemplo, el Ministerio de Educación Pública, crea los Primeros Servicios para la Estimulación Temprana en Escuelas de Educación Especial en 1974 (MEP, 2017), dirigidos a la atención de personas entre 0 y 36 meses, con dificultades importantes de audición y discapacidad múltiple, los Servicios Integrados Locales de Rehabilitación (SILOR) (Ley N.º 5347, 1973), así como el departamento de Educación Preescolar, según indica el Decreto N.º 10285-E de 1979 (MEP, 2016) en su Artículo N.º 1, el cual establece que el nivel de Educación Preescolar está destinado a atender la primera educación de los niños a partir de su nacimiento y hasta su ingreso a la Educación General Básica.

En la misma línea, el Ministerio de Salud, lideró el desarrollo de servicios para personas en edades tempranas que por sus condiciones psicosociales y económicas (pobreza), presentan riesgo social, para estimular la nutrición y el desarrollo, a partir de los Centros de Educación y Nutrición (CEN) y los Centros Infantiles de Nutrición y Atención Integral (CINAI) (Decreto Ejecutivo No. 5828,1977). Así mismo, según Fonseca y Ulate (1987), en 1972 la CCSS abrió la consulta de Crecimiento y Desarrollo del niño (seguimiento del crecimiento del niño de 0 a 6 años) a nivel nacional; en 1973 el programa de estimulación temprana para niños desnutridos en el Hospital Nacional de Niños; y en 1976 el Departamento de Salud Mental del Ministerio de Salud elaboró el primer subprograma sobre estimulación del desarrollo integral del niño. Es en 1978, después del Seminario Centroamericano para la estimulación precoz, que se establecieron las bases legales para la creación del Consejo

Nacional para la Estimulación Temprana (CONET) así como los Consejos Operativos Nacionales (CORET).

Para los años 80 y 90, se comienza a centrar el interés en la evaluación, diseño de guías y programas con el concepto estimulación temprana adecuada, como un esfuerzo por orientar las intervenciones y los programas, la Guía Curricular para la Estimulación del Niño Menor de Seis Años (MSP, 1982), y la Serie Creciendo con amor del programa Hogares comunitarios (1993) (SIPI, 2018).

A partir del 2000, la atención a la población en edades tempranas también comienza a abarcar nuevos servicios de cuidado dirigidos a personas en edades tempranas sin discapacidad, con el propósito de estimular al niño(a) desde su nacimiento a fin de mejorar su nivel de desarrollo, ante la inminente entrada de la mujer (principal encargada del cuidado y la crianza de los hijos) a la fuerza laboral. Surgiendo el Programa Materno infantil del Ministerio de Educación Pública (2000) (MEP, 2017) y un aumento importante de centros privados, los Hogares Comunitarios (Decreto Ejecutivo N.º 29898-S, 2001) son redes donde las cuidadoras son madres comunitarias que realizan en sus hogares la atención a personas menores de la misma comunidad.

Por otra parte, el programa de Hogares Infantiles del Patronato Nacional de la Infancia atiende niños(as) desde los 0 meses en adelante con características de abandono, abuso, agresión, entre otros. También existen algunas organizaciones no gubernamentales que atienden esta población (PANI, 2017). Existió una Comisión Interinstitucional de la Infancia, coordinada por la propia Presidencia Ejecutiva hasta mayo 2018, con programas como: El PANI Apuesta, Feria de la Infancia, Academias de Crianza especializada en la infancia. Sin embargo, en la actualidad, con la llegada en 2018 de un cambio en la administración política, la institución está en una etapa de análisis y reformulación de procesos, recorte de presupuestos por crisis fiscal y éstas no se ejecutaron en 2018.

Según PANI (2018) se está trabajando mediante 4 Unidades Móviles de Promoción y Prevención. Por ejemplo: ferias de Estimulación Temprana, talleres para adolescentes madres, actividades de promoción y prevención con niños y niñas en etapa de I Infancia, actividades de promoción con padres y madres sobre desarrollo integral y derechos de la I Infancia, entre otros.

Consecuentemente, la situación de la AT en Costa Rica está enmarcada por programas que están comenzando a incorporar el modelo socio ecológico, que buscan mayor participación

de las personas en edades tempranas, la prevención, diagnóstico e intervención de la discapacidad tempranamente, tal y como se expresa en la Política para la Primera Infancia vigente: Costa Rica 2015-2020 (PANI, 2017).

Recientemente el Ministerio de Educación, desde el departamento de Educación Especial, inicia en algunos centros educativos regulares de diferentes regiones del país, el nuevo Servicio Educativo para Niños y Niñas desde el Nacimiento, hasta los 4 años con Discapacidad o Riesgo en el Desarrollo, cuyo objetivo primordial es prevenir las deficiencias asociadas a la discapacidad o al riesgo en el desarrollo, coordinar acciones con la familia, profesionales de apoyo o sectores sociales (IMAS, CCSS, PANI, entre otros). Desde una concepción inclusiva (MEP, 2017).

Así mismo, surge el Sistema de Atención Integral del Niño y la Niña (SAIID) 2012, como una respuesta ante las dificultades de trabajo intersectorial detectadas en la atención a la población en edades tempranas con discapacidad o riesgo en el desarrollo del país, a partir de la articulación de recursos intersectoriales, con enfoque de redes de servicios de Atención al Desarrollo del Niño y la Niña, en el que participan CCSS, MEP, CEN-CINAI, entre otros, para desarrollar protocolos que den seguimiento al desarrollo desde distintos niveles (Cerdas, 2016).

En el trabajo con servicios, programas y políticas de atención temprana no cabe duda de que Costa Rica tiene de un amplio recorrido. Sin embargo, pueden observarse importantes limitaciones para la AT; aún observamos conceptualizaciones, legislación, políticas públicas, programas bastante heterogéneos, desarticulados y con poca supervisión, que evidencian vestigios de modelos de comprensión de la discapacidad que no siempre son parte del modelo social. Por lo tanto, parece pertinente llamar la atención sobre la necesidad de desarrollar mayor investigación, que permita unificar criterios y modelos de (ATCF) y orientada a la calidad de vida familiar.

Síntesis:

Al identificar la evolución histórica de los distintos modelos para la comprensión de la discapacidad, hasta llegar a la definición de DID aceptada internacionalmente hoy en día (Schalock et al., 2007), es fácil observar cómo muchos de los programas, servicios y políticas para la atención de la población en edades tempranas con discapacidad en Costa Rica, todavía hoy conservan vestigios de creencias y prácticas enraizadas en un modelo rehabilitador centrado en el déficit; a pesar de los esfuerzos realizados por parte del Estado

costarricense, así como las instituciones rectoras en materia de salud, educación y seguridad social, aún no logramos una comprensión y una práctica desde el modelo social.

En consecuencia, disponer de un marco legal, políticas y programas, no siempre significa que estemos logrando su cumplimiento eficiente. Así pues, uno de los mayores retos hoy para Costa Rica, es implementar políticas, servicios y programas que respondan a las necesidades de apoyo de las personas en edades tempranas con discapacidad basados en sistemas de apoyos para fortalecer a las familias para que puedan desarrollar sus propias capacidades.

2. Familia y DID en edades tempranas

- 2.1. Evolución histórica del concepto de familia
- 2.2. La Familia como contexto de desarrollo
- 2.3. Familias con una persona en edades tempranas con DID
- 2.4. Transformación de los modelos de atención temprana y sus implicaciones en el papel de la familia
- 2.5. Familias de personas con DID en Costa Rica

2. Familia y DID en edades tempranas.

Con el fin de definir el marco teórico que sustenta nuestra investigación, este segundo capítulo está dedicado a comprender la evolución histórica del concepto de familia, así como las teorías que sustentan su papel como contexto básico de desarrollo en edades tempranas, la comprensión de los principales modelos de Atención Temprana, el papel de la familia en cada uno de ellos y especialmente en Costa Rica.

2.1. Evolución histórica del concepto de familia:

En este apartado recorreremos brevemente los cambios y los modelos que han marcado la evolución histórica de la conceptualización de familia; con ello no pretendemos realizar un análisis exhaustivo sobre el tema, ya que escapa a los objetivos de la investigación.

Tanto desde un punto de vista social como económico y jurídico, la familia es reconocida como la unidad básica de la sociedad. La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en su Artículo 16, así lo reconoce “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Sin embargo, su rol, composición y definición ha ido evolucionando a lo largo de la historia por aspectos socioeconómicos y culturales, por tal razón pueden encontrarse distintas definiciones de familia, según la época y las concepciones / creencias vigentes.

En las últimas décadas asistimos a una fuerte transformación del concepto de familia que lo aleja de la clásica concepción de familia nuclear que representa la definición de Arés (1997); “Familia es la unidad social constituida por un grupo de personas unidas por vínculos consanguíneos, afectivos y/o cohabitacionales que llenan necesidades diversas en el ser humano para su desarrollo integral.” (p. 16). Esta definición nos muestra una marcada prioridad hacia los criterios de consanguinidad y cohabitacionales, para determinar quiénes pueden considerarse miembros de una familia, típica de los modelos enfocados en un criterio biológico. En la misma línea, De Pina (2005: 278), afirma que la familia está definida por quienes tienen un parentesco de consanguinidad por lejano que fuera.

Durante muchos años los límites del concepto de familia quedan definidos a partir de criterios biológicos. Otorgando prioridad a quienes mantenían un vínculo sanguíneo en detrimento de las relaciones afectivas y las internaciones diarias.

Sin embargo, teniendo en cuenta los cambios socioculturales y económicos, que producen importantes transformaciones en la estructura familiar, que van desde la inclusión de la mujer en la fuerza laboral, el divorcio, la monoparentalidad, hasta los papeles en la crianza de los hijos, actualmente resulta muy complejo definir lo que se entiende por familia (Brown y Brown, 2004).

A los efectos de este estudio adoptamos la definición propuesta por Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, y Wang, (2004), “una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular” (p. 38). Desde esta perspectiva, una familia también puede estar conformada por miembros que no tienen vínculos de sangre o que no viven bajo el mismo techo, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros (Leal, 2008).

Asimismo, las bases sobre las que se asienta este estudio toman en consideración el modelo sistémico, según el cual la familia es entendida como un sistema, cuyos mecanismos tienden a buscar la estabilidad, pero con la suficiente flexibilidad para acomodarse a las crisis,

conformada por miembros ligados entre sí, a partir de normas de comportamiento y funciones dinámicas, en interacción interna y con el exterior (Andolfi, 1984).

Un elemento fundamental para este estudio es también la diversidad de estructuras familiares que hoy son la realidad en gran parte de las sociedades que lleva a entender a la familia desde una perspectiva más amplia, como un ecosistema, tal y como lo plantean Córdoba, Mora, Bedoya, y Verdugo (2007), en tanto que, permite percibir a la familia dentro de un amplio espectro, el cual abarca a todos sus miembros y otros agentes externos (vecinos, amigos, comunidad) que pueden tener algún efecto en la interacción familiar.

Desde esta posición, actualmente en la conceptualización de familia, quedan atrás los criterios exclusivamente legales y de consanguineidad de las primeras definiciones, para darle prioridad a las motivaciones y los sentimientos de sus miembros (Rodrigo y Palacios, 2005).

De todas maneras, ante tal variabilidad de situaciones familiares, para efectos del desarrollo integral y la calidad de vida de las personas en edades tempranas, las funciones de la familia siguen estando claramente identificadas y deben preservarse; como señalan Mas y Giné (2010) la diversidad de formas familiares no impide que la familia sea una institución social fundamental para la convivencia, en tanto que ofrece estabilidad, realización personal, y seguridad de sus miembros.

Rodrigo y Palacios (2005), establecen cuatro funciones básicas de las familias, especialmente relevantes en la primera infancia y para los fines del presente estudio:

1.1.1. Asegurar la supervivencia, haciendo referencia a la salud, crecimiento y socialización.

1.1.2. Brindar afecto y apoyo, a partir del establecimiento de vínculos afectivos, y el sentimiento de pertenencia.

1.1.3. Generar estimulación que propicie el desarrollo de habilidades para desenvolverse de forma competente en su entorno físico y social, que le permitan responder a las demandas y exigencias del entorno en que les toca vivir.

1.1.4. Tomar decisiones sobre la inserción de la persona con DID en edades tempranas, en contextos educativos y culturales, con los que comparte su educación y promueve su participación en espacios culturalmente valorados.

Con el fin de cumplir con estas funciones la familia se organiza, para responder a las necesidades de afecto, economía, cuidado, socialización, educación, indispensables para el desarrollo armonioso del niño (Gimeno, 1999).

Aunque la familia en cualquier periodo del desarrollo de una persona tiene un importante rol, sin embargo es durante los primeros años de vida, donde adquiere un papel preponderante, por ser el contexto de desarrollo por excelencia, en el cual tienen lugar las interacciones primarias entre el niño y las figuras significativas que lo rodean (Bowlby, 1969; 2003), fundamentales para la construcción de los vínculos afectivos, indispensables para su supervivencia y su desarrollo, así como la inserción en la cultura, pero además porque en ese momento, a partir de la interacción con el ambiente, se establecen las estructuras neurológicas que son la base de todas las habilidades futuras (Guralnick, 2011).

Por consiguiente, una de las funciones primordiales de los programas de Atención Temprana debe ser brindar los apoyos necesarios, para que las familias puedan desempeñar sus principales funciones (Guralnick, 2017).

2.2. La Familia como contexto de desarrollo:

Por la importancia que tiene para nuestro estudio y con el fin de profundizar en este tema, detallamos brevemente los aportes de cuatro modelos, que permiten entender a la familia como contexto de desarrollo:

1. Modelo Bioecológico:

Uno de los modelos clave para la comprensión de la familia como contexto de desarrollo es el bioecológico de Bronfenbrenner (1987; 1995), en el que hace énfasis en las relaciones que se establecen entre los diferentes contextos en los que la persona en edades tempranas participa, proponiendo que:

El desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos. (p. 67).

Así pues, como lo establecen Dunst y Bruder (2002), para el análisis del desarrollo en edades tempranas, deben tenerse en cuenta todos los contextos en los que la persona durante sus primeros años de vida realiza sus actividades y las interrelaciones entre ellos:

Los ambientes naturales son el hogar, la comunidad, y la configuración de la primera infancia donde los niños aprenden y se desarrollan capacidades y habilidades de la vida diaria. Entornos naturales de aprendizaje incluyen los lugares, la configuración y las actividades donde los niños desde el nacimiento hasta los 3 años normalmente encuentran oportunidades y experiencias de aprendizaje. (p. 365).

De esta forma, las primeras interacciones se revelan como fundamentales para la sobrevivencia biológica, social y emocional de todos los niños y niñas (Bruder, 2000, Dempsey y Keen, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2011; Leal, 2008).

Tal y como lo exponen Mas y Giné (2010), el enfoque ecológico y sistémico permiten comprender, que la interacción entre el niño y su contexto familiar y social, tienen efectos en él y su entorno.

Es a través del modelo bioecológico, que podemos entender ampliamente como la familia ofrece, especialmente durante los primeros años de vida, una amplia y variada cantidad de experiencia concretas y oportunidades constantes de aprendizaje, en el marco de las actividades del día a día, en donde se da la interacción, por lo que se identifica como contexto de desarrollo por excelencia del desarrollo (Bronfenbrenner, 1987; Dunst, 2000; Dunst y Dempsey, 2007; Dunst, Trivette, Hamby, y Bruder, 2006).

2. Modelo Sociocultural:

En este modelo Vygotsky (1979), afirma que la persona en edades tempranas tiene un papel activo en su propio desarrollo, pero además permite identificar el rol de la familia, como mediadora de su desarrollo, a partir de la organización de oportunidades y experiencias, en las que modela formas de resolver cada uno de los retos generando puentes que permiten vincular los aprendizajes preexistentes con los nuevos (andamiaje), e incluyen sistemas de valores.

Es a través del concepto de Zona de Desarrollo Próximo o proximal (ZDP), que podemos identificar el papel tan importante que el autor le otorga a la familia, como parte fundamental en el desarrollo de los niños, siendo la distancia entre el nivel de desarrollo efectivo del niño o Zona de Desarrollo Actual (ZDA) (aquello que es capaz de hacer por sí solo) y la Zona de

desarrollo potencial (aquello que sería capaz de hacer con la ayuda de un adulto o un compañero más capaz) (Vigotsky, 1984). La ZDP, es entonces ese puente que debe cruzar el ser humano para ir la ZDA a su desarrollo potencial, pero que desde la teoría sociocultural no lo atraviesa en soledad; en el caso particular que nos ocupa, los niños menores de 6 años con discapacidad o sin ella, es la familia quien le acompaña transmitiendo todos los valores culturales y sociales.

3. Modelo Ecocultural de Acomodación Familiar:

En este estudio otro pilar fundamental para comprender la importancia de la familia como contexto de desarrollo en edades tempranas con DID, es la Teoría Ecocultural de Acomodación Familiar (Gallimore, Bernheimer, y Weisner, 1999; Mas y Giné; 2010), permitiendo explicar de manera muy específica lo que sucede en las interacciones que tienen lugar entre los componentes que configuran los diferentes contextos.

Gallimore et al. (1999), afirman que es en el marco de las rutinas diarias que la familia hace frente a las necesidades de sus miembros y exigencias del entorno; en consecuencia, estas rutinas que caracterizan la dinámica familiar son todas aquellas actividades que comparten en el día a día los adultos y los niños en una familia desde que se levantan hasta que se acuestan y es a partir de ellas que las familias ofrecen oportunidades a los niños para aprender y desarrollar habilidades.

Se entiende la familia como contexto de desarrollo porque es a través de las interacciones, durante esas rutinas que la familia crea oportunidades de aprendizaje determinantes para el desarrollo del niño. Por ejemplo, en el caso que nos ocupa de la DID, los padres partiendo de su manera de entender la discapacidad (culturalmente determinada) las familias organizan la forma, tipo e intensidad de actividades que durante esos primeros años de vida su familiar llevará a cabo (Gallimore et al., 1999).

4. Modelo Sistémico:

En este enfoque la familia es conceptualizada como un sistema activo, en constante interacción tanto a lo interior como con el exterior, desde esta perspectiva el motor que impulsa dicha interacción es la lucha entre dos tendencias: la morfogenética la cual impulsa el cambio, el crecimiento y el desarrollo, y la otra morfoestática (homeostasis) implica una serie de mecanismos reguladores para mantener la estabilidad, de los sistemas en

funcionamiento (Andolfi, 1984). En cuanto a la familia, esto nos permite entenderla desde su dinamismo intrínseco y su cambio constante, características determinantes en los procesos de adaptación.

Uno de los aportes más importantes para la AT centrada en la familia, permite entender como la conducta de cada uno de los miembros que componen el sistema familiar, es modelada por las conductas simultáneas de todos los otros miembros, de forma que las características del sistema familiar se articulan como un todo mayor que la suma de sus componentes (Minuchin, 1998). En consecuencia, se explica el desarrollo infantil enmarcado en el sistema familiar al que pertenece la persona en edades tempranas, como escenario principal de un amplio entramado de relaciones que impactan su calidad de vida, sus habilidades y su participación social (Rodrigo y Palacios, 1998).

Los modelos expuestos hasta ahora coinciden principalmente en que enfatizan el papel de la familia en el desarrollo durante los primeros años de vida en base a la interacción, en medio de las rutinas diarias, que les permiten desarrollarse social, física y emocionalmente. Por lo tanto, para mejorar las condiciones de desarrollo de las personas en edades tempranas y su calidad de vida, hay que dirigir los esfuerzos hacia sus principales contextos de desarrollo y no tanto a rehabilitar sus características individuales (Giné, 2004).

2.3. Familias con una persona en edades tempranas con DID:

El nacimiento de una persona con DID tiene características muy singulares en cuanto a lo que su cuidado y educación implican para cada familia y genera unas necesidades particulares. La investigación ha prestado especial atención a las familias de personas en edades tempranas y cómo responden y se adaptan a la discapacidad. (Gallimore et al., 1999; Más y Giné, 2010).

Para describir la evolución de la investigación en esta área, Ferguson (2001) propone la existencia de dos dimensiones alrededor de las cuales agrupa las distintas investigaciones. Por un lado, la dimensión interna (cuando la investigación toma en consideración la adaptación de las familias como consecuencia de causas que son propias de la familia) y, por otro, la externa (cuando se atribuye a causas externa, es decir que se dan mayoritariamente en sus contextos). Así mismo el autor identifica cuatro enfoques principales que a su vez se agrupan en cada una de las dos dimensiones: (1) El enfoque psicodinámico

(dimensión interna); desde esta perspectiva, el familiar con DID se considera una fuente de estresores particulares que afectan el estado psicológico de los miembros de la familia y su funcionamiento, por lo que la investigación está enfocada fundamentalmente en el impacto que la discapacidad provoca en las familias en términos de tragedia, estrés y depresión (Bailey y Simeonsson, 1998; Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar, 2007), desde una perspectiva patológica (Cunningham y Davis, 1988; Gallimore et al., 1999). (2) El enfoque comportamental (dimensión interna) parte de la existencia de una disfunción de los padres que es predecible y observable a partir de las características personales de los padres, problemas en los roles, relación matrimonial y participación social. (3) También nos habla del enfoque psicosocial (dimensión externa), hace referencia a las investigaciones enfocadas en los sentimientos de los padres provocados por la situación (Cunningham y Davis, 1988). Y (4) El enfoque sociocultural (dimensión externa), con influencia de los modelos sistémico y bioecológico que agrupa las investigaciones más recientes y en cuyo marco se sitúa nuestro estudio. En concreto, explica la adaptación de la familia a partir del papel activo de los padres y de su capacidad para construir sus propias rutinas de vida (Weisner, 1984). Se centra en las fortalezas de la familia como participante activa en la construcción de su propia realidad y especialmente desligada del enfoque patológico de modelos anteriores. Desde esta perspectiva, el impacto del nacimiento de una persona con discapacidad es distinto para cada familia, de la misma forma que los procesos de adaptación y las necesidades de apoyo.

Se da, pues, un cambio en el interés de la investigación, que como hemos visto se centra en el entorno y el funcionamiento familiar (Gallimore et al., 1999) y especialmente en identificar los factores que explican la adaptación y las distintas respuestas de las familias, así como los apoyos que requieren (Giné, 1995; Shapiro, Blacher, y López, 1998).

Como resultado de estos estudios, una gran cantidad de autores (Rodrigo y Palacios, 2005; Giné 1995, Guralnick, 1998; Turnbull, Brown, y Turnbull, 2004; Dunst y Dempsey, 2007; Shapiro et al., 1998), afirman que la mayoría de familias que tienen hijos con discapacidad ven afectadas las interacciones familiares, como resultado de la atención a las dificultades que presenta el familiar con DID, así como por la ejecución de una serie de tareas adicionales que podrían producir sobrecarga, disminución de la calidad de las interacciones familiares y obstaculizar la participación en actividades de la comunidad.

En la misma línea, los estudios afirman que la adaptación familiar puede considerarse una respuesta mediada por múltiples factores con los que interactúa la familia, como el significado atribuido al evento de crisis, los recursos disponibles, tanto internos (estrategias

de afrontamiento) como externos (sistemas ecológicos: redes de apoyo formales e informales) (Minuchin, 1988), pero principalmente como una parte natural de los ciclos de vida de la familia (Gallimore et al., 1999).

Desde estos presupuestos, el progreso de la persona con DID se promueve a través de la actividad de la familia en sus rutinas diarias, como espacio fundamental donde se da la adaptación y los ajustes y apoyos que la familia brinda a la persona con discapacidad desde que nace. Es así como los estudios se enfocan en entender el día a día de las familias, desde el contexto social, cultural y ecológico de cada familia en particular.

En esta misma línea, explorar las diferentes maneras en que las familias responden (se acomodan) activamente construyendo y organizando los espacios, con diferentes grados de éxito, para cuidar y educar a una persona en edades tempranas con DID, en combinación con actividades laborales, tiempo libre, entre otras (Gallimore et al., 1999), es la tarea más importante que realiza la familia en su proceso de adaptación, es crear y el mantener rutinas diarias (Ferguson, 2001; Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar, 2007) sostenibles en su nicho ecocultural (entorno sociocultural que rodea a la persona en edades tempranas y la su familia).

Al respecto, Mas, Giné, y McWilliam (2016), afirman que:

Hay más en la vida familiar que las crisis que marcan largos pasajes de la vida; mantener una rutina diaria establecida es un logro digno de respeto e investigación científica. (p. 336).

Desde este enfoque, se entiende la adaptación como un proceso natural del ciclo de vida familiar, y no solo para las familias con hijos con DID, que se enmarca en un conjunto de acomodaciones en las rutinas cotidianas según los ingresos, entorno geográfico y físico, valores, creencias y metas con respecto al desarrollo, crianza, discapacidad, entre otros (Weisner, 1984).

Así lo afirman Mas y Giné (2010):

La idea central de este enfoque consiste en que las familias responden activamente a las circunstancias en las que viven, construyendo y organizando ambientes que otorgan sentido y dirección a sus vidas. En este sentido, se considera que la tarea más importante de adaptación que tiene que hacer una familia, con independencia de

que tenga un hijo con algún tipo de discapacidad, es la creación y el mantenimiento de unas rutinas diarias que sean sostenibles con su nicho ecocultural. (p. 28).

En consecuencia, los apoyos formales e informales con que cuente la familia son determinantes en cuanto a sus posibilidades de cumplir con todas aquellas funciones que garanticen un contexto propicio para el desarrollo de la persona en edades tempranas con DID; según el estudio de Más et al. (2016), los apoyos más importantes para las familias de personas con DID son “la flexibilidad de los trabajos, el apoyo material, emocional e informativo” (p. 343).

Dicha propuesta tiene implicaciones importantes para la Atención Temprana, generando la necesidad de transitar hacia una Atención Temprana centrada en la familia (ATCF); sobre todo, en cuanto a enfocarse más en el sistema de apoyos que permita a la familia construir un diseño de acomodaciones sostenibles, para lograr rutinas exitosas en sus procesos de adaptación, tal y como lo proponen Giné, Gràcia, Vilaseca, y Balcells (2009):

Ésta determinada forma de entender el desarrollo ha llevado a numerosos investigadores a plantearse una forma concreta de entender el trabajo con las familias, que consiste fundamentalmente en entender que el objetivo que debe plantearse el profesional es enriquecer a las familias, proporcionándoles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias para mejorar la calidad de vida no sólo de su hijo o hija con discapacidad o con dificultades en el desarrollo, sino también la calidad de vida de la familia en su conjunto. (p. 109).

Desde esta perspectiva, en nuestro estudio cuando hablamos de adaptación de las familias de personas en edades tempranas con DID, nos referimos a aquellas acomodaciones que se llevan a cabo como respuesta a las nuevas necesidades que presenta la llegada de un familiar con DID y que se derivan de la discapacidad, sin olvidar el conjunto de la familia, pero que no son exclusivas de estas familias.

Con el fin de analizar las principales variables que afectan los procesos de adaptación que realizan las familias de personas en edades tempranas con DID, nos basamos en el modelo de Guralnick, (2001), que entiende que el progreso en el desarrollo del niño tiene su origen en los patrones de interacción familiar que resume en tres: calidad de las transacciones; experiencias que la familia ofrece al niño; y salud y seguridad que la familia aporta al niño. Estos patrones, individualmente y en su conjunto, impactan positiva o negativamente el

desarrollo de la persona en edades tempranas con DID (Guralnick, 2005) y pueden verse afectados por dos grandes grupos de factores potencialmente estresantes:

1. **Factores asociados a las características de las familias.** El modelo establece que las características propias de cada familia determinan su manera de responder a los miembros, a las crisis y en el cumplimiento de sus funciones. Entre ellos hacen referencia principalmente a las características personales de los padres; las características de los niños; la situación socioeconómica y laboral; y los apoyos sociales (relaciones de pareja, redes de amigos y relaciones sociales) (Guralnick, 2001).
2. **Factores asociados a la discapacidad** o riesgo biológico del niño. Desde esta perspectiva Guralnick (2001) identifica 4 factores que pueden generar aumento de estrés en las familias de personas con DID: (1) necesidad de información que tiene la familia (sobre diagnóstico, manejo conductual, comportamientos acceso a servicios y programas). (2) la angustia personal y familiar; (3) la necesidad de recursos económicos, que en muchos estudios es la que más preocupa a las familias (Mas y Giné, 2010; Baqués, 2017, Aya-Gómez, Ovalle, Muñoz, y Duque, 2016). Y (4) la amenaza que la discapacidad puede suponer para la confianza de los padres en sus propias habilidades para gestionar el desarrollo de su familiar con DID.

Estos estresores potenciales constituyen aspectos que deben integrarse en los programas y servicios de Atención Temprana, ya que afectan a los procesos de adaptación, es decir a la interacción familiar, la organización de rutinas diarias, y que pueden comprometer el funcionamiento y la calidad de vida de la familia, impactando a su vez en el desarrollo de la persona en edades tempranas con DID y su calidad de vida.

Así pues, en este apartado, sustentamos teóricamente que los procesos de adaptación de las familias de personas en edades tempranas con DID, son complejos y que, aunque las características del familiar son una parte muy importante del mismo, no son las únicas variables que tomar en cuenta en los programas de AT.

2.4. Transformación de los Modelos de atención temprana y sus implicaciones en el papel de la familia:

En este punto del estudio, consideramos necesario recorrer brevemente los distintos modelos de trabajo con las familias especialmente de personas con DID, en Atención Temprana, apuntando a la transformación del papel que se ha atribuido a la familia a lo largo del tiempo. Sin embargo, cabe destacar que muchos de estos modelos siguen estando presentes hoy en las leyes, políticas, programas y servicios, así como en las mismas familias y la sociedad.

La dinámica que sustenta la evolución de las prácticas en Atención Temprana responde a los cambios en los constructos subyacentes en la definición de DID, a lo largo de las últimas décadas. Al respecto, Verdugo y Schalock (2010), afirma que la construcción del conocimiento científico acerca de la persona con discapacidad ha tenido una constante transformación histórica, la cual entraña cambios en cuanto a modelos de comprensión y atención para esta población:

Afortunadamente la concepción de discapacidad intelectual cambia cada pocos años. Y decimos afortunadamente porque esto significa que estamos mejorando continuamente nuestra comprensión y enfoque sobre la población a la que se le diagnostica de esa manera. (p. 19).

Más adelante, siguiendo las pautas del modelo rehabilitador, aunque extendiendo la intervención al cuidado de las funciones cognitivas y de la comunicación, lenguaje y hábitos de autocuidado, se entendió que era necesaria la implicación de los padres en casa, aunque entendiendo que su papel se reducía a la “extensión” de la labor que el profesional llevaba a cabo en el centro y que los padres debían continuar en casa. Los padres, pues, pasaron a considerarse como “coterapeutas” siempre bajo las indicaciones del profesional (Turnbull, Brown, y Turnbull, 2004). Los padres son ahora parte de la AT, pero solo para reproducir, en el hogar, modelos terapéuticos de rehabilitación y continúa la relación asimétrica donde el terapeuta- experto tiene el conocimiento y la familia no.

La consideración de las familias era desde el modelo del déficit (Turnbull et al., 2004) y como carentes de conocimiento y de habilidades, en una relación asimétrica con un profesional que si tiene todo el conocimiento y por lo tanto sin voz ni voto.

