

Necesidades y Calidad de vida de familias de personas en edades tempranas con discapacidad en Costa Rica; adaptación y validación de una Escala

Needs and Quality of Life of families of people in early ages with disabilities in Costa Rica; A survey adaptation and validation.

Filiación:

1 Maestría en Estimulación Temprana, Universidad Santa Paula, San José, Costa Rica.

2 Universidad Ramón LLull, Barcelona, España.

3 Universidad Ramón LLull, Barcelona, España.

Correspondencia: ✉

Beatriz Cordero. Correo electrónico: bcordero@uspsantapaula.com

Forma de citar: Cordero B, Giné C, Balcells Balcells A. Necesidades y calidad de vida de familias de personas en edades tempranas con discapacidad en Costa Rica; adaptación y validación de una Escala. Rev Ter. 2019;13(1):6-21

Financiamiento:

Compartido Universidad Santa Paula, San José, Costa Rica e investigadora principal.

Conflictos de Interés:

El autor declara no tener conflictos de interés en la presente publicación

Forma parte de la tesis doctoral:

Cordero B. Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica. [Tesis de Doctorado en Psicología] Barcelona, España: Universidad Ramon LLul; 2018.

Fecha de recepción:

22 agosto 2018.

Fecha de aceptación:

18 setiembre 2018.

Beatriz Cordero¹; ✉ Climent Giné²; Anna Balcells-Balcells³

Resumen

Introducción: 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 los programas de atención temprana (AT). Costa Rica no cuenta con investigaciones, ni con escalas adaptadas, para ello. En consecuencia, el objetivo de este estudio es validar la Escala Evaluación de Necesidades Familiares (ENF), para la población costarricense.

Metodología: Estudio observacional, cuantitativo de tipo psicométrico, que se llevó a cabo en una muestra de familias de personas con DID menores de 18 años, utilizando como marco poblacional el Padrón de Matrícula (2017) de los Centros de Educación Especial de Costa Rica, proporcionando por el Ministerio de Educación Pública. Se realizaron tres etapas: primero el Juicio de Expertos para revisión de los ítems, utilizando el indicador Kappa de Cohen con el fin de determinar el nivel concordancia de los mismos; en segundo lugar, una prueba piloto con 12 familias. Como resultado de ambas fases, se obtiene la primera versión de la ENF-CR, con un total de 68 ítems validados culturalmente. En la tercera fase se aplicó la ENF-CR, como la escala de Calidad de Vida Familiar Costa Rica (CdVF-CR), a la muestra seleccionada.

Resultados: Los resultados evidencian que las propiedades psicométricas de la Escala de 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; así mismo, la estimación del coeficiente de fiabilidad evidencia una excelente consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de 97,78%. Mientras que, en cuanto a la validez del criterio, la evidencia muestra que no existe correlación lineal significativa entre las puntuaciones medias de las escalas de CdVF-CR y ENF-CR.

Conclusiones: la ENF-CR, tiene propiedades psicométricas contrastadas para considerarse una herramienta con muy buena fiabilidad y validez, para ser utilizada en el contexto costarricense.

Palabras Clave: Evaluación de necesidades familiares, discapacidad intelectual, calidad de vida familiar, validación, Costa Rica.

Abstract

Introduction: Determine the support needs of families who has a member with intellectual and developmental disability (IDD) in early ages, in terms of quality of life, is essential for early intervention programs. Costa Rica does not have research around the theme, nor adapted scales for evaluation of family needs. Consequently, the objective of this study is to validate the Scale for the Evaluation of Family Needs (EFNS), for the Costa Rican population.

Methodology: Observational, quantitative study of psychometric type, which was carried out in a sample of families of people with IDD under 18 years of age, using as a population framework the Register of the Special Education Centers of Costa Rica, providing by the Ministry of Public Education. Three stages were carried out: first the Expert Judgment to review the items, using Cohen's Kappa indicator in order to determine the level of concordance; second, a pilot test with 12 families was carried out. As a result of both phases, the first version of the ENF-CR was obtained, with a total of 68 items culturally validated. In the third phase, the ENF-CR, as well as the Costa Rican Family Quality of Life Scale (FQoL-CR), was applied to the selected sample.

