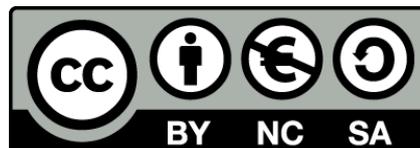




UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en Brasil

Daniela Bitencourt Santos



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – CompartirIgual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

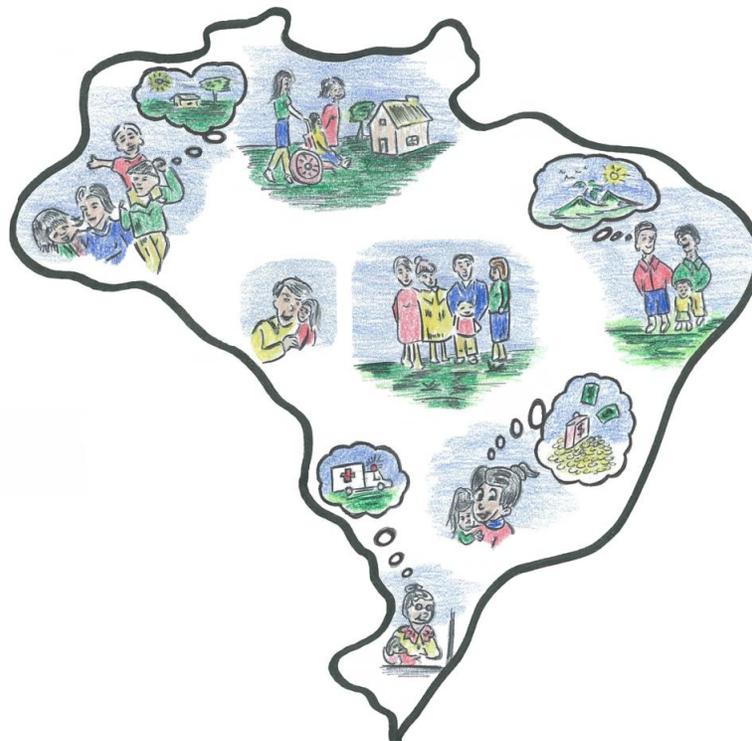
Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – CompartirIgual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**



EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO EN BRASIL

Daniela Bitencourt Santos



Universitat de Barcelona



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



**Doctorado Interuniversitario
de Psicología de la Educación**

**EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO EN
BRASIL**

Daniela Bitencourt Santos

Tesis doctoral

Dirigida por:

Marta Gràcia Garcia

Francesc Salvador Beltran

Programa de Doctorado Interuniversitario en Psicología de la Educación

Departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación

Sección de Psicología del Desarrollo y de la Educación

Facultad de Psicología

Barcelona, julio de 2018

.....

Este trabajo ha contado con el apoyo de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES), mediante la concesión de una beca de *doutorado pleno no exterior*, proceso 0558-14-1, de octubre de 2014 hasta septiembre de 2018.

A mi familia:

Hermes Mendes dos Santos (*in memoriam*);

Maria Goretti Bitencourt Santos;

Carlos Antonio Alves de Amorim;

Danillo Bitencourt Santos;

Pollyana Bitencourt Alves;

Francisco José da Silva Borges de Santana;

Arthur Bitencourt de Eça Menezes;

Hermes Bitencourt Borges (*in process*); y,

Alice Bitencourt Borges (*in process*).

*Tenemos el derecho a ser iguales cuando
las diferencias nos inferiorizan y
a ser distintos cuando la igualdad nos descaracteriza.*

Boaventura de Sousa Santos

Agradecimientos

Hoy es día de celebrar el fin de este ciclo y un fin siempre viene marcado por agradecimientos. Por lo tanto, no podría dejar de dedicar unas hojas para describir los diversos contextos en los que he participado, las personas que han sido mediadoras en la elaboración de esta tesis y los apoyos recibidos que han contribuido a mi funcionamiento individual y bienestar en estos años.

Antes de todo, quiero dar las gracias al Gobierno brasileño, concretamente a la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES), por el apoyo financiero que ha sido tan fundamental para la realización de esta investigación doctoral en el exterior. También a Carmem Virgínia Moraes da Silva por su apoyo, junto a CAPES, y por ser una gran alentadora en mi vida académica.

Además, no puedo dejar de recordar y expresar mi gratitud a cada uno de los participantes de esta investigación, los 4 traductores, los 16 expertos y las familias brasileñas, y, también al equipo directivo de la APAE de Vitória da Conquista. Gracias a todos por el tiempo dedicado a colaborar en esta investigación.

A mis tutores, Marta Gràcia y Francesc Salvador, dejo mi reconocimiento por el apoyo logístico, emocional y educativo en todos los días de mi doctorado. Asimismo, de todo el tiempo que han dedicado a ayudarme, por la paciencia, la motivación, por hacerme cada día mejor investigadora y por la supervisión de manera incansable de mi progreso como estudiante de doctorado. No hay palabras suficientes para dejar mis agradecimientos a los conocimientos que hemos compartido y el cariño que ustedes me han dedicado. Ha sido un privilegio tenerlos a mi lado en estos años.

A los profesores del programa de doctorado DIPE, en especial a César Coll, y, a la secretaria, Olga Canals, les doy las gracias por todo apoyo logístico, por la atención y la amabilidad en estos años como alumna de doctorado. Además, dejo mi gratitud a Climent Giné porque hemos empezado juntos el camino al doctorado.

Al grupo de investigación *Comunicació, Llengua Oral i Diversitat* (CLOD), en especial a Marta Gràcia, Fàtima Vega Llobera, Gemma Santa Olalla, Camila Domeniconi, Cristina Lacerda, Maria Josep Jarque, Carles Riba Campos y Manuel Sánchez-Cano, mi gratitud por la acogida en todos estos años, por enseñarme otras temáticas y por hacerme sentir parte de este equipo en todas las investigaciones, discusiones y aprendizajes conjuntos.

Mis familias, mis unidades de apoyo, han sido fundamentales en este momento del doctorado. Por eso, nombro mis apellidos que han sido contruidos a partir de las relaciones sanguíneas y/o afectivas: (i) a la familia Bitencourt, en especial a mi mamá Maria Goretti, que es la madre más empoderada que conozco y ha sido imprescindible en toda mi vida y, de una manera muy especial, en todas las etapas de esta tesis doctoral; a mis hermanos Danillo y Pollyana; a mi padrastro Carlos Antonio; a mi tío Odilon; mi primo Renato; mis primas Cristiane y Veronica; mis abuelos Odilon y Ramira; y mi pequeño príncipe Arthur; (ii) a mi familia Mendes, en especial, a mi abuela Zita; mis padrinos Eli y Alfredo; mis primas Laila, Lais, Larissa y Milena; (iii) a mi familia Vianna, en especial mis padrinos Icalmar, Joselita, Pedro y Catarina; (iv) mi familia Matos, en especial a mi padrinos-ahijados Cintia y Nilo; y (v) mi familia Borges, en especial a mi cuñada Marta. Gracias a todos por ser mis raíces, por comprender mi ausencia física en todos estos años, por permanecer a mi lado y por ser fuentes de apoyo emocional en esta andadura.

A la familia Bitencourt Borges, que está siendo contruida, en especial a mi príncipe Francisco, por su apoyo, su cariño, su alma, su amor y su existencia en todos estos años. Francisco, estas líneas no son suficientes para poder expresarte mi agradecimiento, tu apoyo que ha sido sinónimo de fuerza en todos los días con tu mirada alentadora y llena de orgullo de mi identidad investigadora.

A mis amigos brasileños: Daniela Rocha, Guilherme Marcelino (*in memoriam*), Aline Hellington, Anne Caroline, Adriana Santos, Andressa Guimarães, José Grimaldo da Silva, Denize Tavares, Mariana Barra, Carla Soares, Ilza Silva, Fabyanna Benicio, Ernesto Dantas, Natilaane Brito, Angela Carvalho, Davey Balbino, Indira Gomes, Renato Novais, Ana Maria Melo, Luci Mara Bertoni, Priscila Carvalho, Tatiana Rodrigues, Rafaela Menezes, Josiane Castilhano, Algeless Milka Pereira, Rebeca Pereira y Ester Pereira. También a mis amigos del MIPE-DIPE, en especial a Ariana Linger y Gabriela Bañuls, a mis amigos del grupo de

Investigación en Discapacidad y Calidad de Vida: Aspecto Educativos (DISQUAVI), en especial a Natasha Baqués y AnaLuisa Adam y a mis amigos del doctorado en *Computer Science*, en especial a Pilar Gómez, Marcela Castro y Laura Espínola. También a Paula Chihaoui por ser la mejor compañera de piso. Gracias a todos por acompañarme, virtual o presencialmente, y ofrecerme apoyo emocional en todos estos años.

A mis profesoras de danza del vientre, Gitza Krotzsch, Adriana Oliveira, Ingrid Selkis, Amaru Sabat, Munique Neith, Laura Fernández, y, mis amigas y compañeras de danza, en especial, a Cibele Damasceno, Ilana Damasceno y Lenina Damasceno dejo mis gratitudes. Han sido años viviendo la danza del vientre, como propone Gitza Krotzsch (2012), “[...]no solo como una expresión artística, también como un medio de comunicación y de redescubrimiento individual, aprendiendo mediante el cuerpo y con el cuerpo a sentir y manifestar desde lo más profundo de mí, la emoción”. Vosotras me habéis ayudado a pasar por este momento de construcción de una tesis doctoral de la manera más leve posible, ayudándome a desconectar de la mente y conectarme con todo mi cuerpo, fluyendo todo con más sentimientos, disfrutando de cada paso y movimiento en todos estos años.

A Remo Suppi, por sus mágicas palabras y enseñanzas en estos años. Hemos convivido poco, pero el tiempo suficiente para sentirme apoyada por usted.

A mi primo André Luiz Santos Magalhães, por la amabilidad de dibujar la portada de mi tesis doctoral.

Termino estas líneas con lágrimas en los ojos por todo lo que hemos pasado juntos y por la alegría de compartir con vosotros el fin de esta etapa y la sensación de que he crecido personal y profesionalmente. Como canta Ana Vilela “*não é sobre chegar no topo do mundo e saber que venceu. É sobre escalar e sentir que o caminho te fortaleceu. É sobre ser abrigo e também ter morada em outros corações e assim ter amigos contigo em todas as situações*”.

Índice de contenidos

Índice de siglas	17
Índice de tablas	19
Índice de figuras	21
Resumen	23
Resum	24
Abstract.....	25
Presentación.....	27
Capítulo 1: Fundamentación teórica.....	33
1.1 Los adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo	33
1.2. Las familias con personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo	39
1.2.1. Intervención con familias de adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo	43
1.3. Necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo	50
1.3.1. Conceptualización y medida de las necesidades de apoyo familiar.....	51
1.3.2. La <i>Escala Family Needs Assessment</i>	56
1.4. Calidad de vida y discapacidad	60
1.4.1. Conceptualización y medida de la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo	60
1.4.2. Conceptualización y medida de la Calidad de Vida Familiar	64
Capítulo 2: Objetivos e hipótesis.....	69
Capítulo 3: Adaptación y normalización de la escala FNA en Brasil	73
3.1. Método	73
3.1.1. Participantes.....	73
3.1.2. Instrumentos	76
3.1.3. Procedimiento.....	77

3.2. Resultados	92
3.2.1. Datos demográficos	92
3.2.2. Fiabilidad	97
3.2.3. Validez de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF)	98
3.2.4. Discriminación de ítems	100
3.2.5. Puntuaciones normativas	100
Capítulo 4: Necesidades de apoyo de las familias con personas con DID en Brasil.....	101
4.1. Método	102
4.1.1. Participantes.....	102
4.1.2. Instrumentos	102
4.1.3. Procedimiento y análisis de datos.....	103
4.2. Resultados	103
4.2.1. Necesidades de apoyo de las familias.....	103
4.2.2. Necesidades de apoyo prioritarias de las familias	105
4.2.3. Tipología de apoyos preferidos por las familias.....	106
4.2.4. Comparación de media del total de la escala con algunas variables de procedimiento y geográficas	107
4.2.5. Situación económica de la familia.....	108
4.2.6. Edad de la persona con DID	108
4.2.7. Severidad del DID	108
4.2.8. Tipología de las familias en cuanto al número de personas que viven en el domicilio	109
4.2.9. Tipo del DID.....	109
Capítulo 5: Discusión	111
5.1. Propiedades psicométricas de la escala <i>Avaliação das Necessidades de Apoio das Famílias</i> (ANAF).....	111