Es a partir de los años ochenta del siglo pasado en que los presupuestos de los enfoques social, ecológico y sistémico del desarrollo van extendiéndose y se pone de relieve el papel de los contextos en el desarrollo humano. Es así como empieza a cuestionarse la necesidad de repensar las prácticas de atención temprana, hasta ahora centrada y limitada a la rehabilitación del niño, hacia un enfoque orientado a la familia y a las capacidades que esta debe adquirir a partir de los necesarios apoyos.

Este nuevo enfoque sustenta una visión de una familia activa e inmersa en un complejo contexto de interrelaciones (Dunst, Trivette, Hamby, y Bruder, 2006; Giné, Gràcia, Vilaseca, y Balcells, 2009) y hace énfasis en que las familias de personas en edades tempranas con discapacidad no solo son los cuidadores principales, sino que son la fuente de las interacciones de calidad en el desarrollo (Guralnick, 2001). Advierten, además, que estas interacciones se pueden ver seriamente afectadas por el estrés producido por variables como las características propias de las personas en edades tempranas con DID, en interacción con las características de la familia y factores estresantes particulares. Como consecuencia, identificar las necesidades familiares es un factor determinante para el éxito de los procesos de Atención Temprana, ya que permite diseñar e implementar programas y servicios para mitigar los factores de estrés, mejorado los patrones de interacción familiar (Guralnick, 2005).

Al respecto Guralnick (2011) señala que:

...un requisito esencial en el desarrollo de los programas de la Atención Temprana... es llevar a cabo un análisis de los patrones familiares de interacción y los recursos familiares que pueden ser inusualmente estresados o perturbados por la presencia de un niño en situación de riesgo biológico o con una discapacidad. (p. 3).

Se produce, pues, una transición hacia un nuevo modelo en la Atención Temprana centrado en los entornos naturales (Dunst y Bruder, 2002) en el que toman cada vez mayor relevancia las prácticas de Atención Temprana centradas en la familia como contexto de desarrollo (Dunst y Trivette, 2009; Giné et al., 2009; Mas y Giné, 2010; McWilliam, 2012; Turnbull, Brown, y Turnbull, 2004).

Giné et al. (2009), haciendo referencia a este cambio de paradigma afirman lo siguiente:

Tal como se ha señalado, el modelo de trabajo centrado en la familia cambia el foco de atención del “individuo con problemas” a la unidad familiar; este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades de este individuo sino más bien reconocer la

importancia decisiva del entorno en el que vive, activo en un proceso de desarrollo que implica no solo lo biológico sino también lo psicosocial, en una serie de contextos (familiares, comunales, políticos y económicos) y un tiempo específico. (p. 102).

En el modelo, la familia tiene el papel de estar totalmente empoderada y con una participación en los procesos. Así mismo la AT tiene como foco central capacitar (construir capacidades) y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales y los procesos de acomodación de las rutinas diarias (Más y Giné, 2010).

Las características básicas de la ATCF son:

- a) La familia como el foco central de atención; buscando su bienestar, se requiere conocer sus necesidades y preocupaciones estén o no directamente relacionadas con el hijo o hija con problemas.
- b) La familia elige; con la ayuda del profesional, la familia toma la responsabilidad de dirigir su vida tomando las decisiones oportunas en relación con los programas y servicios. Se hace necesario un nuevo modelo de relación del profesional con la familia, abandonando el modelo experto para abrazar un modelo de “colaboración” en el que las relaciones de poder se equilibran.
- c) Apoyos basados en las fortalezas; se abandona la orientación patológica basada en los déficits de los individuos y de las familias y se centra en sus fortalezas y sus capacidades.

La familia adquiere un papel como sujeto de derechos con participación en la toma de decisiones y la AT está entonces centrada en la calidad de vida familiar y sus objetivos enfocados en identificar las necesidades propias de la familia y los apoyos para desarrollar sus fortalezas y capacitarlas para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales con el resultado de promover la calidad de vida familiar (CdVF). (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Mas y Giné, 2010; McWilliam, 2012).

Este enfoque conlleva cambios muy importantes en la relación del profesional con las familias para los que, en general, los profesionales no están suficientemente formados; la relación es ahora más simétrica, centrada en las fortalezas de la familia y no en la patología, y que prioriza identificar las necesidades de la familia como parte del servicio de AT, incluyendo a todos los miembros de la familia y la CdVF (Turnbull et al., 2004).

Como ejemplo podemos señalar lo que se afirma en el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000):

La atención a la familia hace referencia a actuaciones destinadas sobre todo a los padres, siendo esta atención prioritaria, ya que es uno de los factores que más va a condicionar el desarrollo y evolución del niño. (p. 49).

Actualmente, el modelo de ATCF es el que recoge más evidencias de tener un impacto positivo en la calidad de vida de las familias de personas con DID (Dempsey y Keen, 2008; Dunst, Trivette, Hamby, y Bruder, 2006) a partir de prácticas de intervención basadas en las rutinas, apoyo conductual positivo y trabajo en entornos naturales (Zuna, Turnbull, y Summers, 2009).

2.5. Familias de personas con DID en Costa Rica:

La atención a las familias de personas con DID en Costa Rica está fundamentada en la legislación del Código de Familia, así como en las políticas de cada uno de los entes rectores que atienden a la población con discapacidad en Costa Rica: Ministerio de Salud, Ministerio de Educación Pública y Patronato Nacional de la Infancia. Cada uno de ellos tiene programas y servicios diseñados para la atención a la familia, con distintas tradiciones y modelos de Atención Temprana, según los cuales varía el rol que tiene la familia.

En síntesis, el interés por la familia se sustenta en distintas leyes. Desde 1957, la Ley Fundamental de Educación (1957) en su artículo 22, establece la necesidad de ampliar la labor de la escuela al hogar y a la comunidad. Por su parte la Ley 7600 (1996), de Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, en su artículo 29 determina que los centros educativos deberán suministrar a sus estudiantes y a los padres la información necesaria para que participen, comprendan y apoyen el proceso educativo. Así mismo la Ley Orgánica del Patronato Nacional de la Infancia (PANI, 2018), en su artículo 1 afirma que su principal objetivo es proteger especialmente a las personas menores de edad y a sus familias.

Además, cada uno de los entes rectores desarrolla programas y servicios para la atención en general de la familia y en particular de la familia de personas con DID. Por ejemplo, tal como señalábamos en el primer capítulo, en Costa Rica la atención a las familias con hijos con discapacidad ha sido históricamente de competencia del Ministerio de Educación Pública (MEP); para lograrlo el departamento de Educación Especial, desarrolla la nueva guía

“Acompañamiento a las Familias de Estudiantes con Discapacidad en los Centros Educativos (MEP, 2017), que propone por primera vez en el país, un marco de referencia centrado en la familia, donde el eje de atención deja de ser únicamente el estudiante con discapacidad para incluir a su familia como sistema. De esta manera establece la organización del trabajo conjunto con las familias para ejecutar las acciones.

Así mismo, la Dirección de Programas de Equidad del Ministerio de Educación Pública se encargará de asignar y depositar los subsidios de transporte a estudiantes con necesidades educativas especiales que recibían el aporte estatal por medio del Fondo Nacional de Becas (FONABE) (MEP, 2018).

Por su parte el Patronato Nacional de la Infancia (PANI), ofrece un servicio dirigido a la familia que se llama Academias de Crianza:

Un servicio de educación a la familia con modelo y metodología oficial PANI basada en la Pirámide de Desarrollo Integral, que se ofrece en cuatro modalidades: Academia de Crianza Abierta, Academia de Crianza Familias en Acción (FAMA), Academia en Riesgo Moderado y Academia en Atención Especial. (PANI, 2018).

A continuación, se describen estas cuatro modalidades:

1. Academia de Crianza Abierta; Esta modalidad es abierta a todo público. Puede ser desarrollada por cualquier Institución pública o privada, desarrollada por personas con capacitación, certificación y monitoreo por parte del PANI.
2. Academia de Crianza Familias en Acción (FAMA); se ofrece a grupos organizados de vecinos en una comunidad para familias que no tienen en el momento denuncias por abandono, maltrato, etc. en el PANI, liderados por una persona que ha sido capacitada y certificada por PANI.
3. Academia en Riesgo Moderado; dirigido a familias que tienen una denuncia con riesgo significativo y que se define necesario reforzarlas, aunque no ha ameritado el retiro del niño de la familia.
4. Academia en Atención Especial; es una modalidad de educación inserta en el marco del tratamiento que brinda el PANI a familias que han cometido una falta grave con sus hijos e hijas, relacionada con castigo corporal, negligencia o desprotección en abuso sexual, sea o no que los niños hayan sido retirados de la familia. La

participación en esta modalidad se da por Medida de Protección. Se desarrolla únicamente en Oficinas PANI.

De todas maneras, el PANI no incluye modalidades específicas para familias de personas con DID, en edades tempranas.

Por su parte el Instituto Mixto de Ayuda Social desarrolla un programa de Atención de Necesidades Básicas: Es un complemento económico para cubrir necesidades de alimentación, transporte, vestido, pago de servicios básicos, entre otros. En la misma línea el Programa de Bienestar y Promoción Familiar que mediante transferencias monetarias busca mejorar las condiciones de vida de familias y comunidades en condiciones de pobreza, vulnerabilidad o riesgo social (IMAS, 2018).

Según el informe “Aproximación a la situación de la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica” (UNICEF, 2015), la participación de las familias de personas con discapacidad en los programas de atención es muy escasa, debido a que no se ha logrado superar el modelo médico/rehabilitador. Además, en el informe se afirma que las familias sienten que no reciben la atención y la información adecuada: “Algunos médicos también reproducen una serie de prejuicios crueles contra las personas con discapacidad y utilizan términos como: “es una planta”, “un vegetal, una lechuga”, “es un retrasado mental”, etc.” (UNICEF, 2015, p. 90).

Por lo tanto, a pesar de los importantes esfuerzos del Estado costarricense, existe evidencia de falta de integración de los servicios nacionales para la respuesta a las familias desde el paradigma de los apoyos, de que las respuestas que afectan a la atención temprana son muy lentas, de que tanto los modelos como los roles desempeñados por las familias y los profesionales conservan el modelo médico rehabilitador, y de que las resistencias todavía son fuertes y es necesario continuar investigando y capacitando a la sociedad para dar a conocer e implementar el modelo social de la discapacidad y la ATCF y en la calidad de vida. Especialmente, en temas como necesidades de apoyo familiar, aportarles recursos, y guiar el proceso de implementación (Giné et al., 2009).

Síntesis:

Los cambios en los modelos de Atención Temprana a lo largo de las últimas décadas, sin lugar a duda, tienen su origen en la transformación del concepto de discapacidad en cada momento histórico, y a su vez determinan el rol que se atribuye a la familia.

Desde que toma fuerza el modelo social en la comprensión de la DID, también el modelo de Atención Temprana sufre un cambio paulatino pero constante en el que su interés se centra en la familia, pero ya no desde su déficit, su culpabilidad o psicopatología, sino desde sus capacidades, participación igualitaria y empoderamiento en la organización de rutinas diarias para mejorar su calidad de vida.

Desde esta perspectiva, la concepción de familia que fundamenta todo nuestro estudio otorga un papel muy especial a la persona con DID como participante activo de su desarrollo y se enfoca en la familia como contexto fundamental del mismo, especialmente durante los primeros años de vida. (Gallimore et al.,1999).

3. Calidad de vida en las familias de personas en edades tempranas con DID

- 3.1. Conceptualización de calidad de vida
 - 3.1.1. Desarrollo histórico
 - 3.1.2. Calidad de vida familiar
- 3.2. Personas en edades tempranas con discapacidad y calidad de vida familiar
- 3.3. Evaluación de la Calidad de vida familiar y sus implicaciones prácticas

3. Calidad de vida en las familias de personas en edades tempranas con DID.

A lo largo de capítulos anteriores realizamos un análisis del recorrido histórico de la definición de familia, hasta llegar en la actualidad a una conceptualización cuyos límites se establecen según la interacción y no según la cohabitación o la consanguineidad. Exploramos, además, la evolución de los modelos en la Atención Temprana impulsada por los cambios en la concepción de la Discapacidad, así como el papel que ha desempeñado la

familia en cada uno de ellos, hasta llegar al modelo de ATCF, los entornos naturales y la calidad de vida familiar.

En este capítulo profundizamos en los estudios acerca del constructo de calidad de vida, su relación con la discapacidad, y su evolución hasta llegar al concepto de calidad de vida familiar, su relación intrínseca con la salud y los derechos de las personas con discapacidad especialmente en edades tempranas, para posteriormente explorar la investigación actual sobre la medida de esta.

3.1. Conceptualización de calidad de vida:

3.1.1. Desarrollo histórico:

El concepto de Calidad de Vida (CdV) comienza a utilizarse en investigación después de la Segunda Guerra Mundial en los Estados Unidos, en términos generales referido a la percepción de las personas acerca de su satisfacción en las diversas esferas de su vida. Campbell, Converse, y Rodgers, (1976), afirman:

Nos centramos en las expresiones de satisfacción con dominios específicos en la experiencia de la vida, tenemos un interés natural en la manera en que tales satisfacciones específicas pueden acumularse para producir sensaciones más globales de satisfacción con la vida o de una cierta sensación general del bienestar. (p. 23).

Sin embargo, comienza a generar mayor interés partir de los años 60, en distintas áreas del conocimiento humano como la economía, la salud y las ciencias sociales (Cummins, 2005). De hecho, a lo largo de la historia encontramos innumerables definiciones de CdV como, por ejemplo, Shaw (1977) propone una fórmula para cuantificar la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Se observa, sin embargo, la ausencia de participación de la propia persona en la calificación dejando de lado el componente subjetivo de la misma.

Entre los años 70 y 80, el concepto de calidad de vida ha entrado con fuerza en el ámbito de la discapacidad intelectual, aunque tanto el significado como la aplicación de este varía en

función de las edades y los contextos, por lo que siguiendo a Giné (2004) se identifica en la diversidad de definiciones un elemento de consenso internacional, a saber:

Calidad de vida como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad. (p. 3).

Es durante los años 90 y 2000, que el estudio de la CdV de la persona con DID, toma mayor fuerza, plasmándose en el encargo que la International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) hizo a un grupo de reconocidos investigadores internacionales para el desarrollo de un informe de consenso sobre la conceptualización, la medida y la aplicación de la CdV, específicamente en personas con DID (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka,...y Parmenter, 2002). Dicho informe proporcionó un concepto unificador y un marco sistemático de principios de la CdV de personas con DID, en consecuencia, un gran avance de la investigación y las prácticas en la mejora del bienestar del individuo.

El concepto incorpora ocho dimensiones de calidad de vida para las personas con Discapacidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock et al., 2002).

Tal y como lo afirma Giné (2004):

En este sentido la calidad de vida se contempla como un desafío para diseñar la política social en el campo de las personas con discapacidad intelectual; es decir, tanto para el diseño de las condiciones de vida y programas de apoyo para las personas y los grupos como para la evaluación de los servicios. (p. 2).

De tal manera, el nuevo paradigma de CdV es actualmente de gran relevancia en el tema de nuestro estudio, ya que supone que, en último término, los resultados de la atención temprana, tanto en los sectores educativo, como salud y social, deben orientarse a promover la calidad de vida del niño y de su familia, para lo cual se requiere la participación de ambos en el diseño de objetivos, actividades y programas, los cuales se construyen a partir de los apoyos que ellos requieren en función de sus características y necesidades.

Verdugo (2011) sintetiza de forma clara el cambio conceptual en las prácticas profesionales cotidianas que implica el modelo de CdV:

- Abandonar el sistema centrado en las limitaciones de la persona, para entrar a otro centrado en el contexto y en la interacción (enfoque bioecológico).
- Dejar de lado el sistema centrado en la eficacia de los servicios, programas a para centrarse en los avances en la calidad de vida de cada persona.
- Cambiar el sistema centrado en los profesionales, por otro centrado en la persona y a sus familiares.

Así pues, en la actualidad, la CdV, siguiendo a Schalock, Bonham, y Verdugo (2008), es ampliamente aceptada como un marco conceptual que permite evaluar los resultados personales, las aspiraciones establecidas y valoradas como importantes por las personas, en relación con las dimensiones de calidad, que guían las prácticas y la calidad de los programas, por lo que debe ser un criterio en la evaluación de la eficacia de los programas dirigidos a las personas con DID.

3.1.2. Calidad de vida familiar:

Como consecuencia de una extensión natural de la investigación en Calidad de Vida individual en el ámbito de la DID surge a partir del 2000 el interés en el concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF). A los fines de nuestro estudio podemos señalar tres grandes aportaciones a la conceptualización, medida y aplicación de la CdVF. Por un lado, los trabajos del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, dirigido por Ann Turnbull, desde inicios de siglo. Poston, et al. (2004) identifican tres experiencias vitales que determinan la calidad de vida de las familias: cuando las familias ven cubiertas las necesidades de todos sus miembros; disponen de tiempo para la vida en familia; y cuando pueden participar de actividades sociales significativas para cada uno de ellos. Estos mismos autores señalan que, a diferencia de la calidad de vida individual, la calidad de vida familiar se refiere al impacto de la calidad de vida en la familia como un todo, en consecuencia, es más que la suma de la CdV individual de sus miembros, y se refiere a la interacción recíproca entre los ellos, que como resultado produce la calidad de vida familiar global. Así mismo establecen según los resultados de su estudio 5 dimensiones de la CdVF: ser padres; interacción familiar;

bienestar emocional; bienestar físico y material; y apoyos relacionados con la discapacidad (Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan, y Wang, 2005) y elaboran y estandarizan una escala que ha sido traducida y adaptada a distintos países: Beach Center Family Quality of Life Scale (2005).

La CdVF puede entenderse como un constructo teórico multidimensional que describe las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora (Brown y Brown, 2004; Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston, y Kupzck, 2007).

Posteriormente Zuna et al. (2010) definieron la CdVF como el “sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (p. 10). Por su parte Giné et al. (2013), la caracterizan como: “a) multidimensional, ya que está compuesta por un conjunto de variables que determinan la situación de vida de las familias y (b) incluye componentes tanto subjetivos como objetivos” (p. 23).

Los componentes subjetivos se relacionan con la satisfacción que la familia tiene de los componentes de su vida, mientras que por otra parte los objetivos son aspectos observables y medibles como ingresos económicos, entre otros (Schalock y Verdugo, 2003).

Por un lado, el grupo de investigación Quality of Life Research Unit, de la Universidad de Toronto, Canadá, dirigido por Brown, señalan a partir de sus estudios (Brown y Brown, 2004), que las familias experimentan CdVF cuando: luchan y logran alcanzar sus objetivos, están satisfechas con lo que han conseguido y se sienten capacitadas para vivir la vida que desean. Elaboran y estandarizan también una escala (Family Quality of Life Survey, 2006) que contiene 9 dimensiones de la CdVF: Salud; bienestar económico; relaciones familiares; apoyos de otras personas; apoyos de los servicios que atienden a las personas con discapacidad; creencias culturales y espirituales; desarrollo profesional; ocio y tiempo libre; y participación en la comunidad.

En tercer lugar, es importante para esta investigación hacer énfasis en el estudio que se llevó a cabo en España (Giné et al., 2013), hace unos años y que permitió identificar 7 siguientes dimensiones: bienestar emocional; interacción familiar; salud; bienestar

económico; organización y habilidades parentales; acomodación de la familia; e inclusión y participación, y que permitió la construcción y validación de la escala CdVF-E.

Se observan coincidencias entre las distintas dimensiones propuestas por cada uno de los grupos de investigación, evidenciando que el conocimiento en cuanto a CdVF avanza rápidamente, ya que, contamos con un cuerpo estable de conocimientos en la actualidad que, según Más y Giné, 2010, permiten establecer 6 principios consolidados al respecto:

1. La percepción de calidad de vida por parte de las familias tiene una naturaleza dinámica, que se concreta de forma diferente a lo largo del ciclo vital.
2. Se impone una visión holística de la calidad de la calidad de vida familiar que tiene en cuenta a todos los miembros.
3. La CdVF está directamente relacionada con las oportunidades que ofrece la sociedad.
4. La imagen que tienen las familias de ellas mismas tiene impacto sobre la CdVF.
5. La CdVF debería ser el resultado esperado de los servicios para las familias; en consecuencia, los servicios deben incorporar el constructor de CdVF, como criterio para la provisión de recursos. (p. 68).

Así mismo, aunque, hemos venido planteando el desarrollo teórico del constructo de CdVF, es fundamental considerar que no se puede dejar de lado el aspecto práctico de la CdVF, que se refleja como lo establecen Mas y Giné, (2010), en la mejora real de las condiciones de vida de las familias de personas en edades tempranas con DID, por lo que es claro que todavía hay que profundizar tanto en la investigación como en la práctica, respecto del paradigma de calidad de vida familiar.

Para hacer posible esta aplicación del paradigma de la CdVF, en efecto, es primordial la construcción de capacidades de las familias (Turnbull et al., 2004; Córdoba, Gómez, y Verdugo, 2005), con el fin de lograr el proceso de empoderamiento (Dunst y Trivette 2009; Espe-Sherwindt; 2008; Poston et al., 2003).

Parece oportuno en este momento, detenernos en la comprensión del concepto de construcción de capacidades que utilizamos en nuestra investigación, partiendo del modelo Habilitación y Empoderamiento de las Familias (Dunst et al.,1988; Dunst y Trivette, 2009),

basado en el paradigma de capacidad, en el que los autores definen las prácticas de intervención para el desarrollo de capacidades en los sistemas familiares, implementando prácticas de intervención temprana y apoyo familiar infantil cuyo fin último es el desarrollo de habilidades y capacidades de la familia para adaptarse con éxito.

Tal y como afirman Dunst y Trivette (2009):

Para mejorar la capacidad de una familia para ser más autosuficiente con respecto a la satisfacción de sus necesidades, empleo de comportamientos de ayuda para promover la adquisición y el uso competencias y habilidades de la familia necesarias para movilizar y asegurar recursos. (p. 124).

El logro de la capacitación y el empoderamiento posibilitará la calidad de vida familiar (por ende, el desarrollo y la calidad de vida de la persona en edades tempranas con DID) y debe ser el fin último de las políticas públicas, de los programas y servicios de Atención Temprana, brindar a la familia los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida (Summers, et al., 2007; Bailey y Simeonsson, 1998).

3.2. Personas en edades tempranas con discapacidad y calidad de vida familiar:

Durante los últimos años observamos un creciente interés por la calidad de vida de las personas con DID, especialmente durante el período que va de la concepción a los seis años, ya que es ampliamente reconocido como determinante, en el desarrollo de habilidades personales, la salud, en consecuencia, en el desarrollo socioeconómico de las naciones (Cordero, Vergara, Arryet, y Torres, 2011; Shonkoff, Boyce, y McEwen, 2009). Esto debido a que, como afirma Guralnick (2005), los procesos de formación de las estructuras neurológicas son más intensos que en cualquier otra etapa del desarrollo humano.

Así mismo, la evidencia (Brown y Brown, 2004; Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan,... y Nelson, 2003) otorga a la familia un lugar privilegiado como contexto de desarrollo, durante esos primeros años de vida, por ser la fuente primaria de las oportunidades sociales y de interacciones, necesarias para el desarrollo (De Linares y Rodríguez, 2004; Guralnick, 1998; 2001).

Al respecto Giné et al. (2009), afirman:

Siguiendo con los planteamientos de Bronfenbrenner, de la misma manera que no podemos imaginarnos analizar el nivel de desarrollo del niño alcanzado en las diferentes áreas (lingüística, cognitiva, social, motriz...) sin tener en cuenta todos los contextos en los que realiza actividades, tampoco debería ser posible plantearse una posible intervención en el contexto del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) sin considerar las actividades que el niño realiza en el contexto familiar o escolar, o plantearnos un currículum adaptado sin analizar lo que los profesionales están trabajando en el servicio y sin saber qué está ocurriendo en el contexto familiar. La coherencia entre las actividades o posibles intervenciones que tengan lugar en los diferentes contextos en los que participa el niño es fundamental. (p. 98).

En el caso de las personas con DID, el contexto familiar adquiere una relevancia muy particular, ya que más allá del cuidado, la familia, decide sobre la intensidad, frecuencia y disposición de los estímulos que recibirán sus miembros, los horarios, y los sistemas educativos, así como las actividades culturalmente significativas a las que la persona con DID asiste. Estas acciones continuadas a lo largo de esos primeros años de vida garantizan u obstaculizan, el acceso a oportunidades de experiencias de estímulo al desarrollo de habilidades necesarias para la participación social y por ende la calidad de vida de las personas con discapacidad (Torrecilla y Rodrigo, 2010).

Por su parte Córdoba, Gómez, y Verdugo (2005), afirman que:

Sin perder de vista que existe una interrelación definida ente la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural. (p. 370).

Además, la solidez y la efectividad de las adaptaciones que realiza la familia en sus rutinas diarias, ante el nacimiento de persona con discapacidad, especialmente durante sus primeros años de vida (Gallimore et al., 1999), afectan directamente, su posibilidad de acomodarse efectivamente a las demandas tanto de las características propias de la persona con DID, como a las exigencias de los contextos en los que se desenvuelve y por lo tanto de cumplir con sus funciones impactando directamente su desarrollo y participación cultural y social (Gallimore et al.,1999). En consecuencia, la CdV de los individuos está directamente

relacionada con su contexto y, particularmente en edades tempranas, con el contexto familiar (Summers, et al., 2005; Turnbull et al., 2004).

Al respecto Brown y Brown (2004), establecen que la investigación sobre calidad de vida tiene como foco principal la interacción entre individuo y su entorno, de tal manera que puede definirse por cómo el individuo interpreta dicho entorno, el cual desde su perspectiva afecta su bienestar.

En consecuencia, para reducir los obstáculos externos que producen la condición de discapacidad, se hace indispensable desarrollar sistemas de apoyos para este contexto por excelencia que es la familia de personas en edades tempranas con DID, con el fin último de promover la Calidad de vida Familiar.

Zuna et al. (2010) y Zuna, Turnbull, y Summers (2009), proponen una comprensión de CdVF dinámica y cambiante a lo largo del ciclo vital, ya que mejoras en la CdVF produce nuevas fortalezas, necesidades y prioridades en la familia que entran de nuevo en el modelo, produciendo un círculo que se retroalimenta a lo largo de todo el ciclo vital.

Siendo así la CdVF, es el eje fundamental de los servicios, programas los apoyos para las familias, por lo que Turnbull et al. (2007) y Schalock y Verdugo (2003) establecen que al mejorar la CdVF, también se influye en el desarrollo del potencial del individuo, aumenta la participación social y además producen beneficios a nivel de productividad en el desarrollo socioeconómico. De hecho, como proponen Poston et. al. (2010), la calidad de vida de las familias que tienen un niño con discapacidad puede considerarse un indicador de resultados de las iniciativas políticas.

De esta forma, para efectos de nuestro estudio, los mejores servicios, programas y políticas de Atención Temprana, son los que están enfocados en mejorar la calidad de vida del contexto familiar.

3.3. Evaluación de la Calidad de vida familiar y sus implicaciones prácticas:

Paralelamente al desarrollo de investigaciones sobre la conceptualización de la calidad de vida de las familias (Giné, 2004; Brown y Brown, 2004), se ha venido demostrando mucho

interés en la mejora de esta y para ello su medida se convierte en un elemento fundamental (Hu, Summers, Turnbull, y Zuna, 2011; Giné et al., 2013).

Por la complejidad del constructo CdVF, los estudios habían sido en un principio fundamentalmente entrevistas, sin embargo, debido a que tomaban mucho tiempo y requerían de altos niveles de especialización por parte de los profesionales, cada vez ha cobrado mayor relevancia la creación de instrumentos psicométricos para su medida. De tal forma, que desarrollar instrumentos de medida apropiados es fundamental en este momento, como así lo reconocen Mas y Giné (2010: 69) cuando afirman que "... si lo que se desea es mejorar la calidad de vida de las familias, es imprescindible poder conocer de alguna forma el grado en que estas la experimentan. En consecuencia, la elaboración de instrumentos se ha convertido un objetivo prioritario en los últimos años".

En la actualidad los instrumentos de medida más reconocidos son:

a) **Beach Center Family Quality of Life (FQOL)** (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turmbull, 2006); responde a los estudios realizados por este equipo de investigación acerca de la conceptualización de la CdVF y del proceso de validación de una escala para su medida (Park et al., 2003; Poston et al., 2004; Summers et al., 2005). Conformada por 25 ítems que están distribuidos en 5 dimensiones de CdVF identificadas como: Interacción familiar, Rol parental, Bienestar emocional, Bienestar físico y material, y Apoyos para la persona con discapacidad (Summers et al., 2005), con una escala de Likert de 1 a 5. Este instrumento ha sido traducido, adaptado y validado en diferentes contextos sociales y culturales como; son China (Hu, Wang, y Fei, 2012), España (Balcells, Giné, Guardia, y Summers, 2011; Verdugo, Rodríguez, y Sainz, 2012), Colombia (Córdoba, Verdugo, y Gómez, 2006) y Brasil (Bitencourt, 2018).

(b) **Family Quality of Life Survey (FQoLS)** (Brown, Brown, Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug, Roth, Shearer, y Wang, 2006); desarrollada por el grupo de investigación Quality of Life Research Unit, en una primera versión (Brown, Neikrug, y Brown, 2000) que después de ser aplicada a familias de Canadá, Australia, Israel, Corea del Sur y Taiwán, surgiendo de esta revisión la versión definitiva de la escala (Brown et al., 2006). Incluye escala de Likert de 5 puntos, para el registro de datos cuantitativos y preguntas abiertas para recolección de datos cualitativos, constituida por seis dimensiones (importancia, oportunidades, iniciativa, estabilidad, éxito y satisfacción). Actualmente se le conoce con el nombre de **International FQoL Survey**, debido a que ha sido traducida a dieciséis idiomas y se ha adaptado y

validado en más de 20 países, (Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Estado Unidos de América, India, Japón, Israel y Taiwán, entre otros).

(c) **Latin American Family Quality of Life Scale (ELCV)** (Aznar y Castañón, 2005). Desarrollada para familias residentes en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay. Está compuesta por 42 ítems, distribuidos en seis dimensiones (bienestar emocional, fortaleza y crecimiento personal normas de convivencia, bienestar físico y material, vida en familia, y relaciones sociales y con la comunidad, con una escala de Likert de 3 puntos.

(d) **Escala de Calidad de Vida Familiar – España (ECdVF-E)** (Giné, et al., 2013). La cual fue diseñada por el grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, para todo el territorio español, cuenta con dos versiones para menores de 18 años (con 67 ítems) y para mayores de 18 años (con 61 ítems), con una solución de 7 dimensiones; Bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social. Con una escala de Likert de 5 puntos.

Como es de esperar todas las escalas tienen importantes semejanzas, especialmente en la coincidencia de dimensiones como bienestar emocional o material, aunque mantienen también algunas diferencias: (a) en cuanto a la presencia de la medida de una dimensión relacionada con capacidades parentales (FQOL y CdVF-E) que en ELCV se sustituye por Normas de convivencia; y (b) FQOL y ELCV, incluyen dominios sobre apoyos, mientras que ECdVF-E se orienta a los efectos de los apoyos en la CdVF y no los apoyos en sí.

Independientemente de dichas discrepancias y similitudes, sin lugar a duda, la creación de distintos instrumentos es fiel reflejo de la importancia que la medida de la CdVF adquiere y de sus implicaciones en cuanto a la calidad de vida de las personas con DID. En consecuencia, durante la última década observamos un aumento en la investigación enfocada en la aplicación del modelo de CdVF en las prácticas, programas y políticas públicas. Por lo que a continuación nos enfocamos en describir brevemente tres de los aportes más importantes desde la perspectiva ecológica y sistémica que sustenta nuestro estudio.