Results: The results show that the psychometric properties of the EFNS-CR are good. The exploratory factor analysis corroborated the construct validity that is specified in a solution of 61 items distributed in seven factors. Likewise, the estimation of the reliability coefficient shows an excellent internal consistency, with a Cronbach's alpha of 97.78%.

While, regarding the validity of the criterion, the evidence showed that there is no significant linear correlation between the mean scores of the FQoL-CR and the EFNS-CR scales.

Conclusion: the EFNS-CR, has contrasted psychometric properties to be considered a tool with very good reliability and validity, to be used in the Costa Rican context.

Keywords: Family needs assessment; Intellectual disability; Family quality of life, validation, Costa Rica.

Abreviaturas

AT: Atención temprana; DID: discapacidad intelectual y del desarrollo; EdCVF: escala de Calidad de Vida Familiar; CdVF: escalas de Calidad de Vida Familiar; ENF: Escala Evaluación de Necesidades Familiares; ENF-CR: Escala Evaluación de Necesidades Familiares Costa Rica, CEE: Centros de Educación Especial, KMO. Kaiser-Meyer-Olkin.

Introducción

En las últimas décadas la preocupación e interés por las necesidades asociadas a la mejora de la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) 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^{1,2, 3}.

Tal como señalan Giné et al.⁴, existe un amplio consenso sobre la importancia del constructo de calidad de vida familiar tanto en relación con la comprensión de la familia - de su realidad, intereses

y necesidades - como con 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.

Zuna et al.⁵ 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 a nivel individual y familiar”, que pone 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.

Diversos autores^{6, 7, 8, 9, 10 y 11}, por otro lado, reconocen la existencia de factores estresantes en las familias en la atención y educación de un miembro con DID. En efecto, las exigencias del día a día plantean dificultades a las familias, tanto en el ámbito educativo, emocional, social y económico, ante las que ellas no suelen sentirse preparadas y dan lugar a necesidades que pueden afectar su calidad de vida familiar, por lo que es importante responder a dichas necesidades familiares proporcionando los apoyos apropiados⁴.

En consecuencia, identificar las necesidades de apoyo percibidas por la familia, es un aspecto que cada vez adquiere mayor relevancia¹¹, 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)¹², teniendo en cuenta que cuanto antes y de forma más completa se dé respuesta a las necesidades reales de las familias más calidad de vida familiar podemos esperar⁵.

Para comprender el constructo psicológico de necesidades de apoyo familiares es importante partir de la definición de necesidad que hace referencia a los deseos, aspiraciones, prioridades u objetivos que impulsan la búsqueda de recursos, para disminuir la distancia entre el estado actual de la situación y la situación deseada¹³.

Thompson et al.¹⁴ distinguen entre necesidades normativas (definidas por los expertos), necesidades percibidas (definidas por un grupo en particular), expresadas (cuando la persona quien la define) o comparativas (comparación entre varias comunidades o personas). El constructo de necesidades de apoyo familiar, pues, resulta altamente complejo conceptualmente y de difícil medida por ser una abstracción de la realidad no observable directamente como puede ser el caso de otras variables psicológicas^{14, 15}.

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 familiar¹⁴, 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.

Como consecuencia, en los últimos 30 años se observa que, a nivel internacional, se han venido desarrollando diversas investigaciones que presentan formas de evaluar las necesidades y los apoyos requeridos por las familias¹⁶. De hecho, se encuentran en la literatura cuatro distintos métodos para la evaluación de necesidades de apoyo: (1) mapas conceptuales¹⁷, (2) entrevista individualizada^{18, 19} (3) Focus Group^{20, 21} e (4)

instrumentos psicométricos^{13, 22, 23, 24}.