5.2 Características de las familias con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, mayores de 18 años, en Brasil.....	114
5.3 Necesidades de apoyo y apoyos de las familias brasileñas con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, mayores de 18 años, en Brasil.	118
5.4 Necesidades de apoyo de las familias brasileñas con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en función de las características de las familias.....	127
5.5 Limitaciones del estudio	133
5.6 Futuras líneas de intervención e investigación.....	134
Capítulo 6: Conclusiones.....	139
Referencias	141
Apéndices	157
Apéndice A.....	158
Escala ANAF en línea	159
Apéndice B.....	201
Tabla 11. Datos demográficos de las 29 familias que participaron en el estudio piloto para la adaptación de la ANAF.....	202
Apéndice C.....	205
Tabla 12. Baremos de la puntuación total de necesidades de apoyo de las familias de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF).....	206
Apéndice D.....	209
Tabla 13. Resumen de las modificaciones de los ítems de la escala original (FNA) y de la ANAF.....	210
Apéndice E.....	217
Tabla 14. Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov (K-S) para los ítems de la ANAF	218
Apéndice F	221
Tabla 15. Ítems y su carga factorial en el factor necesidades de apoyo de las familias	222
Apéndice G.....	225

Tabla 16. Discriminación de ítems de la escala ANAF.....	226
Apéndice H.....	229
Tabla 17. Resultados de las necesidades de apoyo prioritarias seleccionadas por las familias en la segunda parte de la ANAF	230
Apéndice I	235
Termo de consentimiento informado.....	236
Anexo	239

Índice de siglas

- AAIDD - *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*
- ANAF – *Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*
- APAE - *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais*
- BPC – *Benefício de Prestação Continuada*
- CAEE - *Centros de Atendimento Educacional Especializado*
- CAPES - *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior*
- CdV – *Calidad de Vida*
- CdVF – *Calidad de Vida Familiar*
- CdVF-E - *Escala de Calidad de Vida Familiar*
- CLOD - *Comunicació, Llengua Oral i Diversitat*
- CNPQ – *Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico*
- CRAS - *Centro de Referência de Assistência Social*
- CREAS - *Centro de Referência Especializado de Assistência Social*
- DI - *Discapacidad Intelectual*
- DID - *Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo*
- DIPE - *Doctorado Interuniversitario de Psicología de la Educación*
- FINDS - *Family and Individual Needs for Disability Supports*
- FNA - *Family Needs Assessment*
- IDH - *Índice de Desarrollo Humano*
- IASSIDD - *Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*
- IBGE - *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*
- IJRES - *International Journal of Research in Education and Science*
- KMO - *Kaiser-Meyer-Olkin*
- MIPE - *Máster Interuniversitario de Psicología de la Educación*
- ONGs - *Organizaciones No Gubernamentales*

ONU - Organización de Naciones Unidas

PAIF - *Proteção e Atendimento Integral à Família*

PIAF - Plan Individualizado de Apoyo a Familia

QdVF-Brasil - *Escala de Qualidade de Vida Familiar*

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

SUAS - *Sistema Único de Assistência Social*

SQN - *Service Needs Questionnaire*

TDA - Trastorno de Déficit de Atención

TDAH - Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad

TEA - Trastorno del Espectro del Autismo

T1 – Traductor 1

T2 – Traductor 2

T3 – Traductor 3

T4 – Traductor 4

UESB – *Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia*

UNEB – *Universidade do Estado da Bahia*

UFsCAR – *Universidade Federal de São Carlos*

WHOQOL-BREF - *World Health Organization Quality of Life*

Índice de tablas

Tabla 1. Resumen de las propiedades psicométricas de las adaptaciones de la FNA para familias catalanas, taiwanesas y colombianas de personas con DID menores de 18 años	59
Tabla 2. Regiones del Brasil según el número de participantes que constituían el grupo normativo de la adaptación de la ANAF al contexto de Brasil.....	75
Tabla 3. Medio por el cual los participantes del grupo normativo han tenido acceso a la ANAF.....	75
Tabla 4. Perfil de los participantes en el proceso de traducción y adaptación de la FNA	78
Tabla 5. Tabla usada como modelo para obtener la información del primer juicio de expertos	83
Tabla 6. Tabla usada como modelo para obtener la información del segundo juicio de expertos.....	83
Tabla 7. Datos demográficos de las familias que participaron en la normalización de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF).....	93
Tabla 8. Datos demográficos de los 787 familiares en la normalización de la adaptación de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF).....	94
Tabla 9. Datos demográficos de las 228 personas con DID que han participado en la normalización de la adaptación de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF)	95
Tabla 10. Datos descriptivos media y desviación estándar de la puntuación total proporcionada por los participantes en la escala ANAF para cada variable demográfica.....	105
Tabla 11. Datos demográficos de las 29 familias que participaron en el estudio piloto para la adaptación de la ANAF.....	202
Tabla 12. Baremos de la puntuación total de necesidades de apoyo de las familias de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> (ANAF).....	206
Tabla 13. Resumen de las modificaciones de los ítems de la escala original (FNA) y de la ANAF	210
Tabla 14. Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov (K-S) para los ítems de la ANAF	218
Tabla 15. Ítems y su carga factorial en el factor necesidades de apoyo de las familias.....	222
Tabla 16. Discriminación de ítems de la escala ANAF	226
Tabla 17. Resultados de las necesidades de apoyo prioritarias seleccionadas por las familias en la segunda parte de la ANAF	230

Índice de figuras

Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano (Verdugo, 2011)	34
Figura 2. Modelo sistémico de la familia (Turnbull, Summers, y Brotherson, 1984 citado por Niella, 2000)	41
Figura 3. Mapa del Brasil. En colores los estados que forman cada región (<i>norte, nordeste, centro-oeste, sudeste, sul y nordeste</i>)	74
Figura 4. Fases de adaptación y normalización de la FNA.....	77
Figura 5. Proceso seguido para determinar la validez de contenido de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> , así como la aplicación del estudio piloto	90
Figura 6. Resultados de la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i> por medio de las medias puntuadas en cada ítem.....	104
Figura 7. Tipos de apoyos que requieren las familias en la <i>Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família</i>	107

Resumen

Detectar las necesidades de apoyo de las familias con un miembro con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DID) ha sido una preocupación constante en las investigaciones (Anderson, Larson, y Wuorio, 2011; Chiu, Turnbull, y Summers, 2013; Giné *et al.*, 2013a; Vilaseca, Gràcia, Beltran, Dalmau, Alomar, Adam, y Simó, 2015; Zuna, Seling, Summers, y Turnbull, 2009). Una respuesta adecuada a tales necesidades proporciona cambios positivos en las familias, lo cual puede contribuir a mejorar su calidad de vida. Esta tesis ha estado guiada por el interés de investigar, en relación con su evaluación, las necesidades de apoyo de las familias brasileñas con personas con DID mayores de 18 años, con el fin de identificar dichas necesidades y, de esta forma, promover cambios positivos en las familias, mejorando tanto su funcionamiento como la calidad de vida de todos los miembros que la componen. Por ello, tiene dos objetivos. En primer lugar, traducir, adaptar y normalizar la escala *Family Needs Assessment* (FNA) para familias brasileñas de personas con DID mayores de 18 años. En segundo lugar, identificar las necesidades de apoyo, generales y prioritarias, de las familias brasileñas de personas con DID, mayores de 18 años, y las posibles diferencias en estas necesidades de apoyo entre las familias vinculadas con sus características específicas. Han participado 228 familias con hijos mayores de 18 años con DID de diferentes regiones de Brasil. Los instrumentos utilizados han sido la *Family Needs Assessment* (FNA) (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) y la *Escala de Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015) para la validez de criterio. Se siguieron los pasos propuestos por Guillemin, Bombardier y Beaton (1993), Tassé y Craig (1999) y Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferraz (2000) para adaptar un instrumento a un contexto diferente del original como: traducción-adaptación de la original al portugués, consolidación de la traducción-adaptación, validación de la traducción preliminar con la traducción-inversa, revisión y ajuste por medio del juicio de experto, estudio piloto de la traducción-adaptación, revisión-ajuste de la traducción en función de los resultados del estudio piloto y normalización de la escala. En su versión definitiva, la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF) está compuesta por 34 ítems que evalúan un único factor que representa las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID. La ANAF es un instrumento que permite conocer las necesidades de apoyo de las familias, desde un modelo sistémico de la familia y la perspectiva ecológica del desarrollo humano, puesto que se centra en medir las necesidades de apoyo no satisfechas de todos los miembros, y no sólo de la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID), y asociarlas a los apoyos que las familias con un miembro con DID consideran que necesitan para dar respuesta a tales necesidades. Los resultados indican que la escala ANAF resulta válida y fiable, según los índices de fiabilidad y la validez de constructo, así como su validez de contenido. Las familias brasileñas que han participado en esta investigación presentan muchas necesidades de apoyo, pero no existen diferencias en sus necesidades en relación con el nivel socioeconómico o la tipología de familia, la edad y la severidad de las personas con DID. La primera necesidad de apoyo prioritaria ha sido *controlar el estrés* y el apoyo que las familias más precisan es el emocional.

Resum

Detectar les necessitats de suport de les famílies amb un membre amb Discapacitat Intel·lectual i/o del Desenvolupament (DID) ha estat una preocupació constant en les investigacions (Anderson, Larson, y Wuorio, 2011; Chiu, Turnbull, y Summers, 2013; Giné et al., 2013a; Vilaseca, Gràcia, Beltran, Dalmau, Alomar, Adam, y, Simó, 2015; Zuna, Seling, Summers, y Turnbull, 2009). Una resposta adequada a aquestes necessitats proporciona canvis positius en les famílies, la qual cosa pot contribuir a millorar la seva qualitat de vida. Aquesta tesi ha estat guiada per l'interès d'investigar, en relació amb la seva avaluació, les necessitats de suport de les famílies brasileres amb persones amb DID majors de 18 anys, per tal d'identificar aquestes necessitats i, d'aquesta manera, promoure canvis positius a les famílies, millorant tant el seu funcionament com la qualitat de vida de tots els membres que la componen. Per això, té dos objectius. En primer lloc, traduir, adaptar i normalitzar l'escala Family Needs Assessment (FNA) per a famílies brasileres de persones amb DID majors de 18 anys. En segon lloc, identificar les necessitats de suport, generals i prioritàries, de les famílies brasileres de persones amb DID, majors de 18 anys, i les possibles diferències en aquestes necessitats de suport entre les famílies vinculades amb les seves característiques específiques. Hi han participat 228 famílies amb fills majors de 18 anys amb DID de diferents regions del Brasil. Els instruments utilitzats han estat la *Family Needs Assessment* (FNA) (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) i la *Escala de Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015) per a la validesa de criteri. Es van seguir els passos proposats per Guillemin, Bombardier i Beaton (1993), Tasse i Craig (1999), i Beaton, Bombardier, Guillemin, i Ferraz (2000) per adaptar un instrument a un context diferent de l'original com: traducció-adaptació de l'original al portuguès, consolidació de la traducció-adaptació, validació de la traducció preliminar amb la traducció-inversa, revisió i ajust per mitjà del judici d'expert, estudi pilot de la traducció-adaptació, revisió-ajust de la traducció en funció dels resultats de l'estudi pilot i normalització de l'escala. En la seva versió definitiva, l'Escala de *Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF) està composta per 34 ítems que avaluen un únic factor que representa les necessitats de suport de les famílies amb membres amb DID. La ANAF és un instrument que permet conèixer les necessitats de suport de les famílies, des d'un model sistèmic de la família i la perspectiva ecològica del desenvolupament humà, ja que se centra en mesurar les necessitats de suport no satisfetes de tots els membres, i no només de la persona amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (DID), i associar-les als suports que les famílies amb un membre amb DID consideren que necessiten per donar resposta a aquestes necessitats. Els resultats indiquen que l'escala ANAF resulta vàlida i fiable, segons els índexs de fiabilitat i la validesa de constructe, així com la seva validesa de contingut. Les famílies brasileres que han participat en aquesta investigació presenten moltes necessitats de suport, però no hi ha diferències en les seves necessitats en relació amb el nivell socioeconòmic o la tipologia de família, l'edat i la severitat de les persones amb DID. La primera necessitat de suport prioritària ha estat controlar l'estrès, i el suport que les famílies més necessiten és l'emocional.

Abstract

Detecting the support needs of families with a member with Intellectual and/or Developmental Disability (IDD) has been a concern in research (Anderson, Larson, y Wuorio, 2011; Chiu, Turnbull, y Summers, 2013; Giné et al., 2013a; Vilaseca, Gràcia, Beltran, Dalmau, Alomar, Adam, y Simó, 2015; Zuna, Seling, Summers, y Turnbull, 2009). An adequate response to such needs provides positive changes in families, which can help to improve their quality of life. This thesis has been guided by the interest to investigate, in relation to its evaluation, the support needs of Brazilian families with people with IDD over 18 years, in order to identify these needs and, in this way, promote positive changes in families, improving both its functioning and the quality of life of all its members. Thus, has two objectives. First, translate, adapt and normalize the Family Needs Assessment (FNA) scale for Brazilian families of people with IDD over 18 years of age. Secondly, identify the support needs, general and priority, of the Brazilian families of people with IDD, over 18 years of age, and the possible differences in these support needs among families linked to their specific characteristics. 228 families with children over 18 years of age with IDD from different regions of Brazil participated. The instruments used have been the *Family Needs Assessment* (FNA) (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) and the *Escala de Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015) for criterion validity. The steps proposed by Guillemin, Bombardier and Beaton (1993), Tassé and Craig (1999) and Beaton, Bombardier, Guillemin and Ferraz (2000) were followed to adapt an instrument to a context different from the original such as: translation-adaptation of the original into Portuguese, consolidation of the translation-adaptation, validation of the preliminary translation with the inverse-translation, revision and adjustment through expert judgment, pilot study of the translation-adaptation, revision-adjustment of the translation based on the results of the pilot study and standardization of the scale. In its final version, the *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF) is composed of 34 items that evaluate a single factor that represents the support needs of families with members with IDD. The ANAF is an instrument that allows to know the support needs of families, from a systemic model of the family and the ecological perspective of human development, since it focuses on measuring the unmet support needs of all members, and not only of the person with Intellectual and Development Disability (IDD), and associate them with the supports that families with a member with IDD consider they need to respond to such needs. Findings indicate that the ANAF scale is valid and reliable, according to reliability and dimensional construct validity, as well as its content validity. Brazilian families that have participated in this research present many needs for support, but there are no differences in their needs in relation to the socioeconomic level or family typology, age and severity of people with IDD. The first need for priority support has been to control the stress and support that families need most is emotional.