En primer lugar, nos referimos al intento de Zuna de avanzar en la construcción de una teoría unificada sobre CdVF (Zuna et al., 2010), a la que antes ya hemos hecho referencia.

La CdVF, va a verse afectada de manera directa o indirecta por las interacciones dinámicas entre 4 factores, que cambian a lo largo del ciclo vital; características individuales de cada miembro (datos demográficos), características de la familia como unidad (dinámicas familiares, creencias, entre otras) apoyo a las familias (tipos y fuentes de apoyos para; las familias o la persona con DID) y el contexto ecológico (factores sistémicos como valores sociales, políticas, sistemas de salud, educativos).

En segundo lugar, Zuna, Brown, y Brown (2014) 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 los factores protectores y potenciales prácticas de apoyo. Incluye 3 factores; (a) la Teoría Unificada, (b) las escalas; FQoLS y FQ.OL, (c) incluyen los factores de protección (propios de la familia) y las prácticas de apoyo (propios del entorno como apoyo emocional, capacitación, relación con los profesionales). Una vez identificados los factores de protección y apoyo de las familias a partir de las escalas, se determinan los niveles de apoyo, se planifica y ejecuta el modo de ejecución de estos, para posteriormente medir el nivel de satisfacción de la familia con los resultados.

Finalmente, Schalock y Verdugo (2012) y Schippers, Zuna, y Brown (2015), desarrollan el Marco Integrado para la Mejora de la Calidad de Vida, con el fin de orientar y transformar las políticas y la manera en que trabajan las organizaciones para llevar a cabo cambios en la CdVF e individual. A partir de la evaluación de la congruencia entre los contextos en los que se llevan a cabo los apoyos para personas con DID, establecen tres niveles; (a) Los procesos que se llevan a cabo a nivel de sistema (políticas públicas y de rendición de cuentas), (b) las prácticas a nivel de la organización (programas y servicios de apoyo), (c) el día a día de la vida individual y familiar en el marco del modelo lógico: (a) inputs: son las fortalezas y limitaciones del medio, la familia y sus miembros. (b) Procesos: son todos los apoyos, las prácticas y los procesos, las acciones en las rutinas diarias de la familia. (c) outputs; son los indicadores de acciones realizadas en los procesos. Todo el proceso lleva a los resultados que son el objetivo de todo el proceso y son los beneficios a largo plazo en los 3 niveles. Schippers et al. (2015) hacen una distinción importante entre outputs (resultados de los procesos) y outcomes (los beneficios para las personas en términos de satisfacción personal).

Desde estos modelos se aborda como una respuesta natural la construcción de propuestas de intervención concretas que abordan distintos contextos y cuyo principal objetivo es la mejora sostenida en la CdVF e individual de la persona con DID.

Síntesis:

Los avances en la investigación (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2014; Schalock y Verdugo, 2012; Schippers et al., 2015), permiten afirmar que la CdVF, no solo es distinta para cada familia, según su propia percepción acerca de su calidad de vida, valores, etc., sino que también que es dinámica ya que constantemente se modifica según los cambios relacionados con la evolución propia de cada etapa del ciclo vital (Giné et al., 2013).

Así mismo, las dimensiones que componen el constructo de CdVF, están sujetas a la influencia de variables socioculturales (Verdugo et al., 2005), por lo que para poder medir la CdVF, es muy importante realizar investigaciones contextualizadas a cada país en particular, para cada familia específicamente y en distintos momentos (Córdoba, Mora, Bedoya, y Verdugo, 2007). Razón por la cual, distintos grupos han realizado investigaciones para evaluar la calidad de vida familiar (Aznar y Castañón, 2005; Hoffman et al., 2006; Brown et al., 2006; Giné et al., 2013).

Sin embargo, a pesar de los avances tan importantes, un tema que debe desarrollarse especialmente en los países latinoamericanos como Costa Rica, es fundamentalmente la aplicación práctica del paradigma de la CdVF, tal y como se evidencia en los distintos informes nacionales (UNICEF, 2015; UNICEF 2017) analizados en este capítulo.

Necesidades de las familias de una persona con discapacidad y apoyos en Atención Temprana

- 4.1. Necesidades de apoyo familiar como constructo psicológico
- 4.2. Relación entre las necesidades de apoyos de las familias de personas con discapacidad en edades tempranas y calidad de vida
- 4.3. Evaluación de las necesidades de apoyos para las familias de personas con discapacidad
- 4.4. Los apoyos a las familias de personas con discapacidad evolución y perspectivas
 - 4.4.1. Conceptualización y desarrollo histórico de los apoyos a las familias de personas con discapacidad
 - 4.4.2. Implicaciones de los apoyos a las necesidades de las familias de una persona con discapacidad

4. Necesidades de las familias de una persona con discapacidad y apoyos en Atención Temprana.

Tal y como lo hemos venido desarrollando a lo largo de nuestro estudio, la calidad de vida familiar (CdVF) es un factor determinante para el desarrollo de personas en edades tempranas con DID, impacta su salud, sus posibilidades de participación y su calidad de vida individual. Por consiguiente, diversos grupos de investigación se han centrado en estudiar las variables que afectan a la CdVF (Giné et al., 2013), así como los modelos para su aplicación en la práctica, con el fin último de beneficiar a la familia y específicamente a la persona con DID, de ahí que, conocer y entender las necesidades y prioridades de las familias, es cada vez más importante.

Así pues, durante este capítulo nos adentramos en el análisis del constructo psicológico de necesidades de apoyo familiar desde sus orígenes, sus implicaciones en la calidad de vida de las personas con la discapacidad en edades tempranas, así como su evaluación.

4.1. Necesidades de apoyo familiar como constructo psicológico:

Según el análisis realizado hasta ahora, el cambio en la conceptualización de la discapacidad, hacia la discrepancia persona - contexto, ha tenido implicaciones trascendentales en los modelos de intervención en la AT, fundamentada en el modelo socio ecológico de intervención en entornos naturales, en el que se encuentra la ATCF (Dunst, 2000; Bruder, 2000; García-Sánchez, Escorcía, Sánchez, Orcajada, y Hernández, 2014; Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Leal, 2008) en el que el rol de la familia cambia dramáticamente, por el rol que sume la familia y porque se convierte la calidad de vida familiar en el foco principal de la intervención.

Así mismo, debe tenerse en cuenta que las familias de personas en edades tempranas con DID, deben enfrentar situaciones nuevas relativas al cuidado de su hijo o hija que a menudo puede ser origen de preocupaciones y estrés con el riesgo de afectar negativamente su calidad de vida familiar (Más y Giné, 2010), por lo que las necesidades de apoyo de las familias para adaptarse a estas exigencias, no debe dejarse de lado.

Además, teniendo en cuenta que la CdVF repercute en la calidad de las interacciones familiares fundamentales para el desarrollo de la persona con DID, se hace indispensable garantizar el ajuste entre lo que necesitan las familias realmente para enfrentar el día a día y los recursos o apoyos con que cuentan, en otras palabras, conocer las necesidades de apoyo de las familias.

Con el fin de identificar los orígenes del constructo psicológico de necesidades de apoyo familiar, partimos primeramente de que el estudio de las necesidades del ser humano no es algo nuevo, sino se ha abordado desde diversas áreas del conocimiento, como la economía, la política y la salud, y que sin embargo debido a la complejidad que reviste, aún no existe un consenso pleno sobre su definición.

A continuación, analizamos algunas de ellas para observar su desarrollo histórico. Por ejemplo, el diccionario de la Real Academia Española (2018) define como necesidad, una carencia de las cosas que son indispensables para sobrevivir; en esta definición observamos la necesidad como falta de algo importante.

Por otra parte, encontramos también estudios que entienden la necesidad como fuerza motivadora, producida por el desequilibrio entre el organismo y la carencia, que impulsa a movilizarse hacia la obtención que aquello que resuelve estas necesidades, como la teoría de la jerarquía de las necesidades humanas de Maslow (1991), quien plantea:

Hemos visto que el principio básico de organización en la motivación humana es la ordenación de las necesidades básicas en una jerarquía de menor a mayor prioridad o potencia. El principal principio dinámico que mueve esta organización es la emergencia en la persona sana de necesidades menos potentes cuando se satisfacen las más potentes. (p. 49).

En los análisis anteriores se observa una posición que pone énfasis en los aspectos más universales y que sostiene que las necesidades humanas básicas son similares para todos los seres humanos. Pero también una perspectiva más relativista que afirma que las necesidades son distintas para cada persona, según sexo, edad, cultura, y percepción individual; entre sus principales exponentes encontramos a Habermas (1992) que propone:

Un retrato no es ni una representación en el sentido de un mapa, que puede ser exacto o inexacto, ni tampoco una reproducción de un estado de cosas en el sentido de una proposición que puede ser verdadera o falsa. Un retrato ofrece, más bien, un ángulo de mira bajo el que la persona representada aparece de una determinada

manera. De ahí que pueda haber más de un retrato de la misma persona; estos retratos pueden hacer aparecer el carácter bajo aspectos completamente distintos y, sin embargo, ser considerados por igual como congruentes, auténticos o adecuados. (p. 89).

La metáfora del retrato nos permite hablar de distintas percepciones de un único fenómeno, evidenciando la influencia de las normas sociales en los criterios para valorar las necesidades, por lo que la satisfacción de una necesidad está íntimamente vinculada con las normas sociales establecidas.

Sin embargo, a pesar de las diferencias en el concepto de necesidad, los estudios concuerdan en entender las necesidades humanas como constructo social, directamente relacionado con el contexto sociohistórico en que la persona se desenvuelve. Por lo tanto, para efectos de esta investigación hablamos de las necesidades del contexto primario en donde se desenvuelven, la familia.

Es a partir del 2000 que, de forma paralela a la investigación sobre las necesidades humanas y con el surgimiento del nuevo concepto de Discapacidad Intelectual (Wehmeyer et al., 2008), aumenta el interés en el estudio de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad (Verdugo, 2009; Verdugo y Schalock, 2010; Verdugo, 2011).

En este sentido, Schalock et al. (2010), establecen que las necesidades son todos aquellos deseos, objetivos, aspiraciones, prioridades, que reflejan esfuerzos de tiempo y energía para buscar apoyos con el fin de eliminar la diferencia entre el estado actual y lo deseado.

En la misma línea, los estudios de Luckasson et al. (2002), revelan la importancia de los apoyos, entendidos como los recursos y estrategias para mejorar el funcionamiento humano en general, permitiendo dar respuesta a las necesidades, sin embargo. Thompson et al. (2010), entienden que no son iguales en intensidad y tipos de apoyo a los que necesitan las personas con DID que personas sin DID, por lo que definen las necesidades de apoyo como "... un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico" (p. 9).

Además, Verdugo y Schalock (2010), agregan que puede describirse los apoyos como los recursos y estrategias que promueven el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo. Desde la ATCF, este enfoque incluye la planificación y uso

integrado de estrategias de apoyos a las familias y recursos que acompañan los múltiples aspectos de la participación:

Un sistema de apoyos es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. Ejemplos de ello son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente. (p. 17).

De acuerdo con todo lo anterior, cuando hablamos de personas con DID, si las necesidades son esa diferencia entre lo que es y lo que podría ser, los apoyos serían ese puente (Thomson et al., 2010) entre lo que es y lo que podría llegar a ser, si disminuimos el desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno.

A partir de este concepto, hay un cambio en el objeto de la intervención para DID, de manera que los programas y servicios no giran ya en torno a los déficits individuales y, por ende, la intervención no está centrada en habilidades específicas propias del individuo, sino en reducir la discrepancia entre las competencias individuales y las exigencias del entorno donde funciona, a través de los apoyos. Como consecuencia, tanto en los programas, servicios, como políticas, es indispensable identificar las necesidades y apoyo de la persona con DID.

Teniendo en cuenta que para este estudio, nos interesa enfocarnos en el concepto de necesidades de apoyo específicamente para la población con DID en edades tempranas, es indispensable desviar la mirada de la persona con DID individualmente, hacia su familia, debido a que es la fuente primaria que articula y organiza las respuestas para dichas necesidades de apoyo (Giné et al., 2009), determinantes en el desarrollo de habilidades para la participación de las personas con DID a lo largo de su ciclo vital (Guralnick, 2005; World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health, 2007; OPS, 2005) y por ende de su calidad de vida (Giné et al., 2013).

Por lo tanto, partimos de la definición propuesta por Dunst y Trivette (2009), quienes afirman que las necesidades pueden entenderse como aquello que motiva a la familia a dedicar tiempo y esfuerzo para alcanzar lo que considera necesario para vivir, que surge de la percepción de una diferencia entre su realidad actual y lo que debería ser, que lleva a realizar acciones con el fin de obtener apoyos para reducir o eliminar esa diferencia, de tal manera que hablamos de las necesidades de apoyo familiares.

Como consecuencia de estos cambios, se observa a nivel internacional cada vez un mayor interés e investigación sobre los programas de ATCF, así como sobre los diferentes tipos y la intensidad de las necesidades de apoyo de las familias, por lo que en este apartado es importante profundizar acerca del concepto necesidades de apoyo.

Al respecto, Giné, Balcells-Balcells, Simó-Pinatella, Font, Pró, Mas, y Carbó (2011) afirman:

En efecto, conocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los servicios y a los profesionales a comprender mejor las distintas variables que afectan a la unidad familiar y a planificar la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades. (p. 33).

Desde esta misma perspectiva, (Dunst y Trivette, 2009) incorporan la clasificación de Bradshaw (1972) por lo que las necesidades de apoyo familiar se dividen en cuatro tipos diferentes:

1. **Necesidades Normativas**, es cuando existe una norma o standard y un grupo o persona no alcanza el nivel establecido, por lo general un profesional o experto establece la necesidad.
2. **Necesidades percibidas**, son la que un grupo específico concibe como una carencia.
3. **Necesidades expresadas**, hacen referencia que la persona la identifica claramente y solicita un tipo de apoyo para resolverla.
4. **Necesidades comparativas**, Se establecen a partir de dos poblaciones con las mismas características en la que una recibe un apoyo y la otra no, naciendo la necesidad del apoyo.

Esta clasificación tiene implicaciones importantes en la evaluación de las necesidades familiares y para los programas de AT, específicamente porque introduce respecto del concepto de necesidades de apoyo familiar, un cuestionamiento fundamental que increpa acerca de quién define cuáles son las necesidades de las familias. Lo que se acaba de afirmar nos lleva a una reflexión mucho más profunda acerca del modelo de AT. Desde el modelo tradicional (experto) las necesidades son determinadas únicamente por el experto, sin embargo, desde el modelo de ATCF, las necesidades y prioridades deben ser definidas por parte de la familia (Dunst, 2000; Epley, Summers, y Turnbull, 2011).

Siguiendo esta misma línea, Dunst y Trivette (2009) agregan que para que la familia pueda percibir sus necesidades hay 4 características determinantes que la familia tendría que poder

cumplir; (a) darse cuenta de que existe esa diferencia, (b) la percepción depende de sus creencias y valores socioculturales (c) conocer que existe un recurso para resolver la diferencia entre lo deseado y su realidad actual y (d) reconocer que existe una forma de encontrar los recursos para resolver la necesidad. Así mismo, Epley et al. (2011) advierten que los programas de AT que no están alineados con las percepciones de las familias sobre sus necesidades tienen menos oportunidad de tener resultados positivos en la familia.

De la misma forma, la evidencia científica (Guralnick, 2005; Giné et al., 2013; Zuna, et al., 2010) apunta a las Necesidades de Apoyo de las Familias como factor determinante, no solo en los programas y servicios de AT, sino especialmente para planificar y evaluar la eficacia de la inversión económica de los estados en los programas de AT (Mas y Giné, 2010).

4.2. Relación entre las necesidades de apoyos de las familias de personas con discapacidad en edades tempranas y calidad de vida:

El recorrido a lo largo de la evolución de la conceptualización de necesidades de apoyo realizado en el apartado anterior, permite darse cuenta de que en la actualidad es ampliamente reconocido que las familias que tienen una persona con discapacidad especialmente durante los primeros años de vida requieren de ciertos apoyos de diferentes tipos e intensidades, pero especialmente que el mayor indicador de que los programas y servicios de apoyos para las familias de personas con DID funcionan, es su impacto sobre la calidad de vida familiar. En consecuencia, se muestra una relación proporcional entre la resolución de las necesidades de apoyos de las familias y su percepción de CdVF. A continuación, exploramos algunos de los estudios que lo evidencian.

Tal como señalan Giné et al. (2013), existe un amplio consenso sobre la importancia del constructo de calidad de vida familiar, tanto en relación con la comprensión de las necesidades de apoyo de la familia, como con la intervención (el desarrollo de políticas, programas y servicios para responder a dichas necesidades), dado que sitúa a la familia y a la persona con DID en el centro.

En la misma línea, Zuna et al. (2010), Entienden la calidad de vida de las familias con hijos con DID como un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades de apoyo

tanto a nivel individual, como familiar, que pone de relieve la valoración del posible impacto positivo en su calidad de vida, de los apoyos y los servicios que las familias reciben.

Es por todo lo anterior, que conocer las necesidades de apoyo de la familia, es fundamental para los servicios de AT, para planificar y ejecutar programas de apoyo apropiados, cuyo fin último es el impacto sobre la CdVF e individual. Más aún, Giné et al (2011) siguiendo la propuesta de Zuna et al. (2010), afirman que a la CdVF surge de un proceso de interacción ente los factores objetivos y subjetivos del constructo:

...en el que la demografía, las características y las creencias individuales de cada miembro de la familia interactúan con la dinámica de la unidad familiar y con las características de los apoyos, los servicios y las prácticas profesionales y familiares. Este marco interactivo está influenciado por los sistemas, las políticas y los programas estatales, autonómicos y locales. En consecuencia, el estudio de las necesidades debe vincularse a la adopción de medidas que supongan cambios en la atención a las familias y que adquieran sentido en el proceso interactivo descrito. (p.35).

Así mismo, otro aspecto que nos muestra la importante relación entre la satisfacción de las necesidades de apoyo familiar y la CdVF, hace referencia al componente práctico y de aplicación en la conceptualización de la CdVF, a partir del cual el énfasis ya no está en la teoría sino en los resultados de las familias con objeto de la ejecución de planes de apoyo (Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2009). En este sentido Giné et al. (2011: 36), lo explican de la siguiente manera “no se trata ya de analizar la calidad de vida de las mismas, sino de promover cambios significativos en sus vidas”.

Desde esta perspectiva, las necesidades de apoyo familiares adquieren un lugar preponderante en la CdV de las familias de personas con DID, especialmente en edades tempranas y, por lo tanto, es fundamental identificarlas y diseñar los programas que puedan realmente dar respuesta a las mismas e impactar su Calidad de vida.

Por su parte los estudios de Brown, MacAdam–Crisp, Wang, y Iarocci (2006), concluyen que brindar a las familias apoyos en cuanto a medidas de cuidado, puede impactar su calidad de vida familiar de tal forma que podría ser similar a la de familias sin un niños con discapacidad.

Davis y Gavidia-Payne (2009), afirman que uno de los predictores más fuertes de la CDVF, es el apoyo profesional, debido a que en sus estudios encuentran evidencia de que las

experiencias de las familias con respecto de los apoyos profesionales centrados en la familia están asociadas con la calidad de vida familiar.

Así pues, cada vez más se reconoce que la AT para personas con DID se orienta al enfoque en los servicios centrados en las familias, sus necesidades de apoyo y su CdVF. En tanto que los diversos hallazgos evidencian la importante relación entre los apoyos y la calidad de vida en familias de niños con discapacidad.

Desde esta perspectiva según Schalock et al. (2002) y Turnbull (2004), el resultado esperable de los apoyos a la familia es la calidad de vida Familiar.

Dunst, Hamby, y Brookfield (2007), con el objetivo de conocer qué variables tanto del niño con DID, como de la familia y de los servicios de AP juegan un papel relevante en el resultado de bienestar familiar, afirmaron que las características familiares (en cuanto a nivel de ingresos, empleo y educación) y el sentido de control que éstas tenían sobre su situación se asociaban positivamente con el bienestar familiar.

Por su parte, Summers et al. (2007), con el objetivo de profundizar en el conocimiento sobre la relación entre los apoyos y la CdVF, propusieron un modelo explicativo de la relación existente entre los apoyos, la colaboración con los profesionales y la calidad de vida familiar.

Por su parte Zuna et al. (2010) en sus estudios encontraron que en casi todas las investigaciones estudiadas evidenciaron signos de relación positiva entre los servicios y apoyos recibidos y la CdVF.

En resumidas cuentas, los estudios citados arrojan evidencia de que al menos una parte de la CdVF está determinada por la adecuación de los apoyos a las necesidades reales de las personas en edades tempranas y sus familias.

4.3. Evaluación de las necesidades de apoyos para las familias de personas con discapacidad:

Según lo que hemos venido planteando en apartados anteriores de esta tesis doctoral, determinar las necesidades familiares permite identificar los apoyos requeridos por las familias en los programas de AT, lo cual se ha convertido en una necesidad fundamental para los profesionales, las instituciones, y los estados, pero especialmente para las familias.

En las últimas décadas, pues, la preocupación por las necesidades asociadas a la mejora de la calidad de vida de las familias de personas con DID, especialmente en edades tempranas, se ha ido extendiendo tanto en la comunidad científica como en las organizaciones que trabajan en el ámbito de la DID y en la propia sociedad (Aldersey, Turnbull, y Minnes, 2007; Summers et al., 2005; Brown et al., 2006).

En consecuencia, identificar las necesidades de apoyo percibidas por la familia, es un aspecto que cada vez adquiere mayor relevancia (Turnbull et al., 2004), tanto en el microsistema (el hogar y los entornos próximos), en el mesosistema (servicios en la comunidad), como en el macrosistema (políticas sociales y económicas de los gobiernos) (Epley et al., 2010).

Por todo ello, la construcción de instrumentos específicos para la evaluación de las necesidades de apoyo familiar se ha convertido en una tarea imprescindible para los investigadores y para los profesionales de distintos países, con el fin de identificar y sistematizar no solo las necesidades de apoyo familiar, sino especialmente las discrepancias entre los apoyos con que cuentan y los que necesitan para su calidad de vida, con objeto de poder gestionar los recursos (Thomson, 2010).

Como consecuencia, en los últimos 30 años observamos que, a nivel internacional, se han venido desarrollando diversas investigaciones que presentan formas de evaluar las necesidades y los apoyos requeridos por las familias (Verdugo y Schalock, 2010). De hecho, encontramos en la literatura cuatro distintos métodos para la evaluación de necesidades de apoyo: (1) mapas conceptuales (Brown, Moraes, y Mayhew, 2005); (2) entrevistas individualizadas (Kendall, Leo, Perrin, y Hatton, 2009; Taggrat, Truesdale-Kennedy, Ryan, y McConkey, 2012); (3) Focus Group (Hu, Turnbull, Summers, y Wang, 2015); y (4) instrumentos psicométricos (Dunst, Trivette, y Deal, 1988; Skilos y Kerns, 2006; Leung, Lau, Chang, Lau, y Chui, 2010; Leung, Lau, Chang, Lau, y Chui, 2010; Chiu, Turnbull, y Summers, 2013; Aya-Gómez et al., 2016; Baqués, 2017; Bitencourt, 2018).

Para los objetivos de nuestra tesis, nos ha parecido oportuno centrarnos en las escalas psicométricas, dado que permite un uso más institucional y en cierta medida generalizable de los resultados, en tanto que no solo permiten identificar y analizar las necesidades de apoyo familiar de manera más estructurada y objetiva, sino que especialmente contribuyen a mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad, tal y como lo recomienda el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011).

La investigación nos brinda diversas propuestas entre las que podemos destacar las siguientes: Family Needs Scale (Dunst, Trivette, y Deal, 1988), Family Needs Survey (Bailey y Simeonsson, 1988), Family Needs Questionnaire (FNQ) (Skilos y Kerns, 2006), Service Needs Questionnaire (SNQ) (Leung et al., 2010) y Escala de Necesidades Familiares (ENF) (Baqués, 2017). El estudio que presentamos se suma a una iniciativa internacional para la evaluación de las necesidades familiares que tiene su origen en los trabajos iniciales de la escala Family Needs Assessment, los cuales fueron llevados a cabo de forma conjunta por un grupo internacional de investigadores de Estados Unidos, España, China, Taiwán y Turquía, liderado por la Dra. Ann Turnbull de la Universidad de Kansas, a la que también se han sumado distintos países como Colombia (Aya-Gómez et al., 2016) y Brasil (Bitencourt, 2018).

Determinar las necesidades de apoyo de las familias de personas en edades tempranas con DID, es una parte importante del proceso para trascender el modelo médico - rehabilitador en los programas, servicios, políticas de AT, dirigidas a esta población. Ocupa un lugar de vital relevancia en la comprensión de las discrepancias entre las necesidades reales de las familias y los servicios, apoyos y programas existentes en un país o región (Thompson et al., 2010). Pero especialmente permite abrir un espacio invaluable para la comprensión de las necesidades del contexto familiar, no únicamente con los expertos, y de esta forma comenzar a transformar el rol de la familia en los programas de AT y particularmente su calidad de vida.

4.4. Los apoyos a las familias de personas con discapacidad:

Habiendo establecido en los apartados anteriores la importante relación entre necesidades de apoyo, su medida y la CdVF, parece oportuno detenemos ahora en el análisis de los apoyos a las familias de personas en edades tempranas con DID, por la importancia que revisten en la AT.

4.4.1. Conceptualización de los apoyos a las familias de personas con discapacidad:

Es a partir del estudio de los apoyos individuales que surge el interés por el modelo de los apoyos a las familias, fundamentado en el paradigma del funcionamiento humano (Luckasson et al., 1992; Schalock et al., 2010) y la CdVF, en los cuales los recursos y

apoyos provienen de los distintos contextos que contemplan aspectos que según Shogren, Luckasson, y Schalock (2014) pueden clasificarse en dos: modificables (organizaciones, políticas, prácticas profesionales, entre otros), y no modificables (la cultura, la edad, entre otras).

Dunst y Trivette (2009) establecen que apoyos y recursos conforman un constructo psicológico multidimensional que incluye diferentes tipos e intensidades de ayudas, que le permiten a la familia hacer frente a sus necesidades y prioridades. Así como la importancia de la adquisición de competencias que promueven su independencia y crean oportunidades para que desarrollen sus habilidades.

Además, Dunst y Trivette (2009), afirman que el apoyo a las familias parte de 8 principios fundamentales:

1. La intervención con familia es entendida en función encontrar los apoyos que ofrecen los distintos contextos.
2. Atención Centrada en la familia.
3. Empoderamiento de la familia a partir de la capacitación.
4. Promover el funcionamiento familiar a partir de la adquisición de competencias.
5. Intervenciones enfocadas en las necesidades identificadas por las familias.
6. Identificar y utilizar las fortalezas de la familia.
7. Fortalecer la red de apoyo informal.
8. Cambio en el rol profesional para promover la competencia de la familia.

Desde esta perspectiva se construyen las bases de la ATCF, como hoy la cocemos que está enfocada en aliarse con la familia para fortalecerla.

Es en 2011 (Hanes, Brown, y Ragon, 2011) con la cumbre de Wingspread, que se logra por fin una definición de consenso sobre los apoyos familiares en la que se establece que las estrategias de apoyo a la familia son las que permiten ayudar a los miembros que tienen un papel clave en la orientación de su familiar con DID, así como para el bienestar emocional, físico y material de todos los miembros de esta. Ampliando así no solo los tipos de apoyos sino la definición de familia en su concepto más actual, que es el que manejamos en esta tesis doctoral.

Finalmente, Chiu et al. (2013), clasifican los tipos de apoyo: (a) Emocional, reducir el estrés y aumentar sentimientos positivos para mejorar el funcionamiento psicosocial; (b) Físico, mejora de la salud física y realización de actividades de la vida diaria; (c) Instrumental,

mejora del acceso a recursos económicos; y (d) Informativo, mejora del conocimiento para la toma de decisiones.

4.4.2. Apoyos y necesidades de las familias de una persona con discapacidad:

Es en el marco de las rutinas diarias (Gallimore et al.,1999), donde la familia a partir del cumplimiento de sus funciones (Rodrigo y Palacios, 2005), logra convertirse en ese entorno facilitador de las oportunidades sociales (De Linares y Rodríguez, 2004; Guralnick, 1998; 2001) y de interacciones (Giné et al., 2009; Mas y Giné, 2010) necesarias para el desarrollo.

Sin embargo, en el caso de las familias que tienen un miembro con DID, para realmente poder responder a las discrepancias entre las necesidades y requerimientos de la persona en edades tempranas con DID y las exigencias del entorno, la familia experimenta una serie de necesidades de apoyo, distintas e individuales y dinámicas (Torrecilla y Rodrigo, 2010).

Las evidencias disponibles (Giné et al., 2013; Guralnick, 2005; Schalock, 2009; Thompson et al, 2010; Turnbull et al., 2004; Zuna et al, 2010), nos muestran cómo los apoyos (organizados y planificados como parte de programas y servicios consistentes) que responden a las necesidades y prioridades propias de las familias, (identificadas por sus miembros), son un factor determinante, para la acomodación de la familia (Gallimore et al.,1999; Mas y Giné, 2010), de manera que pueda cumplir todas sus funciones y desarrollar capacidades para gestionar de forma autónoma y exitosa las necesidades de su familiar con DID a lo largo del ciclo vital (Epley et al., 2011; Guralnick, 2005).

Cuando los programas, servicios y políticas se enfocan en brindar los apoyos a las necesidades familiares los resultados suelen ser un incremento de la satisfacción de la familia y de su CdVF, permitiendo que logre organizarse en las actividades, rutinas y tareas para su familiar con DID. Todo ello conlleva importantes implicaciones para el desarrollo de habilidades socialmente valoradas y para su participación social (Turnbull et al., 2007; Schalock y Verdugo, 2003).

Así pues, debe ser el fin último, tanto de los programas y servicios de AT como de las políticas públicas dirigidas a esta población, brindar a la familia los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida (Summers, et al., 2007; Bailey y Simeonsson, 1998). Así lo afirma Guralnick (2017): “Cómo optimizar esas influencias en forma de patrones familiares de

interacción, en consideración de las características de los niños al hacer los ajustes apropiados, son cuestionamientos fundamentales para cualquier enfoque de intervención temprana” (p. 214).

Síntesis:

Como resultado de la evolución de los modelos de AT, se observa un incremento del interés en relación con los apoyos requeridos por las familias de personas con DID, para poder acomodarse (Gallimore et al., 1999) con el fin último de impactar su calidad de vida.

Así mismo, los estudios internacionales (Guralnick, 2001; Más y Giné, 2010) ponen de manifiesto que a menudo la familia de una persona en edades tempranas con DID, puede enfrentar una serie de factores estresantes o dificultades en el marco de las interacciones entre las exigencias del día a día, las características del familiar con DID y sus propias características, que dan lugar a necesidades de apoyo familiar, que pueden afectar su calidad de vida, por lo que es importante responder a estas proporcionando los apoyos apropiados (Giné et al., 2013).

En consecuencia, la evaluación de las necesidades de apoyo ha sido una de las prioridades en las últimas décadas, de forma tal que diversos grupos de investigación han llevado a cabo propuestas distintas, entre las que destacamos la creación de escalas psicométricas en tanto que son fácilmente aplicables y permiten sistematizar grandes cantidades de información.