Este estudio se centra en las escalas psicométricas, dado 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 Discapacidad²². Existen diferentes instrumentos en la literatura entre las que pueden destacarse las siguientes: Family Needs Scale¹³, Family Needs Survey²³, Family Needs Questionnaire (FNQ)²⁴, Service Needs Questionnaire (SNQ)²⁵, y Escala de Necesidades Familiares (ENF)²⁶. Este último instrumento es el resultado 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, España²⁶, China, Taiwan²⁷ y Turquía, liderado por la Dra. Ann Turnbull de la Universidad de Kansas, a la que se han sumado distintos países como Colombia²⁸.

La ENF²⁶ ha sido seleccionada para la adaptación en Costa Rica, debido a que en su conceptualización incorpora los avances en calidad de vida familiar de acuerdo con los modelos teóricos sistémicos y socio ecológicos que sustentan nuestra investigación; además porque se aproxima a la familia teniendo en cuenta su dinamismo y la interacción entre las posibles necesidades a lo largo del ciclo vital y distintas variables del entorno. Así mismo al haber sido desarrollada 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, este estudio se basa solamente en los datos del Censo Nacional de Población y Vivienda²⁹, 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 atención a 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 población³⁰.

Sin embargo, a pesar todo esto, lamentablemente Costa Rica 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. Además, al igual que en la mayoría de los países de la región²⁹ las intervenciones de los profesionales se basan en el modelo experto, que no suele tomar en cuenta las percepciones de las familias sobre sus necesidades de apoyo.

Por tanto, este estudio tiene como objetivo adaptar, validar y normalizar la ENF²⁶ para menores de 18 años, para la población costarricense. En concreto, asegurar que la escala responde a las características sociales, culturales y lingüísticas de Costa Rica; establecer la validez de contenido, de constructo y de criterio; y normalizar la escala a la población de las familias de personas con DID en Costa Rica.

Materiales y métodos

La unidad muestral fue la familia de personas con DID menores de 18 años de Costa Rica que asisten a CEE, la selección se realizó utilizando como marco poblacional el Padrón de Matrícula (2017) de los CEE de las 7 provincias que conforman Costa Rica, proporcionando por el Ministerio de Educación Pública.

Selección de participantes y muestra

La selección de la muestra fue, multietápica (en concreto tres etapas), donde las dos primeras etapas son probabilísticas, sin embargo, dado que se tuvo en cuenta la voluntariedad de los participantes la tercera fase se utilizó el muestreo no probabilístico incidental.

1. Primera etapa, se seleccionaron 13 Centros de Educación Especial (CEE) del total existente en Costa Rica (27), para ello se utilizó el método de muestreo de Probabilidad Proporcional al Tamaño (PPT), 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 18 años, con diagnóstico de DID, que asisten a CEE en Costa Rica que están dispuestas a participar en el estudio), fueron seleccionados aleatoriamente una muestra de 1,200 familias y les enviamos invitación.

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. Para lo cual se utilizó muestreo no probabilístico incidental.

Instrumentos

Para llevar a cabo este estudio, se utilizó la ENF²⁶, versión 0 a 18 años, compuesta por 4 partes; la primera de ellas identifica las necesidades de apoyo de la familia, está conformada por 68 ítems distribuidos en 15 dominios que se responden según una escala de Likert de 5 puntos, en la que 1 significa ninguna necesidad y 5 necesidad muy elevada. La segunda parte, explora las necesidades prioritarias de la familia, mientras que la tercera, identifica los apoyos requeridos por la familia para satisfacer las mismas. Finalmente, la cuarta parte se refiere a los datos demográficos de la familia y la persona con DID.

Así mismo, utilizamos la escala de Calidad de Vida Familiar España (CdVF-E)⁴, para la validez de criterio, la cual está diseñada para identificar el nivel de calidad de vida percibida por las familias. Está compuesta por dos apartados, en el primero se recolecta la información demográfica del participante y del familiar con DID y en el segundo apartado, se presentan 61 ítems distribuidos en 7 dimensiones.