Presentación

Existe un acuerdo generalizado en la literatura psicoeducativa respecto la importancia de la educación, empezando por la familia y continuando por la escuela y por la comunidad, como espacio de ciudadanía y de derechos humanos (Ferreira, 1993; Freire, 1967, 1987, 1996). La educación es imprescindible para que el ciudadano pueda tener libertad y reflexión sobre sus derechos y deberes civiles, políticos y sociales, es decir, conocer la garantía del principio de dignidad de la persona. Durante muchos años, en Brasil ha convivido una sociedad excluyente con un número muy alto de personas que no tienen igualdad de oportunidades y tampoco conocen sus derechos. Una de las minorías que experimenta obstáculos, y el subsiguiente impedimento en la participación y la inserción social, son las personas con discapacidad. En la población brasileña se encuentra un número significativo de personas con discapacidad, el *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)*, por medio del *Censo Demográfico 2010*, señala que el 23.4% de los entrevistados declaran presentar alguna discapacidad (Brasil, 2010).

A lo largo de mis estudios de grado en la *Universidade do Estado da Bahia (UNEB)*, los datos en relación con la cantidad de personas con discapacidad en la sociedad brasileña siempre han fomentado mi curiosidad y, desde entonces, empecé el camino de la investigación como becaria del grupo de investigación “*Estudos sobre inclusão e sociedade*”, coordinado por la Dra. Luciene Maria da Silva y reconocido por el *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ)*. En este grupo, he participado en dos proyectos, entre los años 2007 hasta 2009, en los que estudiaba el movimiento social ejercido por adultos con discapacidad visual, poniendo de relieve que, a pesar del gran número de personas con alguna discapacidad y de las numerosas leyes existentes, el movimiento social de estas personas con discapacidad tiene poca visibilidad.

A partir de la participación en estos proyectos elaboré un Trabajo Final de Grado con el objetivo de entender cómo la formación afecta a la acción política del militante con discapacidad visual. En dicho trabajo, se muestra que la presencia de conflictos y sentimientos en el día a día de la persona con discapacidad visual, por su manera diferente de percibir el mundo, influye en la estructuración de su personalidad, en su proceso de reconocimiento como una persona con discapacidad y, consecuentemente, en la lucha por sus derechos.

La realización de la especialización en *Educação Infantil: fundamentos teóricos, políticos e metodológicos* y participación en el grupo de investigación “*Infância e Educação Infantil*”, coordinado por la Dra. Carmem Virgínia Moraes da Silva, en la *Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia* (UESB), durante los años 2010 y 2011, contribuyeron en mi toma de decisión de continuar los estudios sobre las personas con discapacidad, centrándome en la primera infancia. Por esa razón, comencé la investigación con un equipo multidisciplinar con el objetivo de estudiar la construcción de la autoimagen en el niño con discapacidad visual durante la intervención temprana. Entre los resultados de la investigación, cabe destacar uno, el cual me llamó poderosamente la atención: la importancia de la colaboración y participación familiar para la construcción de la autoimagen del niño con discapacidad.

La participación en el Máster Interuniversitario de Psicología de la Educación (MIPE), en los años 2012 hasta 2014, contribuyó a mi formación teórica y práctica, por lo que respecta a conocimientos psicológicos y educativos, a partir del contacto y colaboración en diversas asignaturas con profesores expertos en el referido campo de estudio. También me posibilitó la oportunidad de profundizar sobre el tema de las familias con hijos con discapacidad a partir del trabajo práctico realizado en el grupo de investigación “*Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius*” en la Universidad Ramón LLull coordinado por el Dr. Climent Giné.

En el Doctorado Interuniversitario de Psicología de la Educación (DIPE) de la Universidad de Barcelona, así como en la línea de investigación “Servicios y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”, entre los años 2014 hasta 2018, el tener como directores de tesis a la Dra. Marta Gràcia y al Dr. Francesc Salvador Beltran me ha permitido revisar trabajos, reflexionar y continuar profundizando sobre las necesidades de apoyo de las familias de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (DID), su calidad y los enfoques de intervención centrados en las familias. Además, he tenido la oportunidad de participar en seminarios, congresos, simposios y cursos especializados que me han posibilitado establecer contacto con diversos profesionales e investigadores que trabajan con personas con DID de diferentes países y, de esta manera, ampliar mis conocimientos en el área temática de mi tesis doctoral (véase anexo). Estas participaciones también me han ayudado a conocer algunas instituciones brasileñas en las que me ha sido posible contar con ayuda para la divulgación de esta tesis doctoral y, consecuentemente, en el apoyo en la recogida de datos. Al mismo tiempo, he sido invitada a formar parte del consejo editorial del *International Journal of Research in*

Education and Science (IJRES) y revisora de *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFsCAR*. Asimismo, he colaborado en el grupo de investigación *Comunicació, Llengua Oral i Diversitat* (CLOD) coordinado por la Dra. Marta Gràcia y, por consiguiente, en sus proyectos, lo que me ha posibilitado conocer el contexto educativo de Cataluña, participando en el desarrollo de algunos trabajos académicos, así como presentaciones en conferencias y elaboraciones de artículos científicos.

Todas estas oportunidades de aprendizaje: el Máster Interuniversitario de Psicología de la Educación, el Doctorado Interuniversitario de Psicología de la Educación y el grupo de investigación CLOD, en el que he trabajado como investigadora en formación, me han permitido pensar nuevas perspectivas de actuación como pedagoga, tanto para una educación formal como también para la informal. Esto ha sido posible gracias al contacto con profesionales que son creadores de metodologías pedagógicas, que piensan nuevas maneras de desarrollar el proceso de enseñanza y de aprendizaje, y también conociendo más sobre las personas con DID y su familia, así como sus necesidades de apoyo y calidad de vida. Asimismo, he intentado conocer más sobre las garantías de derechos de las personas con DID en España y compararlas con las de Brasil. Otra situación que ha contribuido a mi formación han sido las discusiones en los encuentros, conferencias y congresos sobre la calidad de vida, individual y familiar, de estas personas y las necesidades de apoyos que ambos tienen.

En ambos países, he constatado que, aunque la legislación incluya el respeto a los derechos de las personas con DID y sea un instrumento de presión social, demasiadas informaciones permanecen en los documentos y no llegan a transformarse en una práctica cotidiana. En los cuatro años vividos en España, he conocido a personas con DID, que participan en diferentes contextos y tienen una vida más independiente que algunas personas con DID en Brasil. En este país, se evidencia que aún es baja la inserción o inclusión de las personas con DID en el mercado laboral, en la escuela o en los espacios de ocio. Las personas con DID, cuando pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, son susceptibles de padecer dificultades asociadas a las precarias condiciones de renta (37% no llegan a ganar un salario mínimo), a la escolaridad (61% no han terminado la educación primaria) y, a pesar de existir una sanidad pública a su disposición, tienen dificultad de acceso a estos servicios. Al mismo tiempo, tenemos una población que camina hacia el envejecimiento con un 68% de las personas con discapacidad mayores de 65 años (Brasil, 2010). Precisamente por esta razón, son necesarias investigaciones

que identifiquen las necesidades de apoyo de las familias brasileñas con hijos con DID, teniendo en cuenta que las necesidades pueden surgir en función de múltiples variables, y así promover los apoyos y avanzar hacia una mejora de la calidad de vida. Asimismo, la importancia de realizar planes de acción e intervenciones singulares para cada individuo y a las familias, para incrementar su calidad de vida.

Los estudios apuntan a la existencia de un vacío entre los servicios y los apoyos que las familias reciben y los que creen necesitar (Zuna, Gràcia, Haring, y Aguilar, 2016). Resolver este problema exige un proceso de toma de decisiones conjunto entre los diferentes profesionales que trabajan con la persona con DID, las familias y las administraciones (Epley, Summers, y Turnbull, 2010; Summers *et al.*, 2007; Zuna *et al.*, 2009). De ahí que resulten esenciales investigaciones que se centren en el paso de la medida a la intervención (Giné *et al.*, 2013a) para poner en práctica la política de apoyo a la familia y garantizar la prestación de servicios de calidad (Chiu *et al.*, 2013). Consecuentemente, para encontrar el apoyo más adecuado para las familias de personas con DID, es imprescindible detectar sus necesidades de apoyo (Chiu *et al.*, 2013). Cabe resaltar la necesidad de elaborar más estudios sobre adultos con DID y sus familias, puesto que los trabajos se han centrado más en niños y adolescentes (Oliveira y Poletto, 2015; Rodríguez, Verdugo, y Sánchez, 2008).

Como mi Trabajo de Final de Grado y mi especialización en Brasil se han centrado en personas con discapacidad, he decidido dedicar mi máster y doctorado a las familias de estas personas, de las cuales, sin duda, estas también forman parte. Adentrarme en los estudios con familias me han ayudado a ser consciente de que la mayoría de los trabajos se han centrado en las personas con DID. Si bien se ha producido un cambio importante por lo que respecta a la manera de trabajar con ellas, pasando del modelo médico al modelo social, se ha prestado menor atención a la familia y a la relevancia que esta puede tener en la intervención, en los apoyos, y en la mejora de la calidad de vida. Por lo tanto, pretendo con la presente tesis contribuir con la traducción, la adaptación y la normalización de un instrumento sobre las necesidades de apoyo de las familias que pueda ser útil a las instituciones que trabajan con las personas con DID de mi país. De esta manera, podrá ser posible, a partir de este instrumento, poner en práctica las políticas de apoyo a todos los miembros de las familias a partir de una prestación de servicios con calidad, individualizados y singulares para cada una de ellas.

Por esta razón, esta tesis ha estado guiada por el interés de investigar, en relación con su evaluación, las necesidades de apoyo de las familias brasileñas con personas con DID mayores de 18 años, con el fin de identificar dichas necesidades y, de esta forma, promover cambios positivos en las familias, mejorando tanto su funcionamiento como la calidad de vida de todos los miembros que la componen. Con este propósito, se ha adaptado la escala *Family Needs Assessment* (FNA) al contexto lingüístico y cultural de Brasil. La FNA es un instrumento que permite conocer las necesidades de apoyo de las familias, desde un modelo sistémico de la familia y la perspectiva ecológica del desarrollo humano, puesto que se centra en medir las necesidades de apoyo no satisfechas de todos los miembros, y no sólo de la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID), y asociarlas a los apoyos que las familias con un miembro con DID consideran que necesitan para dar respuesta a tales necesidades. En Brasil, a partir del trabajo desarrollado en esta tesis doctoral, hemos creado una nueva escala que se le ha dado el nombre de *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF).

Nos interesa identificar las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID y verificar las siguientes hipótesis de trabajo: (i) las familias con hijos con DID en Brasil tienen muchas necesidades, en especial, en lo que se refiere la necesidad de información sobre la salud (Rodrigues *et al.*, 2017); (ii) las familias con mayor necesidad de apoyo tienen una menor calidad de vida (Christmann, 2017; Epley, Summers, y Turnbull, 2011; Summers *et al.*, 2007); (iii) la edad del hijo con DID influye en las necesidades de apoyo de las familias (Chiu *et al.*, 2013; Ellis *et al.*, 2002); (iv) la severidad del DID repercute en las necesidades de apoyo de las familias (Epley *et al.*, 2011); (v) las familias con un nivel socioeconómico más elevado tienen menos necesidad de apoyo que las familias con un nivel socioeconómico más bajo (Hodgetts, Zwaigenbaum, y Nicholas, 2015); y (vi) la tipología del DID afecta al nivel de necesidad de apoyo de las familias (Hodgetts *et al.*, 2015).