SEGUNDA PARTE

5. Metodología

5.1. Diseño de la investigación

5.2. Objetivos

5.3. Método

5.3.1. Participantes

5.3.2. Instrumentos

5.3.3. Procedimiento

5.3.4. Análisis de datos

5.4. Ética de la Investigación

5. Metodología.

5.1. Diseño de la investigación:

Siguiendo a Manteola y Otzen (2014) podemos considerar que el presente estudio es de tipo observacional, transversal, exploratorio, en tanto que se lleva a cabo sin manipulación de variables por parte de los investigadores y su objetivo es explorar las necesidades de apoyo de las familias de personas en edades tempranas con DID, aspecto que en Costa Rica no ha sido estudiado antes desde la perspectiva de calidad de vida familiar. Por otra parte, es transversal, debido a que las encuestas a las familias se aplicarán en un momento, en un tiempo único. (Hernández R, Fernández C, Baptista, 2006).

5.2. Objetivos:

En Costa Rica no contamos con estudios sobre las necesidades en cuanto a Calidad de vida de las familias de personas con DID en edades tempranas, ni instrumentos válidos y fiables que permitan medir dichas necesidades, por lo que los servicios de AT ni la Administración no disponen de este importante insumo para su planificación; estos son, pues, los aspectos que fundamentan el interés y los objetivos de este estudio, que se detallan a continuación:

Objetivo general:

1. Determinar las necesidades de apoyo que impactan la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con DID, en Costa Rica.

Los objetivos específicos que han guiado la investigación son los siguientes:

1. Validar para la población costarricense de familias de personas con DID menores de 18 años, la Escala Evaluación de las Necesidades Familiares española.
2. Validar para la población costarricense de familias de personas con DID menores de 18 años, la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E), utilizada en la población española.

5.3. Método:

Describimos en este apartado, el diseño de investigación, así como las características sociodemográficas de las familias participantes, el método para la selección de la muestra, y finalmente los instrumentos y procedimiento utilizados en la recolección y análisis de la información.

5.3.1. Participantes:

Formaron parte de nuestro estudio un total de 878 familias con un familiar con DID entre 0 y 18 años, que asiste a una Escuela de Educación Especial (EEE) en una de las 7 provincias que conforman Costa Rica, durante 2018.

Quienes respondieron las escalas un 88% fueron mujeres y un 12% hombres. En cuanto a la edad de los participantes observamos un rango entre 18 y 56 años, con una media de 37,45 años (DS=7.82).

De ellos la mayoría (91,4%) eran madre o padre, mientras que un 4.1% fueron abuelos, un 2% parientes y un 1.6% hermanos. En cuanto al estado civil un 54.8% estaba casado o viviendo en pareja, un 23,6% no tenía pareja, un 19,2% se encontraba divorciado o separado y un 2,4% viudo.

Mientras que en lo que respecta al nivel académico de estudios un 39% tiene primaria completa, un 31% secundaria completa, que junto con un 18% con primaria incompleta, representan los niveles más básicos de educación con Costa Rica. Frente a un 5% que alcanzaron bachillerato universitario, un 3% con licenciatura universitaria, un 1% un diplomado y un 1% un posgrado.

En lo que se refiere a la ubicación laboral, un 71.4% no trabaja, un 12% está buscando trabajo y un 8% tiene un empleo de tiempo parcial. Probablemente debido a tenemos un alto porcentaje de mujeres que llenaron las escalas (92,7%) y en Costa Rica quien tradicionalmente se ocupa del cuidado ha sido la madre.

Por otra parte, en cuanto a las características de los familiares con DID, un 63.5% fueron hombres y un 36,5% mujeres, con una media de edad de 7,82%(DS=4,83), mientras que en cuanto al grado de discapacidad un 21.7% presenta un grado leve, un 31,2% moderado, 25.2% severo y un 21,8% profundo. Una descripción más detallada de los datos demográficos de los participantes se encuentra en la Tabla 1.

Tabla 1

Características Demográficas de los participantes (N=878)

Variable	(%)
Sexo	
Masculino	12%
Femenino	88%
Edad	
Rango años (M=37,5; DS=9,73)	18 a 56
Parentesco	
Padres	91,6%
Abuelos	4,1%
Tíos	2,7%
Hermanos	1,6%
Estado Civil	
Viviendo en pareja	54,8%
Soltero	23,6%
Divorciado/separado	19,2%
Viudo	2,4%
Situación Laboral	
No Trabaja	71,4%
Buscando trabajo	12%
Trabaja	16,6%
Nivel Socioeconómico	
< a ₡250.000	55,6%
Entre ₡250.000 y ₡500.000	32,8%

< a ¢750.000	11,6%
Escolaridad	
Primaria completa	39%
Secundaria Completa	31%
Primaria incompleta	18%
Formación Universitaria	12%
Edad del familiar con DID	
Rango edad (M=7,82; DS=4,83)	0-18
Sexo del familiar con DID	
Masculino	63,5%
Femenino	36,5%
Nivel discapacidad del familiar con DID	
Profundo	22%
Severo	25%
Moderado	31%
Leve	22%

Nota. Debido a los datos perdidos, los porcentajes de algunas variables No suman el 100%. Todos los casos fueron incluidos para evaluar el FNA.

Selección de participantes.

La selección de la muestra fue aleatoria por conglomerados y multietápica (tres etapas):

1. Primera etapa, se seleccionaron 13 Escuelas de Educación Especial (EEE) del total existente en Costa Rica (27), para ello utilizamos el método de muestreo de Probabilidad Proporcional al Tamaño (PPT) (Pérez, 2005), con base en la matrícula reportada por el Ministerio de Educación Pública.
2. Segunda etapa, a partir de las listas de estudiantes matriculados en cada escuela (un total de 2,441 familias, que cumplían con los criterios de inclusión (familias de niños con edad de 0 a 6 años, con diagnóstico de DID, que asisten a CEE en Costa Rica que están dispuestas a participar en el estudio), seleccionamos aleatoriamente una muestra de 1,200 familias y enviamos invitación, por lo que las familias que quedaron fuera son 1,230 familias.

3. Tercera etapa, del total de invitaciones enviadas aceptaron participar 902 familias; se incluyeron en el estudio a las familias que decidieron firmar la hoja de consentimiento informado y llenar las escalas; un total de 884 familias, el resto se retiraron.

5.3.2 Instrumentos:

Para llevar a cabo nuestro estudio, nos basamos en dos escalas ENF- E (Baqués, 2017) y la CVF-E (Giné et al., 2013), en sus versiones de 0 a 18 años.

Por su parte la ENF (Baqués, 2017), es una versión para familias con un hijo entre los 0 y 18 años de edad, está disponible en papel y on-line, está compuesta por 4 partes; la primera de ellas tiene como finalidad identificar el nivel de necesidades de apoyo que requiere la familia para llevar a cabo distintas actividades de la vida cotidiana. Es conformada por 68 ítems distribuidos en 15 factores: Factor 1, Colaboración profesional (compuesto por 4 ítems), el Factor 2, Necesidades etapa escolar (4 ítems); el Factor 3, Espiritualidad (3 ítems); el Factor 4, Habilidades de la vida diaria (4 ítems) el Factor 5, Funciones familiares básicas (incluye 3 ítems); el Factor 6, Recursos económicos (7 ítems); el Factor 7, Recursos específicos (4 ítems); el Factor 8, Adaptación familiar (conformado por 3 ítems); Factor 9, Atención social y de salud (5 ítems); el Factor 10, Calidad de los servicios (6 ítems); el Factor 11, Planificación de las transiciones (5 ítems); el Factor 12, Vida saludable (6 ítems); el Factor 13, Habilidades parentales, (6 ítems); el Factor 14, Habilidades sociales y emocionales (4 ítems); y, el Factor 15, Relaciones sociales (4 ítems). La respuesta se recoge en una escala de Likert de 5 puntos, en la que 1 significa ninguna necesidad y 5 necesidad muy elevada.

La segunda parte, explora las cinco necesidades prioritarias de la familia, solicitando a las familias que seleccionen las 5 necesidades que consideran su mayor prioridad para poder llevar a cabo las actividades cotidianas, pudiendo estar o no relacionadas con la primera parte. Además, incluye una pregunta abierta para que las familias puedan exponer libremente sus observaciones acerca de otras preocupaciones, prioridades o cualquier información que considere importante y que no esté incluida en los apartados anteriores.

Mientras que la tercera parte, identifica los apoyos requeridos por la familia para satisfacer las mismas, mediante preguntas abiertas, en ella se brinda la opción de escoger entre cuatro tipos de apoyos: (a) Emocional, referido a reducir el estrés y promover sentimientos

positivos; (b) Informativo, relacionado con la ayuda para la adquirir nuevos conocimientos sobre cómo dar respuesta a las necesidades de la familia; (c) Logístico, relativo a la asistencia para realizar las tareas cotidianas 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 parte se refiere a los datos demográficos de la familia y la persona con DID, está compuesta por 19 preguntas, de las cuales 13 tienen opción de respuesta múltiple. La administración de la escala es autoaplicable o entrevista, tiene una duración de 30 a 40 minutos.

En cuanto a la construcción de la ENF, según indica Baqués (2017), surge como parte de una iniciativa internacional de crear una escala para evaluar las necesidades familiares en el modelo de calidad de vida familiar y el paradigma de los apoyos. En la cual participan 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 üniversite (Turquía) y el grupo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos de la Universidad Ramon Llull. Su construcción se realiza en dos partes, en la primera, se llevó a cabo una serie de análisis preliminares como son; una prueba piloto a partir de una muestra de 50 familias de los tres países que formaban parte de la iniciativa internacional, para conocer la opinión y el grado de satisfacción en cuanto a la longitud, utilidad y la percepción de ayuda de la escala. Posteriormente, se realizó el trabajo de campo, donde se exploraron las diferencias potenciales entre ambos tipos de escala escrita y on line, 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 11 áreas que originalmente componían la ENF.

En su segunda parte, se lleva a cabo el análisis descriptivo de la muestra para conocer las tendencias generales de los datos a partir de “los coeficientes de asimetría y curtosis considerando valores críticos ± 1.0 , valores considerados excelentes, y ± 2.0 , valores aceptables, se obtuvieron los estadísticos de contraste, las puntuaciones z, y sus valores p asociados con un nivel de significación del 5% ($p < .05$), 96 Seguidamente, se calculó el contraste conjunto de simetría y curtosis, el valor K2 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” (p. 138). De la misma forma, se aplicó el procedimiento de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) para determinar la distribución de los ítems de la escala, en la que también se estudiaron la asimetría y la curtosis. Por lo que respecta a la centralidad del estudio, se llevó a cabo la exploración del modo, la mediana y la media, además para conocer la dispersión de la distribución, se exploraron las puntuaciones del rango y del rango intercuartil.

Por último, para los análisis factoriales (Baqués, 2017), se trabajaron cinco fases; (1) Primera fase: en ella se realizó Análisis Factorial Confirmatorio (AFC), cuyos resultados indicaron un pobre ajuste del modelo propuesto por los autores, por lo tanto, se llevó a cabo un proceso de depuración de la escala, para lo cual, se realizó un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) y, se utilizó el criterio de replicabilidad a través del procedimiento con una única muestra, con el fin de determinar el modelo que mejor ajustaba a la población. (2) Segunda fase: con la submuestra A se llevó a cabo una prueba preliminar de contraste, a partir de un AFE, para determinar qué ítems, cargaban en qué factores. (3) En la tercera fase, se llevó a cabo un AFC de primer orden con la submuestra B, para depurar las variables observables y mantener las que mejor representaron los factores en el marco de la validación cruzada. (4) Cuarta fase: se realizó una replicación del AFC con todas las 264 familias del estudio (submuestra A y submuestra B). (5) Quinta fase: con el fin de conseguir un diseño y modelo óptimo, se propuso explorar otros niveles de abstracción que pudieran agrupar los 15 factores en otras variables latentes más amplias de nivel superior, para ello se transformaron los factores originales, en variables para realizar 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 cuanto a sus propiedades psicométricas, según Baqués (2017), para generar evidencia de la validez de la ENF- E se llevó a cabo una Análisis Factorial Confirmatorio, el cual arrojó como resultado unas saturaciones factoriales aceptables, entre los .36 (ítem 54) y .95 (ítem 21). Por su parte, los índices de ajuste del modelo factorial propuesto, evidencian que la magnitud (χ^2 / gl); obtuvo un valor de 1.93 y el valor del índice RMSEA fue de .059, indicador de un ajuste razonable.

Mientras que, en palabras de Baqués (2017), “el alfa de Cronbach del total de la escala es .97 y el alfa de Cronbach de cada una de las áreas familiares oscila entre .58 (Funciones

familiares básicas) y .90 (Espiritualidad), indicando una consistencia excelente” (p.165). Así mismo existen otras versiones de la escala validadas para Taiwán, Colombia y Brasil (Chiu et al., 2013; Aya-Gómez et al., 2016; Bitencourt, 2018).

Por su parte, la ECVF-E (Giné et al., 2013), resulta de un estudio en el que participaron cinco universidades de Andalucía, Canarias, Cataluña, Comunidad de Madrid y País Vasco, la Universidad Ramon Llull, la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, la Universidad de Sevilla y la Universidad del País Vasco.

La construcción de la escala se realizó a partir de cinco fases; (a) Primera fase: consistió en identificar y definir las dimensiones de la concepción de calidad de vida para las familias españolas, se llevaron a cabo diecisiete grupos de discusión formados por familiares de personas con DID, los criterios de inclusión consideraron el grado de discapacidad del familiar, el lugar de residencia de la familia, la edad de la persona con discapacidad y el nivel socioeconómico familiar. (b) Segunda fase: la primera versión de cada una de las dos escalas se elaboró a partir del análisis de los grupos de discusión con el programa ATLAS-TI, para identificar las dimensiones que definen los componentes básicos de la CdVF percibida por las familias españolas con hijos con DID. A partir de las dimensiones, se identificaron los indicadores y posteriormente se desarrolló una primera redacción de 105 ítems. (c) Tercera fase: un grupo de expertos revisó la escala en relación con las instrucciones que se daban a las familias para responder; la claridad, la idoneidad e importancia de los ítems y de su agrupación por dimensiones; el tipo de respuesta y la extensión. A partir de los comentarios recogidos, se procedió a la redacción final de los ítems, quedando un total de 101. (d) Cuarta fase: se realizó la prueba piloto con un total de 61 familias con hijos/as que pertenecían a entidades del movimiento asociativo FEAPS. A partir de los resultados obtenidos en la prueba piloto y de las sugerencias de los expertos, se decidió que los ítems se contestaran únicamente en términos de frecuencia, y también se acordó eliminar aquellos que eran poco claros, quedando 61 ítems. (e) Quinta fase: se elaboró la versión definitiva de ambas escalas, a partir del proceso de normalización y estandarización de cada una de ellas. La información se obtuvo gracias a la participación de 607 familias pertenecientes a las Comunidades Autónomas participantes.

La escala está diseñada para evaluar la calidad de vida percibida por las familias a nivel global y sobre cada una de las dimensiones. Está compuesta por dos apartados; en el

primero se recolecta la información demográfica del participante, así como del familiar con DID. En el segundo apartado se presentan 61 ítems distribuidos en 7 dimensiones; (1) Bienestar emocional (8 ítems) se refiere a cómo se perciben las familias en cuanto a sus sentimientos, preocupaciones y recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad, (2) Interacción familiar. (13 ítems) explora la calidad de las relaciones existentes entre los miembros de la familia y hasta qué punto la presencia del familiar con DID condiciona esta relación. (3) Salud (7 ítems) se relaciona con el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con DID. (4) Bienestar Económico (11 ítems) se refiere a los recursos económicos que necesitan las familias para la atención del familiar con DID que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad. (5) Organización y habilidades parentales (8 ítems) se refiere a las funciones y responsabilidades de los padres, relacionadas con el cuidado, atención y educación de los hijos/as de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia. (6) Acomodación de la familia (7 ítems) explora aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar. (7) Inclusión y participación social (8 ítems) refiere a las relaciones sociales que mantienen la familia y el familiar con DID; incluye las oportunidades que tienen de participar en organizaciones y actividades con otras personas de la comunidad. Con un formato de respuesta de tipo Likert de 5 puntos, en el que el participante responde a la frecuencia en que se da la situación que cada ítem describe, donde 1 significa nunca y 5 significa siempre, se presenta una opción de “no es mi caso” para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad concreta de la familia. La modalidad de administración es de autoaplicación o entrevista si se considera necesario y con una duración estimada de 25 a 30 minutos (Giné et al., 2013).

Por otra parte, con respecto a las propiedades psicométricas de la escala, las evidencias sobre la validez y la fiabilidad se establecen a partir de: análisis de ítems, análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y formas paralelas) y análisis factorial. El análisis de ítems confirmó la adecuación de los ítems elaborados para formar la escala, con una fiabilidad de $\alpha = .96$ para cada una de ellas. Mientras que Giné et al. (2013), establecen que los resultados del análisis factorial indicaron que puede hablarse de una variable global, medida por cada una de las escalas, identificable como Calidad de Vida Familiar. Así mismo esta

escala ha sido traducida, adaptada y validada en diferentes contextos sociales y culturales como; son China (Hu, Wang, y Fei, 2012) y Colombia (Córdoba, Verdugo, y Gómez, 2006).

5.3.3. Procedimiento:

Nuestro estudio se llevó a cabo en tres fases. En la primera fase aplicamos el método de Juicio de Expertos (Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, 2008), con un total de 3 expertos (entre ellos un educador, un profesional de referencia y un investigador) que revisaron los ítems en cuanto a adecuación cultural, claridad y relevancia para las familias de personas con DID en Costa Rica. Se utilizó el indicador Kappa de Cohen para determinar el nivel de concordancia, realizando una primera revisión de expertos, se realizan cambios a la redacción de ítems y luego otra revisión.

En la segunda fase, realizamos una prueba piloto con la ENF, a un total de 12 familias, que cumplían los siguientes criterios de inclusión: tener un familiar con DID, con edades entre 0 y 18 años y asistir a un Centro de Educación Especial en una provincia de Costa Rica. La finalidad era evaluar cada uno de los ítems en cuanto a adecuación cultural, comprensión, redacción, así como el grado de satisfacción con el procedimiento y los objetivos de la escala. Para la realización de esta prueba piloto se contactó con dos asociaciones de familias de personas con DID en Costa Rica, Asociación Costarricense de Padres y Amigos de Personas con Autismo (ASCOPA) y Asociación Síndrome de Down de Costa Rica (ASIDOWN), en dichas asociaciones se socializaron los objetivos del estudio y se aplicó el mismo procedimiento de consentimiento informado a las familias. Se aplicó la escala impresa. Las familias que participaron presentaron las siguientes características: Formación universitaria: 1 persona, formación secundaria: 2 personas, formación primaria: 8 personas y sin formación académica: 1 persona. En cuanto a su parentesco con el familiar con discapacidad: madre: 9, tías: 2 y abuela: 1. Además participó una madre con DID.

Como resultado de ambas fases, se obtiene la primera versión tanto de la ENF-CR-V1, con un total de 68 ítems, como de la ECVF-CR-V1, con un total de 61 ítems, todos culturalmente validados.

En la tercera fase, desarrollamos el trabajo de campo, aplicando la ENF-CR-V1 (Anexo 1) y la ECdVF-CR-V1 (Anexo 2), para lo cual previamente explicamos las características del

estudio a cada director de las 13 Centros de Educación Especial (Anexo 3). Posteriormente, les enviamos una carta de invitación a las familias (en la que se explicaba las características del estudio) (Anexo 4) que cumplieran los criterios de inclusión. Finalmente, en la fecha de la primera reunión escolar establecida por cada uno de los Centros Educativos, la investigadora principal de forma conjunta con un grupo de tres a diez encuestadores entrenados para tal efecto, asistimos a los 13 CEE y realizamos el proceso de consentimiento Informado personalmente y a quienes lo firmaron se les entregó el paquete con las escalas impresas, para que lo llenaran o se aplicó como encuesta a quienes requirieron apoyo.

5.3.4. Análisis de datos:

Aunque el objetivo de este estudio fue determinar, las necesidades de apoyo que impactan la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que viven en Costa Rica, antes fue necesario validar para la población costarricense menor de 18 años con discapacidad intelectual y del desarrollo, la Escala Evaluación de las Necesidades Familiares y la Escala de Calidad de Vida Familiar, utilizados en la población española.

Por lo tanto, en el análisis de datos, evaluamos las propiedades psicométricas de la ENF-CR (Anexo 8) y de la ECVF-CR (Anexo 9), según las directrices de la Comisión Internacional de Tests (Muñiz, Elosua y Hambleton, 2013). Para la edición y reducción de los datos utilizamos el software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versión 19.0 para Windows. Además, y con el objeto de conocer las tendencias generales de los datos, realizamos análisis descriptivos de la muestra a partir de: (1) distribución de frecuencias (asimetría y curtosis); (2) centralidad de los datos (media, mediana y moda); y (3) dispersión de la distribución (desviación estándar).

Para obtener evidencias sobre la validez de contenido, aplicamos juicio de expertos explorado con el Indicador Kappa de Cohen. Mientras que para la validez de constructo realizamos Análisis Factorial Exploratorio (AFE) para confirmar si la estructura interna de las dimensiones tanto de la ENF-CR, como de la ECVF-CR, y si el grado de relación con los ítems corresponden a la teoría en el contexto costarricense. Para examinar la validez de criterio de ambas escalas exploramos las correlaciones lineales entre los puntajes de los factores de la ENF-CR (Anexo 7) y ECVF-CR (Anexo 8), a partir del coeficiente de correlación lineal de Pearson. Teniendo en cuenta que, teóricamente, mayores necesidades

familiares deberían estar relacionadas con puntajes más bajos de calidad de vida familiar (Summers et al., 2005; Turnbull, Brown, y Turnbull, 2004).

Por otra parte, para la estimación empírica del coeficiente de fiabilidad nos basamos en la Teoría Clásica de los Test (TCT) (Martínez, 2005), a partir de un análisis de consistencia interna utilizando el coeficiente del Alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones y las escalas totales.

Así mismo, como objeto principal de este estudio, exploramos las necesidades prioritarias de las familias de personas en edades tempranas con DID, en Costa Rica, con los resultados obtenidos al aplicar la ENF-CR y ECVF-CR, para lo cual establecimos:

1. El perfil de necesidades prioritarias, para ello utilizamos la medida de tendencia central expresada por las medias de las puntuaciones de cada factor tanto de la ENF.
2. Nivel de satisfacción en cuanto a la ECVF, para ello utilizamos la relación entre las puntuaciones medias de los distintos componentes.
3. Prioridades de las familias costarricenses.

5.4. Ética de la Investigación:

Todas las etapas del estudio se apegaron a los principios bioéticos establecidos en el Ley 9234 "Ley Reguladora de Investigación Biomédica", su reglamento y sus modificaciones; respeto a las personas, beneficencia y justicia. Para esto, solicitamos la autorización de los directores regionales, los directores de cada una de las 13 EEE seleccionadas en el estudio, así como la participación voluntaria de cada familia por medio del proceso de consentimiento informado y firma de carta de consentimiento informado (Anexo 5).

En este sentido, es importante destacar que hicimos énfasis en la voluntariedad de la participación en el estudio y en el derecho de negarse a participar en el mismo, en cualquiera de sus fases. Adicionalmente informamos a las familias participantes sobre la metodología a seguir en cada etapa del estudio, las técnicas e instrumentos que se utilizaron para registrar la información (formularios y encuestadores entrenados e identificados), la forma en que la información recolectada fue resguardada (almacenamiento de los formularios bajo llave y en archivo, en computadora portátil y respaldo en disco externo), la utilización de los datos, la garantía de confidencialidad de la información que suministren y el anonimato de su

identidad durante y después del trabajo de campo, así como la información pertinente respecto a las publicaciones que se deriven del estudio.

Adicionalmente, en seguimiento de los lineamientos establecidos en el Ley 9234 “Ley Reguladora de Investigación Biomédica”, tratamos a las familias participantes de manera ética, respetando siempre sus decisiones y proveyéndoles las condiciones necesarias para asegurarles su bienestar físico y emocional durante todas las etapas de estudio. Además, todos los participantes, independientemente de la raza, nivel socioeconómico, preferencia sexual, edad, sexo o grado de escolaridad, tuvieron la misma oportunidad de participar y de recibir los beneficios del mismo.

En todo momento respetamos la decisión de las familias a participar como sujetos de estudio y de aportar libremente sus opiniones cuando lo consideraron conveniente. Del mismo modo conservamos la confidencialidad de la información recolectada, el respeto a sus costumbres y a sus estilos de vida.

Siempre consideramos el derecho de las familias de conocer los resultados de la investigación dada su participación protagónica.

La justificación ética de la investigación en la población seleccionada quedó claramente establecida al reconocer la importancia de responder con los programas de AT a las necesidades de apoyo en cuanto a calidad de vida familiar de las personas con discapacidad durante los primeros años de vida entre los 0 y los 6 años, debido a la acelerada formación de conexiones neuronales durante este periodo.

Por otra parte, teniendo claro que Costa Rica no cuenta con escalas para sistematizar esta información, se hace necesario validar para la población costarricense entre 0 y 18 años, la Escala de Necesidades Familiares y la Escala de Calidad de Vida Familiar que se usan en otros países, con el fin de conocer qué necesitan las familias de personas con discapacidad para que los programas puedan ser orientados al mejoramiento de su bienestar socio emocional, económico y físico.

La participación en este estudio tuvo un riesgo mínimo en la divulgación de información personal, por lo tanto, le explicamos a los participantes que; “si alguna de las preguntas de las Escalas le hacen sentir incomodo(a), puede escoger si contesta o no”.

Además, los beneficios para la población de personas con discapacidad se relacionan con la posibilidad de contar con escalas y estudios, que permitan generar evidencia científica que

refleje sus propias necesidades de apoyo y calidad de vida, facilitando así que sean analizadas por las autoridades en Costa Rica.

Mientras que los beneficios para el país serían contar con escalas propias, contextualizadas para su población, que aporten información sistematizada relevante para la toma de decisiones en cuanto a los programas y servicios que requieren las familias de personas con discapacidad, en edades tempranas.

Por lo que la relación riesgo beneficio es bastante equitativa ya que el riesgo es mínimo y los beneficios para la población específica son superiores al mismo.

Los atestados, compromiso y experiencia del equipo de investigación, conformado por el Dr. en Psicología Climent Giné (Universidad Ramón Lull), director de la investigación y como doctoranda, Beatriz Cordero H, licenciada en Psicología y MSC. En Estimulación Temprana (Maestría en Estimulación Temprana, Universidad Santa Paula), fueron suficientemente robustos, tanto como investigadores como en la participación y publicación de investigaciones, y suficientemente amplios, para llevar a su conclusión la investigación.

Las características de los lugares de aplicación del proceso de consentimiento informado, así como de las escalas, fueron espacios físicos de las Escuelas de Educación Especial, las cuales contaban con espacio para sentarse y apoyar las hojas, iluminación y protección del sol, lluvia y otras inclemencias del clima, que garantizaron el logro de la aplicación de estas.

Garantizamos la confidencialidad de la información a partir del entrenamiento de los encuestadores en un taller de capacitación (estudiantes de trabajo comunal universitario de la Universidad Santa Paula).

6. Resultados

6.1. Validación Escala Necesidades Familiares en Costa Rica (ENF-CR)

6.2. Validación Escala Calidad de Vida Familiar en Costa Rica (ECdVF-CR)

6.3. Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad en edades tempranas en Costa Rica, en cuanto a calidad de vida familiar

6.3.1. El perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años

6.3.2. Nivel de satisfacción en cuanto a la ECVF, de las familias de personas menores de 6 años

6.3.3. Prioridades de las familias costarricenses

6. Resultados.

En este apartado presentamos los resultados que obtuvimos en nuestro estudio, después de haber aplicado el procedimiento descrito anteriormente. En primera instancia con respecto a las propiedades psicométricas de dos escalas ENF-CR y ECdVF-CR, para garantizar su validez y fiabilidad para el contexto costarricense. También describimos los resultados que permiten determinar las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID en edades tempranas, en cuanto a calidad de vida familiar en Costa Rica.

Los que detallamos a continuación.

6.1. Validación Escala Necesidades Familiares en Costa Rica (ENF-CR):

Con el fin de generar evidencia sobre las propiedades psicométricas de la ENF-CR aplicamos distintos procedimientos para el análisis estadístico, todos ellos planteados en el apartado de método (en el subapartado 5.3.3), cuyos resultados describimos a continuación.

En el Juicio de Expertos, realizamos dos medidas, en la primera el Indicador Kappa de Cohen total fue de 76,63% (no hay concordancia), por lo que se incluyeron adaptaciones culturales a los ítems; 6, 17, 21, 24 y 54, de forma que en la segunda medida obtuvimos una concordancia sustancial, con un Kappa de Cohen total de 99,28%, lo que indica una excelente concordancia en cuanto al contenido.

A partir de los resultados de la prueba piloto, se realizan modificaciones a los ítems de la Parte I (22, 41, 44, 45, 46, 47, 48, 50, 52, 54, 60, 61, 64), a la Parte II y III, así mismo de las instrucciones, para garantizar la validez social.

De la totalidad de encuestas recolectadas ($n = 884$), eliminamos todas aquellas que contenían más del 15% de datos incompletos (6) por lo que la muestra final es de 878. Así mismo se eliminaron 8 ítems con cargas inferiores .30, o que no respondieron a los valores culturales costarricenses (39, 44, 14, 7, 22, 2, 57, 39).

En cuanto a la validez de constructo, los resultados del índice de adecuación muestral Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO = 0,976$) así como de la prueba de esfericidad de Bartlett ($p < .01$), indicaron que la matriz de correlaciones es apropiada para realizar el Análisis Factorial Exploratorio, cuyos resultados arrojan una solución de 61 ítems distribuidos en siete factores que juntos representaron el 61.22 % de la varianza explicada: Factor 1 (Apoyos para la gestión del día a día), con una varianza explicada de 1,42% y contiene ítems relacionados con logro de objetivos propios de la familia. Factor 2 (Capacidades parentales) con una varianza explicada de 11,60% y compuesto por ítems referidos a las habilidades para promover el desarrollo de sus miembros. Factor 3 (Recursos económicos), con una varianza explicada de 11,28% conformado por ítems relacionados con hacer frente económicamente a las necesidades familiares. Factor 4 (Clima Familiar) con una varianza explicada de 8,74% y formado por ítems relacionados con las relaciones entre sí el afecto y el manejo del estrés. Factor 5 (Apoyo de los profesionales) con una varianza explicada del 5,80% y con ítems relacionados con los apoyos que requieren las familias de distintos profesionales. Factor 6 (Espiritualidad) con una varianza explicada de 5,6% y sus ítems están vinculados a la participación en comunidades religiosas/espirituales. Factor 7 (Habilidades para la vida diaria) con una varianza explicada de 4,72% y conformado por ítems relacionados con las actividades de cuidado diario. La Tabla 2 resume los resultados con los títulos indicativos del contenido para cada factor, la cantidad de ítems y la varianza representada por cada uno de ellos.