Procedimiento

Se trata de un estudio observacional y de naturaleza cuantitativa y de tipo psicométrico, que se llevó a cabo en tres fases, todas ellas se apegaron a los principios bioéticos establecidos en el Ley 9234 "Ley Reguladora de Investigación Biomédica" en Costa Rica, su reglamento y sus modificaciones; respeto a las personas, beneficencia y justicia. El mismo fue aprobado por el Comité de Ético Científico Universidad Santa Paula (CEC-USP).

En la primera fase se sometió la ENF dos veces a Juicio de Expertos. Un total de 3 expertos revisaron los ítems en cuanto a adecuación cultural, claridad y relevancia para las familias de personas con DID en Costa Rica. Utilizamos el indicador Kappa de Cohen para determinar el nivel concordancia entre

las respuestas de los expertos.

En la segunda fase se llevó a cabo una prueba piloto con 12 familias, para explorar cada uno de los ítems en cuanto a adecuación cultural, comprensión, redacción, así como el grado de satisfacción con el procedimiento de aplicación y los objetivos de la escala.

Como resultado de ambas fases, se obtiene la primera versión de la (ENF-CR-V1) para Costa Rica, con un total de 68 ítems.

En la tercera fase se desarrolla el trabajo de campo aplicando tanto la ENF-CR-V1, como la escala de CdVF-CR-V1, a la muestra seleccionada. Para reclutar a las familias participantes, una vez seleccionados los CEE que formaron parte de la investigación, se explicaron las características del estudio a cada director. Posteriormente, les enviamos una carta a las familias en la que se les explicaba el estudio y se les invitaba a participar. Finalmente, en la fecha establecida se aplica el proceso de Consentimiento Informado y a quienes firmaron se les entregó el paquete con la ENF-CR-V1 y la escala de CdVF-CR-V1 impresas, para que las llenaran (para aquellos participantes que lo requirieron se aplicó en formato entrevista).

Análisis de los datos

Se evaluaron las propiedades psicométricas de la ENF-CR, según las directrices de la Comisión Internacional de Tests³¹. Para la edición y reducción de los datos se utilizó el software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versión 19.0 para Windows. Con el objetivo de conocer las tendencias generales de los datos, se realizaron análisis descriptivos de los ítems en esta 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).

Con el fin de obtener evidencias sobre la validez de contenido de la ENF-CR, se aplicó juicio de expertos, para el cual se calculó el Indicador Kappa de Cohen. Mientras que para la validez de constructo se realizó un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) con rotación Varimax, para identificar si la estructura interna de la ENF-CR representa las relaciones existentes entre las variables objeto de medida en el contexto costarricense. Para examinar la validez de criterio de la FNA-CR se exploraron las relaciones entre los puntajes (media) de los factores de la ENF y de la escala de Calidad de vida Familia (CVF)⁴, asumiendo que teóricamente mayores necesidades familiares deberían estar relacionadas con puntajes más bajos de calidad de vida familiar^{2, 11}.

En relación con la estimación empírica del coeficiente de fiabilidad, se tomó como base la Teoría Clásica de los Test (TCT), a partir de un análisis de consistencia interna utilizando el coeficiente del Alfa de Cronbach para cada uno de los factores resultantes y la escala total.

Resultados

Se reclutaron un total de 878 familias de personas con DID, de los cuales 88% fueron mujeres y 12% hombres, con edades comprendidas entre 18 y 56 años, la mayoría (91,4%) tenían parentesco de madre o padre. Una descripción más detallada de los datos demográficos de las familias participantes se encuentra en la Tabla 1.

Tabla 1. Características Demográficas de los participantes (N=878).