El presente trabajo se estructura en seis capítulos. En el primer capítulo, se describen los fundamentos teóricos que sustentan la investigación. En primer lugar, se presentan los resultados de investigaciones sobre los adultos con DID, así como en relación con la importancia de la familia en el desarrollo del individuo desde las perspectivas ecológica del desarrollo humano y el modelo sistémico de la familia, y su experiencia en todo este ciclo vital. En segundo lugar, se revisan las aportaciones sobre la intervención centrada en la familia con el objetivo de crear, de manera conjunta, un plan de intervención de apoyo a la familia y realizar un seguimiento

personalizado a la misma. En tercer lugar, se abordan las necesidades de apoyo de las familias, tema central de esta investigación, su conceptualización y medición a partir de escalas de medida e instrumentos previos, como la escala *Family Needs Assessment* (FNA), que evalúa las necesidades de apoyo de las familias. Finalmente, se analiza la temática de la calidad de vida individual de las personas con DID y su familia, presentando el cambio de perspectiva que subraya la necesidad de medir la calidad de vida de la familia, y no únicamente de la persona, y algunos estudios anteriores sobre el tema. En el segundo capítulo, se exponen los objetivos e hipótesis de esta tesis doctoral. En el tercer capítulo, se describe el proceso seguido de adaptación y normalización de la escala FNA y sus propiedades psicométricas. En el siguiente capítulo, se muestran los resultados sobre la medida de las necesidades de apoyo de las familias en Brasil que han sido identificadas durante el proceso de adaptación y normalización. El capítulo cinco recoge la discusión de los resultados obtenidos, que responden a los objetivos y las hipótesis de esta tesis doctoral y, además, se presenta las limitaciones y las posibles líneas futuras de investigación. El sexto capítulo recoge las principales conclusiones extraídas a partir de la discusión y la interpretación de los resultados obtenidos. Para finalizar, los apéndices incluyen: (i) las versiones, en papel y en línea, de la escala ANAF y de Calidad de Vida Familiar adaptada en Brasil (véase apéndice A); (ii) la tabla 11, con los datos demográficos de las 29 familias que participaron en el estudio piloto para la adaptación de la ANAF (véase apéndice B); (iii) la tabla 12, con los baremos de la puntuación total de necesidades de apoyo de las familias de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF) (véase apéndice C); (iv) la tabla 13, que es el resumen de las modificaciones de los ítems de la escala original y de la ANAF (véase apéndice D); (v) la tabla 14, que es la prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov (K-S) para los ítems de la ANAF (véase apéndice E); (vi) la tabla 15, que son los ítems y su carga factorial en el factor necesidades de apoyo de las familias (véase apéndice F); (vii) la tabla 16, que recoge la discriminación de ítems de la escala ANAF (véase apéndice G); (viii) la tabla 17, que son los resultados de las necesidades de apoyo prioritarias seleccionadas por las familias en la segunda parte de la ANAF (véase apéndice H); y (iv) los términos de consentimiento informado (véase apéndice I).

Capítulo 1: Fundamentación teórica

En este capítulo, se revisan las características de los adultos con DID y la importancia de las familias de estas personas, prestando una especial atención a las modificaciones por la que ha pasado la percepción y consideración de dichas familias, así como las propuestas de intervenciones centradas en ellas. A continuación, se aborda la conceptualización y medida, por un lado, de las necesidades de apoyo familiares y, por el otro, de la calidad de vida tanto individual como familiar.

1.1 Los adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo

La discapacidad intelectual “se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Verdugo, 2011, p. 33). Esta discapacidad se detecta antes de los 18 años y entre sus causas influyen algunos factores de riesgo biológicos, sociales, conductuales y educativos (Schalock *et al.*, 2007; Verdugo, 2011). Por su parte, la *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* (IASSIDD) entiende que la discapacidad del desarrollo es un término que abarca la discapacidad intelectual y otras discapacidades crónicas graves, cognitivas o físicas, que se desarrollan antes de los 22 años y permanecen durante toda la vida. Las personas con parálisis cerebral o epilepsia son ejemplos de personas con discapacidad del desarrollo que tienen deficiencias físicas crónicas. Estas pueden tener o no la deficiencia crónica cognitiva. Algunas asociaciones internacionales como la IASSIDD, la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) y la Plena Inclusión dan continuidad en sus estudios sobre la discapacidad intelectual y la del desarrollo de forma conjunta, prueba de ello son las investigaciones y discusiones construidas en torno a la evaluación del individuo con DID, así como sus familias, a partir de un marco del funcionamiento humano (véase figura 1).

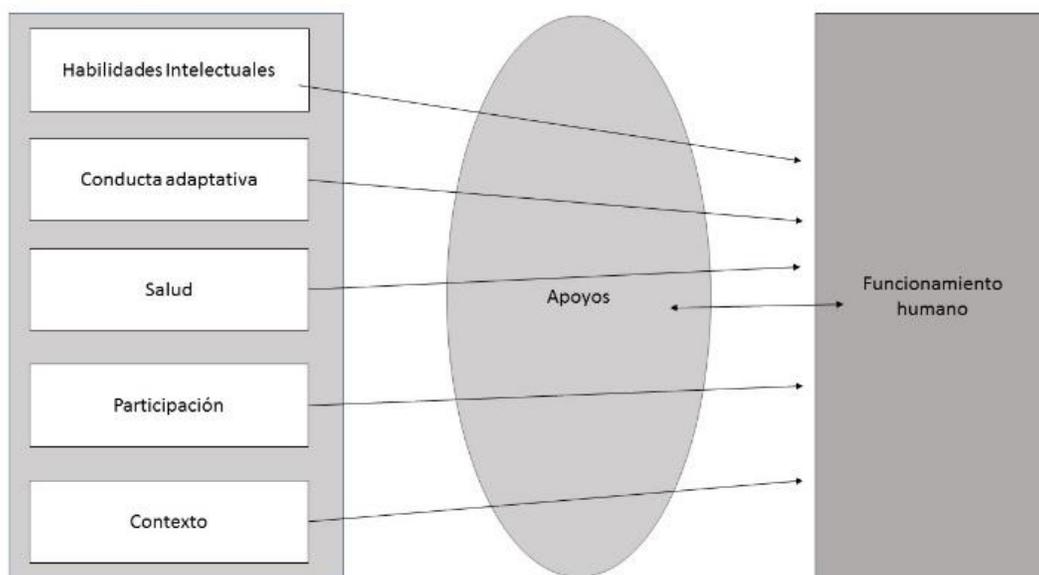


Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano (Verdugo, 2011)

El marco conceptual del funcionamiento humano reconoce que la presencia de la DID implica la interacción dinámica y recíproca entre cinco dimensiones: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto. Entender este funcionamiento humano es importante para adecuar los apoyos con el propósito de desempeñar una mejora en el funcionamiento humano y desarrollar una vida satisfactoria (Verdugo, 2011). La nueva perspectiva sobre la DID va acompañada de un enfoque multidimensional que permite identificar los cambios que suceden a lo largo del tiempo en la vida de los individuos para evaluar sus respuestas en sus diversos contextos, es decir, en el hogar, en la escuela, en el trabajo, etc. Por tanto, es necesario tener una interacción dinámica y recíproca entre las cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) con los apoyos individualizados que son “[...] estrategias y recursos que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran su funcionamiento individual” (Verdugo, 2011, p. 48) (véase figura 1).

En la actualidad, la discapacidad ha dejado de considerarse una limitación intrínseca de la persona y ha pasado a entenderse como un desequilibrio entre las exigencias del entorno y las competencias sociales del individuo (Diniz, 2007). Existe una tendencia de cambio en la manera de entender a la persona con discapacidad, pues se analiza más que como una lesión orgánica,

como una limitación resultante de la condición social excluyente que no se ajusta a la diversidad (Diniz, 2007; Schalock *et al.*, 2007; Verdugo, 2011; Vygotsky, 1997). Es importante destacar que la limitación social que padecen las personas con DID no es una condición fija e inmutable y, por eso, es necesario comprender los puntos fuertes y débiles, con el fin de suministrar apoyos para mejorar su vida diaria y su interacción con el ambiente (Flórez, Garcia, y Fernandez-Olaria, 2015). Al mismo tiempo, estas personas pueden sentirse relegadas a una invalidez si se les niegan oportunidades esenciales respecto a los aspectos fundamentales de la vida, tales como trabajo, educación, vivienda y ocio. La perspectiva ecológica del desarrollo humano (Schalock *et al.*, 2007), formulada hace más de treinta años por Bronfenbrenner (1979), juega un papel importante en lo que se refiere a los DID y enfatiza la influencia del ambiente en el desarrollo del individuo. De este modo, el énfasis se sitúa en las condiciones físicas y sociales del entorno que contribuyen al desarrollo y tiene un efecto sobre el individuo. Este se percibe como el centro de cuatro círculos de influencias interrelacionados, a saber: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema (Bronfenbrenner, 1979). Para las personas con DID son importantes las conexiones entre las personas que participan en estos contextos, la naturaleza del vínculo y sus influencias directas e indirectas sobre la persona con DID en desarrollo, como, por ejemplo, su microsistema (familia, escuela o grupo de amigos) ejerce una influencia directa en la persona con DID; el mesosistema con las interrelaciones entre dos o más contextos en los que participa la persona; y el exosistema, como las condiciones de trabajo de los padres. El macrosistema también tiene una influencia importante, puesto que hace referencia a la ideología, la jurisdicción y la organización de las instituciones sociales comunes a una cultura (Bronfenbrenner, 1979; Thompson, Schalock, Agosta, Teninty, y Fortune, 2014). Por lo tanto, el énfasis está en las condiciones físicas y sociales del entorno que influyen en el desarrollo de la persona con el DID (Diniz, 2007; Verdugo, 2011; Vygotsky, 1997).

Una de las preocupaciones actuales en la evaluación de los individuos con DID, es identificar las necesidades de apoyo para adecuar estos apoyos a cada persona y mejorar así su funcionamiento con el propósito de que mejoren su calidad de vida y, por ende, logren una vida más satisfactoria (Schalock *et al.*, 2007; Vilaseca *et al.*, 2017). Las personas con DID, cuando pertenecen a un nivel socioeconómico bajo de la población, son susceptibles de padecer dificultades asociadas a las precarias condiciones de renta, escolaridad, vivienda y acceso a los servicios sanitarios. Asimismo, tener un hijo con DID aumenta el gasto económico de la familia

y, por lo tanto, disminuye su poder adquisitivo, siendo el aspecto económico una necesidad de apoyo percibida por la familia (Niella, 2000). Pensar en mejorar la vida de la persona con DID implica tener en cuenta, por un lado, las variables individuales de la persona, influenciadas por características culturales, lingüísticas y sociales vividas en sus barrios, escuelas, iglesias, etc. (Verdugo, 2011); y, por el otro, pensar en toda su familia, puesto que se considera fundamental, tanto para el desarrollo del niño como de su propia familia, lograr un funcionamiento con menor nivel de estrés, más empoderamiento y bienestar (Bronfenbrenner, 1979; Hastings, Allen, McDermott, y Still, 2002; White y Hastings, 2004). Para conseguirlo, conviene proporcionar los suficientes recursos en los distintos contextos como, por ejemplo, la familia y la escuela (Niella, 2000).

La fase adulta de una persona empieza a los 18 años y no es distinto en las personas con DID. No obstante, algunas personas con DID, por ejemplo, las personas con Síndrome de Down, no poseen un grado de madurez como las personas de su edad por cuestiones vinculadas a factores biológicos (Fernandez y Gràcia, 2014). Entretanto, es necesario saber que cada persona con DID tiene su propio proceso hasta llegar a esta fase, la experimenta avanzando hacia un mayor conocimiento de sí misma, y puede llegar a aceptar sus limitaciones y conocer sus puntos fuertes para poder construir un proyecto de vida.

La psicología de la educación, desde la perspectiva sociocultural y situada, propone que el desarrollo y el aprendizaje son procesos que se influyen mutuamente (Coll, 2010). Los planteamientos de Vygotsky (1979, 1997, 2007), Leontiev (1978), Luria (1987), Lave y Wenger (1991)¹ ponen de relieve una visión de la relación entre aprendizaje y desarrollo, señalando que situaciones de aprendizaje acontecen antes de la escuela, desde los primeros años de vida, siendo un proceso mediado por instrumentos que permiten a los alumnos ir construyendo su propio saber, a partir de la construcción de significado, posicionamiento situado en el contexto y atribución de sentido. Con eso, reformulan la psicología a partir de los presupuestos marxistas y afirman que para entender al individuo se deben entender sus relaciones sociales (Wertsch, 1985). De esta manera, no se debe pensar en la educación formal como la única forma de la educación, pues existen otras acciones pedagógicas en las asociaciones de barrio, en los movimientos sociales y en las relaciones familiares (Coll, 2010).

¹ Utilizamos traducciones y ediciones posteriores a las obras originales de estos autores que han sido escritas y publicadas entre los años 1925 hasta 1979.

Abordar la educación de las personas con DID desde la primera infancia y sus diversos contextos es un objetivo prioritario de la comunidad educativa. Entre los adultos con DID, se encuentran algunos que han podido beneficiarse de una intervención temprana y de todo un proceso educativo, aumentando así sus experiencias, su autonomía y su vida independiente y, consecuentemente, reduciendo sus problemas, puesto que han recibido estimulación desde la primera infancia. En cambio, hay otros que no gozaron de las mismas oportunidades y, por lo tanto, quizá no lleguen a alcanzar ciertas competencias porque no han sido trabajadas anteriormente, por ejemplo, las personas con Síndrome de Down no pueden tener mayor madurez en relación con la atención, la memoria, el lenguaje, etc., si no han recibido intervención a lo largo de su infancia y adolescencia (Fernandez y Gràcia, 2014; McGuire y Chicoine, 2010). Por lo tanto, la situación de cada individuo con DID va a depender de su identidad personal, las características de su proceso educativo y sus peculiaridades personales y sociales, es decir, toda la evaluación biológica y genética, las oportunidades de aprendizaje, de trabajo, de vida afectiva y social que han tenido.