Tabla 2

Descripción de las denominaciones de los factores y Varianza Explicada de la ENF-CR

Dimensión	Contenido	Numero de Ítems	% Varianza Explicada	Ejemplo Ítems
Apoyos para la gestión del día a día	ítems vinculados con necesidades de las rutinas de día a día.	16	1,47%	68. Ayudar a los miembros de mi familia a conseguir los objetivos durante el día a día. 59. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer).
Capacidades Parentales	ítems referidos a necesidades de habilidades para promover el desarrollo de habilidades y competencias de sus miembros	15	11,60%	35. Supervisar los servicios que atienden al familiar con discapacidad, para garantizar que realmente le ayudan. 43. Promover la autoestima de cada miembro de la familia.
Recursos Económicos	ítems relacionados con hacer frente	10	11,28%	5. Hacerles frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo,

	económicamente a las necesidades familiares			comida, vivienda, ropa).
Clima Familiar	Ítems asociados a necesidades de cooperación y cercanía afectiva para enfrentar los cambios	9	8,74%	37. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el familiar con discapacidad. 13. Resolver problemas conjuntamente 23. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia. 8. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios.
Apoyo de los profesionales	Ítems vinculados con las necesidades de colaboración, información adecuada y confianza con los profesionales	4	5,80%	40. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de su familiar. 16. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria.
Espiritualidad	Ítems relacionados con necesidades del área Espiritual	3	5,6%	3. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) familiar con discapacidad. 18. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi familiar con discapacidad.
Habilidades de la vida diaria	Ítems asociados con necesidades de fomentar la autonomía y la independencia de los miembros.	4	4,27%	4. Enseñar al mi familiar con discapacidad, a utilizar el baño. 19. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse).

Además, cada una de las 7 dimensiones muestran un alto grado de correlación con la escala total (correlación Pearson significativa al nivel 0,01 bilateral) y están fuertemente correlacionados entre sí con una relación entre .59 (Espiritualidad) y .94 (Capacidades Parentales), que se detalla en Tabla 3.

Tabla 3

Matriz de Correlaciones entre Dimensiones y Escala Total ENF-CR

	Total	1	2	3	4	5	6	7
Total	1	.937"	.941"	.803"	.893"	.837"	.590"	.690"
1	.937"	1	.867"	.688"	.778"	.785"	.475"	.594"
2	.941"	.867"	1	.674"	.802"	.779"	.537"	.618"
3	.803"	.688"	.674"	1	.652"	.644"	.334"	.469"
4	.893"	.778"	.802"	.657"	1	.752"	.565"	.631"
5	.837"	.758"	.779"	.644"	.752"	1	.466"	.561"
6	.590"	.475"	.537"	.334"	.565"	.466"	1	.470"
7	.690"	.594"	.618"	.469"	.631"	.561"	.470"	1

Nota: 1. Apoyos para la gestión del día a día, 2. Capacidades Parentales, 3. Recursos Económicos, 4. Clima Familiar, 5. Apoyo de los profesionales, 6. Espiritualidad y 7. Habilidades de la vida diaria.

Los resultados del análisis para la estimación empírica del coeficiente de fiabilidad, para la ENF-CR total arrojan una excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 97.78%, mientras que cada uno de los factores oscilaron entre: .73 (Habilidades para la vida diaria) y .94 (Apoyos para la gestión del día a día). Por lo tanto, el total de la escala como de las dimensiones que la componen presentan índices de fiabilidad adecuados superiores a .70, como se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4

Alfa de Cronbach por factor, ítem y total de la ENF-CR

Factor/Ítem	Alfa de Cronbach
Factor: 1 Apoyos para la gestión del día a día	0,945
66. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	0,652

68. Ayudar a los miembros de mi familia a conseguir los objetivos durante en el día a día	0,647
64. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	0,632
67. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	0,631
61. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	0,618
63. Manejar el estrés	0,606
53. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	0,603
55. Enseñar habilidades sociales y emocionales	0,579
60. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) familiar(es) con discapacidad pueda progresar	0,542
51. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia	0,527
36. Ahorrar para el futuro	0,515
52. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad.	0,496
58. Tener un cuidado dental adecuado	0,484
56. Empezar un nuevo curso académico	0,465
65. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	0,464
41. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	0,412
Factor: 2 Capacidades Parentales	0,931
30. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	0,627
32. Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	0,614
31. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	0,593
50. Orientar a los demás (por ejemplo, vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia	0,589

45. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	0,510
38. Supervisar los servicios que atienden al familiar con discapacidad, para garantizar que realmente ayudan	0,509
25. Comprender con claridad los puntos fuertes y las necesidades de cada miembro de la familia	0,499
28. Saber cuándo el miembro(s) con discapacidad, está haciendo progresos	0,489
47. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, burlas) que afectan a los miembros de mi familia	0,487
49. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada	0,476
29. Enseñar conductas adecuadas	0,473
35. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades	0,46
24. Dar la medicación	0,438
26. Planificar una transición satisfactoria del miembro(s) con discapacidad, de la educación infantil a la educación primaria o de ésta a la educación secundaria	0,433
43. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	0,427
Factor: 3 Recursos Económicos	0,92
5. Hacerles frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	0,810
21. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su denegación	0,798
6. Conseguir ayudas para las nuevas necesidades de mi(s) familiar (es) con discapacidad	0,785
27. Tener el transporte adecuado	0,731
48. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) familiar(es) con discapacidad	0,706
62. Conseguir un trabajo o mantenerlo	0,669
42. Ir de vacaciones con la familia	0,650
54. Acceder a los servicios necesarios tales como terapia del lenguaje, terapia física, educación especial, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	0,585

37. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el familiar con discapacidad	0,523
20. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (cuidadores)	0,479
Factor: 4 Clima Familiar	0,893
13. Resolver problemas conjuntamente	0,553
15. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	0,546
11. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	0,541
23. Afrontar los desafíos propios de cada miembro de la familia	0,531
12. Dormir toda la noche	0,526
10. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	0,522
17. Ayudar con los deberes	0,512
9. Control médico (médico de cabecera)	0,488
8. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	0,466
Factor: 5 Apoyo de los profesionales	0,874
40. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad del familiar con discapacidad	0,642
16. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	0,624
46. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) o familiar con discapacidad a acceder a la educación	0,437
1. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a los logros y dificultades que presenta su familiar con discapacidad	0,655
Factor: 6 Espiritualidad	0,916
3. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) familiar con discapacidad	0,876
33. Comprender las dificultades de los miembros de mi familia en cuanto a las creencias espirituales / religiosas de la familia	0,855

18. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) familiar(es) con discapacidad	0,736
Factor: 7 Habilidades de la vida diaria	0,763
4. Enseñar al (a los) familiar(es) con discapacidad, a utilizar el baño	0,743
19. Enseñar habilidades de vida independiente (por ejemplo, comer, y vestirse)	0,629
34. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras) al familiar con discapacidad	0,487
59. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	0,469
Escala Total	97,78%

En cuanto a la validez del criterio de la ENF, los resultados indican que existe correlación lineal significativa muy leve entre las puntuaciones medias de las escalas totales entre ECVF y ENF, con un coeficiente de correlación lineal de Pearson negativo $r_s = -.187$, $p < .000$. Por otra parte, los únicos factores que mostraron alguna correlación lineal negativa leve fueron Recursos económicos y Bienestar Económico $r_s = -.32$, $p .000$.

Clasificamos los dominios de la ENF-CR, por estadísticos descriptivos, como se observa en la Tabla 5, los dominios que reflejan las mayores necesidades expresadas fueron Apoyo de los profesionales ($M = 3.70$, $DS = 1.09$) y Recursos Económicos ($M = 3.62$, $DS = 1.05$). Mientras que los factores percibidos como necesidades relativamente más bajas fueron Espiritualidad ($M = 2.66$, $DS = 1.28$) y Capacidades parentales ($M = 3.30$, $DS = 0.98$).

Tabla 5

Dominios Según Estadísticos Descriptivos ENF-CR

Escala total	1	2	3	4	5	6	7	
Medias	3,4479	3,6141	3,3093	3,6215	3,3645	3,7031	2,6602	3,4336

DS	0,8865	0,97065	0,98493	1,05736	0,97565	1,0989	1,28715	1,18794
----	--------	---------	---------	---------	---------	--------	---------	---------

Nota: 1. Apoyos para la gestión del día a día, 2. Capacidades Parentales, 3. Recursos Económicos, 4. Clima Familiar, 5. Apoyo de los profesionales, 6. Espiritualidad y 7. Habilidades de la vida diaria.

6.2. Validación Escala Calidad de Vida Familiar en Costa Rica (ECdVF-CR):

Describimos a continuación los resultados de los análisis, que aplicamos con el fin de generar evidencia sobre las propiedades psicométricas que garantizan la validez y la fiabilidad de la ECV-CR.

En el Juicio de Expertos, realizamos dos medidas, en la primera el Indicador Kappa de Cohen fue de 89,83% (no hay concordancia), por lo que se incluyeron adaptaciones culturales a los ítems; 9 (de la primera parte), 9, 20, 41, 54, 57 y 60 (de la segunda parte) y al acrónimo DID que se incluye para todas instrucciones e ítems como “Discapacidad Intelectual y del Desarrollo”, de forma que en la segunda medida obtuvimos una concordancia sustancial, con un Kappa de Cohen de 99,07%, lo que indica una excelente concordancia en cuanto al contenido.

En la prueba piloto, determinamos que los ítems (7, 8, 13, 30, 38, 46, 47, 60 y 61) fueron percibidos con leve dificultad para la comprensión por parte de las familias, de manera que se realiza adaptación de los mismos y además se sustituyen tanto la frase completa “Discapacidad Intelectual y del Desarrollo”, como el acrónimo DID, por la palabra “discapacidad” que resulta ser más comprensible para las familias, todo lo anterior con el fin de garantizar la validez social.

De la totalidad de encuestas recolectadas (884), eliminamos todas aquellas que contenían más del 15% de datos incompletos (17) por lo que la muestra es de 867. Eliminamos 12 ítems con cargas inferiores .30, o que no respondieron a los valores culturales costarricenses (12, 1, 32, 29, 16, 25, 57, 4, 36, 53, 58 y 21).

En cuanto a la validez de constructo, los resultados del índice de adecuación muestral Kaiser-Meyer-Olkin (KMO = 0,934) así como de la prueba de esfericidad de Bartlett ($p < .01$), indicaron que la matriz de correlaciones es apropiada para realizar el Análisis Factorial Exploratorio, cuyos resultados indican una solución de 50 ítems distribuidos en ocho

factores, que definen los componentes básicos de la CdVF percibida por las familias costarricenses y que juntos representaron el 49,08 % de la varianza explicada. Las dimensiones que componen son: Bienestar Económico, Acomodación de la familia, Capacidades Parentales, Clima Familiar, Autonomía del Familiar con Discapacidad, Salud, Apoyos Formales, y Apoyos Informales. El componente Bienestar Económico explora el grado de acuerdo de las familias en relación con qué recursos económicos disponen para la atención del familiar con DID, la atención a necesidades básicas de la familia. Por otra parte, el componente Acomodación de la Familia está relacionado con aquellos aspectos vinculados a la adaptación de la familia a la DID del familiar. El componente Capacidades Parentales se refiere a las funciones y responsabilidades de los adultos responsables, asociadas a atención y educación de los hijos. El componente Clima Familiar se centra en el impacto de la DID en el contexto familiar, sentimientos, inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas y a la calidad de las interacciones entre sus miembros. El componente Autonomía del Familiar con Discapacidad hace referencia fundamentalmente a las habilidades de independencia en actividades de la vida cotidiana. Por su parte el componente Salud explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia. Mientras que el componente Apoyos Formales hace referencia a los apoyos recibidos por parte de los profesionales. Finalmente, el componente de Apoyos Informales hace referencia a las redes de apoyos entre la familia, vecinos, amigos con que cuenta la familia que fortalecen la atención del familiar con DID. La Tabla 6 resume los resultados con los títulos indicativos del contenido para cada factor, la cantidad de ítems y la varianza representada por cada uno de ellos.

Tabla 6

Descripción de las dimensiones y Varianza Explicada de la ECdVF-CR.

Dimensión	Contenido	Numero de Ítems	% Varianza Explicada	Ejemplo Ítems
1. Bienestar Económico	ítems relacionados con hacer frente económicamente a	9	10,36%	3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.

	las necesidades familiares			30. El familiar con DID origina gastos extraordinarios que podemos pagar.
				22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID.
2. Acomodación Familiar	ítems vinculados a la necesidad de apoyos para adaptarse a los cambios como familia	7	7,61%	19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable.
3. Capacidades Parentales	ítems referidos a necesidades de habilidades para promover el desarrollo de habilidades y competencias de sus miembros	9	7,14%	60. mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID. 31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que se merece.
4. Clima Familiar	Ítems asociados a necesidades de cooperación y cercanía afectiva para enfrentar los cambios	6	6,53%	55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan 28. todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.
5. Autonomía del Familiar con	ítems asociados con necesidades de fomentar la	5	4,72%	10. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle 9. Mi familia respeta las

discapacidad	autonomía y la independencia de los miembros			pequeñas decisiones que toma el familiar con DID (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.).
6. Salud	Ítems relacionados con necesidades del área de salud física y emocional	6	4,67%	2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física 7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional.
7. Apoyos formales	Ítems vinculados con las necesidades de colaboración, información adecuada y confianza con los profesionales	5	4,49%	45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales que atienden al familiar con DID en el ámbito de salud. 51. Mi familia recibe la atención médica que necesita
8. Apoyos Informales	Ítems vinculados con las necesidades de colaboración de la comunidad	3	3,6%	43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos 48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

Además, cada una de las 7 dimensiones muestran una buena correlación con la escala total y están correlacionados entre sí con una relación entre .41 (Autonomía del Familiar con Discapacidad) y .85 (Capacidades Parentales), que se detalla en la Tabla 7.

Tabla 7

Matriz de Correlaciones entre Dimensiones y Escala Total EdCVF-CR

	Escala Total	1	2	3	4	5	6	7	8
Escala Total	1	,608	,767	,859	,796	,414	,729	,713	,631
1	,608	1	,227	,368	,326	,087	,404	,317	,375
2	,767	,227	1	,644	,660	,241	,546	,528	,426
3	,859	,368	,644	1	,673	,325	,519	,614	,502
4	,796	,326	,660	,673	1	,194	,566	,564	,450
5	,414	,087	,241	,325	,194	1	,195	,207	,175
6	,729	,404	,546	,519	,566	,195	1	,461	,402
7	,713	,317	,528	,614	,564	,207	,461	1	,406
8	,631	,375	,426	,502	,450	,175	,402	,406	1

Nota: 1. Bienestar Económico, 2. Acomodación Familiar, 3. Capacidades Parentales, 4. Clima Familiar, 5. Autonomía del Familiar con discapacidad, 6. Salud, 7. Apoyos formales y 8. Apoyos informales.

Se observa una excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 92.76%. Mientras que cada uno de los factores oscilaron entre: .87 (Bienestar Económico) y .64 (Autonomía del Familiar con discapacidad), por lo que el total de la escala como de las dimensiones que la componen presentan índices de fiabilidad adecuados como se detalla en la Tabla 8.

Tabla 8

Alfa de Cronbach por factor, ítem y total de la EdCVF-CR.

Componente/Ítem	% Alfa de Cronbach
Componente 1: Bienestar Económico	0,876
18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	,768
46. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para enfrentar el futuro con tranquilidad	,759
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	,738

41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	,727
34. Mi familia puede permitirse algunos lujos	,690
20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros	,680
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.)	,664
30. El familiar con DID origina gastos extraordinarios que podemos pagar	,627
8. Mi familia puede sufragar los gastos económicos adicionales ocasionados por adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o carro para cubrir las necesidades del familiar con DID	,584
Componente 2: Acomodación de la Familia	,773
17. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	,675
14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento	,675
22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID	,630
19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	,531
27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto	,514
15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	,455
26. En mi familia se comparten las tareas del hogar	,339
Componente 3: Capacidades Parentales	0,819
37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID	,632
35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID	,574

40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones	,534
42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID	,514
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	,488
31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que merece	,459
61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	,436
60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID	,429
39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	,329
Componente 4: Clima Familiar	0,8
56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	,702
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	,655
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	,618
23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	,457
28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	,448
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	,361
Componente 5: Autonomía del Familiar con discapacidad	0,642
10. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle	,747
9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DID(escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	,694

13. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma	,670
33. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas	,516
Componente 6: Salud	0,659
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	,596
7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	,595
24. El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables	,514
11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	,418
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos para futuro	,378
5. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a comer algo, de paseo, etc.)	,351
Componente 7: Apoyos Formales	0,664
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales que atienden al familiar con DID en el ámbito de salud.	,658
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	,646
51. Mi familia recibe la atención médica que necesita	,472
52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	,446
59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	,345
Componente 8: Apoyos informales	,485
43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	,609
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	,527
47. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	,424
Alfa de Cronbach Escala Total	92,76

En cuanto a la validez del criterio de la ECdVF-CR, los resultados arrojaron una correlación lineal significativa pero muy leve entre las puntuaciones medias de los factores y escala total entre ECVF-CR y ENF-CR, con un coeficiente de correlación lineal de Pearson $r_s = -.187$, $p < .000$.

6.3. Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica, en cuanto a Calidad de Vida Familiar:

En este apartado describimos los resultados del análisis de los datos obtenidos a partir de la aplicación de la ENF-CR y la ECVF-CR, que permiten cumplir el objetivo principal de este estudio, determinar las principales necesidades de apoyo de las familias de personas con DID menores de 6 años en Costa Rica.

Para esta parte de nuestro estudio, aunque la muestra de familias es la misma que respondió a las escalas en el proceso de validación, el número de la muestra disminuyó, debido a que solamente estamos tomando en cuenta a las familias de personas con DID, menores de 6 años, y no hasta los 18 años, por lo que participaron un total de 344 familias.

6.3.1. El perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años:

El perfil de necesidades prioritarias de las familias de la muestra se determinó a partir de las puntuaciones medias de los factores de la ENF-CR, que como se observa en el diagrama de radar (figura 1), la menor área del polígono evidencia menos necesidades de apoyo, como es el caso de los factores Espiritualidad con una media de 2.60 y Capacidades Parentales con una media de 3.25. Mientras que una mayor área del polígono indica mayores necesidades de apoyo, en este caso los factores Apoyo de los Profesionales con una media de 3.66 y Recursos Económicos con una media de 3.59.

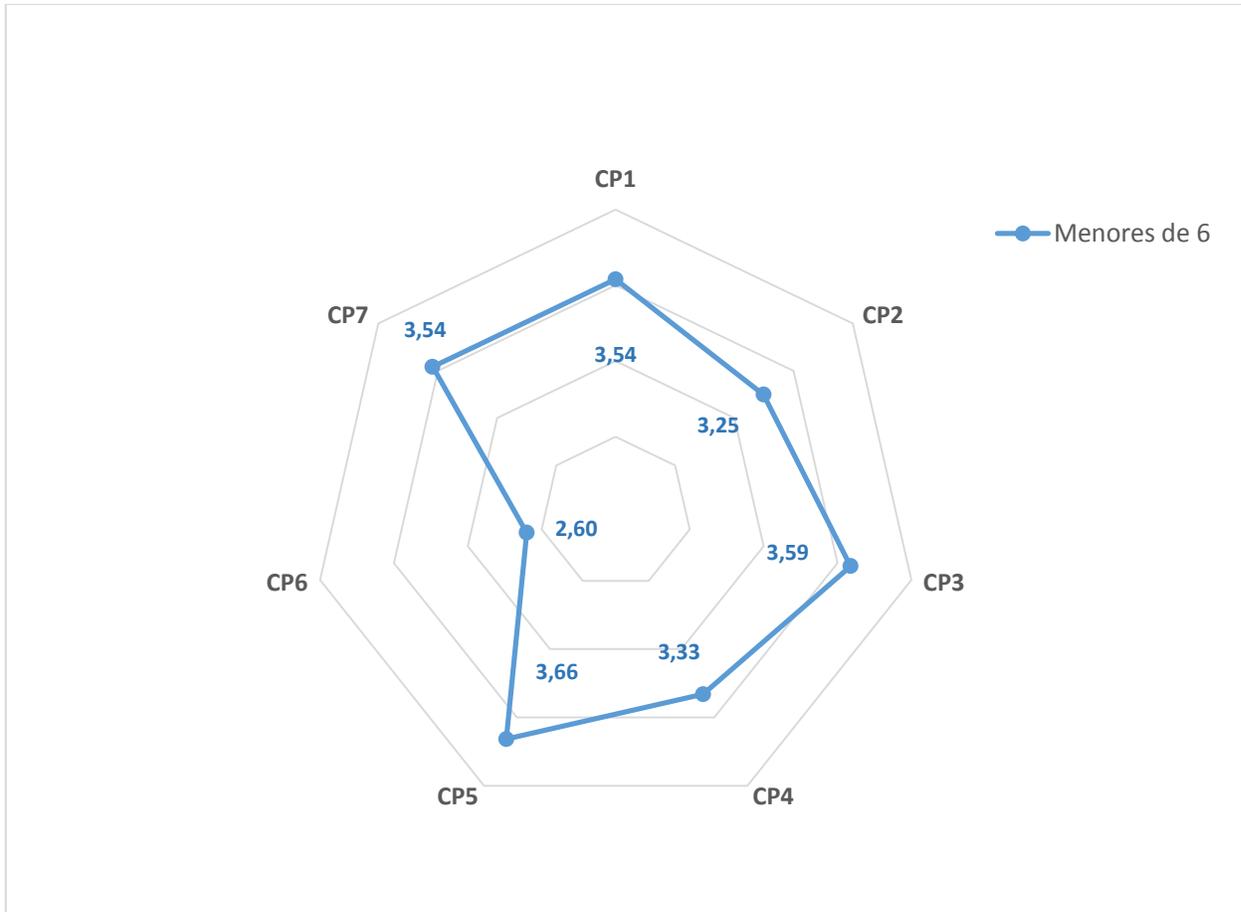


Figura 1. Perfil de necesidades de apoyo ENF-CR

Nota: CP1 (Apoyos para la gestión del día a día), CP2 (Capacidades parentales), CP3 (Recursos económicos) CP4 (Clima Familiar), CP5 (Apoyo de los profesionales), CP6 (Espiritualidad), CP7 (Habilidades para la vida diaria)

6.3.2. Nivel de satisfacción en cuanto a la ECVF, de las familias de personas menores de 6 años:

Así mismo, los resultados del análisis de los puntajes media de los dominios de la ECVF-CR, detallados en el gráfico de barras (figura 2) reflejan que las mayores puntuaciones fueron Clima Familiar (M= 4.13), Acomodación Familiar (M= 4.08), y Apoyos Formales (M = 4.08). Mientras que las puntuaciones más bajas fueron Bienestar Económico (M = 2.41), Apoyos informales (M =3.02) y Autonomía del familiar con discapacidad (M=3.02).

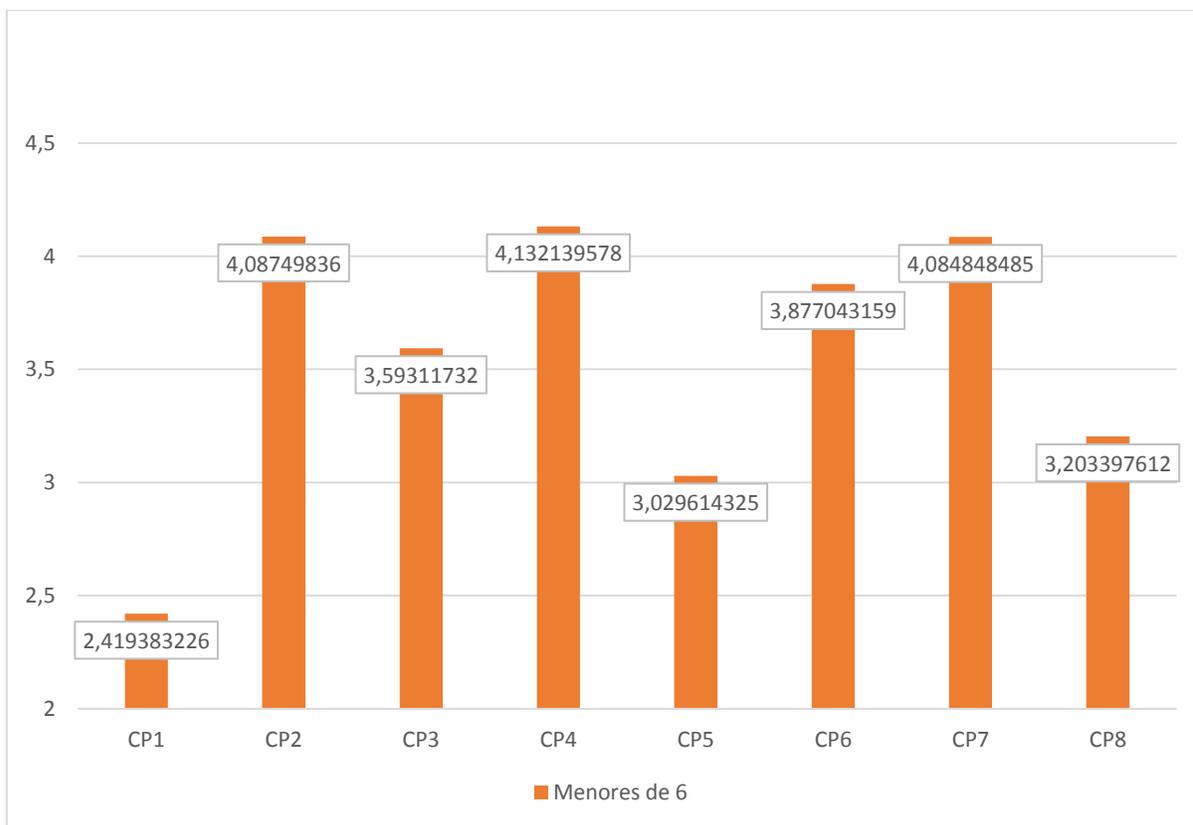


Figura 2. Percepción del nivel de CdVF

Nota: CP1; Bienestar económico; CP2; Acomodación de la familia; CP3; Capacidades Parentales; CP4 Clima Familiar, CP5; Autonomía del Familiar con Discapacidad, CP6; Salud; CP7; Apoyos Formales; CP8; Apoyos Informales.

6.3.3. Prioridades de las familias costarricenses:

En la segunda parte de la ENF-CR se realiza una pregunta abierta para identificar la percepción de las familias en cuanto a sus cinco necesidades prioritarias, a partir de los ítems de la escala o de otros que no se hallan mencionado en la misma.

Para el análisis de los resultados, realizamos un análisis de frecuencia que nos indica que un 52% de la muestra declara como necesidades prioritarias las económicas y que un 42% de la muestra señalan como una necesidad prioritaria la orientación por parte de los profesionales. Mientras que el 21% manifiesta la necesidad de contar con información por

parte de los profesionales sobre discapacidad y la necesidad de terapias especiales (39% de las familias), entre ellas la terapia del lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, y educación especial. De la misma forma, aparecen con una frecuencia de 31% tres necesidades: vacaciones (recreación), ayuda emocional (manejo del estrés y ayuda psicológica para la familia) y también la necesidad de contar con programas de cuidado del hijo. Finalmente, con una frecuencia de un 25%, la necesidad de que su hijo tenga independencia personal.

Así mismo, los resultados de la pregunta sobre los principales apoyos requeridos por las familias para responder a sus necesidades prioritarias, identificadas en la segunda parte de la ENF-CR, pone de manifiesto que el tipo de apoyo con un requerimiento significativamente superior al resto (42% de familias) es el apoyo económico. Mientras que la distribución de los porcentajes para los otros tipos de apoyo es inferior y mantienen bastante similitud entre sí; un 21% demanda información sobre la discapacidad de su familiar, un 19 % apoyo emocional y un 18% apoyo logístico.

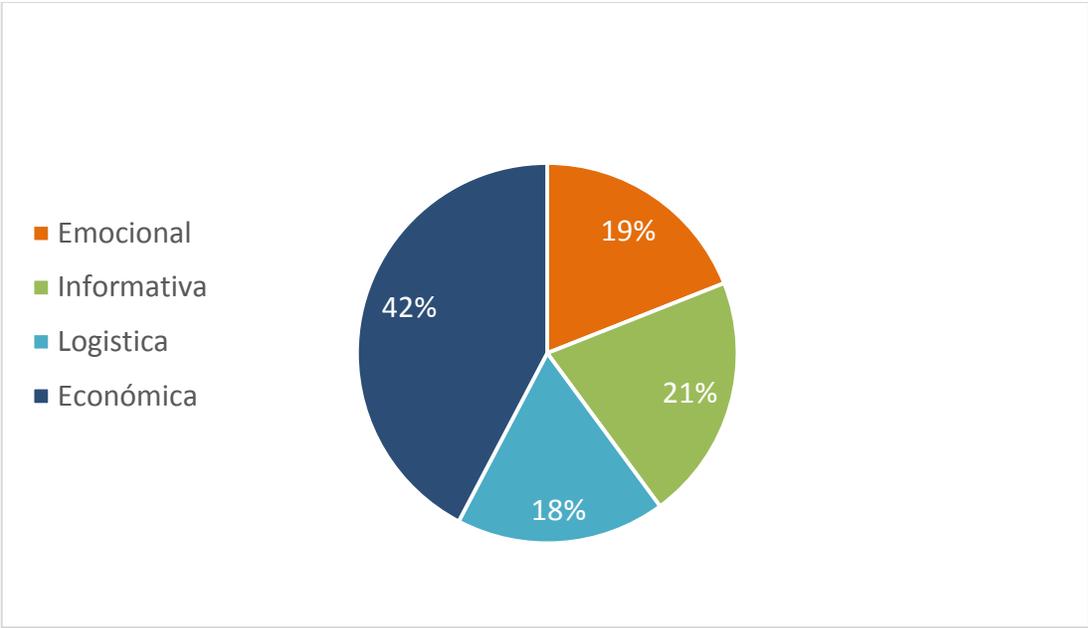


Figura 3. Tipo de Apoyo

7. Discusión

7.1. Propiedades psicométricas de la Escala de Necesidades Familiares-CR

7.2. Propiedades psicométricas de la Escala Calidad de Vida Familiar-CR

7.3. Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica, en cuanto a Calidad de Vida Familiar

7.3.1. Perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años

7.3.2. Nivel de satisfacción en cuanto a la CVF, de las familias de personas menores de 6 años

7.3.3. Prioridades de las familias costarricenses

7. Discusión.

Los objetivos de nuestro estudio fueron determinar las necesidades de las familias costarricenses de personas con DID menores de 18 años y la validación de las escalas ENF-CR y ECVF-CR. Para lo cual iniciamos con el análisis psicométrico para la validación de la ENF-CR, para luego pasar al análisis de propiedades psicométricas de la ECVF-CR y finalmente determinar las necesidades de las familias.

7.1. Propiedades psicométricas de la Escala de Necesidades Familiares-CR:

En este apartado se comenta uno de los objetivos de nuestro estudio que fue validar la ENF para la población costarricense.

La ENF-CR ha demostrado una excelente fiabilidad, según un alfa de Cronbach de 97.78%. Estos resultados son semejantes a los que han obtenido otras versiones de la ENF en España (Baqués, 2017), con un alfa de Cronbach de 0.97, Colombia (Aya-Gómez et al., 2016), con un alfa de Cronbach de 0.97, Taiwán (Chiu et al., 2013), con un alfa de Cronbach de 0.89 y Brasil (Bitencourt, 2018), con un alfa de Cronbach de 0.94. lo que puede hacer referencia a la fiabilidad de la escala en términos generales, en distintos contextos socioculturales.