Variable	(%)
Sexo	
<i>Masculino</i>	12%
<i>Femenino</i>	88%
Edad	
<i>Rango años(M=37,5; DS=9,73)</i>	18 a 56
Parentesco	
<i>Padres</i>	91,6%
<i>Abuelos</i>	4,1%
<i>Tíos</i>	2,7%
<i>Hermanos</i>	1,6%
Estado Civil	
<i>Viviendo en pareja</i>	54,8%
<i>Soltero</i>	23,6%
<i>Divorciado/separado</i>	19,2%
<i>Viudo</i>	2,4%
Situación Laboral	
<i>No Trabaja</i>	71,4%
<i>Buscando trabajo</i>	12%
<i>Trabaja</i>	16,6%
Nivel Socioeconómico	
<i>< a ₡250.000</i>	55,6%
<i>Entre ₡250.000 y ₡500.000</i>	32,8%
<i>< a ₡750.000</i>	11,6%
Escolaridad	
<i>Primaria completa</i>	39%
<i>Secundaria Completa</i>	31%
<i>Primaria incompleta</i>	18%
<i>Formación Universitaria</i>	12%
Edad del familiar con DID	
<i>Rango edad(M=7,82; DS=4,83)</i>	0-18
Sexo del familiar con DID	
<i>Masculino</i>	63,5%
<i>Femenino</i>	36,5%
Nivel discapacidad del familiar con DID	
<i>Profundo</i>	22%
<i>Severo</i>	25%
<i>Moderado</i>	31%
<i>Leve</i>	22%

Nota. Debido a los datos perdidos, los porcentajes de algunas variables No suman el 100%. Todos los casos fueron incluidos para evaluar la escala de Evaluación de Necesidades Familiares-Costa Rica.

En la primera etapa de Juicio de Expertos, se obtuvo en primera instancia un resultado de Kappa de Cohen de 76,63% (no había concordancia). En consecuencia, se realizan adaptaciones culturales a los ítems; 6, 17, 21, 24 y 54, lo cual permitió alcanzar una concordancia sustancial, con un Kappa de Cohen de 99,28%, indicador de una validez de contenido significativa.

En la segunda etapa, a partir de la prueba piloto, se determinó que los ítems (22, 41, 44, 45, 46, 47, 48, 50, 52, 54, 60, 61, 64) y las instrucciones fueron percibidas como complejas en cuanto a su comprensión para un número importante de familias; de manera que se realizaron cambios en la redacción para su mejor comprensión, con el fin de garantizar la validez social.

En la tercera y última fase se aplicó la escala a un total de 884 familias. Se eliminaron todos aquellos instrumentos que contenían más del 15% de datos incompletos (n=6) por lo que la muestra final es de 878.

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 ($p < 0,01$), indicaron que la matriz de correlaciones es apropiada para realizar el Análisis Factorial Exploratorio. Después de hacer el AFE se eliminaron 7 ítems con cargas factoriales inferiores 0,30, o que no respondieron a los valores culturales costarricenses (ítems: 39, 44, 14, 7, 22, 57, 39), lo que arrojó una solución de 61 ítems distribuidos en siete factores que juntos representaron el 61,22 % de la varianza explicada. Así mismo La Tabla 2 resume los resultados con la denominación correspondiente para cada factor (según su contenido), la cantidad de ítems y la varianza representada por cada uno de ellos. Además, cada una de las 7 dimensiones muestran un alto grado de correlación con la escala total (correlación

Tabla 2. Descripción de las denominaciones de los factores y varianza explicada de la Escala de Necesidades Familiares-Costa Rica (ENF-CR).

Dimensión	Contenido	Numero de Ítems (Total 61)	% 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 económicamente a las necesidades familiares	10	11,28%	5. Hacerle frente económicamente a las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa). 37. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para el familiar con discapacidad.
Clima Familiar	Ítems asociados a necesidades de cooperación y cercanía afectiva para enfrentar los cambios	9	8,74%	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 de la 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).

Tabla 3. Matriz de Correlaciones entre Dimensiones y Escala Total Evaluación de Necesidades Familiares-Costa Rica (ENF-CR).