Es necesario aprovechar las experiencias de aprendizaje a lo largo de la vida y ejercer una formación permanente a partir de las necesidades individuales de las personas con DID. La escuela, a pesar de ser un periodo concreto de instrucción del individuo, debe ser flexible, comprender que las personas con DID aprenden a diferentes ritmos, y que los adultos que participen en este aprendizaje necesitan tener habilidades que apoyen dicho aprendizaje con flexibilidad y ajuste de las ayudas. Una forma de flexibilidad, por ejemplo, tendría que ver con la adecuación de los requisitos curriculares para las personas con DID (Dokrell y McShane, 1997).

Desde la perspectiva de la habilitación, la atención se dirige a la persona con DID, adaptando su entorno para favorecer su desarrollo y disminuyendo una posible trayectoria negativa. Así, el enfoque habilitador enfatiza las posibilidades de las personas con DID, en lugar de su limitación física, sensorial, psicológica o comunicativa, es decir, no se centra sólo en el diagnóstico clínico para condicionar el curso del desarrollo, sino que focaliza la atención en los aspectos de funcionalidad y posibilidad de cada persona, lo que permitirá la habilitación de la persona y su entorno con el uso de ayudas técnicas e intervenciones sociales para fomentar el desarrollo integral de cada niño con DID y su participación en la sociedad (Soro-Camats y Basil, 2006).

La compensación puede consistir en ofrecer a estas personas apoyos con el objetivo de proporcionar una mayor independencia y participación en la vida diaria (Soro-Camats, 1998). Es importante destacar que algunas instituciones han trabajado con el objetivo de conseguir una vida independiente con apoyo para las personas con DID. En España, existen diferentes entidades, entre las que se encuentran Plena inclusión, Fundación Trébol, *Fundació Aura* y *Fundació Catalana Síndrome de Down*, que ofrecen un servicio individualizado de orientación y apoyo a las personas con DID que tienen una necesidad de apoyo para vivir solas, en pareja o con otras personas con DID con el objetivo de ofrecer más autonomía, sociabilidad e independencia; mejor calidad de vida, salud mental y física; e integración social para los mismos (FCSD, 2017; FEAPS, 2017; Fundación Trébol, 2017). Otra fuente de apoyo para que las personas con DID participen plenamente en la sociedad y promover el acceso a una vida autodeterminada es por medio de sus familias, las cuales desempeñan una función central en la atención de estas personas (Turnbull, Turnbull, Erwin, y Soodak, 2006). En Brasil, el instituto JNG², por medio de una colaboración técnica con *Ability Housing Association*, está empezando a desarrollar modelos de casas y otras acciones con el objetivo de potenciar la vida independiente de las personas brasileñas con DID (Instituto JNP, 2017).

El mercado de trabajo es una de las vías de acceso a la ciudadanía y uno de los proyectos de la vida adulta. Sin embargo, durante muchos años, se ha demostrado la invisibilidad de las personas con DID en el mercado laboral a causa de la discriminación y los prejuicios. En relación con el mercado de trabajo para las personas con DID, muchas instituciones trabajan con el empleo con apoyo, que es un modelo de integración en el trabajo para las personas con DID surgido en los Estados Unidos en 1980 (Wehman, 1981). En Brasil, existen ciertas legislaciones que prevén el derecho al trabajo, e incluso el acceso al mismo, por medio de cotas del 2 al 5% de las plazas en el sector público y privado (Brasil, 1990, 1991). Sin embargo, aún son pocas las posibilidades de personas con DID en el mercado de trabajo, por un lado, porque les ofrecen ocupaciones más simples y, por el otro, sólo un 5% de personas con DID están empleadas en Brasil (García, 2014).

Todos los apoyos emocionales, sociales y educativos van a repercutir en el proceso de envejecimiento de las personas con DID, junto con sus condiciones en relación con el contexto

² Remitimos al lector a la dirección web de dicho instituto a fin de que conozca la labor que realiza <http://www.institutojng.org.br/>

en el que viven, la posición social, el género, la salud y la severidad del DID. Por ello, es necesario programar los apoyos en los distintos contextos ecológicos (familias, vecinos, amigos, instituciones, gobiernos, etc.) en los que participarán a medida que avance el proceso de envejecimiento de las personas con DID, pues su autonomía va disminuyendo con el pasar de los años y los problemas de salud empiezan a aumentar. Por lo tanto, es necesario que los servicios dedicados a las personas con DID ofrezcan apoyo por lo que respecta a la salud para reducir el riesgo de salud mental y, a los que ya padecen estos problemas, brindarles un soporte adecuado para lidiar con el mismo. Además, los servicios deben ayudar en la autodeterminación del individuo con DID, proporcionar su inclusión y su participación social, y ofrecer apoyo a las familias para ayudar respecto al proceso de envejecimiento (Verdugo, 2002).

1.2. Las familias con personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo

Las primeras relaciones de las personas con DID son las que establecen con su familia, donde son acogidos, viven sus afectividades, su sociabilidad, su autonomía y todo su proceso de desarrollo, puesto que son los principales cuidadores y desempeñan un papel primordial en su bienestar (Anderson *et al.*, 2011; Kyzar, Turnbull, Summers, y Gomez, 2012; Turnbull *et al.*, 2006). Debe entenderse a la familia como un núcleo social con personas unidas por lazos afectivos, que generalmente comparten el mismo espacio y mantienen entre sí una relación solidaria (Houaiss, 2009). Así como una unidad de apoyo, sea este informal, comunitario o social (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, y Tsutsui, 2009; Leal, 1999). Concebir la familia como unidad es percibir las influencias de unos integrantes respecto a los otros, tanto de manera negativa como positiva. Por ejemplo, cuando una persona de la familia consigue o deja de tener un empleo, esto acaba afectando al bienestar de todos los miembros. De esta manera, la familia es un conjunto de personas que se preocupan unas por otras y tienen lazos afectivos, que no necesariamente han de ser fruto de un matrimonio (Poston *et al.*, 2003).

Cabe señalar la importancia de la mirada a la familia también a partir del modelo sistémico (Turnbull, 1985; Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar, 2007) que incorpora elementos que nos ayudan a comprender a la familia, evaluarla y desempeñar una mejor intervención. El

modelo sistémico de la familia se basa en cuatro componentes básicos que se interrelacionan: (i) interacción familiar, es decir, la manera como los componentes interactúan unos con otros diariamente teniendo en cuenta el nivel de cohesión, de adaptabilidad y el estilo de comunicación, los lazos emocionales, su capacidad de convivir y resignificar el estrés y la manera de lidiar con el conflicto; (ii) estructura familiar, que son las características de los miembros de la familia, las variaciones en la modalidad cultural y en la ideología que forman el *input* del modelo sistémico de la familia mediando la interacción familiar; (iii) funciones familiares, que representan el *output* de las interacciones familiares y se subdividen en nueve: económica, de cuidado físico, de descanso y recuperación, de socialización, de autodefinición, de afectividad, de orientación, de educación y vocacional; y (iv) ciclo vital de la familia, que se refiere a los cambios que siente la familia en cada etapa y el estrés que provocan las transiciones, por ejemplo, de la adolescencia hasta la edad adulta (Haveman, Van Berkum, Reijnders, y Heller, 1997; Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007) (véase figura 2).

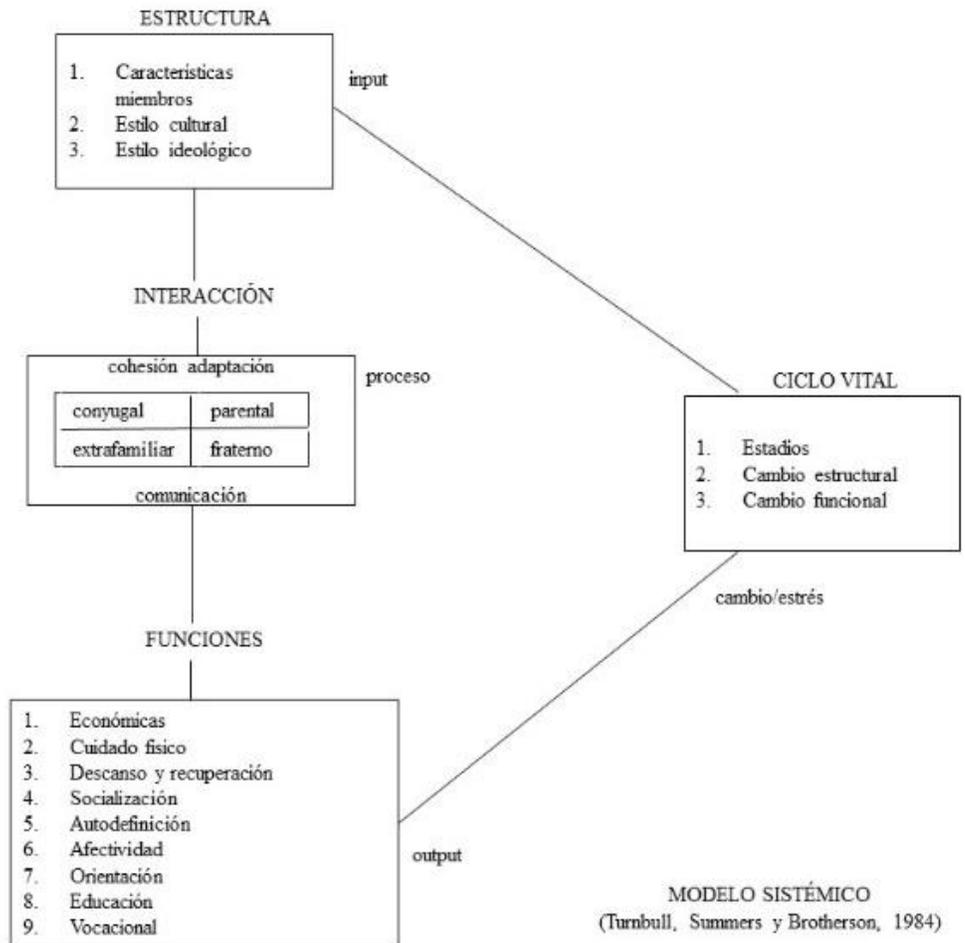


Figura 2. Modelo sistémico de la familia (Turnbull, Summers, y Brotherson, 1984 citado por Niella, 2000)

A partir de la perspectiva ecológica del desarrollo humano y del modelo sistémico de la familia planteados, se entiende que la familia es considerada fundamental para el desarrollo del niño (Bronfenbrenner, 1979; Mcwilliam, 2012; Niella, 2000) e imprescindible para el funcionamiento y la estabilidad de la sociedad (Samuel, Rillotta, y Brown, 2012). Por lo tanto, es preciso comprenderla como un sistema social complejo con características y necesidades singulares (Dunst, Bruder, y Espe-Sherwindt, 2014; Ebert, Lorenzini, y Silva, 2015; Leal, 1999; Mcwilliam, 2012; Turnbull, 2003).

Las familias que tienen hijos con DID no se diferencian de otras familias, solamente viven una complejidad mayor en relación con su interacción, su funcionamiento, y su transformación. Las familias necesitan reducir el estrés, y eso es posible si se cuenta con los

suficientes recursos en los distintos contextos ecológicos (Niella, 2000; Turnbull, Bronw, y Turnbull, 2004). Por ejemplo, algunas familias pueden padecer dificultades para saber convivir con una persona con DID y experimentar circunstancias críticas con el estrés que puede generar la cronicidad durante la vida de esta familia, como ocurre, por ejemplo, con la preocupación del futuro del hijo a partir del momento en que los padres no estarán en sus vidas, la separación de la pareja o conflictos entre hermanos, etc. En cambio, otras familias pueden percibir esta experiencia con optimismo y dar un sentido positivo a la convivencia con el integrante con DID en su familia (Leal, 1999).

Las familias extensas que cuentan con apoyos de abuelos, hermanos, etc., tienen una convivencia con la persona con DID con un estrés menor (Niella, 2000). Las familias que están solas en este camino, como muchas madres que cuidan solas a sus hijos cuando el padre les ha abandonado, sea indirectamente con la ausencia en las divisiones de las tareas del hogar o con padres divorciados, tienden a tener un estrés mayor. Igualmente, otros estudios han señalado la relación entre la pobreza y el DID, es decir, la pobreza de una familia puede aumentar el riesgo de tener un hijo con DID y, a la vez, tener un hijo con DID puede incrementar el riesgo de llegar a la pobreza (Booth y Booth; 2002; Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch, Benz, y Elliott, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012).