En relación con las evidencias sobre la validez de constructo la ENF-CR, los resultados del Análisis Factorial Exploratorio señalan que las necesidades de apoyo de las familias costarricenses se articulan en a una solución de 61 ítems distribuidos en 7 dimensiones, que representaron el 61.22% de la varianza explicada, fuertemente correlacionados entre sí. Estudios similares realizados en otros países, muestran resultados semejantes en cuanto a la cantidad de dimensiones como Chiu et al. (2013) (7 dimensiones, con una varianza explicada de 63,61%) y Aya-Gómez et. al (2016) (4 dimensiones, en el que la varianza explicada fue de 49,8%). Sin embargo, muestra diferencias con los estudios de Baqués (2017) (15 dimensiones) y Bitencourt (2018) con un único factor. Así mismo, en su mayoría los estudios difieren en cuanto a la distribución de ítems, lo cual podría explicarse porque no siempre un modelo teórico se reproduce de forma idéntica en contextos distintos, presentando variaciones asociadas a la diversidad de características sociodemográficas de las muestras (Muñiz et al., 2013).

En la misma línea, los resultados arrojan que provincias como Puntarenas (33%) y Limón (38%) reflejan porcentajes más altos de necesidades muy elevadas, lo que coincide con

estudios internacionales sobre poblaciones urbanas que indican mayores necesidades en estos sectores (UNICEF, 2015). Así como diferencias estadísticas significativas (38%) que indican que las necesidades más altas se presentan en los niveles de ingresos socioeconómicos más bajos, resultados similares a los reportados por Chiu et al. (2013), lo que indicaría que tendrían mayor necesidad de apoyo para cubrir las necesidades básicas.

Finalmente, el objetivo de validar ambas escalas de forma conjunta estuvo determinado por la necesidad de generar evidencia sobre la validez de criterio, teniendo en cuenta que Costa Rica no cuenta con otros instrumentos para evaluar calidad de vida familiar o necesidades familiares. Establecimos como criterio de la percepción de necesidades familiares, el nivel percibido de CVF, manteniendo como hipótesis que un aumento en las necesidades familiares estaría asociado con la disminución de la calidad de vida percibida por las familias, de acuerdo con Summers et al. (2005), Chiu et al. (2013), Baqués, (2017). Sin embargo, aunque si bien es cierto los resultados del coeficiente de correlación de Pearson ($p < .000$) obtenidos indican que hay correlación negativa, significativa, no puede afirmarse que sea una correlación fuerte, sino más bien muy débil. Lo que coincide con los estudios de Chiu et al. (2013), Aya-Gómez et al. (2016) y Bitencourt (2018). Esto podría explicarse ya que existen diversas variables que influyen en la calidad de vida de la familia y que, por lo tanto, los dos constructos no tendrían una correlación lineal. Además, implica que para aportar evidencias sobre la validez convergente es conveniente realizar una nueva recolección de datos y aplicar un Análisis Factorial Convergente.

De la misma forma, cabe resaltar que la ENF-CR es una importante contribución en el contexto de atención y de investigación costarricense, en tanto que es la primera y hasta ahora única escala para la evaluación de las necesidades familiares de personas con DID, en Costa Rica, de forma similar que las versiones desarrolladas en España, Taiwán, Colombia y Brasil (Aya-Gómez et al., 2017; Baqués, 2017; Bitencourt, 2018; Chiu et al., 2013).

7.2. Propiedades psicométricas de la Escala Calidad de Vida Familiar-CR:

En este apartado presentamos uno de los objetivos de nuestro estudio que fue validar la ECdVF-E para familias en Costa Rica. Nos cuestionamos si la ECdVF-CR tiene propiedades psicométricas que evidencien su confiabilidad y validez para ser utilizado para identificar el

nivel de CdVF percibido por las familias de personas con DID en Costa Rica. Y si mantiene una correlación negativa inversa con los resultados de la ENF-CR.

Los resultados de nuestra investigación indican que efectivamente la ECdVF-CR ha mostrado propiedades que le permiten ser reconocida como un instrumento con buenas propiedades psicométricas tanto en relación con la validez como la fiabilidad, por lo que a continuación presentamos los principales hallazgos que la confirman.

En relación con las evidencias sobre la validez de constructo de la ECdVR-CR, los resultados del Análisis Factorial Exploratorio señalan que el nivel de calidad de vida percibido por las familias costarricenses se articula en una solución de 50 ítems distribuidos en 8 dimensiones, que representaron el 49.08% de la varianza explicada, fuertemente correlacionados entre sí. Estudios similares realizados en otros países, muestran resultados semejantes en cuanto a la cantidad de dimensiones como Giné et al. (2013), con 61 ítems distribuidos en 7 dimensiones, Hoffman et al. (2006), con 25 ítems distribuidos en 5 dimensiones; Brown et al. (2006) con 9 dimensiones. Dichos estudios coinciden con el nuestro ampliamente en algunos de los factores que componen su estructura interna los cuales están presentes en todos los instrumentos, como son: el factor Salud, que para Hoffman et al. (2006), es Bienestar Físico y Material; el factor Bienestar Económico que para Hoffman et al. (2006), se incluye también en Bienestar Físico y Material; y el factor Clima Familiar que para Hoffman et al. (2006) y Giné et al. (2013) es Interacción Familiar, y para Brown et al. (2006) es Relaciones Familiares. Por lo demás, los distintos instrumentos difieren en cuanto a la cantidad y la distribución del resto de los ítems, lo cual podría entenderse teniendo en cuenta que un modelo teórico no se reproduce de forma idéntica en contextos socioculturales distintos, presentando variaciones asociadas a la diversidad de características sociodemográficas y culturales de las muestras (Muñiz et al., 2013).

Por otra parte, en cuanto al análisis de la fiabilidad, los resultados evidencian excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 92.76%; así mismo, en cuanto a la estructura factorial (.87 Bienestar Económico y .64 Autonomía del Familiar con discapacidad). Resultados similares a los obtenidos por Chiu et al. (2017), con un alfa de Cronbach estadísticamente significativa, con un puntaje para los factores que oscila entre .94 y .78 y parecido a Córdoba, Verdugo y Gómez (2006) con un alfa de Cronbach estadísticamente significativo y un resultado para los componentes que oscila entre .95 y .83. Lo que en todos los casos superan los valores críticos y por lo tanto los instrumentos tanto a

nivel global como en su estructura interna de factores, se evidencia excelente consistencia interna.

Así mismo, el resultado del análisis de las puntuaciones media de los factores de la ECdVF-CR, reflejan que las mayores puntuaciones fueron Acomodación Familiar (M= 3.97, DS =5.77), Clima Familiar (M= 3.97, DS =5.24) y Apoyos Formales (M = 3.95, DS = 4.07), lo que indica que las familias costarricenses de personas con DID menores de 18 años manifiestan un alto nivel de satisfacción en cuanto a su Calidad de Vida, respecto de temas como su propia capacidad de adaptarse a los cambios ocasionados por el familiar con DID, la interacción familiar y los servicios de salud recibidos. Mientras que las puntuaciones más bajas fueron Bienestar Económico (M = 2.41) y Apoyos informales (M =3.02), indicando así las mayores dificultades percibidas por las familias costarricenses en cuanto a calidad de vida vinculadas a sus posibilidades de sufragar gastos económicos y los apoyos por parte del mesosistema. Estos resultados guardan relación con las necesidades de apoyo detectadas por la ENF-CR y coinciden con la vulnerabilidad de esta área recalcada por gran parte de los estudios internacionales Mas et al. (2015), Giné et al. (2013) y Giné et al. (2015).

En la misma línea, los resultados de los análisis de datos demográficos indican que un 92.7% de la muestra fueron mujeres, mientras que un 7.3% son hombres, dato que coincide con el encontrado por Córdoba et al. (2006), Mas et al. (2015). La alta participación de mujeres puede explicarse tomando en cuenta los valores de la sociedad costarricense en la que sigue estando en manos de la mujer mayoritariamente, el cuidado de los niños y especialmente de las personas con discapacidad.

Por otra parte, siguiendo la propuesta de Zuna et al. (2009), exploramos la relación entre las características de la persona con DID y la percepción de CVF, específicamente en el tema de nivel de discapacidad. Los resultados evidencian que, en la muestra de familias costarricenses, sí existen diferencias significativas, entre la percepción de CVF de las familias cuyo familiar presenta una DID leve, que mostraron mayor satisfacción en cuanto a CVF. Mientras que las familias con familiares que presentan un nivel de DID severo o profundo, tendieron a mostrar mayor insatisfacción en cuanto a CVF. Este hallazgo coincide con algunos estudios que sugieren que la gravedad de la DID tiene impacto en la percepción de la CVF; entre ellos, Mas et al. (2016), Balcells-Balcells et al. (2011) y Hu et al. (2012). Sin embargo, específicamente en la población de España, el estudio de Giné et al. (2015) muestra evidencia de que el grado de discapacidad no influyó en la percepción de CVF. En consecuencia, es conveniente analizar estos resultados con precaución. Una posible

explicación la encontramos en el modelo de Chiu et al. (2005), quienes exponen que las familias de personas con DID severa / profunda tendrían mayor intensidad de necesidades de apoyo en la vida diaria, por lo que estas familias percibirían mayores apoyos por parte de los profesionales para enfrentar la vida diaria. Estos hallazgos tienen implicaciones para la asignación de los recursos en aquellos programas que respondan a las necesidades específicas de las familias.

Finalmente, en cuanto a la validez de criterio, los resultados obtenidos indican que la correlación lineal entre las escalas totales, así como entre los factores, es muy débil, esto podría explicarse ya que existen diversas variables que influyen en la calidad de vida de la familia, (Giné et al., 2013; Turnbull et al., 2007). Por lo que para generar suficiente evidencia de la validez de criterio lo más recomendable es realizar un análisis factorial exploratorio.

7.3. Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica, en cuanto a Calidad de Vida Familiar:

En este apartado exponemos las evidencias vinculadas con los hallazgos más significativos respecto del objetivo principal de este estudio, determinar las necesidades de apoyo que impactan la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad intelectual y del desarrollo que viven en Costa Rica, a partir de los datos obtenidos en la aplicación de la ENF-CR y la ECVF-CR a las familias cuyo familiar con DID es menor de 6 años.

7.3.1. Perfil de necesidades de apoyo de las familias de menores de 6 años:

Primeramente, es importante tomar en cuenta que en general la mayoría de los puntajes de las medias de los factores de la ENF-CR, son bastante altos, comparable con los resultados de Baqués (2017); esto podría explicarse debido a que las familias, a pesar de que cuentan con diversos servicios de atención para la persona con DID, no siempre obtienen la atención relacionada con la discapacidad de su familiar, de forma adecuada y oportuna.

Por otra parte, el perfil de necesidades prioritarias de las familias participantes evidencia mayores necesidades expresadas, en primer lugar, en relación con el factor Apoyo de Profesionales ($M=3.66$); nuestros resultados ponen de manifiesto que las familias muestran

elevadas necesidades de apoyo en la dimensión, que contiene ítems vinculados a necesidades de apoyo por parte de los profesionales al momento de conocer de la discapacidad, para gestionar las dificultades de la vida diaria y obtener información sobre logros y derechos. Son consistentes con el estudio en España (Baqués, 2017), Turnbull et al., (2007). Muestran la importancia para las familias de niños en edades tempranas de disponer de información, guía y orientación adecuada y oportuna según las características propias de su familia y del momento específico del ciclo vital en que se encuentren (Zuna et al., 2010; Giné et al., 2013). De estos resultados se desprenden importantes implicaciones prácticas.

En segundo lugar, el factor Recursos Económicos (M=3.59) indica mayores necesidades expresadas. Este hallazgo es consistente con la tendencia observada en estudios de otros países como, por ejemplo, en España (Baqués, 2017) donde las necesidades más elevadas fueron Colaboración Profesional y Recursos Económicos; o también en Colombia (Aya-Gómez et al., 2016), donde el dominio más elevado fue Economics y Planning Future. Todo ello puede explicarse ya que la economía de las familias de personas con DID es un área vulnerable, debido a factores como el aumento de gastos en la atención al familiar con DID, la ausencia de servicios públicos de cuidado apropiados, el hecho de tener que renunciar o reducir la jornada laboral que incide en unos menores ingresos e incluso desarrollar una formación académica más allá de la básica, por dedicarse exclusivamente al cuidado del familiar con discapacidad (Más y Giné, 2010; Taggrat et al., 2012; Mas et al., 2015; UNICEF, 2015). Sería pues necesario por parte de los poderes públicos desarrollar programas para generar empleo estable y habilidades para mantenerlo con esta población y sistemas de cuidado adecuados para garantizar el acceso a la fuerza laboral de los familiares de personas en edades tempranas con DID.

Mientras que los resultados de las puntuaciones de los factores relativamente más bajos son Espiritualidad con una media de 2.60 y Capacidades Parentales con una media de 3.25 que indican menos necesidades de apoyo en estas áreas. En el caso de la dimensión de Espiritualidad nuestros resultados son similares a los obtenidos por Baqués (2017), muy probablemente relacionado con las tradiciones religiosas muy arraigadas en la población costarricense, lo cual hace que perciban una participación adecuada en las comunidades religiosas y sus actividades.

Por su parte, el área de Capacidades Parentales, que incluye ítems relacionados con promover la autoestima, enseñar conductas adecuadas y supervisar los servicios que

atienden al familiar con DID, evidencia resultados similares a los obtenidos en Taiwán (Chiu et al., 2013) en el dominio Recursos Familiares. Las puntuaciones en esta área podrían explicarse por los valores, tradiciones y creencias de las familias costarricenses que se identifican a sí mismas como únicos responsables directos del proceso de crianza, cuidado y desarrollo de su familiar con DID.

7.3.2. Nivel de satisfacción en cuanto a la CVF, de las familias de personas menores de 6 años:

Los resultados sobre la evaluación del nivel de satisfacción de las familias de personas en edades tempranas con DID sobre su CVF en Costa Rica, reflejan puntuaciones altas en factores como Clima Familiar (M= 4.13) (compuesto por ítems relacionados con desahogarse cuando lo necesitan y unión familiar ante las dificultades); Acomodación Familiar (M= 4.08) (compuesto por ítems vinculados con comprender la discapacidad del familiar y adaptarse a las necesidades del familiar con DID); y Apoyos Formales (M = 4.08) (compuesto por ítems asociados con buen trato por parte de los profesionales y que recibe la atención medica que requiere). Estos resultados son consistentes con los encontrados por Balcells-Balcells (2011) en los que el factor de Interacción Familiar aparece como el más elevado y se alinean con otros estudios internacionales que muestran la tendencia de las familias a puntuar alto en las escalas de CdVF. De todas maneras, pueden indicar que las familias costarricenses que participaron en el estudio perciben un alto nivel de satisfacción en estos aspectos de su Calidad de Vida, probablemente por la cobertura de los servicios de salud y educación en Costa Rica.

Mientras que, por otra parte, las puntuaciones más bajas fueron Bienestar Económico (M = 2.41), Apoyos informales (M =3.02) y Autonomía del familiar con discapacidad (M=3.02). Estas áreas, en las que las familias manifiestan mayor insatisfacción en cuanto a calidad de vida percibida, reflejan las necesidades de apoyo más importantes en la ECVF-CR. Los resultados coinciden con los hallazgos de otras investigaciones similares en España como Mas et al. (2016), Giné et al. (2013) y Giné et al. (2015), en donde observamos el factor de Bienestar Económico como el área más vulnerable. Estos resultados son congruentes con los datos demográficos donde el 55,5% de las familias participantes tiene un ingreso inferior a 250.000 colones y un nivel básico de escolaridad (39% primaria completa, 31% secundaria completa y 18 % primaria incompleta). Así los hallazgos evidencian, al igual que los estudios internacionales mencionados, que el área económica es altamente vulnerable y afecta

negativamente la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad, generando limitaciones en cuanto a la satisfacción de necesidades básicas, tiempo libre y pago de terapias. Este hallazgo tiene implicaciones prácticas importantes para los servicios y las políticas públicas de atención a estas familias.

Así mismo, la dimensión de Autonomía del familiar con Discapacidad, es percibida con un nivel de insatisfacción; esta dimensión está conformada por ítems que reflejan la autonomía y la conducta de la persona con DID, así como la toma de decisiones, totalmente entendible tomando en cuenta que en Costa Rica no existen programas de cuidado posterior a la muerte o incapacidad de la familia, lo que hace que dependa total y permanentemente del cuidado exclusivo de sus familias generando preocupación por la autonomía de los familiares y su dificultad para la vida independiente, en caso de que falte el cuidador principal.

El área de los Apoyos informales evidencia insatisfacción relacionada con aspectos como encontrar apoyo para conciliar las necesidades de atención del familiar con DID y los aspectos laborales. Aunado a que el 91.6% de la muestra son padre o madre, en donde uno de los miembros de la pareja (la mayoría de las veces la madre) ve seriamente afectadas sus oportunidades de participación laboral y formación académica, a falta no solo de programas de cuidado apropiados, sino de apoyos informales como vecinos o parientes, afectando de forma negativa los ingresos económicos.

7.3.3. Prioridades de las familias costarricenses:

Nuestros resultados del análisis de frecuencias de las preguntas abiertas de la ENF-CR, parte I y II, sobre la percepción de las familias con el fin de determinar sus necesidades prioritarias y los principales apoyos para resolverlas, ponen de manifiesto que un 52% de la muestra declara necesidades prioritarias las económicas y un 42% identifica orientación por parte de los profesionales. En cuanto a los principales apoyos para resolver estas necesidades un 42% indica como prioritario el apoyo es económico, mientras que el 21% es de apoyos informativos por parte de los profesionales sobre discapacidad. Estos hallazgos pueden ser indicadores de que las prioridades de las familias están focalizadas en relación con sus cinco necesidades prioritarias:

El primer lugar, las prioridades que expusieron las familias tienen que ver con necesidades económicas, una frecuencia del 52%; sin embargo, en este apartado vale la pena detenerse y observar con más cuidado, ya que cuando las familias concretan sus necesidades

económicas mencionan: vivienda digna, necesidad de trabajo remunerado, alimentación adecuada, necesidades de servicios básicos, transporte adecuado, vehículo propio, casa propia o mejoras en vivienda, ayuda económica, pensión por parte del estado. Así mismo, la triangulación con los resultados de la ENF-CR parte I, demuestra consistencia, ya que el factor 3 Recursos Económicos, es el segundo en el perfil de necesidades de apoyo con una media de $M=3.59$, conformado por ítems relacionados con “hacer frente económicamente a las necesidades familiares”; este factor también tiene una de las medias más altas en otros estudios similares (Aya-Gómez et al., 2016; Baqués, 2017; Giné et al., 2013). Téngase en cuenta que el Informe Una Aproximación a la Niñez y la Adolescencia con Discapacidad en Costa Rica (UNICEF, 2015), afirma que la situación económica es uno de los factores que limitan el cumplimiento de los derechos de la población con discapacidad. Todo esto arroja evidencias que permiten determinar como la principal necesidad prioritaria la económica, claramente vinculada con cubrir necesidades básicas. De forma consecuente, en la escala de CdVF, la dimensión 1 Bienestar Económico es la que tiene menor satisfacción ($M = 2,41$), con resultados similares a los estudios de Balcells-Balcells (2011) y Giné et al. (2013), en cuanto a calidad de vida. Así pues, podemos afirmar que el factor económico es el más vulnerable y la necesidad prioritaria, ya que para estas familias es apremiante cubrir las necesidades básicas como vivienda, transporte, alimentación de la familia. Así mismo las familias expresan en las necesidades de apoyo fuentes de trabajo estable que garanticen el acceso de la familia al bienestar económico.

En segundo lugar, con una frecuencia del 42%, las familias encuestadas afirman la necesidad de tener orientación y apoyo por parte de los profesionales sobre el manejo de la discapacidad, concretando específicamente en información sobre la discapacidad de su hijo en varios momentos del ciclo vital como al conocer que su familiar tenía discapacidad, para manejar los problemas de conducta, para una mejor corresponsabilidad de toda la familia y que el peso no recaiga siempre sobre el cuidador principal, y para recibir ayuda emocional para todos los miembros de la familia. Así mismo esta necesidad se mantiene consistente en la triangulación de datos con los resultados arrojados por las ECdVF general donde la dimensión de Apoyo de Profesionales ($M=3.66$), revela mayor insatisfacción; esta dimensión contiene ítems vinculados al momento de conocer de la discapacidad, para gestionar las dificultades de la vida diaria y obtener información sobre logros y derechos. Quedando así confirmada como segunda necesidad prioritaria la orientación y apoyo por parte de los profesionales.

En tercer lugar, las familias señalan como necesidades prioritarias las terapias especiales (una frecuencia de 39%), entre ellas (terapia del lenguaje, terapia ocupacional, terapia física), y educación especial o educación integral probablemente relacionado con el conocimiento por parte de las familias acerca de los beneficios que pueden brindarle a su hijo tanto la terapia como la educación. En el caso de las terapias un factor que puede estar influyendo es la escasez de profesionales, así como las listas de espera, especialmente en zonas rurales (UNICEF, 2015).

Así mismo en cuarto lugar, aparecen tres necesidades diferentes, todas ellas con una frecuencia de 31%. Las familias expresan necesidad de vacaciones, descanso, recreación; con la misma frecuencia, ayuda emocional, manejo del estrés y ayuda psicológica para la familia; y también la necesidad de contar con programas de cuidado del hijo especialmente cuando falten sus padres.

Por su parte en quinto lugar aparece con una frecuencia de un 25%, la necesidad de apoyo para que su hijo tenga independencia personal o adquiera habilidades propias del desarrollo infantil, habilidades sociales y comunicativas para su integración social.

En síntesis, el análisis de frecuencia de las preguntas abiertas de la ENF-CR arroja un resultado que muestra un conjunto de necesidades prioritarias clasificadas por las familias de mayor a menor de la siguiente forma: Necesidades de apoyo económico; necesidades de apoyo y orientación por parte de los profesionales; terapias especiales y educación; descanso, apoyo emocional y programas de cuidado; y finalmente, desarrollo de habilidades para la integración social.

Para acabar, es importante reconocer que con este análisis no pretendemos indicar que exista una CdVF estándar o estática para todas las familias, ni un perfil general de necesidades de apoyo. Muy al contrario, estamos convencidos de que cada familia es única y diferente a las demás, y la percepción de calidad de vida, así como de las necesidades de apoyo son dinámicas y distintas, según sus características sociodemográficas, el momento en el ciclo de vida familiar, así como de los contextos del micro, meso y macrosistema (Giné et al., 2013).

8. Conclusiones

8. Conclusiones.

Este estudio nos ha permitido evidenciar que la ENF-CR y la ECVF-CR, tienen propiedades psicométricas contrastadas para ser consideradas herramientas con muy buena fiabilidad y validez para ser utilizadas en el contexto costarricense, con el fin de identificar y priorizar las necesidades de apoyo en cuanto a calidad de vida de las familias de personas con DID menores de 18 años.

Nuestros resultados, a partir de las escalas ENF-CR y ECVF-CR, indican que las necesidades de apoyo que impactan la calidad de vida de las familias de personas en edades tempranas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en Costa Rica, al igual que en otros países, son económicas y de apoyo de los profesionales fundamentalmente, lo que es comprensible si tomamos en cuenta las características sociodemográficas de ingreso, empleo y escolaridad, de la población.

Así mismo, logramos determinar que la mayor insatisfacción en cuanto a calidad de vida familiar refiere a recursos económicos, independencia del familiar con discapacidad y apoyos informales, poniendo de relieve la necesidad de espacios apropiados para cuidado, oportunidades para la formación de habilidades.

Los resultados indican que ambas escalas pueden utilizarse para identificar si existen discrepancias entre los apoyos con que cuentan las familias y los que necesitan para su calidad de vida, con objeto de gestionar los recursos de forma que respondan a las necesidades de las familias y las políticas públicas dirigidas a esta población.

A través de nuestra investigación, presentamos dos escalas validadas y estandarizadas para la población costarricense, para uso por parte tanto de las asociaciones de familias, investigadores, como profesionales y tomadores de decisiones, quienes participan en el diseño e implementación de programas y servicios de atención a población con DID, en Costa Rica.

La ENF-CR y la CdVF-CR pueden utilizarse tanto en la investigación como en la práctica, en la intervención, para identificar y priorizar las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID menores de 18 años sea de forma autoadministrada o como entrevista, en grupos de familias o individualmente, pudiéndose utilizar todos los dominios o elegir específicamente algunos. Usando los resultados, las familias y los proveedores de servicios pueden desarrollar conjuntamente un plan de acción con apoyos que respondan realmente a sus necesidades.

En relación con el macrosistema, los resultados de la evaluación de necesidades pueden guiar la asignación de recursos (por ejemplo, suplementos financieros, programas para cuidado de relevo) entre las familias que tienen miembros con discapacidades y la evaluación de la efectividad de los servicios para esta población. Pueden ser utilizados como herramientas para una mejora de los apoyos brindados a las familias y tener una repercusión importante en la calidad de vida de la persona con DID.

Los datos recolectados en Costa Rica se suman al esfuerzo internacional en el futuro, para ofrecer una comprensión global de las necesidades familiares entre y dentro de las naciones, que permita desarrollar programas y servicios integrales para responder a dichas necesidades.

9. Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación

- 9.1. Limitaciones del estudio
- 9.2. Líneas futuras de investigación

9. Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación.

9.1. Limitaciones del estudio:

Este estudio incluye como limitaciones principales la ausencia de estadísticas nacionales sobre DID. Además, en su gran mayoría son las madres quienes llenan las encuestas, por lo que los datos reflejan en menor medida las percepciones de los padres y de otros miembros de la familia. Finalmente, al no existir en Costa Rica otros instrumentos para evaluar las necesidades de las familias de personas con DID, y según los resultados del análisis concurrente con la ECVF, es necesario realizar un AFC para apoyar la misma.

9.2. Líneas futuras de investigación:

En un futuro, sería necesario examinar la efectividad de la ENF-CR como herramienta de evaluación de los servicios y programas ofrecidos a las familias, en una versión digital y administrada a todos los miembros de la familia; ello nos llevaría a una segunda recopilación de datos que permitiera un análisis factorial confirmatorio.

Más allá de la medida, la investigación futura debería orientarse a diseñar y probar modelos de intervención en los que el uso de las escalas por parte de los profesionales y las asociaciones de familias pueda aportar información relevante para cambiar las prácticas y prioridades de los profesionales para responder a las necesidades de las familias costarricenses, identificadas en este estudio. Así como similitudes y discrepancias entre las necesidades familiares de distintos países, con el fin de generar estrategias y esfuerzos

comunes para desarrollar programas y servicios de apoyos en respuesta a las mismas, para fomentar la calidad de vida de las personas con DID.

10. Referencias Bibliográficas

10. Referencias bibliográficas

- Aldersey, H., Turnbull, A. y Minnes P. (2007). Providing support that enhances a family's quality of life. En M. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, A. Fung y K. Shogren (Eds.), *Comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-571). Baltimore: Paul Brookes.
- Andolfi, M. (1984). *Terapia familiar: Un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Arés, P. (1997). *Psicología de la familia*. Cuba: Facultad de Psicología, Universidad de la Habana.
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1949). Constitución Política de Costa Rica. San José, Costa Rica: Imprenta Nacional
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1957). Ley 2171 del Patronato Nacional de Ciegos. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=73877&nValor3=90843&strTipM=TC
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1966). Ley N.ª 3695, Patronato Nacional de Rehabilitación. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=53732&nValor3=58691&strTipM=TC
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1973). Ley N.ª 5347 (1973) se convierte en el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=10613&nValor3=11366&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1974). Ley N.ª 5476 del Código de Familia. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=970&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1977). Decreto Ejecutivo N° 5828 de 1977; creación Centros Infantiles de Atención Integral (CINAI). Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=70348&nValor3=0&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1996). Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades de Personas con Discapacidad. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=23261&nValor3=96047&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1998). Ley N.ª 7739 del Código de la Niñez y la Adolescencia. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=57041&nValor3=74257&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2001). Decreto Ejecutivo N° 29898-S Norma para la Habilitación de Hogares Comunitario. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=47326&nValor3=50205&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2008). Ley 8661 de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64038&nValor3=74042&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2015). Ley N° 9303 Consejo Nacional de Personas con Discapacidad. Recuperado de http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79686&nValor3=100848&strTipM=TC

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2016). *Ley N.ª 9379 (2016) Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad.*

Recuperado de

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_norma.aspx?param1=NRM&nValor1=1&nValor2=82244&nValor3=105179&strTipM=FN

- Aya-Gómez, V., Ovalle, A., Muñoz, D. y Duque C. (2016). Validation of the family needs assessment scales for Colombian families with intellectual disability. *International Journal on Disability and Human Development*, 16(3), 2191-1231.
- Aznar, A. y Castañón, D. (2012). Escala latinoamericana de calidad de vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros Contenidos*, 1(1), 11-27.
- Bailey, D. y Simeonsson, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Baqués, N. (2017). *La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala* (Tesis doctoral). Universidad Ramon Lull, Barcelona, España.
- 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). Universidad Ramón LLull, Barcelona, España.
- Balcells-Balcells, A., Giné C., Guàrdia-Olmos, J., y Summers, J. (2011). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal Intellectual Disability Research*, 55(12):1151-63. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01350. x. Epub 2010 Dec 3.
- Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2015). *Los primeros años: el bienestar infantil y el papel de las políticas públicas*. Recuperado de <https://publications.iadb.org/handle/11319/7259?locale-attribute=es&>
- Bitencourt, D. (2018). *Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en Brasil* (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona, España.
- Bonnier, C. (2008). Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. *Acta Pediátrica*, 97(7), 853-858.

- Bowlby, J. (1982). *Los cuidados maternos y la salud mental* (4ª ed.). Buenos Aires: Humanitas.
- Bowlby, J. (2003). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida* (4ª ed.). Madrid: Morata.
- Bradshaw, J. (1972). The taxonomy of social need. En R. Cookson R., Sainsbury y C. Glendinning (Eds.) (2013), *Jonathan Bradshaw on social policy. Selected writings 1972- 2011* (pp. 1-11). York: University of York.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. En G. Elder, y K. Luscher (Eds.) *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington, DC: APA Books.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En Turnbull, I. Brown, y R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, J., Moraes, S., y Mayhew, J. (2005). Service needs of foster families with children who have disabilities. *Young Child Families Study*, 14(3):417-429.
- Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., y 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, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough. T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., y Wang, M. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Neikrug, S., y Brown, R. (2000). *Family quality of life survey*. Toronto: Faculty of Social Work, University of Toronto.
- Brown, S. y Guralnick, M. (2012). International human rights to early intervention for infants and young children with disabilities: Tools for global advocacy. *Infants and Young Children*, 25(4), 270–285. DOI: 10.1097/IYC.0b013e318268fa49.