	Total	Apoyos para la gestión del día a día	Capacidades Parentales	Recursos Económicos	Clima Familiar	Apoyo de los profesionales	Espiritualidad	Habilidades de la vida diaria
Total	1	,937"	,941"	,803"	,893"	,837"	,590"	,690"
Apoyos para la gestión del día a día	,937"	1	,867"	,688"	,778"	,785"	,475"	,594"
Capacidades Parentales	,941"	,867"	1	,674"	,802"	,779"	,537"	,618"
Recursos Económicos	,803"	,688"	,674"	1	,652"	,644"	,334"	,469"
Clima Familiar	,893"	,778"	,802"	,657"	1	,752"	,565"	,631"
Apoyo de los profesionales	,837"	,758"	,779"	,644"	,752"	1	,466"	,561"
Espiritualidad	,590"	,475"	,537"	,334"	,565"	,466"	1	,470"
Habilidades de la vida diaria	,690"	,594"	,618"	,469"	,631"	,561"	,470"	1

Pearson significativa al nivel 0,01 bilateral) y están fuertemente correlacionados entre sí con una relación entre 0,59 (Espiritualidad) y 0,94 (Capacidades Parentales), que se detalla en Tabla 3.

La estimación del coeficiente de fiabilidad para la escala total presenta una excelente consistencia interna, con una Alfa de Cronbach de 97,78%, mientras que cada uno de los factores o dimensiones oscilaron entre: 0,73 (Habilidades para la vida diaria) y 0,94 (Apoyos

para la gestión del día a día). Por lo tanto, el total de la escala como las dimensiones que la componen presentan índices de fiabilidad adecuados superiores a 0,70, como se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4. Alfa de Cronbach por factor, ítem y total de la Escala de Evaluación de Necesidades Familiares-Costa Rica (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
Factor: 1 Apoyos para la gestión del día a día	0,945
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

Factor/Ítem	Alfa de Cronbach
Factor: 2 Capacidades Parentales	0,931
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
Factor/Ítem	Alfa de Cronbach
Factor: 2 Capacidades Parentales	0,931
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. Hacerle 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/Ítem	Alfa de Cronbach
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%

Tabla 5. Dominios Según Estadísticos Descriptivos de la Escala de Necesidades Familiares-Costa Rica (ENF-CR).

	Escala total	Apoyos para la gestión del día a día	Capacidades Parentales	Recursos Económicos	Clima Familiar	Apoyo de los profesionales	Espiritualidad	Habilidades de la vida diaria
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

En relación con la validez del criterio de la ENF-CR, los resultados indican que no existe correlación lineal significativa entre las puntuaciones medias de las escalas totales entre escala de CdVF-CR y ENF-CR, con un coeficiente de correlación de Pearson negativo $r_s = -0,18$, $p < 0,00$. Por otra parte, los únicos factores que mostraron alguna correlación lineal negativa leve fueron Recursos Económicos y Bienestar Económico $r_s = -0,32$, $p 0,00$; por lo tanto, es recomendable realizar un Análisis Factorial Confirmatorio, en el futuro, para apoyar la misma.

Discusión

En relación con las evidencias sobre la validez de constructo la ENF-CR, los resultados del AFE señalan que las necesidades de apoyo de las familias costarricenses se articulan en una solución de 61 ítems distribuidos en 7 dominios, que representan 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 dominios como Chu, Turnbull y Summers²⁷ (7 dominios, con una varianza explicada de 63,61%) y Aya -Gómez, et. al²⁸ (4 dominios, en el que la varianza explicada fue de 49,8%). Sin embargo, en su mayoría difieren en cuanto a la cantidad y la distribución de ítems, lo cual podría explicarse debido a que no siempre un modelo teórico se reproduce de forma idéntica en contextos distintos, presentando variaciones asociadas a la diversidad de características sociodemográficas, culturales y sociales de las muestras³¹.