Cada familia, a partir de los apoyos, entendidos como recursos y estrategias con el objetivo de promover desde el desarrollo hasta el bienestar (Verdugo, 2011), o la falta de ellos, va a conllevar el diagnóstico del hijo con DID de manera distinta y, por consiguiente, reaccionar, con más o menos dificultades, para adaptarse a esta nueva situación familiar. Existen varias formas de afrontar esta situación, que también puede ser entendida como varias fases del proceso, por parte de las familias, sea: (i) aceptación; (ii) sentimiento de rabia y culpándose a sí mismos o a otras personas; (iii) negociación, por medio de tratamientos o por el lado espiritual, para evitar encarar sus sentimientos; (iv) negación y tentación de “curar” a sus hijos con DID; (v) dominación de la situación; (vi) evaluación, positiva o negativa, de la nueva situación familiar; (vii) reformulación de la situación; y (ix) búsqueda de ayuda de un profesional, de una institución o apoyo social de la familia y de los amigos (Leal, 1999).

Las distintas maneras de enfrentar las situaciones estarán condicionadas, por un lado, por las características individuales de cada familia, que son únicas en el momento en que interactúan sus valores, sus convicciones religiosas y sus expectativas y, por otro lado, por la manera como

la familia se organiza y por la facilidad o dificultad de acceso a los servicios y recursos disponibles o por falta de ellos (Bailey *et al.*, 2006; Brown, Hong, Shearer, Wang, y Wang, 2010; Schippers, Zuna, y Brown, 2015; Summers *et al.*, 2007; Zuna *et al.*, 2009). Por lo tanto, no se puede visualizar la familia distanciada de la influencia que produce, directa o indirectamente, su contexto social y ambiental más amplio (Chiu *et al.*, 2013; Leal, 1999; Verdugo, 2011). En el siguiente apartado, desarrollamos la cuestión de cómo la intervención centrada en la familia puede contribuir a la proporción de apoyos para familias con DID.

1.2.1. Intervención con familias de adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo

Es importante señalar que muchos trabajos revisados en este apartado se refieren a la intervención con familias con niños con DID en la fase de intervención temprana, dado que existen pocos trabajos publicados sobre el modelo centrado en la familia con adultos (Rodríguez *et al.*, 2008). Sin embargo, se considera que es una intervención que se puede implementar con las familias en todo su ciclo vital. Los trabajos revisados muestran que las intervenciones realizadas en los servicios deben acontecer de manera individualizada para la familia y deben centrarse en la identificación de metas y objetivos a partir de las necesidades detectadas (Allen y Petr, 1996; Dunst, Raab, Trivette, y Swanson, 2012; Epley *et al.*, 2011; Jung, 2012; McWilliam, 2016; Mcwilliam, 2012; Zuna, Brown, y Brown, 2014). Es imprescindible priorizar las necesidades y efectuar intervenciones para cada meta de una vez, contribuyendo, de esta forma, a reducir el estrés familiar. Por eso, entendemos que el modelo de apoyo a la familia debe ser el punto de partida (Summers *et al.*, 2007). La intervención basada en los apoyos debe considerar la singularidad de la familia, así como las prioridades y las decisiones de los padres para el fortalecimiento y participación de su hijo en todos los aspectos. Se trata de una intervención que debe ajustarse a los recursos reales de la comunidad, los intereses, las potencialidades, los estilos de vida y la ecología de cada familia, con el fin de empoderarla y capacitarla para su funcionamiento y, además, que sirva para identificar aspectos que puedan ser mejorados en su vida familiar para generar apoyos y aumentar su calidad de vida (Brown, MacAdam-Crisp,

Wang, y Iarocci, 2006; Giné *et al.*, 2013a; McWilliam, 2012; McWilliam y Clingenpeel, 2003; Wang y Brown, 2009; Woods, Kashinath, y Goldstein, 2004; Zuna *et al.*, 2009).

Por esta razón, es necesario que los servicios destinados a las personas con DID se orienten hacia un modelo centrado en la familia y dirijan sus apoyos a ellas. De esta manera, podrán ser más capaces de tomar sus propias decisiones a partir de las oportunidades de aprendizaje diarias en los más diversos ambientes (casa, escuela, supermercado, paseos, salidas lúdicas, visitas a familiares, etc.), es decir, en los entornos naturales, y convertirse en la pieza fundamental, el motor de la intervención y del desarrollo del individuo con DID y su familia (Dunst *et al.*, 2012; Girolametto, Weitzman, y Greenberg, 2004; Gràcia, 2001; Gràcia, 2003; Gràcia y Vilaseca, 2008; Moore *et al.*, 2012; Turnbull, Beegle, y Stowe, 2001).

De lo anterior se desprende que es importante planificar algunas metas de la intervención con el objetivo de ampliar la participación de la familia en las actividades relevantes y significativas (McWilliam, 2012). Para ello, es imprescindible conocer la vida cotidiana de la familia y ayudarla a organizar y potenciar las oportunidades de aprendizaje de todos los integrantes en los diversos contextos en los que participan. El profesional puede dar consejos sobre posibles intervenciones para que contribuyan al desarrollo de los hijos, tales como aprovechar el desplazamiento a un restaurante, el contexto en que trabaja, los encuentros con los amigos, el juego, la comida familiar, las actividades culturales o el momento de lectura en casa, entre otros. Algunas dificultades pueden aparecer en la implementación de la intervención en los contextos naturales debido a la necesidad de apoyos materiales, profesionales y financieros para poder efectuar visitas domiciliarias. Una solución posible es realizar esta intervención en el contexto clínico, véase el caso de las sedes de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) como las que existen en Brasil, donde hay muchas que trabajan con personas con DID, como por ejemplo los *Centros de Atendimento Educacional Especializado (CAEE)* en la que la *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)* están incluidas, en las escuelas, etc. Además, se hace necesario realizar dichas intervenciones con materiales propios y accesibles a las familias para que estas puedan dar continuidad a este trabajo todos los días de la semana.

Para conseguir implementar estas intervenciones, es imprescindible que los profesionales entiendan la filosofía del modelo que, por un lado, considera la singularidad de la familia, así como sus prioridades y sus decisiones para el fortalecimiento y participación de su hijo en todos los aspectos. Por otro lado, es necesario ajustarse a los recursos disponibles en la comunidad a

partir de los intereses y estilos de vida de cada familia (Dunst *et al.*, 2014, 2012; McWilliam, 2012; Moore *et al.*, 2012; Turnbull, 2003; Woods *et al.*, 2004). En función de este modelo se deberían tener en cuenta cinco elementos claves: (i) que la familia es la unidad de atención, lo cual implica que los servicios centren la intervención en la evaluación de sus necesidades concibiendo planteamientos de forma holística; (ii) que sea la familia quien tome sus propias decisiones, es decir, que tengan el control de sus vidas, por ejemplo, en la identificación de las metas, estrategias e intervenciones; (iii) la implicación y respeto hacia los puntos fuertes de la familia, construyendo la intervención a partir de ellos, empoderándolas y habilitándolas por medio de la confianza en sus propias habilidades; (iv) establecer una relación entre profesionales y familias que implique la colaboración y la información de acuerdo con la confianza mutua, la receptividad, el respeto y la sensibilidad a las diferencias culturales, sociales y personales; y (v) que los servicios familiares individualizados se correspondan con la definición de metas e intervenciones según las necesidades de apoyo y recursos de cada familia. De esta forma, se reconoce a la familia como colaboradora y beneficiaria de la intervención, pero también como poseedora de valores e ideas (religiosas, culturales, entre otros), fortalezas y percepciones positivas que deberían ser consideradas y recogidas por el equipo de intervención (Allen y Petr, 1996; Turnbull, 2011).

Un profesional dispuesto a trabajar con este modelo precisa desvestirse de su papel de experto y mirarse como parte de un equipo transdisciplinario que trabaja de manera colaborativa. Es imprescindible que el trabajo en equipo funcione y que todos los integrantes tengan consciencia de las metas propuestas para la intervención, de las posibles actividades a realizar y de que todos consigan contribuir con su ejecución. De esta manera, con una actitud participativa, los integrantes del equipo transdisciplinario deben moverse de su perfil profesional y ser capaces de asumir diversas funciones, con el fin de conseguir las metas planificadas (King *et al.*, 2009). Por ejemplo, un psicólogo debe ser capaz de ejecutar alguna intervención del área de la fisioterapia y viceversa, un fisioterapeuta puede orientar a otros profesionales para continuar un juego que ayuda a la coordinación fina para que el adulto con DID pueda continuar la actividad sin la presencia del fisioterapeuta y con la ayuda de otro miembro del equipo transdisciplinario. Entre las personas implicadas en este equipo transdisciplinario se encuentra la familia, y los profesionales han de tener presente que esta es un miembro de su equipo y que juntos traspasan sus fronteras disciplinares, repensando sus funciones, para poder hacer frente a las

preocupaciones, las necesidades, y las demandas de apoyo de la familia para el mejor desarrollo de la persona con DID (Bruder, Mogro-Wilson, Stayton, y Dietrich, 2009; McWilliam, 2012; Moore *et al.*, 2012).

Por lo tanto, el profesional debe concebir a la familia como una unidad familiar que se transforma a medida que pasa por las fases de su ciclo vital y trabajar valorando, oyendo, respetando, apoyando y empoderando a la misma (Dunst *et al.*, 2014, 2012; Dunst, Leet, y Trivette, 1988; Dunst y Trivette, 2009; Leal, 1999; McWilliam, 2016). Entiéndase por empoderamiento la manera de hacer aflorar el poder que poseen las familias y no limitarse a ofrecerles dicho poder. Este poder puede ser identificado a partir de los puntos fuertes de la familia que equivale a reconocer la provisión de apoyo y el significado de la calidad de vida para las mismas (Chiu *et al.*, 2013; Dunst y Trivette, 2009; Kyzar *et al.*, 2012; McWilliam, 2012). Es competencia del profesional identificar estos puntos fuertes y construir la intervención en función de ellos y de manera conjunta con las familias (Allen y Petr, 1996). Así, se contribuirá a que las familias ejerzan un papel activo en la intervención y acrediten sus propias competencias (McWilliam, 2012). Además, el profesional debe reconocer y respetar las diferencias culturales de cada familia que las convierten en únicas y con necesidades específicas. Una manera de comprender la familia como un todo a partir del modelo ecológico es mediante la utilización del ECOMAPA (Jung, 2012), el cual representa los vínculos, positivos y estresantes; los recursos y los apoyos, fuertes y moderados, de la familia; así como la fuerza que cada una posee y las relaciones intrafamiliares, con los vecinos, con la comunidad, etc.

La función de la familia debe articularse con la del profesional, que es la de contribuir al empoderamiento familiar y al desarrollo de las personas con DID. De este modo, es importante que el diálogo entre profesional y familia suceda lo más pronto posible y que ambos sean capaces de (i) respetar los límites y las características de la persona con DID, (ii) ser capaces de modificar actividades para que sean más agradables y satisfactorias para todos, y (iii) favorecer la construcción de vínculos afectivos (McWilliam, 2012).

Las familias empoderadas son capaces de desarrollar sus propias estrategias de enfrentamiento cotidiano generando una reflexión activa para atender las demandas de cuidados relativas a todos sus integrantes. Asimismo, ellas estarán listas para tomar sus propias decisiones, es decir, tener el control de sus vidas, estando capacitadas para identificar metas, estrategias e intervenciones que mejores atiendan sus necesidades (Allen y Petr, 1996; Turnbull, 2003). Esta

capacidad se dará a partir de los aprendizajes diarios, adquiridos en entornos naturales, y se transformará progresivamente en el elemento fundamental, el motor de la intervención y desarrollo de los miembros de la familia, principalmente de su hijo con DID (Dunst *et al.*, 2012; Mcwilliam, 2012; Moore *et al.*, 2012). Por consiguiente, ofrecer a las familias un sentimiento de competencia, reduciendo posibles factores estresantes y ampliando la posibilidad de participación en todos los contextos (Dunst *et al.*, 2014, 2012; Leal, 1999), y, en definitiva, promoviendo la calidad de vida en todas sus dimensiones (interacción familiar, papel de los padres, apoyo a la persona con DID, bienestar emocional, físico y material) (Dunst *et al.*, 1988; Dunst y Trivette, 2009).

Para implementar la intervención centrada en la familia es importante que cada una tenga un profesional de referencia, que construirá el Plan Individualizado de Apoyo a la Familia (PIAF), juntamente con la familia, ayudándola en la ejecución de la intervención naturalista (Jung, 2012). El PIAF permitirá crear metas singulares de intervención a partir de los apoyos que cada familia necesita. Los apoyos, según se categorizan como emocional, informativo, logístico-organizativo y económico, y pueden ser de dos tipos: los formales realizados por instituciones que prestan servicios, como la salud pública, las ONG, los programas de intervención temprana, entre otros; y los informales prestados por personas que hacen parte de la vida de la familia, como los propios familiares, grupos de padres, amigos, vecinos, entre otros (Jung, 2012). Este plan debe ser construido desde el trabajo conjunto de profesionales de referencia y de la familia. Por ello, es preciso cuidar el lenguaje que se utiliza, modificándolo para que sea más accesible a las familias y priorizando sus interacciones en relación con la intervención que debe realizarse a su familiar con DID (Mcwilliam, 2012). Muchas veces para la ejecución de las metas podrán necesitar del trabajo en colaboración con otros servicios, por ejemplo, en Brasil, el *Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)*, el *Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS)* o servicios médicos, entre otros.