- Bruder, M. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.
- Campbell A., Converse P., y Rodgers W. (1976). *The quality of american life*. Nueva York: Russell Sage.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Intress.
- Casto, G. y Mastropieri, M. (1986). The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. *Exceptional Children*, 52(5), 417-424.
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC). (2012). *La educación especial en Costa Rica: Antecedentes, evolución, nuevas tendencias y desafíos*. San José, C.R.: Procesos Litográficos de Centroamérica.
- Cerdas, A. (2016). *Lecciones aprendidas en el diseño e implementación del sistema de atención integral e intersectorial del desarrollo del niño y la niña (SAID-RISA) 2005-2016*. San José, Costa Rica: Caja Costarricense de Seguro Social.
- Chiu, Ch., Turnbull, A., y Summers, J. (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.
- Chiu, P., Chen, Y., Chou, L., y Chien, Y. (2017). The Mandarin Chinese version of the Beach centre family quality of life scale: development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 373-384.
- Consejo Nacional de Rehabilitation y Education Especial (CNREE). (2012). *Política nacional en discapacidad 2011-2021*. Recuperado de http://www.documentos.una.ac.cr/bitstream/handle/unadocs/4318/resumen_ponadis.pdf
- Cordero, M., Vergara, L., Arrryet, F., y Torres, A. (2011). La protección integral a la infancia y los desafíos de los servicios de salud. En F. Cousiño y A. Foxley (Eds.), *Políticas Públicas para la Infancia* (pp.149-162). Recuperado de <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/politicaspUBLICAS.pdf>

- Córdoba, L., Verdugo, M., y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp. 273-298). Salamanca: Amarú.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Cunha de Araújo, C., Paz-Lourido B., y Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres*. Madrid: Siglo XXI.
- Davis, K. y 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.
- De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en Atención Temprana. En J. Pérez-López y A. Brito de la Nuez (Coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-348). Madrid: Pirámide.
- De Pina Vara, R. (2005) *Diccionario de Derecho*. México: Editorial Porrúa.
- Dempsey, I. y 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.
- Real Academia Española (2001). Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Dunlap, G. y Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. *Infants and Young Children*, 12, 48-54.
- Dunst, C., Trivette C., y Deal, A. (1988). Family needs, and self-efficacy during a child's social support transition to school. *Early Education and Development*, 1(1);7-18.
- Dunst, C., Johnson, C., Trivette, C., y Hamby, D. (1991). Family oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.

- Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Early Childhood Special Education, 20*(2), 95-104.
- Dunst, C. y Bruder, M. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children, 68*(3), 361-375.
- Dunst, C., Trivette C., Hamby D., y Bruder, M. (2006). Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Development and Physical Disabilities, 18*(3), 235-250.
- Dunst, C. y Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability. Development and Education, 54*(3), 305-318.
- Dunst, C. y Trivette, M. (2009). Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education, 29*(1), 40-52.
- Epley, P., Summers, J., y Turnbull, A. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention, 33*(3), 201-211.
- Escobar-Pérez, J. y Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición, 6*, 27-36.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning, 23*(3), 136-143.
- Ferguson, P. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability. En A Gary, L. Albrecht, D. Seelman y M Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 373- 395). Londres: Sage Publications.
- Ferguson, P. (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.

- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2003). *Los Objetivos del desarrollo para el milenio: Tienen que ver con los niños*. Recuperado de https://www.unicef.org/spanish/publications/index_7947.html
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2005). *Hacia una política pública en desarrollo infantil temprano*. Recuperado de https://www.unicef.org/ecuador/educacion_Libro_primera_infancia.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2009). *Política nacional para la niñez y adolescencia (PNNA) 2009-2021*. Recuperado de https://www.unicef.org/costarica/docs/cr_pub_Politica_NNA_CR.pdf
- Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2012). *Inequidades en el desarrollo de la primera infancia: Qué indican los datos*. Recuperado de https://www.unicef.org/spanish/publications/files/Inequities_in_Early_Childhood_Development_SP_03232012.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2015). *Una Aproximación a la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica*. Recuperado de https://www.unicef.org/20140801_discapacidad_cr.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2017). *Sexto informe estado de la educación en Costa Rica*. Recuperado de <https://www.estadonacion.or.cr/inicio/estado-nacion-costa-rica>
- Fonseca, R. y Ulate, F. (1987). Propuesta de un gráfico para el seguimiento y la evaluación del desarrollo psicomotor del niño de 0 a 6 años de edad. *Revista Costarricense Ciencias Médicas*, 8(2):107-111.
- Gallimore, R., Bernheimer, L., y Weisner, T. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. En R. Gallimore, L. Bernheimer, D. MacMillan, L. Speece y S. Vaughn (Eds.), *Developmental perspectives on children with highincidence disabilities* (pp. 55-80). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum. Associates, Publishers.
- García-Sánchez, F., Escorcía, C., Sánchez C., Orcajada, N., y Hernández, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27.

- GAT (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres bebés. *Siglo Cero*, 26 (1), 23-30.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(2), 1-14.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y Balcells, A. (2009). Trabajar con las Familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(2); 95-113.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pró, M., Mas, J., y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual en Catalunya. *Siglo Cero*, 42(4), 31-49.
- Giné, C., Vilaseca R., Gràcia M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., ... Más, J. (2013). Escalas de Valoración de Calidad de Vida Familiar. Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44(3), 21-36.
- Grantham-McGregor, S., Cheung, Y., Cueto, S., Glewwe, P., Richter, L., Strupp, B., and the International Child Development Steering Group. (2007). Development potential in the first five years for children in developing countries. *The Lancet*, 369, 60-70.
- Guralnick, M. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.
- Guralnick, M. (2001). A Developmental systems model for early Intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Guralnick, M. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants Young Child*, 24(1), 6-28.

- Guralnick, M. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211–229
- Habermas, J. (1992). *Teoría de la acción comunicativa I: Racionalidad de la Acción comunicativa*. Madrid, Taurus.
- Hanes, C., Brown, C., y Ragon, K. (2011). Building national agenda for supporting families with a member with intellectual and developmental disabilities. *Wingspread Family Support Summit*, 6, 1-28.
- Heller, T. y Caldwell, J. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13(2), 136-42.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.
- Hewitt, A., Agosta, J., Heller, T., y Williams, A. (2013). Families of individuals and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 394-359.
- Hu X., Wang, M., y Fei, X. (2012). Family needs asesment China. *Journal of Intellectual Disabilities Reserch*, 56(1):30-44.
- Hoffman, L., Marquies, J., Poston, D., Summers J., y Turmbull A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach center family quality of life scales. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069- 1083.
- Hu, X., Turnbull, A., Summers, J., y 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.
- Kendall, J., Leo, M., Perrin, N., y Hatton, D. (2009). Service needs of families with children with ADHD. *Journal Family Nurse*, 2(3):264-288.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos, INEC. (2011). *X Censo Nacional de Población y VI Censo Nacional de Vivienda 2011*. Recuperado de <http://www.inec.go.cr/censos/censos-2011>
- Instituto Mixto de Ayuda Social - Costa Rica (IMAS). (2018). *Programa de Bienestar y Promoción Familiar*. Recuperado de <http://www.imas.go.cr/beneficios/atencion-familias>

- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Leung, C., Lau, J., Chang, G., Lau, B., y 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.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. En A. Burack, R. Hodapp, y E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 696-712). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Manteola, C. y Otzen, T. (2014). Estudios observacionales: Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica. *International Journal of Morphology, 32*(2), 634-645.
- McWilliam, R. A. (2010b). Early intervention in natural environments: A five component model. *Early Steps. Children's medical services*. Recuperado de: http://www.floridahealthgov/AlternateSites/CMSkids/providers/early_steps/training/documents/early_intervention.pdf
- McWilliam, R. (2012). Implementing and preparing home visits. *Topics in Early Childhood Special Education, 31*(4), 224- 231.
- Martínez, R. 2005. *Psicometría; Teoría de los Test Psicológicos y Educativos*. España: Editorial Síntesis, S.A
- Más, J. y Giné, C. (2010). La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. En A. Cristóbal, A. Fornós, C. Giné, J. Mas y F. Pegenaute (Coords.), *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias*. Barcelona: UOC.
- Mas, J., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., y Vilaseca, R. (2016). Family quality of life for families in early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention, 38*(1), 59-74.

- Más, J., Giné, C., y McWilliam. (2016). The adaptation process of families with children with intellectual disabilities in Catalonia. *Infants and Young Children*, 29(4) p 335–351.
- Maslow, A. (1991). *Motivación y personalidad* (3° ed.). Madrid: Diaz de Santos S.A.
- Meléndez, L. (2005). *La educación especial en Costa Rica: Fundamentos y evolución*. San José: EUNED.
- Meléndez, L. (2015). *Informe final: Situación actual de los centros de educación especial en Costa Rica. Quinto Informe del Estado de la Educación*. Recuperado de <http://www.estadonacion.or.cr/educacion2015/index.html>
- Ministerio de Educación Pública. (2004). *Programa de estudio ciclo materno infantil educación preescolar* (1° ed.) San José: MEP.
- Ministerio de Educación Pública. Viceministerio Académico. (2013). *Circular DVM-AC-003-2013, Lineamientos sobre apoyos curriculares y de acceso para la atención de las necesidades educativas del estudiantado en la Educación General Básica y Educación Diversificada*. San José, C.R.: MEP.
- Ministerio de Educación Pública (MEP). Departamento de Educación Especial. (2017). *Servicios de educación especial. Departamento de Educación Especial*. San José, C.R: MEP.
- Ministerio de Educación Pública (MEP). (2016). *Educación preescolar en Costa Rica; Situación Actual*. San José, C.R: MEP.
- Ministerio de Salud y Dirección Nacional de Centros de Educación y Nutrición y Centros Infantiles de Nutrición y Atención Integral (Dirección Nacional de CEN-CINAI). (2011). *Guía para la elaboración de planes de estimulación para la promoción del desarrollo infantil de niños y niñas de 1 a 6 años y 11 meses*. Recuperado de https://www.unicef.org/costarica/docs/cr_pub_Guia_elaboracion_de_planes_estimulacion_promocion_desarrollo_infantil.pdf
- Ministerio de Salud Pública (MSP). (1982). *Guía curricular para la estimulación del desarrollo integral del niño menor de 6 años*. San José, Costa Rica: Consejo Operativo Nacional para la Estimulación Temprana.
- Moreno, R. (2014). Atención temprana comunitaria en niños con retardo en el neurodesarrollo. *Revista Cubana De Pediatría*, 86(1), 5-17.

- Muñiz, J., Elosua, P., y Hambleton, R. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151-157.
- Observatorio de derechos de las personas con discapacidad de Centroamérica y el Caribe (2013). *Informe alternativo del Informe País sobre el cumplimiento de la convención sobre derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.obdiscec.org/informes-ddhh/costa-rica/informe-alternativo-opcd-costa-rica/>
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Recuperado de <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1993). *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Recuperado de http://www.coordinadora.info/wp-content/uploads/es_Normas-Uniformes-de-la-ONU.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (1990). *Declaración mundial sobre educación para todos*. Recuperado de http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2005). *Convención sobre los derechos del niño, Observación General N.º 7, 2005, Realización de los derechos del niño en la primera infancia*. Recuperado de <https://www.unicef.org/ecuador/UNICEFObservacionesGeneralesDelComiteDeLosDerechosDelNino-WEB.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2007). *Convención sobre los derechos del niño, Observación General n.º 9, 2006, Los derechos de los niños con discapacidad*. Recuperado de <https://www.unicef.org/ecuador/UNICEFObservacionesGeneralesDelComiteDeLosDerechosDelNino-WEB.pdf>

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2009). *Nota de la UNESCO sobre las Políticas de la Primera Infancia. Inclusión de niños discapacitados: El Imperativo de la Primera Infancia. N° 46*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001831/183156s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2015). *Objetivos de desarrollo sostenible (ODS)*. Recuperado de <https://eacnur.org/es/actualidad/noticias/entidades-publicas/ods-objetivos-de-desarrollo-sostenible-de-la-UNESCO>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1992). *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)* (10 Ed). Madrid: Meditor.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Grafo S.A.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2007). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión niños y jóvenes(CIF-IA)*. Washington: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)*. Recuperado de <http://www.cr.undp.org/>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2005). *Estrategias de comunicación para la salud integral en la infancia: Guía metodológica para su desarrollo*. Recuperado de https://www.paho.org/can/index.php?option=com_docman&view=download&alias=6566-estrategias-de-comunicacion-para-la-salud-integral-en-la-infancia-2005&category_slug=regional-documents&Itemid=308&lang=es
- Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). (2001). *Niños pequeños, grandes desafíos. La educación y el cuidado de la infancia temprana*. Recuperado de <http://www.oecd.org/education/school/1944197.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.

- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid; Diversitas.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H.,... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.
- Patronato Nacional de la Infancia (PANI). (2018). *Patronato Nacional de la Infancia: Estructura y Organización*. Recuperado de <http://pani.go.cr/sobre-el-pani/estructura>
- Patronato Nacional de la Infancia (PANI). (2017). *Política para la primera infancia 2015-2020*. San José, C.R: PANI.
- Pérez C. (2005). *Muestreo Estadístico*. Madrid: Pearson Educación.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (2005). *Familia y desarrollo humano*. España: Alianza Editorial.
- Schippers, A., Acuna, N., y 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.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A, Felce, D., Matikka, L.,... Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Editorial Alianza.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.,... Yeager, M. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5 – 20.

- Schalock, R. L., Bonham, G. S., y Verdugo, M. A. (2008). The concept of quality of life as a framework for program planning, implementation, evaluation, and improvement. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229-235.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Yeager, M. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports* (11° ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (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.
- Shapiro, J., Blacher, J. y Lopez, S. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. En A. Burack, R. Hodapp y E. Zigler (Eds.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., y Schalock, R. L. (2014). The definition of context and its application in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. DOI: 10.1111/jppi.12077
- Shonkoff, J., Boyce, T., y McEwen, B. (2009). Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities: Building a new framework for health promotion and disease prevention. *Journal of the American Medical Association*, 301(21), 2252-2259.
- Sistema de Información sobre la Primera Infancia (SIPI). (2018). Política Costa Rica Programa Hogares Comunitarios. Recuperado de <http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/politicas/1278/programa-hogares-comunitarios>
- Skilos, S. y Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down Syndrome. *Journal Autism Developmental Disorder*, 36, 921- 933.

- Summers, J., Poston, D., Turnbull, A., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777–783.
- Summers, J., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., Fleming, K., Poston, D., y Kupzck, 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.
- Taggrat, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., y McConkey, (2012). Examining the support needs of family caregiving developing future for a relative with an intellectual disability. *International Journal Development Disabilities*, 16(3): 217-234.
- Thomson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, K. Snell, M., Wehmeyer, M.,... Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Torrecilla, A. y Rodrigo, M. (2010). La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica, psicológica y educativa. En A. Cristobal, C., Fornós, C. Giné, J. Mas y F. Pegenaute. *La atención temprana; Un compromiso con la infancia y sus familias* (pp. 37-55). Barcelona, España: UOC.
- Turnbull, A., Brown, I., y Turnbull, R. (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Summers, J., Lee, S., y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.
- Turnbull, A., Poston, D., Minnes, P., y Summers, J. (2007). Providing supports and services that enhance quality of life. En I. Brown y M. Percy (Eds.), *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 561-571). Baltimore: Paul Brookes
- Verdugo, M. (1998). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Editorial Siglo XXI.

- Verdugo, M., Córdoba, I., y Gómez, J. (2005). Adaptación y validación al español de la ECVF. *Siglo Cero*, 37(218), 41-48.
- Verdugo, M. (2009). Calidad de vida, I+D+I y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40(1), 5 – 21.
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(21), 7-21.
- Verdugo, M. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo: La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Verdugo, M., Rodríguez, A., y 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-de-vida-familiar.aspx](http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx).
- Vygotski, L. (1997). *Obras Escogidas V: Fundamentos de Defectología*. Madrid: Visor.
- Vygotsky, L. (1979). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona. Editorial Crítica.
- Walker, S., Wachs, T., Meeks, J., Lozoff, B., Wasserman, G., Pollitt, E.,... The International Child Development Steering Group. (2007). Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *The Lancet*, 369, 145-157.
- Weisner, T. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: a cross-cultural perspective. En A. Collins (Coord.), *Development during middle childhood. The years from six to twelve* (pp. 335-369). Washington, D.C.: National Academy Press.
- Whemeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, M.,... Yeager, M. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39(3), 5-18.
- Wehmeyer, M. (2014). Disability in the 21° Century. Seeking a future of equity and full participation. En A. Agran, R. Brown, C. Hughes, C. Quirk y D. Ryndak, *Equity and full participation for individuals with severe disabilities* (p 3-23). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

- Whilloughby, J. y Glidden, L. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction on parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99(4), 399-406.
- Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C Settings. (2008). *Seven key principles: Looks like / doesn't look like*. Recuperado de Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C Settings. (2008). Seven key principles: Looks like / doesn't look like.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability 2011*. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health. (2007). *Early childhood development: a powerful equalizer*. Recuperado de http://www.who.int/social_determinants/resources/ecd_kn_report_07_2007.pdf
- Zuna, N., Turnbull, A., y Summers, J. (2009). Family quality of life: Moving for measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.
- Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht: Springer.
- Zuna, N., Brown, I., y 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.
- Zulueta, M. (2007). Los padres en la atención temprana. En M. Vidal (Coord.), *Estimulación temprana (de 0 a 6 años). Desarrollo de capacidades, valoración y programas de intervención* (pp. 77-103). Madrid: CEPE.

11. Anexos

ANEXO 1 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA-PRIMERA VERSIÓN (ENF-CR-V1)

ANEXO 2 ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR-COSTA RICA-PRIMERA VERSIÓN (ENF-CR-V1)

ANEXO 3 CARTA DIRECTORES CENTROS DE ENSEÑANZA ESPECIAL

ANEXO 4 CARTA INVITACIÓN A LAS FAMILIAS

ANEXO 5 CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXO 6 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA-VERSIÓN FINAL (ENF-CR)

ANEXO 7 ESCALA DE NECESIDADES FAMILIARES-COSTA RICA-VERSIÓN FINAL (ENF-CR)

Anexo 1 Escala de Necesidades Familiares-Costa Rica-Primera Versión (ENF-CR-V1)

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-CR-Primera Versión

ENF-CR-V1



Identificar. Priorizar. Tomar decisiones

La Escala de Necesidades Familiares, ha sido elaborada y validada por el grupo de investigación grupo de investigación en Discapacidad y calidad de vida: Aspectos

Educativos (DISQUAVI), de la Universidad Blaquerna, Barcelona España, el presente protocolo es la adaptación a Costa Rica.

La escala ENF-CR ha sido elaborada en el marco de la investigación doctoral de la Sra. Beatriz Cordero con la colaboración de la Universitat Ramon Llull y del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica; y financiada por la Universidad de Santa Paula.

Para satisfacer las necesidades del miembro de la familia con discapacidad, es importante conocer las necesidades de toda la familia.

El objetivo principal del presente instrumento Evaluación de las Necesidades Familiares es ayudar a las familias y a los profesionales de los centros y servicios a trabajar conjuntamente para satisfacer las necesidades familiares. Especialmente para que los directores de los centros/servicios, directores regionales, autoridades de instituciones gubernamentales, puedan utilizar la escala Evaluación de las Necesidades Familiares para tomar decisiones en relación con los programas.

La Escala de Evaluación de las Necesidades Familiares, está organizada en cuatro partes:

Parte 1: Identificación de las necesidades

Se han enumerado en una lista algunas actividades básicas que a menudo ayudan a las familias a convivir mejor. Se le pide que usted valore cuanta necesidad de ayuda tienen **uno o más** miembros de su familia para realizar cada una de esas actividades.

Parte 2: Determinación de qué necesidades son prioritarias

Le pedimos que establezca las cinco necesidades principales de su familia.

Parte 3: Establecimiento de cómo deben satisfacerse las necesidades prioritarias.

Le pedimos que elija el tipo de ayuda que sería más útil a la hora de responder a cada una de sus cinco necesidades prioritarias.

Parte 4: Provisión de información general sobre el hijo y la familia.

Le pediremos que proporcione información básica sobre usted, su familia y el familiar con discapacidad.

Parte 1: Identificación de las necesidades

1. Lea las Frases que se describen a continuación.
2. Piense en los próximos 6 meses.
3. Marque con X la opción de respuesta que indique cuánta necesidad de ayuda tendrá uno o más miembros de su familia para poder realizar cada una de las tareas descritas en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia no tienen **“Ninguna necesidad”**.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen **“Poca Necesidad”**.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen **“Necesidad”**.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen una **“Necesidad elevada”**.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen una **“Necesidad muy elevada”**.

FRECUENCIA



	1-	2-	3-	4-	5-
	Ninguna necesidad	Necesidad baja	Necesidad	Necesidad elevada	Necesidad muy elevada
1. Sentirse informado y ayudado por los profesionales respecto a los logros y dificultades que presenta su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
2. Enseñar a mi(s) familiar con discapacidad, aspectos relacionados con la sexualidad	<input type="checkbox"/>				
3. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
4. Enseñar al (a los) familiar(es) con discapacidad, a utilizar el baño	<input type="checkbox"/>				
5. Hacerle frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	<input type="checkbox"/>				
	1-	2-	3-	4-	5-
	Ninguna necesidad	Necesidad baja	Necesidad	Necesidad elevada	Necesidad muy elevada

6. Conseguir ayuda para resolver las necesidades de mi(s) familiar(es) con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
7. Asegurar una atención adecuada en el aspecto Auditivo.	<input type="checkbox"/>				
8. Ser flexible como familia a la hora de aplicar cambios cuando sean necesarios	<input type="checkbox"/>				
9. Control médico (médico de cabecera)	<input type="checkbox"/>				
10. Tener esperanza sobre el futuro de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>				
11. Desarrollar objetivos a largo plazo para los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>				
12. Dormir toda la noche	<input type="checkbox"/>				
13. Resolver problemas conjuntamente	<input type="checkbox"/>				
14. Enseñar habilidades comunicativas	<input type="checkbox"/>				
15. Participar en actos sociales con amigos, compañeros del trabajo u otros	<input type="checkbox"/>				
16. Sentirse ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	<input type="checkbox"/>				
17. Ayudar con las tareas	<input type="checkbox"/>				

18. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) familiar(es) con discapacidad	<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) (cuidadores)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Conocer trámites para 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 los medicamentos	<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"/>
	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada

26. Planificar una transición satisfactoria del miembro(s) con discapacidad, de la educación infantil a la educación primaria o de ésta a la educación secundaria	<input type="checkbox"/>				
27. Tener el transporte adecuado	<input type="checkbox"/>				
28. Saber cuándo el miembro(s) con discapacidad, está haciendo progresos	<input type="checkbox"/>				
29. Enseñar conductas adecuadas	<input type="checkbox"/>				
30. Recibir apoyo de otras familias que tienen un miembro con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
31. Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios	<input type="checkbox"/>				
32. Prevenir el abuso de sustancias (por ejemplo, alcohol, drogas)	<input type="checkbox"/>				
	1-	2-	3-	4-	5-
	Ninguna necesidad	Necesidad baja	Necesidad	Necesidad elevada	Necesidad muy elevada

33. Comprender dificultades de los miembros de mi familia en cuanto a las creencias espirituales / religiosas de la familia

34. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras) al familiar con discapacidad

35. Ayudar a los miembros de mi familia a entablar amistades

36. Ahorrar para el futuro

37. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el familiar con discapacidad

38. Supervisar los servicios que atienden al familiar con discapacidad, para garantizar que realmente ayudan

1- Ninguna necesidad 2- Necesidad baja 3- Necesidad 4- Necesidad elevada 5- Necesidad muy elevada

39. Participar en las actividades preferidas de diversión y descanso, que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (ejemplo; películas, conciertos, clases de arte...)	<input type="checkbox"/>				
40. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad del familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>				
41. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	<input type="checkbox"/>				
42. Ir de vacaciones con la familia	<input type="checkbox"/>				
43. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>				
44. Hacer un descanso en la atención al familiar con discapacidad (Por ejemplo a través de un programa de cuidadores)	<input type="checkbox"/>				
45. Utilizar las tecnologías de la comunicación (como correo electrónico, Facebook) para relacionarse socialmente con los demás	<input type="checkbox"/>				
	1-	2-	3-	4-	5-
	Ninguna necesidad	Necesidad baja	Necesidad	Necesidad elevada	Necesidad muy

d

elevada

46. Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) o familiar con discapacidad a acceder a la educación

47. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, burlas) que afectan a los miembros de mi familia

48. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) familiar(es) con discapacidad

49. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada

50. Orientar a los demás (por ejemplo vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia

51. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia

52. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad

53. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)

1-

2-

3-

4-

5-

	Ninguna necesidad	Necesidad baja	Necesidad	Necesidad elevada	Necesidad muy elevada
54. Acceder a los servicios necesarios tales como; estimulación temprana, terapia del lenguaje, terapia física, educación especial, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	<input type="checkbox"/>				
55. Enseñar habilidades sociales y emocionales	<input type="checkbox"/>				
56. Empezar un nuevo curso académico	<input type="checkbox"/>				
57. Ir al baño	<input type="checkbox"/>				
58. Tener un cuidado dental adecuado	<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"/>				
60. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) familiar(es) con discapacidad pueda progresar	<input type="checkbox"/>				
61. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	<input type="checkbox"/>				
62. Conseguir un trabajo o mantenerlo	<input type="checkbox"/>				

	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
63. 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"/>
64. 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"/>
65. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. 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"/>
67. Ayudar a los miembros de mi familia 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"/>

Parte 2: Determinación de qué necesidades son prioritarias

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) y escribalas a continuación, en orden de importancia.

Cinco necesidades prioritarias	
1 ^a	
2 ^a	
3 ^a	
4 ^a	
5 ^a	

Parte 3: Establecimiento de cómo deben satisfacerse las necesidades prioritarias

Le pedimos que elija y escriba en orden de importancia la necesidad y el tipo de apoyo* que le ayudaría más a la hora de dar respuesta a cada una de sus cinco necesidades principales

Tipos de apoyo*

Emocional	Ayuda para reducir el estrés y promover sentimientos positivos
Informativo	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.
Logístico	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
Económico	Ayuda para la obtención de recursos económicos para cubrir las necesidades familiares

Necesidades principales por orden de prioridad	Tipos de Apoyos			
	Emocional	Informativo	Logístico	Económico
1 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 4: 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 usted mismo(a) (la persona que está completando el instrumento):

1. Por favor, señale en el siguiente apartado qué relación tiene con la persona con discapacidad de su familia.

- 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: Día (indique un número de 1 a 31) /Mes (indique un número de 1 a 12) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 01/02/1975).** _____

DD/MM/AAAA

4. **¿Cuál es su país de procedencia? (escriba el que corresponda).**

(País): _____

5. **¿Cuál es la provincia donde vive? (marque con X el que corresponda).**

1. __ San José

2. __ Alajuela

3. __ Cartago

4. __ Heredia

5. __ Guanacaste

6. __ Puntarenas

7. __ Limón

6. **¿Cuál es su estado civil?**

Casado/viviendo en pareja

Divorciado o separado

Nunca me he casado

Viudo/Viuda

7. **¿Cuál es su situación laboral?**

Trabajo a tiempo completo

Trabajo a tiempo parcial

Desempleado, pero buscando trabajo

No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionado, invalidez)

8. **¿Cuál es el nivel de educación más alto que tiene? (por favor, marque con X solo una respuesta)**

- Algunos estudios sin obtener el sexto grado Escolar
- Educación Primaria - Graduado Escolar
- Educación Secundaria (ESO, Bachillerato; FP)
- Diplomatura
- Bachillerato Universitario
- Licenciatura /Grado
- Postgrado / Máster
- Otros (especifique): _____

9. ¿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 250 mil colones netos al mes
- De 250 mil a 500 mil colones netos al mes
- De 500 mil a 750 mil colones netos al mes
- De 750 mil a 1 millón de colones netos al mes
- De 1 millón a 1.5 millones de colones netos al mes
- De 1.5 millones a 2 millones de colones netos al mes
- Más de 2 millones netos al mes.

10. ¿Cuántas personas, incluido usted mismo, son beneficiarias de estos ingresos? _____

11. ¿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, tíos, primos u otros).
- Sí, nosotros disponemos de una persona que nos ayuda en casa.

12. Además de dar apoyo a la persona con discapacidad, por favor, señale si tiene en casa alguna o algunas personas que requieren de su ayuda (por ejemplo, otro miembro con discapacidad, una persona mayor/ un abuelo/abuela).

0

3

1

Más de tres

2

13. Parentesco (especifique)

Finalmente nos gustaría conocer algunos aspectos sobre su familiar con discapacidad

(Si tiene más de un familiar con discapacidad, por favor, en las siguientes preguntas piense en la persona que requiere más apoyo)

14. ¿Cuál es el género del miembro de su familia con discapacidad?

Masculino

Femenino

15. ¿Cuándo nació el miembro de su familia con discapacidad? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Día (indique un número de 1 a 31) /Mes (indique un número de 1 a 12) / Año (indique cuatro cifras) ejemplo 22 /12/14.

16. ¿Cuál es el grado de discapacidad intelectual o del desarrollo?

Leve

Moderado

Severo y profundo

No sabe

17. ¿Tiene el miembro de su familia con discapacidad algún OTRO diagnóstico de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual y del desarrollo? (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 el que usted 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
- Estimulación Temprana
- Escuela de educación especial
- Escuela regular
- 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? Por favor, marque su valoración con una X sobre el número correspondiente.

1. Nada Satisfecho
2. Poco Satisfecho
3. Satisfecho
4. Muy satisfecho

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?

Anexo 2 Escala de Calidad de vida Familiar-Costa Rica-Primera Versión (ENF-CR-V1)

CdVF – CR
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
De 0 a 18 años

La escala CdVF-CR es una adaptación de la escala CdVF-E que fue elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual”, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia de España Plan Nacional de I+D+I (2004-2007) y coordinado por la Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

La escala CdVF-CR ha sido elaborada en el marco de la investigación doctoral de Beatriz Cordero con la colaboración de la Universitat Ramon Llull y del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica; y financiada por la Universidad de Santa Paula.

DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA FAMILIA

Con la finalidad de poder contextualizar la información de la Escala, a continuación, encontrará un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona que contesta la escala.
- Información sobre el familiar con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID).

Indique con una “X” la respuesta que exprese mejor su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado “otros”.

Fecha: _____

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ESCALA

1. Su relación con la persona con DID es de: (por favor, marque tan sólo una casilla)

- Padre
- Madre
- Hermano/a
- Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____

2. Fecha de nacimiento: _____

3. Sexo:

- Hombre
- Mujer

4. ¿Es usted el cuidador principal?

- Sí
- No

5. Su lugar de residencia: _____

INFORMACIÓN SOBRE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

6. Fecha de nacimiento: _____

7. Sexo:

- Hombre
- Mujer

8. Porcentaje de discapacidad (según diagnóstico oficial):

- Leve
- Moderado
- Profundo o Severo
- No se

9. Servicios que recibe actualmente la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo:

- Estimulación temprana
- Escuela
- Aula integrada
- Ciclo Diversificado Vocacional
- Formación ocupacional (trabajo con apoyo; centro especial de empleo; centro ocupacional)
- Empleo
- Centro de día
- Ocio
- Residencia
- Servicio de vivienda
- Terapia Física
- Terapia Ocupacional
- Terapia del Lenguaje
- Psicología
- Trabajo social
- Otros: _____

10. Trastornos asociados:

- Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- Discapacidad auditiva
- Trastorno del lenguaje
- Trastorno por Déficit de Atención (TDAH)

- Salud (especifique): _____
- Trastornos de conducta
- Discapacidad visual
- Discapacidad física
- Trastorno mental
- Otros (especifique): _____

CdVF-CR. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (menores de 18 años)

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID)² 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.

De acuerdo con diversos autores que han trabajado en la definición de familia, se entiende por familia “a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí” (Poston et al., 2003).

La escala debe ser respondida por los/las cuidadores/as principales de las personas con DID (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos). En cualquier caso, siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “no es mi caso”.

La información que nos proporcione será confidencial¹.

Para responder correctamente la escala, debe:

- 1) Leer cada afirmación
- 2) Encerrar en un círculo el número que indique la **frecuencia** en que se da la situación descrita en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase **nunca** se da.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase **raramente** se da.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da **a veces**.