En cuanto a la validez de criterio, los resultados obtenidos indican que no existe una correlación inversa entre el constructo de necesidades y calidad de vida, en cuanto a escala total y factores, lo que coincide con los estudios de Chu, Turnbull y

Summers²⁷ y Aya-Gómez²⁸. Esto podría explicarse ya que existen diversas variables que influyen en la calidad de vida de la familia (individuales, demográficas y del contexto en el que la familia está inmersa)³² y que, por lo tanto, las puntuaciones pueden no mostrar una correlación lineal inversa significativa.

Limitaciones

Entre las limitaciones de este estudio pueden señalarse, en primer lugar, la ausencia de estadísticas nacionales actualizadas sobre DID. Además, en su gran mayoría son padre o madre quienes llenan las encuestas, por lo que los datos reflejan poco las percepciones de otros miembros de la familia.

Conclusiones

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.

La ENF-CR, tiene suficientes propiedades psicométricas para ser considerada una herramienta con muy buena confiabilidad y validez para ser utilizada el contexto costarricense, tanto en la investigación, como en la práctica la ENF-CR, puede ser utilizada para identificar y priorizar las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID menores de 18 años, en Costa Rica.

A nivel de políticas públicas, los resultados de la ENF-CR, 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 para evaluar los servicios y programas de atención a la población con DID.

A partir de este estudio pueden identificarse y priorizarse las necesidades de las familias costarricenses de personas en edades tempranas con DID, que permitan realizar nuevos estudios para explorar la aplicación de modelos de atención a esta población, con suficiente evidencia, que respondan a las necesidades de apoyo de las familias.

Los datos recolectados en Costa Rica se unirán 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.

Referencias Bibliográficas

1. Turnbull A, Poston D, Minnes P, Summers J. Providing support that enhances a family's quality of life. En: Brown I, Percy M, editors. *Comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 2a ed. Baltimore: Paul Brookes; 2007. 561-571.
2. Summers J, Poston D, Turnbull A, Marquis J, Hoffman L, Mannan H et al. Conceptualizing and measuring family quality of life. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2005; 49(10):777-783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
3. Brown I, Brown R, Baum N, Isaacs B, Myerscough T, Neikrug S et al. *Family quality of life survey: main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre; 2006.
4. Giné C, Vilaseca R, García M, Simón C, Dalmau M, Salvador F et al. Las escalas de valoración de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero* [Internet]. 2013;44(3):21-36. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/59005/1/641224.pdf>
5. Zuna N, Summers J, Turnbull A, Hu X, Xu S. Theorizing about family quality of life. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice. En: Kober R, editor. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* Dordrecht: Springer; 2010. 241-278.
6. Gallimore R, Bernheimer L, Weisner T. Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities. En: Gallimore R, Bernheimer L, MacMillan D, Speece D, Vaughn S, editors. *Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability*. New York: Routledge; 1999. 55-80.
7. Guralnick MJ. A developmental systems model for early intervention. *Infants Young Child* [Internet]. 2001;14(2):1-18. doi:10.1097/00001163
8. Guralnick MJ. Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2005;18:313-324. Disponible en: https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/ei_jar_18_05.pdf
9. Guralnick MJ. Why early intervention works: a systems perspective. *Infants Young Child* [Internet]. 2011;24(1):6-28. doi:10.1097/IYC.0b013e3182002cfe