El profesional de referencia tiene que estar capacitado para la resolución de problemas y saber cómo negociar con la familia (Bruder, 2012). A su vez, el profesional debe ayudar a la familia a comprender las capacidades y posibilidades reales del hijo con DID para que juntos consigan llegar al máximo de autonomía y, de esta manera, disminuir el tiempo que es necesario para el cuidado diario dedicado por la familia (Flórez *et al.*, 2015). Es importante señalar que habrá ciertos momentos en los que el profesional de referencia no podrá realizar algunas de las

intervenciones, así como el especialista, por lo que, por ejemplo, se invitará a participar al pedagogo en la intervención naturalista para lograr un objetivo más educativo como enseñar a leer y saber contestar mensajes en el teléfono, o saber leer un periódico, o saber leer un menú y elegir una comida en un restaurante, etc.

Un paso fundamental para la intervención es la realización de reuniones con el equipo transdisciplinario, que contribuirán a la implementación y evaluación del PIAF. Como se señaló anteriormente, es importante que el profesional de referencia pueda contar con los apoyos de los otros integrantes del equipo transdisciplinario para adecuar las actividades que deberán realizar con la familia a partir de sus rutinas diarias. Por eso, al menos dos veces al año, deben efectuarse reuniones para evaluar este plan. En dichas reuniones, se debe considerar que existen metas que necesitarán del trabajo en red y, por eso, es imprescindible aunar esfuerzos para mejorar el diálogo entre todos los implicados para que la comunicación sea efectiva. Además, es importante que todos puedan conocer la labor que desempeña el profesional en el ambiente de trabajo de la persona con DID y la familia en casa, siendo capaces de establecer un trabajo conjunto y colaborativo. De esta manera, todos podrían contribuir, de modo complementario, para estimular los diferentes dominios del desarrollo como, por ejemplo, la organización de la ropa en el armario, la selección de la ropa para ir a trabajar, entre otros.

Las investigaciones y las políticas para las personas con DID reconocen la importancia de fortalecer la capacidad de la familia para que estas conozcan sus derechos, saber cómo comunicar sus necesidades y apoyar el desarrollo de su hijo (Bruder, 2012; Turnbull *et al.*, 2001). De acuerdo con Leal (1999), resulta necesario implicar a todos los integrantes de la familia y no permitir que la responsabilidad recaiga exclusivamente en la madre de la persona con DID. La familia tiene una función de coparticipación y de corresponsabilidad en el desarrollo de su hijo, con el apoyo profesional en momentos precisos.

Para lograr una intervención centrada en la familia y en términos de apoyo, como la que se acaba de plantear, es preciso pensar en necesidades de apoyo familiares. Los apoyos que requieren las familias pueden ser de tipo formales (Schippers y Boheemen, 2009) e informales (White y Hastings, 2004). Igualmente, es preciso tener en cuenta que los apoyos conllevan un impacto en el funcionamiento familiar, en sus resultados familiares y en su calidad de vida (Balcells, 2011; Brown, Anand, Fung, Isaacs, y Baum, 2003; Chiu *et al.*, 2013; Poston *et al.*, 2003; Summers *et al.*, 2007; Zuna *et al.*, 2009).

En Brasil, uno de los apoyos formales a las familias son los servicios propios de las personas con DID como, por ejemplo, los CAEE, a los cuales ya se ha hecho referencia anteriormente, cuyas funciones son: (i) integrar la propuesta pedagógica de la escuela, (ii) involucrar a la familia para garantizar el pleno acceso y participación de los estudiantes, y (iii) atender a sus necesidades específicas (Brasil, 2011a). Las personas (niños y adultos) con DID son atendidas en los CAEE durante la franja horaria en la que no están en la escuela, con el objetivo de complementar la formación escolar.

Los CAEE trabajan en colaboración con el CRAS y el CREAS que funcionan con un equipo multidisciplinar con asistentes sociales, psicólogos, pedagogos y abogados. El CRAS es un servicio de Brasil que da continuidad a la protección social básica del *Sistema Único de Assistência Social* (SUAS) destinado a las familias en situación de vulnerabilidad y riesgo social debido a la pobreza o la falta de acceso a los servicios públicos, siendo responsable de la organización y las ofertas de los servicios socio-asistenciales. La *Proteção e Atendimento Integral à Família* (PAIF) es un ejemplo de servicio que desarrolla un trabajo social con las familias, de carácter continuado, y que tiene como objetivo fortalecer la función protectora de las familias, previniendo la ruptura de vínculos y la violencia en sus relaciones, promoviendo el acceso a sus derechos y contribuyendo a la mejora de la calidad de vida (Brasil, 2011b). El CREAS es otro servicio brasileño, cuyo propósito fundamental es ofrecer un trabajo social especializado en el SUAS a las familias y personas que se encuentran en situación de riesgo personal o social por la violación de sus derechos y que requieren de intervenciones especializadas de protección social especial. Concretamente el CREAS crea espacios de diálogos con el objetivo de fortalecer el protagonismo de las familias y de la persona que está siendo atendida, su participación social, etc. (Brasil, 2011b).

Es importante destacar que, a pesar de existir estos centros y servicios especializados en Brasil, ninguno ha incorporado a sus prácticas el modelo centrado en la familia, pues trabajan con el modelo de formación de los padres. Por lo tanto, es necesario ofrecer instrumentos para que tales centros tengan herramientas para cambiar su modelo de trabajo y se encaminen hacia una intervención centrada en la familia, teniendo como base el paradigma de apoyo, la perspectiva ecológica del desarrollo humano y el modelo sistémico de la familia. Para dar continuidad a la discusión, los próximos apartados se dedican a presentar las aportaciones examinadas sobre las necesidades de apoyo familiares.

1.3. Necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo

La familia desempeña un papel esencial en el desarrollo de la persona con DID, contribuyendo a la autonomía, desarrollo psicológico y la socialización. (Bronfenbrenner, 1979; Mcwilliam, 2012; Niella, 2000). Pensar en necesidades familiares es entender aspectos objetivos -el nivel socioeconómico, el lugar de residencia, etc.- y subjetivos -las características psicológicas y sociales de todos los miembros de la familia- es decir, tener en cuenta sus percepciones, así como los recursos que creen necesitar para mantener el equilibrio del funcionamiento familiar (DINCAT, 2010; Niella, 2000). Algunos estudios utilizan el concepto de necesidades y lo transmiten de distintas maneras: (i) necesidades y preocupaciones son términos sinónimos (Dunst y Trivette, 2009); (ii) necesidad es la ausencia de algo (Verdugo, 2011); (iii) pensar en necesidad está interconectado en tener en cuenta la atención personal, social, sanitaria, la vivienda, la educación, el empleo, el ocio, el transporte y el acceso (Asadi-Lari, Packham, y Gray, 2003); y (iv) necesidad como aquello que hace falta en la vida de una familia para funcionar con normalidad y mejorar la calidad de vida (Giné, 2000). Adaptar los servicios propios de las personas con DID a partir de las necesidades requeridas por las familias ayuda a cubrirlas, y se orienta hacia la calidad de vida, disminuyendo, de esta manera, la sobrecarga del sistema (Asadi-Lari *et al.*, 2003; Hodgetts *et al.*, 2015).

Los estudios sobre necesidades de las familias se iniciaron en los Estados Unidos en 1930, pero hasta 1980 los investigadores no comenzaron a desarrollar instrumentos para identificarlas, con el objetivo de desarrollar planes de apoyo (Chiu *et al.*, 2013; Gràcia, Chiu, y Vilaseca, 2013; Turnbull, 2011). Se pueden agrupar las necesidades en tres categorías: (i) necesidades prácticas o utilitarias: por una parte, la dedicación de los miembros y sus funciones familiares, por otra parte, las informaciones y orientaciones que reciben sus miembros en las distintas áreas para entender mejor el DID del miembro de la familia; (ii) necesidades psicológicas o de información: permiten que todos los miembros de la familia tengan acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos para comprender a la persona con DID, y también condiciones para gestionar la individualidad de todos los miembros de la familia, así como para explicar el DID a los miembros de la red informal; y (iii) necesidades de apoyo o de soporte: apoyo emocional, material, informativo y social que la familia necesita durante todo el

ciclo vital; por ejemplo, el apoyo material como acceso a los recursos financieros que requieren las familias de las personas con DID, el apoyo en el cuidado como el que ofrecen los servicios de respiro para aliviar el estrés, el apoyo emocional por medio del grupo de padres, el apoyo informal provocado por la familia extensa, el apoyo formal que proporcionan las instituciones, etc. (Chan y Sigafos, 2001; Cunningham y David, 1988; Dunst *et al.*, 1988; Kyzar, Brady, Summers, Haines, y Turnbull, 2016; kyzar et al., 2012; Mcwilliam, 2012; Niella, 2000; Turnbull *et al.*, 2006; Zuna *et al.*, 2014). Es importante destacar que es preciso cubrir las necesidades más básicas a las familias para que estas puedan ser capaces de pensar en otras necesidades (Aznar y Castañón, 2012; Maslow, 1954; Mcwilliam, 2012).

Sin embargo, para tener políticas de apoyo garantizadas es necesario que las familias dispongan de una prestación de servicio de calidad y, por lo tanto, hace falta identificar las necesidades de apoyo para poderlas cubrir adecuadamente, promoviendo que todos los miembros de la familia avancen hacia la consecución de resultados positivos, un mejor funcionamiento, un empoderamiento y, consecuentemente, una mejor calidad de vida familiar (Brown *et al.*, 2003; Chiu *et al.*, 2013; Dunst y Trivette, 2009; Dunst, Trivette, y Deal, 1994; Wang y Brown, 2009; Zuna *et al.*, 2014).

1.3.1. Conceptualización y medida de las necesidades de apoyo familiar

Cierto es que las necesidades de las familias no es un tema novedoso en el ámbito del DID puesto que empezaron a estudiarse de manera sistemática en los años 80. Algunos estudios precedentes afirman que, si las necesidades básicas de las familias no son cubiertas, como por ejemplo de vivienda y alimentarias, esta no será capaz de concentrarse en las necesidades en un nivel más elevado, como, por ejemplo, la intervención y el desarrollo del niño (Maslow, 1954). Por su parte, Turnbull (1985) ha señalado que es preciso individualizar los servicios de las familias para apoyarlas en todo su ciclo vital y tener en cuenta sus distintas necesidades.

Una de las primeras aportaciones vinculadas a la medida de las necesidades ha sido la de Bailey y Simeonsson (1988), utilizando la escala *Family Needs Survey*, que tenía como objetivo evaluar las necesidades de apoyo de padres y madres con hijos pequeños con múltiples

discapacidades. La escala es tipo Likert de tres puntos (1 no; 2 no es seguro; y 3 sí) y está compuesta por 35 ítems subdivididos en 6 categorías que son: necesidades de información, apoyo familiar y social, explicación a los demás, servicios comunitarios, recursos económicos y funcionamiento familiar. En sus resultados, estos investigadores destacaban la importancia de explorar las dificultades y las necesidades de las familias, afirmando la necesidad de programas de respiro y de más información sobre los servicios disponibles.

La escala *Family Needs Scale* (Dunst *et al.*, 1988) es otra de las aportaciones iniciales y ha sido creada con el objetivo de evaluar las necesidades de las familias con hijos en edad preescolar y con bajos recursos. Es una escala Likert de cinco puntos (desde “casi nunca” hasta “casi siempre”), presenta 41 ítems y 9 categorías que son: necesidades básicas, cuidados del niño, crecimiento personal y familiar, recursos económicos y médicos, educación, alimentación, ropa y calzado, planificación del futuro para el niño, presupuesto financiero y apoyo en el hogar. Esta escala se diferencia de la *Family Needs Survey* (Bailey y Simeonsson, 1988) porque tiene una finalidad más orientada a la intervención, centrándose, sobre todo, en la necesidad de apoyo más educativo y, también, en los apoyos para las necesidades más básicas de la familia. Esta escala ha sido normalizada con familias de personas con distintas discapacidades como la parálisis cerebral (Almasri, O’Neil, y Palisano, 2014), el trastorno del espectro autista, o con enfermedades crónicas (Farmer, Marien, Clark, Sherman, y Selva, 2004). Asimismo, ha sido validada en Japón (Ueda *et al.*, 2013) y ha sido un modelo para la construcción de otras dos escalas: *Needs questionnaire* (Hendriks, De Moor, Oud, y Franken, 2000) que evalúa las necesidades de servicios de los padres con hijos con dificultades motrices al inicio del tratamiento terapéutico en Holanda, y *Caregiver Needs Scale* (Tan, 2015) que valora las necesidades de los cuidadores de personas con discapacidad en Malasia.