¹ De acuerdo con la Ley 9234 Reguladora de Investigación Biomédica y su Reglamento.

² Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID), corresponde al concepto actualizado de la entidad diagnóstica que aún se conoce en Costa Rica como Retardo Mental

- Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da **a menudo**.
- Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da **siempre**.

3) Marcar en la segunda columna **no es mi caso** cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a **frecuencia**.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

Muchas gracias por su colaboración

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. El familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo tiene unos hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
2. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
3. Todos los hermanos del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0

Ejemplo 1. (El familiar con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo tiene unos hábitos alimenticios saludables)

- Si considera que su familiar con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo tiene unos hábitos alimenticios saludables **a veces**, deberá seleccionar el nº 3.

Ejemplo 2. (En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional)

Si considera que todos los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional **a menudo**, deberá seleccionar el nº 4.

Ejemplo 3. (Todos los hermanos del familiar con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo reciben la atención que precisan)

- Si la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo no tiene hermanos deberá seleccionar el nº 0 (**no es mi caso**) y dejar la columna de frecuencia sin contestar, tal y como se refleja en el ejemplo.
- Si la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo tiene hermanos, pero nunca han recibido la atención necesaria, deberá seleccionar el nº 1.

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	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 discapacidad intelectual y del desarrollo puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5. Mi familia sale con el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo (a dar una vuelta, a comer algo, de paseo, etc.)	1	2	3	4	5	0
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos para 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 pagar los gastos económicos adicionales ocasionados por adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
9. Mi familia respeta las decisiones que toma el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	1	2	3	4	5	0
10. El familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo 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 con relación al cuidado y educación del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0
13. El familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo 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 de la Caja Costarricense de Seguro Social	1	2	3	4	5	0
17. Mi familia consigue comprender la discapacidad 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

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
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
20. Mi familia puede pagar los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros, si la necesitara	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 discapacidad intelectual y del desarrollo	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 discapacidad intelectual y del desarrollo tiene unos hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
25. Mi familia puede pagar 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 colegio, 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 discapacidad intelectual y del desarrollo 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

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
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 discapacidad intelectual y del desarrollo origina gastos extraordinarios que podemos pagar	1	2	3	4	5	0
31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo la atención que merece	1	2	3	4	5	0
32. Todos los hermanos del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo reciben la atención que necesitan	1	2	3	4	5	0
33. El familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas	1	2	3	4	5	0
34. Mi familia puede permitirse algunos lujos	1	2	3	4	5	0
35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	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 relacionadas con el miembro con Discapacidad Intelectual y del desarrollo.	1	2	3	4	5	0
38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
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 discapacidad intelectual y del desarrollo 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 discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0
43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0
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 que atienden al familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo en el ámbito de salud.	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para enfrentar 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 discapacidad intelectual y del desarrollo (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo 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 discapacidad intelectual y del desarrollo 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 discapacidad intelectual y del desarrollo, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia maneja bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con Discapacidad Intelectual o del desarrollo 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
57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica en el caso de que la necesite	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
58. El familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o escuela	1	2	3	4	5	0
59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0
60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta que pudiera presentar el familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo	1	2	3	4	5	0
61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0

Anexo 3 Carta Directores Centros de Enseñanza Especial

San José, xx de xxxxxxx, 2018

Sra.

xxxxxxxxxxxxxx

Directora

Centro xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Estimada directora:

La Universidad Santa Paula de Costa Rica con apoyo de la Universidad Ramón Llull, de Barcelona planea realizar la investigación “**Calidad de vida y Necesidades de las Familias de personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica**”. Considerando que en Costa Rica las personas en edades tempranas con discapacidad representan el 13.95% de la población total con discapacidad, el estudio que realizarán conjuntamente ambas universidades, ser un insumo para las autoridades que toman decisiones sobre los programas y servicios para personas con discapacidad.

Actualmente la investigación está en la fase de recolección de información en centros de atención de personas con discapacidad. Por lo cual, se requiere pasar la Escala de Necesidades Familiares (ENF) y Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) a las familias de niños entre 0 y 18 años con diagnóstico de discapacidad intelectual y del desarrollo, que asisten a centros educativos o de rehabilitación. La duración de la entrevista podría oscilar entre 1.5-2 horas; pues la misma es muy detallada con el fin de obtener información que sirva de fundamento para mejorar la eficacia de la atención; así como la inversión en los programas dirigidos a personas con discapacidad en edades tempranas.

Dado lo anterior, le solicito respetuosamente considere la posibilidad de brindarnos su colaboración en la ejecución de esta etapa del estudio. Esta ayuda consistirá en:

1. Permitir la ejecución de estudio en el centro que usted dirige
2. Apoyar con el envío de la invitación de participar en el estudio a las familias de las personas con discapacidad temprana que asisten a su Centro.
3. Proveer un espacio físico para poder realizar las entrevistas.
4. Permitir la ejecución de las entrevistas en un horario de xx –xx por un periodo de xxxxx días.

Muchas gracias,

Beatriz Cordero H., Msc.
Investigadora

Anexo 4 Carta Invitación a las Familias

San José, xx de xxxxxxxx, 2018.

Sr. (Sra.)

xxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Estimado señor (Sra.):

La Universidad Santa Paula de Costa Rica con apoyo de la Universidad Ramón Llull, de Barcelona planea realizar la investigación “Calidad de vida y Necesidades de las Familias de personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica”. Considerando que en Costa Rica las personas en edades tempranas con discapacidad, representan el 13.95% de la población total con discapacidad, el estudio que realizarán conjuntamente ambas universidades, constituye un insumo de gran relevancia para la salud pública de Costa Rica, pues permitirá identificar las principales necesidades de apoyo para mejorar la calidad de vida, de aquellas familias en las cuales alguno de sus miembros de 0 a 6 años han sido diagnosticados con discapacidad intelectual o retraso en el desarrollo psicomotor.

Como parte del estudio, es necesario validar, en población costarricense entre 0 y 18 años, la Escala de Necesidades Familiares (ENF) y Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF); por tanto, conociendo que usted es familiar de una persona con discapacidad entre 0 y 18 años, respetuosamente le solicito considere la posibilidad de participar en la primera etapa de validación de la ENF y de la ECVF mediante una Validación Cognitiva.

De aceptar mi solicitud, sus responsabilidades serían:

1. Llenar 2 escalas.

Mucho le agradecería, me informe antes de xx de xxxx si desea participar como experto en el proceso de validación de la ENF y la ECVF. Por favor, envíeme su respuesta al fax xx o al correo electrónico: xxx.xx@ xxx.xx.xx

Sin otro particular,

Beatriz Cordero H., Msc.

Investigadora

Anexo 5 Consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica

Tesis Doctoral

Director: Dr. Climent Giné, PhD. (Universidad Ramón Lull)

Investigadora Principal: Beatriz Cordero H, Msc. (Maestría en Estimulación Temprana, Universidad Santa Paula)

Tutor Metodológico: Dr. Rafael Monge Rojas, PhD. (INCIENSA)

Este documento que usted está empezando a leer se llama CONSENTIMIENTO INFORMADO.

La Universidad Santa Paula, Costa Rica, desde la maestría en Estimulación Temprana, de forma conjunta con la Universidad Ramón LLull, Barcelona, coordinado por el equipo de investigación en Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, y en el marco de tesis doctoral de la investigadora principal, están llevando a cabo un estudio para determinar las necesidades en cuanto a Calidad de vida familiar de familias de niños entre 0 y 6 años con discapacidad. Para tal efecto se hace necesario validar para la población costarricense entre 0 y 18 años, con discapacidad intelectual o del desarrollo, la Escala de Necesidades Familiares y la Escala de Calidad de Vida Familiar que se usan en otros países, con el fin de conocer qué necesitan las familias de personas con discapacidad para mejorar su bienestar socio emocional, económico y físico, en Costa Rica. Dado lo anterior, respetuosamente le solicitamos su participación en este estudio.

Mediante este documento, respetuosamente se le solicita considerar la posibilidad de participar en la investigación. Es importante mencionar que la participación en el mismo es completamente voluntaria, por lo que usted puede no participar sin que medie ningún perjuicio.

Se le solicita a usted su participación porque es parte de la familia de una o más personas con edad de 0 a 18 años, con diagnóstico de discapacidad intelectual / retraso en el desarrollo, que asisten a algún centro especializado o pertenecen a alguna asociación de familias en Costa Rica. El estudio se realizará con cerca de 655 familias con estas características y serán seleccionados en escuelas de educación especial urbana y rural, de todo el país.

Su participación en este estudio consistirá en completar dos escalas: primeramente, una Escala de Necesidades Familiares; con 11 apartados en relación con sus necesidades de apoyo en salud, atención diaria, tiempo libre, relaciones sociales, cambios a lo largo de la vida, enseñanza, obtención de servicios, relaciones familiares, salud emocional, espiritualidad, economía . Por otro lado, para relacionar esta información con su calidad de vida se le solicita completar un cuestionario sobre Calidad de Vida Familiar, con un total de 7 apartados que se refieren a: su bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia, inclusión y participación. Completar las escalas le tomará un tiempo aproximado de 2 horas. Se realizará en la escuela de educación especial al que asiste su familiar y solo una vez.

La participación en este estudio tiene un riesgo mínimo en la divulgación de información personal. Por lo que, es relevante comunicarle que la información que usted suministre, así como su identidad, no se le revelarán a nadie. Por esta razón, en ninguno de los cuestionarios que se utilizará en el estudio, existe un espacio destinado para anotar su nombre o cualquier otra información que permita identificarle. La información que usted provea será resguardada por la Investigadora por un periodo de 15 años en la Universidad Santa Paula; nadie fuera del equipo de investigadores tendrá acceso a la misma y será utilizada para realizar informes escritos u orales sobre las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad.

Si alguna de las preguntas de las escalas le hacen sentir incomodo, usted puede escoger si contesta o no.

El Comité Ético Científico de la Universidad Santa Paula, situado en Lomas de Ayarco Sur, Curridabat, San José Costa Rica, tendrá acceso a los registros para verificar procedimientos y datos de la investigación. Los informes generados por el estudio podrán ser publicados en los periódicos, en revistas científicas, en congresos y en actividades académicas. Sin

embargo, como se le ha mencionado previamente su nombre o el de su familiar con discapacidad, NUNCA aparecerá en ningún informe escrito u oral.

Usted o su familiar con discapacidad no recibirán un beneficio inmediato o directo por la participación en este estudio, pero la información que ustedes aporten será de gran valor para enriquecer los programas de atención pues proveerá información relevante sobre sus necesidades, para la toma de decisiones en los programas y servicios que requieren las familias de personas con discapacidad.

Para que usted conozca los resultados preliminares del estudio, dentro de un año, posterior a la conclusión del estudio, se enviará un informe de este a la dirección de la Escuela de Educación Especial a la que asiste su familiar con Discapacidad: Usted podrá solicitar ese informe al director o la directora de la institución.

Si usted desea obtener más información sobre este estudio, puede llamar a la Universidad Santa Paula al teléfono 22 16 44 87 y comunicarse con la Msc. Beatriz Cordero de 8:00 am a 5:00 pm de lunes a viernes o bien comunicarse con la coordinación del Comité Ético Científico (CEC) el cual aprobó y da seguimiento a la investigación, al teléfono 22 16 44 00 ext. 700, en un horario de lunes y viernes de 9:00 am a 12:00 md. y miércoles de 5:00 pm a 7:00 pm.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Señor/señora, si usted está de acuerdo en participar de este estudio, le agradeceríamos que firme esta hoja.

Yo, _____, cédula _____
entendí las explicaciones anotadas anteriormente sobre el estudio que la Universidad Santa Paula, Costa Rica, desde la Maestría en Estimulación Temprana, de forma conjunta con la Universidad Ramón LLull, Barcelona, coordinado por el equipo de investigación en Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos, quieren hacer y acepto voluntariamente participaren este estudio de forma libre, voluntaria consciente, sin coerción, coacción, amenaza, fraude, engaño, manipulación o cualquier otro tipo de presión en este estudio.

_____	_____	_____	_____	_____
Nombre	Cédula	Firma	Fecha	Hora y Lugar

_____	_____	_____	_____	_____
Nombre Testigo	Cédula	Firma	Fecha	Hora y Lugar

_____	_____	_____	_____	_____
Nombre de la investigadora/ Persona que obtiene el consentimiento	Cédula	Firma	Fecha	Hora y Lugar
Entrega de la copia del Consentimiento Informado				

_____	_____	_____	_____	_____
Nombre del padre/ madre/Encargado	Firma	Fecha	Hora	Lugar

Anexo 6 Escala de Necesidades Familiares | Costa Rica | Versión Final (ENF-CR)

Protocolo de la Escala Evaluación de las Necesidades Familiares Costa Rica

Evaluación de las Necesidades Familiares-CR

Identificar. Priorizar. Tomar decisiones

La Escala de Necesidades Familiares ENF-CR ha sido elaborada en el marco de la investigación doctoral de la Beatriz Cordero Huertas, con la colaboración de la Universidad Ramon Llull de Barcelona, del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica y la Universidad de Santa Paula de Costa Rica.

Para satisfacer las necesidades del miembro de la familia con discapacidad, es importante conocer las necesidades de toda la familia.

El objetivo principal del presente instrumento Evaluación de las Necesidades Familiares (ENF) es ayudar a las familias y a los profesionales de los centros y servicios a trabajar conjuntamente para satisfacer las necesidades familiares. Especialmente para que los directores de los centros/servicios, directores regionales, autoridades de instituciones gubernamentales, puedan utilizar la escala Evaluación de las Necesidades Familiares para tomar decisiones en relación con los programas.

La Escala de Evaluación de las Necesidades Familiares, está organizada en cuatro partes:

Parte 1: Identificación de las necesidades

Se han enumerado en una lista algunas actividades básicas que a menudo ayudan a las familias a convivir mejor. Se le pide que usted valore cuanta necesidad de ayuda tienen **uno o más** miembros de su familia para realizar cada una de esas actividades.

Parte 2: Determinación de qué necesidades son prioritarias

Le pedimos que establezca las cinco necesidades principales de su familia.

Parte 3: Establecimiento de cómo deben satisfacerse las necesidades prioritarias.

Le pedimos que elija el tipo de ayuda que sería más útil a la hora de responder a cada una de sus cinco necesidades prioritarias.

Parte 4: Provisión de información general sobre el hijo y la familia.

Le pediremos que proporcione información básica sobre usted, su familia y el familiar con discapacidad.

Parte 1: Identificación de las necesidades

1. Lea las Frases que se describen a continuación.
2. Piense en los próximos 6 meses.
3. Marque con X la opción de respuesta que indique cuánta necesidad de ayuda tendrá uno o más miembros de su familia para poder realizar cada una de las tareas descritas en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia no tienen **“Ninguna necesidad”**.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen **“Poca Necesidad”**.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen **“Necesidad”**.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen una **“Necesidad elevada”**.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase usted y su familia tienen una **“Necesidad muy elevada”**.



	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 los logros y dificultades que presenta su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Enseñar a mi(s) familiar con discapacidad, aspectos relacionados con la sexualidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Enseñar creencias espirituales / religiosas a mi(s) familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Enseñar al (a los) familiar(es) con discapacidad, a utilizar el baño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.					
8. Hacerles 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"/>

	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
9. Conseguir ayuda para resolver las necesidades de mi(s) familiar (es) con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Asegurar una atención adecuada en el aspecto Auditivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. 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"/>
12. Control médico (médico de cabecera)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. 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"/>
14. 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"/>
15. Dormir toda la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Resolver problemas conjuntamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Enseñar habilidades comunicativas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. 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"/>

19. 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"/>
20. Ayudar con las tareas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
21. Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya mi(s) familiar(es) con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. 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"/>
23. Pagar las matrículas escolares y/o la atención de mi(s) hijo(s) (cuidadores)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Conocer trámites para 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"/>
25. 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"/>
26. 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"/>

27. Dar los medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. 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"/>
	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
29. Planificar una transición satisfactoria del miembro(s) con discapacidad, de la educación infantil a la educación primaria o de ésta a la educación secundaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Tener el transporte adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Saber cuándo el miembro(s) con discapacidad, está haciendo progresos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Enseñar conductas adecuadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. 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"/>
34. 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"/>
35. Prevenir el abuso de sustancias (por ejemplo, alcohol, drogas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Comprender dificultades de los miembros de mi familia en cuanto a las creencias espirituales / religiosas de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
37. Enseñar habilidades motoras (por ejemplo, ir en bicicleta, andar, subir escaleras) al familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. 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"/>
39. Ahorrar para el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Supervisar los servicios que atienden al familiar con discapacidad, para garantizar que realmente ayudan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Participar en las actividades preferidas de diversión y descanso, que se llevan a cabo en recintos cerrados de la comunidad (ejemplo; películas, conciertos,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

clases de arte...)

43. Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad del familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1- Ninguna necesidad	2- Necesidad baja	3- Necesidad	4- Necesidad elevada	5- Necesidad muy elevada
44. 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"/>
45. Ir de vacaciones con la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Promover la autoestima de cada miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Hacer un descanso en la atención al familiar con discapacidad (Por ejemplo, a través de un programa de cuidadores)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Utilizar correo electrónico o Facebook para relacionarse socialmente con los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Conocer y defender los derechos de mi(s) hijo(s) o familiar con discapacidad a acceder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a la educación

50. Responder a situaciones y actitudes negativas (por ejemplo, bullying, burlas) que afectan a los miembros de mi familia

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

51. Conseguir ayudas para la atención a mi(s) familiar(es) con discapacidad

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

52. Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuada

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

53. Orientar a los demás (por ejemplo, vecinos, amigos) a relacionarse con los miembros de mi familia

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

54. Participar en el establecimiento de objetivos para promover el aprendizaje de los miembros de mi familia

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

55. Ayudar a los miembros de mi familia a responder preguntas relativas a la discapacidad

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

56. Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

57. Acceder a los servicios necesarios tales como; estimulación temprana, terapia del lenguaje, terapia física, educación especial, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	<input type="checkbox"/>				
58. Enseñar habilidades sociales y emocionales	<input type="checkbox"/>				
59. Empezar un nuevo curso académico	<input type="checkbox"/>				
60. Ir al baño	<input type="checkbox"/>				
61. Tener un cuidado dental adecuado	<input type="checkbox"/>				
62. Atender las actividades diarias de cuidado de uno mismo (por ejemplo, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, vestirse, comer)	<input type="checkbox"/>				
63. Tener los servicios educativos adecuados para que mi(s) familiar(es) con discapacidad pueda progresar	<input type="checkbox"/>				
64. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas	<input type="checkbox"/>				
65. Conseguir un trabajo o mantenerlo	<input type="checkbox"/>				
66. Manejar el estrés	<input type="checkbox"/>				
67. Planificar el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>				

68. Coordinar la atención médica cuando intervienen dos o más médicos	<input type="checkbox"/>				
69. Llevar a cabo actividades relajantes en casa	<input type="checkbox"/>				
70. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todos los miembros de mi familia	<input type="checkbox"/>				
71. Ayudar a los miembros de mi familia a conseguir los objetivos durante en el día a día	<input type="checkbox"/>				

Parte 2: Determinación de qué necesidades son prioritarias y establecimiento de cómo deben satisfacerse.

1. Escriba sus 5 necesidades principales, las más importantes para su familia (pueden estar o no en el apartado anterior), ordenadas de mayor a menor.
2. Escoja y escriba según su necesidad, el tipo de apoyo* que le ayudaría para dar respuesta a sus necesidades principales.

Tipos de apoyo*

Emocional	Ayuda para reducir el estrés y promover sentimientos positivos
Informativo	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.
Logístico	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
Económico	Ayuda para la obtención de recursos económicos para cubrir las necesidades familiares

Necesidades principales por orden de prioridad	Tipos de Apoyos			
	Emocional	Informativo	Logístico	Económico
1 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Para responder a estas 5 necesidades que acaba de señalar, ¿considera que hay otros apoyos que no mencionó antes? Si es el caso, anótelos:



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 son más personales, es para poder conocer las necesidades generales de la población con discapacidad y sus familias, en Costa Rica.

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.

A continuación, anote sus datos (Responda estas preguntas sobre usted)

22. Indique cuál es su relación con la persona 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):

23. ¿Cuál es su género?

- Masculino Femenino

24. ¿Cuándo nació usted? Día /Mes / Año (ejemplo; 01/02/1975).

____ / ____ / ____

Día mes año

25. ¿En qué país nació usted? (escriba nombre del país).

(País): _____

26. ¿Cuál es la provincia donde vive? (marque con X el que corresponda).

- 8. __ San José
- 9. __ Alajuela
- 10. __ Cartago
- 11. __ Heredia
- 12. __ Guanacaste
- 13. __ Puntarenas

14. __Limón

27. ¿Cuál es su estado civil?

- Casado/viviendo en pareja
- Divorciado o separado
- Nunca me he casado
- Viudo/Viuda

28. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- Desempleado, pero buscando trabajo
- No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionado, invalidez)

29. ¿Cuál el nivel de educación más alto que usted tiene? (por favor, marque con X solo una respuesta)

- Algunos estudios sin obtener el sexto grado Escolar
- Educación Primaria (terminó el sexto grado de la escuela)
- Educación Secundaria (terminó todo el colegio)
- Técnico
- Bachillerato Universitario
- Licenciatura /Grado
- Postgrado / Máster/Doctorado
- Otros (especifique): _____

30. ¿Cuál es el nivel total de ingresos familiares al mes teniendo en cuenta todas las fuentes? (por ejemplo; pensiones, salarios, becas, etc.)

- Menos de 250 mil colones netos al mes
- De 250 mil a 500 mil colones netos al mes
- De 500 mil a 750 mil colones netos al mes
- De 750 mil a 1 millón de colones netos al mes
- De 1 millón a 1.5 millones de colones netos al mes

- De 1.5 millones a 2 millones de colones netos al mes
- Más de 2 millones netos al mes.

31. ¿Cuántas personas, incluido usted mismo, se mantienen con ese ingreso? _____

32. ¿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, tíos, primos u otros).
- Sí, nosotros disponemos de una persona que nos ayuda en casa.

33. Además de dar apoyo a la persona con discapacidad, por favor, señale si tiene en casa alguna o algunas personas que requieren de su ayuda (por ejemplo; otro miembro con discapacidad, un adulto mayor/ abuelo).

- 0
- 1
- 2
- 3
- Más de tres

34. Parentesco (especifique su relación con esta persona)

A continuación, indique los datos de su familiar con discapacidad

(Si tiene más de un familiar con discapacidad, por favor, en las siguientes preguntas piense en la persona que requiere más apoyo)

35. ¿Cuál es el género del miembro de su familia con discapacidad?

- Masculino
- Femenino

36. ¿Cuándo nació el miembro de su familia con discapacidad? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Día (indique un número de 1 a 31) /Mes (indique un número de 1 a 12) / Año (indique cuatro cifras) ejemplo 22 /12/14.

37. ¿Cuál es el grado de discapacidad intelectual o del desarrollo?

- Leve
- Moderado
- Severo y profundo
- No sabe

38. ¿Tiene el miembro de su familia con discapacidad algún OTRO diagnóstico de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual y del desarrollo? (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

39. 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 el que usted 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
- Estimulación Temprana
- Escuela de educación especial
- Escuela regular
- Programas adaptados de garantía social y transición a la vida adulta
- Otros: _____

40. ¿Podría valorar el grado de satisfacción que tiene en relación con el servicio que ha marcado en la pregunta anterior? Por favor, marque su valoración con una X sobre el número correspondiente.

- 5. Nada Satisfecho
- 6. Poco Satisfecho
- 7. Satisfecho
- 8. Muy satisfecho

41. ¿Podría indicar el número de hermanos de la persona con discapacidad?

42. Indique las edades de los hermanos

¿Tiene alguna otra información sobre su familia, que quiera compartir, para comprender mejor las necesidades de su familia?

Anexo 7 Escala de Necesidades Familiares-Costa Rica- Versión Final (ENF-CR)

CdVF – CR
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
De 0 a 18 años

La escala CdVF-CR ha sido elaborada en el marco de la investigación doctoral de Beatriz Cordero Huertas, con la colaboración de la Universidad Ramon Llull de Barcelona, del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica y la Universidad de Santa Paula, Costa Rica.

DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA FAMILIA

Con la finalidad de poder contextualizar la información de la Escala, a continuación, encontrará un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona que contesta la escala.
- Información sobre el familiar con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID).

Indique con una "X" la respuesta que exprese mejor su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado "otros".

Fecha: _____

INFORMACIÓN SOBRE USTED (LA PERSONA QUE CONTESTA LA ESCALA)

5. Su relación con la persona con DID es de: (por favor, marque tan sólo una casilla)

- Padre
- Madre
- Hermano/a
- Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____

6. Fecha de nacimiento: _____

7. Sexo:

- Hombre
- Mujer

8. ¿Es usted el cuidador principal?

- Sí

No

5. Su lugar de residencia: _____

INFORMACIÓN SOBRE SU FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

11. Fecha de nacimiento: _____

12. Sexo:

Hombre

Mujer

13. Porcentaje de discapacidad (según diagnóstico oficial):

Leve

Moderado

Profundo o Severo

No se

14. Servicios que recibe actualmente la persona con Discapacidad:

Estimulación temprana

Escuela de Educación Especial

Aula integrada

Ciclo Diversificado Vocacional

Formación ocupacional (trabajo con apoyo; centro especial de empleo; centro ocupacional)

Empleo

Centro de día

Ocio

- Residencia
- Servicio de vivienda
- Terapia Física
- Terapia Ocupacional
- Terapia del Lenguaje
- Psicología
- Trabajo social
- Otros: _____

15. Trastornos asociados:

- Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- Discapacidad auditiva
- Trastorno del lenguaje
- Trastorno por Déficit de Atención (TDAH)
- Salud (especifique): _____
- Trastornos de conducta
- Discapacidad visual
- Discapacidad física
- Trastorno mental
- Otros (especifique): _____

CdVF-CR. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (menores de 18 años)

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID)¹ 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.

De acuerdo con diversos autores que han trabajado en la definición de familia, se entiende por familia “a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí” (Poston et al., 2003).

La escala debe ser respondida por los/las cuidadores/as principales de las personas con DID (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos). En cualquier caso, siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “no es mi caso”.

La información que nos proporcione será confidencial.

Para responder correctamente la escala, debe:

- 4) Leer cada afirmación
- 5) Encerrar en un círculo el número que indique la **frecuencia** en que se da la situación descrita en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase **nunca** se da.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase **raramente** se da.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da **a veces**.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da **a menudo**.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da **siempre**.
- 6) Marcar en la segunda columna **no es mi caso** cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a **frecuencia**.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

Muchas gracias por su colaboración

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. El familiar con discapacidad tiene unos hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
2. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
3. Todos los hermanos del familiar con discapacidad reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0

Ejemplo 1. (El familiar con discapacidad tiene unos hábitos alimenticios saludables)

- Si considera que su familiar con discapacidad tiene unos hábitos alimenticios saludables **a veces**, deberá seleccionar el nº 3.

Ejemplo 2. (En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional)

Si considera que todos los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional **a menudo**, deberá seleccionar el nº 4.

Ejemplo 3. (Todos los hermanos del familiar con Discapacidad reciben la atención que precisan)

- Si la persona con Discapacidad no tiene hermanos deberá seleccionar el nº 0 (**no es mi caso**) y dejar la columna de frecuencia sin contestar, tal y como se refleja en el ejemplo.
- Si la persona con Discapacidad tiene hermanos, pero nunca han recibido la atención necesaria, deberá seleccionar el nº 1.

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
62. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
63. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	1	2	3	4	5	0
64. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
65. El familiar con discapacidad puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
66. Mi familia sale con el familiar con discapacidad (a dar una vuelta, a comer algo, de paseo, etc.)	1	2	3	4	5	0
67. Mi familia tiene ilusión y proyectos para futuro	1	2	3	4	5	0
68. En general, todos los miembros de mi familia tienen de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
69. Mi familia puede pagar los gastos económicos adicionales ocasionados por adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
70. Mi familia respeta las decisiones que toma el familiar con discapacidad (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	1	2	3	4	5	0
71. El familiar con discapacidad respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
72. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	1	2	3	4	5	0
73. Como pareja estamos de acuerdo en relación con el cuidado y educación del familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
74. El familiar con discapacidad se maneja físicamente sin ayuda.	1	2	3	4	5	0
75. Mi familia se siente bien al ver al familiar con discapacidad contento	1	2	3	4	5	0
76. Todos los miembros de mi familia logran mantener la calma y tratarse con respeto, en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
77. Mi familia tiene seguros para cubrir gastos médicos que no se incluyen en el seguro de la de la Caja Costarricense de Seguro Social	1	2	3	4	5	0
78. Mi familia logra comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5	0
79. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
80. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un ambiente familiar agradable	1	2	3	4	5	0
81. Mi familia puede pagar los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros, si la necesitara	1	2	3	4	5	0
82. 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
83. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
84. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
85. El familiar con discapacidad tiene hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
86. Mi familia puede pagar un seguro de responsabilidad civil para el familiar con discapacidad que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el colegio, etc.	1	2	3	4	5	0
87. En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
88. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con discapacidad pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5	0
89. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
90. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.)	1	2	3	4	5	0
91. El familiar con discapacidad produce gastos extra que podemos pagar	1	2	3	4	5	0
92. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con discapacidad la atención que merece	1	2	3	4	5	0
93. Todos los hermanos del familiar con discapacidad reciben la atención que necesitan	1	2	3	4	5	0
94. El familiar con discapacidad hace regularmente actividades físicas y/o deportivas	1	2	3	4	5	0
95. Mi familia puede permitirse algunos lujos	1	2	3	4	5	0
96. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
97. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5	0
98. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones relacionadas con el miembro con Discapacidad Intelectual y del desarrollo.	1	2	3	4	5	0
99. Mi familia puede pagar los gastos producidos por la participación del familiar con discapacidad en actividades sociales de diversión y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
100. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
101. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con discapacidad en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
102. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
103. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
104. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0
105. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
106. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales que atienden al familiar con discapacidad en el ámbito de salud.	1	2	3	4	5	0
107. Mi familia tiene de un equilibrio económico suficiente para enfrentar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
108. Mi familia ha logrado organizar su horario de trabajo y la atención al familiar con discapacidad (horarios, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	
109. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
110. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con discapacidad va progresando	1	2	3	4	5	0
111. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
112. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
113. El familiar con discapacidad dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
114. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con discapacidad, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
115. Mi familia maneja bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con discapacidad a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
116. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
117. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
118. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica en el caso de que la necesite	1	2	3	4	5	0

		FRECUENCIA					
							
		Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	NO ES MI CASO
119.	El familiar con discapacidad tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o escuela	1	2	3	4	5	0
120.	Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
121.	Mi familia sabe manejar los problemas de conducta que pudiera presentar el familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	0
122.	Mi familia trata de formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0



Esta Tesis Doctoral ha sido defendida el día ____ de _____ de 201

En el Centro _____ de
la Universidad Ramon Llull, ante el Tribunal formado por los
Doctores y Doctoras abajo firmantes, habiendo obtenido la
calificación:

Presidente/a

Vocal

Vocal *

Vocal *

Secretario/a

Doctorando/a

(*): Sólo en el caso de tener un tribunal de 5 miembros

C. Claravall, 1-3 | 08022 Barcelona | Tel. 93 602 22 00 | Fax 93 602 22 49 | info@url.edu | www.url.edu