10. Más J, Giné C. La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. En: Cristóbal C, Fornós A, Giné C, Más J, Pegenante F, coord. La atención temprana, un compromiso con la infancia y sus familias. Barcelona: UOC; 2010. 59-80.
11. Turnbull A, Brown I, Turnbull R. Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives. Washington: American Association on Mental Retardation; 2004.
12. Epley P, Summers J, Turnbull A. Characteristics and trends in family centered conceptualizations. J Fam Soc Work [Internet]. 2010;13(3):269–285. doi: 10.1080/10522150903514017
13. Dunst C, Trivette C, Deal A. Enabling and empowering Families. Principles and guidelines for practice. Cambridge: Brooklyn Books; 1989.
14. Thompson J, Bradley V, Buntinx W, Schalock K, Shogren K, Snell M et al. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero [Internet]. 2010;41(1):7-22. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART14280/233-1%20Thompson.pdf>
15. Schalock R, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx W, Coulter D, Craig E et al. Intellectual disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. 11a ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
16. Verdugo Alonso M, Schalock R. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero [Internet]. 2010;41(4):7-21. Disponible en: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf
17. Brown J, Moraes S, Mayhew J. Service needs of foster families with children who have disabilities. J Child Fam Stud [Internet]. 2005;14(3):417-429. doi: 10.1007/s10826-005-6853-3
18. Kendall J, Leo M, Perrin N, Hatton D. Service needs of families with children with ADHD. J Fam Nurs [Internet]. 2005;11(3):264-288. doi: 10.1177/1074840705278629
19. Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Ryan A, McConkey R. Examining the support needs of family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. Int J Dev Disabil [Internet]. 2012;16(3):217-234. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.823.9670&rep=rep1&type=pdf>
20. Hu X, Turnbull A, Summers J, Wang M. Needs of Chinese families with children with developmental disabilities: A Qualitative Inquiry. J Policy Pract Intellect Disabil [Internet]. 2015;12(1):64-73. doi: 10.1111/jppi.12110
21. Wong S, Wong T, Martinson L, Lai A, Chen W, He Y. Needs of Chinese parents of children with developmental disability. J Learn Disabil [Internet]. 2004;8(2):141-158. doi: 10.1177/1469004704042703
22. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre Discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2011. Disponible en: goo.gl/UGi-hL3
23. Bailey D, Simeonsson R. Assessing needs of families with handicapped infants. J Spec Educ [Internet]. 1988;22(1):117-127. Disponible en: <http://www.downov-sindrom.si/>

- prenosi/Zgodnja%20obravnavna/Bailey88.pdf
24. Skilos S, Kerns K. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down Syndrome. *Rev J Autism Dev Disord* [Internet]. 2006;36(7):921-933. doi: 10.1007/s10803-006-0129-7
 25. Leung C, Lau J, Chang G, Lau B, Chui, M. Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. *Int Rev Res Dev Disabil* [Internet]. 2010;31(3): 664-671. doi: 10.1016/j.ridd.2010.01.005
 26. Baqués Aguiar N. La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala. [Tesis de Doctorado en Psicología]. Barcelona: Universidad Ramón Llull; 2017.
 27. Chiu C, Turnbull A y Summers J. What families need: validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Res Pract Persons Severe Disabil* [Internet]. 2013;38(4):247-258. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.914.3368&rep=rep1&type=pdf>
 28. Aya Gómez V, Ovalle Parra A, Cabrera García V, Muñoz Gómez D y Duque Romero C. Validation of the family needs assessment scales for Colombian families with intellectual disability. *Int J Disabil Hum Dev* [Internet]. 2017;16(3):311-319. DOI:10.1515/ijdhhd-2016-0033
 29. Instituto Nacional de Estadística y Censos (CR). X Censo Nacional de Población y VI Censo Nacional de Vivienda 2011. San José, CR: INEC; 2011.
 30. Segunda Vicepresidencia de la República de Costa Rica, Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Una aproximación a la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica [Internet]. San José, CR: UNICEF; 2014. Disponible en: https://www.unicef.org/20140801_discapacidad_cr.pdf
 31. Muñiz J, Elosua P y Hambleton R. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema* [Internet]. 2013;25(2):151-157. doi: 10.7334/psicothema2013.24
 32. Cho S, Kyoung S. Predictors of life satisfaction among Caregivers of children with developmental disabilities in South Korea. *Asian Soc Sci* [Internet]. 2015;11(2):154–166. doi: 10.5539/ass.v11n2p154