La *Family Needs Questionnaire* (Kreutzer, Complair, y Waaland, 1988) se ha desarrollado en los Estados Unidos para medir las necesidades percibidas por los miembros de la familia después de una lesión cerebral traumática de un miembro adulto. Está formada por una primera parte con una escala Likert de 4 puntos (desde “no importante” hasta “muy importante”) con 40 ítems y 6 dimensiones: salud, información, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo comunitaria y participación en el cuidado. La segunda parte mide el grado en el que las necesidades están cubiertas. Es importante destacar que este cuestionario tiene el propósito de identificar las necesidades atendidas y no atendidas en los ámbitos

psicosociales y educativos, en la fase aguda y post-aguda de la lesión cerebral traumática, que son importantes para la familia. Al mismo tiempo, se incluye un apartado que permite a los familiares realizar aportaciones respecto a otras necesidades que no están incorporadas al cuestionario. Esta escala ha sido adaptada y normalizada en otros países como Colombia, México (Rivera *et al.*, 2013) y Sudáfrica (Oosthuizen y Thomas, 2013). Posteriormente, se ha adecuado y estandarizado para población infantil y se ha ampliado el número de ítems a 54 (Waaland, Burns, y Cockrell, 1993) y para la población con discapacidad intelectual (Siklos y Kerns, 2006). En Brasil, el *Questionário de Necessidades da Família*, es una versión adaptada del *Family Needs Questionnaire*, y validada con 161 familiares de víctimas de lesión cerebral traumática en Aracaju, ciudad del Estado de Sergipe (Hora y Sousa, 2009). Este cuestionario se ha utilizado en Brasil también para estudiar 22 familiares de víctimas de lesión cerebral traumática (Rodrigues *et al.*, 2017).

En China, se ha desarrollado el *Service Needs Questionnaire* (SNQ) (Leung, Lau, Chan, Lau, y Chui, 2010), que es una escala de tipo Likert de cinco puntos, con 27 ítems y un único factor, con el objetivo de identificar las necesidades de servicios de las familias con niños con discapacidades del desarrollo, más específicamente niños con problemas de aprendizaje o conducta.

Otro instrumento que comparte algunas de las características de los que se han revisado hasta el momento es la escala *Family and Individual Needs for Disability Supports* (FINDS) (Anderson *et al.*, 2011), validada en EEUU con 5.287 familiares de personas con DID, con el fin de conocer sus necesidades de apoyo y sus percepciones en una gran variedad de áreas como educación, vivienda, necesidad de apoyo, empleo, vida comunitaria, etc. La escala incluye los retos que las familias perciben para lograr sus deseos en el futuro. Entre ellos, se habla de la falta de ingresos, lo que provoca que dependan del Gobierno, por no tener muchas posibilidades de empleo, ya que dedican demasiado tiempo a los cuidados diarios de su familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo; asimismo, los que están empleados no están satisfechos con sus salarios. Al mismo tiempo, demuestran insatisfacción en las actividades diarias como la gestión de los recursos económicos, el entrenamiento para el trabajo o los servicios recibidos por el Gobierno, entre otros, es decir, están insatisfechos con la cantidad y la calidad de los apoyos. Sin embargo, demuestran satisfacción con los servicios privados y con la experiencia educativa de la persona con DID.

Posiblemente, el trabajo que más ha influido en la definición de nuestro trabajo y en la escala que hemos adaptado, es el de Kyzar *et al.*, (2012), que lleva a cabo una exhaustiva revisión de la literatura publicada entre 1990 y 2010 sobre las necesidades de las familias de personas con DID. Las autoras señalan que, junto con la evolución del concepto de DID, también ha tenido lugar un cambio en el reconocimiento de las necesidades de las familias de estas personas para recibir apoyos en el ámbito familiar, y no sólo en el individual. También, Zuna *et al.*, (2009) afirman que las familias pueden sufrir un riesgo mayor de necesidades insatisfechas, por lo que es preciso dar importancia a la comprensión del impacto de la persona con DID en las familias en términos de un paradigma de apoyo. Estos y otros estudios demuestran la relación entre necesidades de apoyo y calidad de vida y enfatizan la importancia de la familia para identificar sus necesidades y los servicios que precisan para satisfacerlas (Brown *et al.*, 2006; Epley *et al.*, 2011; Wang *et al.*, 2004). Consideran, por lo tanto, que mejorando y disminuyendo las necesidades de las familias van a lograr cambios positivos en su calidad de vida.

En España, se llevó a cabo un estudio sobre las necesidades familiares con 2.160 participantes (Vilaseca *et al.*, 2017). El objetivo ha sido explorar la situación de las familias de personas con DID en Cataluña, y detectar sus principales necesidades de apoyo, para plantear propuestas de cambio a las administraciones con el fin de mejorar la calidad de vida de las mismas. Se hicieron grupos de discusión con familiares de una persona con DID y entrevistas a personas con DID y, a partir de ahí, se elaboró un instrumento para conocer su calidad de vida, los servicios que recibían y el grado de necesidad en relación con estos servicios. Este estudio recoge algunas de las prioridades de las familias catalanas, como, por ejemplo, la insuficiencia de información sobre los recursos disponibles y de respiro familiar. Asimismo, pone de manifiesto las dificultades para disfrutar del bienestar emocional. Además, consideran que existen pocos apoyos de tipo emocional y psicológico. Del mismo modo, se concluye que es necesario identificar las necesidades para prever los apoyos. De esta manera, necesitan tener un profesional de referencia a quien requerir en cada etapa vital de la persona con DID desde la infancia hasta la vejez. También manifiestan insatisfacción con la burocracia al realizar trámites relacionados con la persona con DID (DINCAT, 2010; Giné *et al.*, 2011a; Vilaseca *et al.*, 2017).

En una revisión de las tesis doctorales y de trabajos de máster de Brasil en el banco de datos de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES), se ha encontrados 1.361 trabajos sobre DID entre los años 2000 hasta 2016 al utilizar como palabras

clave: *Deficiência Intelectual, Deficiência do Desenvolvimento, Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down, Síndrome do X-Frágil, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Angelman, Síndrome Williams, Transtorno de déficit de Atenção (TDA) ou de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtornos Específicos da Aprendizagem, Transtorno da comunicação y Transtornos motores*. Entre estos trabajos, sólo se han encontrado cuatro publicaciones que se refieren a familias y utilizan el paradigma de apoyo: (i) el primero con familias de niños con DID en edad preescolar en relación con el estrés materno, la percepción de apoyo social familiar, la percepción del impacto de la presencia de niños en la familia y los problemas del comportamiento del mismo (Miotto, 2011); (ii) el segundo analiza las estrategias de cuidado y educación elaboradas por familias con hijos adultos con DID, dando mayor importancia a la formación y actuación de redes de apoyo parental y social en Salvador, Bahía (Portela, 2014); (iii) el tercero identifica el nivel de estrés, los estilos de enfrentamiento y el nivel de satisfacción en relación con el apoyo social en familias de adolescentes con DID, especialmente el síndrome de Down (Oliveira, 2013); y (iv) el cuarto estudia el efecto de grupos de apoyo social en el perfeccionamiento de prácticas educativas de madres de niños con TDAH (Kot, 2016).

A pesar del esfuerzo de los estudios internacionales, citados anteriormente, pocos se refieren a la evaluación de las necesidades familiares a partir del marco de referencia de la nueva manera de entender la DID (Schalock *et al.*, 2007), desde la perspectiva ecológica del desarrollo (Bronfenbrenner, 1979), el modelo sistémico de la familia (Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007) y de los estudios sobre la calidad de vida familiar (CdVF) (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu, 2010). En este mismo sentido, pocos reconocen la CdVF como pilar fundamental para el desarrollo de prácticas profesionales, estrategias de intervención, políticas sociales, etc. Por lo tanto, dado que es preciso pensar en una nueva línea de investigación que tenga el modelo de apoyo a la familia como punto de partida (Summers *et al.*, 2007), un objetivo prioritario será que los profesionales puedan identificar, seleccionar y ofrecer apoyos para planificar una intervención que pueda atender y empoderar a todos los miembros de la familia no sólo en el cuidado de sus hijos, sino también en sus objetivos familiares (Dunst *et al.*, 2012; McWilliam, 2012). Para lograr este objetivo prioritario es fundamental aportar una nueva escala para las familias brasileñas con el fin de que los profesionales la utilicen como un instrumento para medir las necesidades de las familias con un miembro adulto con DID y para guiar sus prácticas de una manera más particularizada, que tenga como base la perspectiva ecológica del desarrollo humano

(Bronfenbrenner, 1979), el modelo sistémico de la familia (Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007) y de la teoría de la calidad de vida familiar.

1.3.2. La *Escala Family Needs Assessment*

En el apartado anterior se han revisado algunos instrumentos vinculados a las necesidades y calidad de vida familiar. En este nos centramos en la descripción de la escala FNA, un instrumento que permite conocer las necesidades de apoyo de las familias construida en base al modelo sistémico de la familia y la perspectiva ecológica del desarrollo humano, y considerando las características de las familias en sus diversos contextos y en todo su ciclo vital. Además, tienen en cuenta el paradigma de apoyo, con el propósito de mejorar el funcionamiento familiar y la calidad de vida de las familias, puesto que se centra en medir las necesidades de apoyo no cubiertas de todos los miembros, y no sólo de la persona con DID, y asociarlas a los apoyos que las familias con un miembro con DID consideran que necesitan para dar respuesta a tales necesidades.

Si bien las escalas *Family Needs Scale* (Dunst *et al.*, 1988) y *Family Needs Survey* (Bailey y Simeonsson, 1988), que han sido revisadas en el apartado anterior, pueden considerarse antecedentes de la escala FNA (Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013), del mismo modo que puede considerarse como un antecedente la *Family and Individual Needs for Disability Supports* (FINDS) (Anderson *et al.*, 2011).

La FNA ha sido creada por un equipo internacional formado, inicialmente, por investigadores de Estados Unidos, España, Taiwán y China, y posteriormente se incorporaron otros de Colombia y Turquía (Aya-Gómez, Ovalle, Cabrera-García, Muñoz-Gómez, y Duque, 2017; Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013). Existen diferentes versiones de la FNA escritas en diversas lenguas (catalán, chino, español, inglés y turco) y con ciertas diferencias formales entre ellas. No todas las versiones han sido normalizadas, como se verá más adelante. Se han construido dos versiones: una para familias con hijos con DID entre 0 a 18 años, y otra para familias con hijos con DID de más de 18 años. La FNA puede ser utilizada como cuestionario

autoadministrado, o como entrevista, y puede ser respondida en papel o en versión en línea. La FNA está estructurada en cuatro partes.

La primera parte identifica las necesidades de apoyo que los diferentes miembros de la familia consideran que necesitarán durante los seis meses siguientes para realizar diferentes actividades de la vida en familia. La escala para menores de 18 años está compuesta por 77 ítems y la de mayores de 18 años, por 76 ítems. En ambos casos, los ítems se han elaborado y redactado teniendo en cuenta diversas áreas de vida familiar: relaciones familiares, salud emocional, salud, economía, relaciones sociales, tiempo libre, espiritualidad, atención diaria, enseñanza, obtención de servicios y cambios a lo largo de la vida. El modelo de respuesta de la escala de tipo Likert se puntúa desde 1 (“ninguna necesidad de apoyo”) hasta 5 (“necesidad de apoyo muy elevada”).

La segunda parte tiene como finalidad detectar las cinco necesidades de apoyo prioritarias de la familia, para ello la familia escribe en la FNA en papel la necesidad prioritaria identificada a partir de los ítems de la primera parte, y en la FNA en línea, la familia tiene a su disposición de todos los ítems para que elijan sus necesidades prioritarias. En ambos casos, las necesidades prioritarias se eligen entre aquellas que se hayan puntuado con un 4 o un 5 en la primera parte.

La tercera parte tienen como propósito contribuir a la identificación de los tipos de apoyos que la familia considera que precisaría para dar respuesta a sus cinco necesidades prioritarias. Para lo cual, queda a disposición de las familias los tipos de apoyo, así como su explicación, para que estas realicen la elección de los mismos. Los tipos de apoyo son: (i) emocional, que atañe a sentimientos y consideraciones afectivas con la finalidad de reducir el estrés y promover sentimientos positivos, (ii) informativo que apunta al acceso al conocimiento, (iii) logístico, que está relacionado con la asistencia para realizar diferentes tareas y responsabilidades y (iv) económico, en referencia a los recursos económicos.

En la cuarta parte, se recogen datos demográficos de la familia, esto es, informaciones, por medio de preguntas de respuesta múltiple, sobre características de la familia y otras relativas a la persona con DID, como, por ejemplo, el nivel socioeconómico de la familia, la edad de la persona con DID, etc.

La versión en inglés no ha sido validada hasta el momento, se ha tomado la decisión de considerar esta versión en inglés para familias con hijos con DID mayores de 18 años como base para la adaptación que se ha llevado a cabo en este trabajo de tesis doctoral, puesto que es la

primera que se desarrolló y ha sido el germen de todos los trabajos posteriores. Es importante destacar que la FNA ha sido adaptada y normalizada en Taiwán, Colombia y Cataluña con familias con niños con DID (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013). Se trata de las tres versiones de la FNA que hasta el momento han sido normalizada, con población taiwanesa, colombiana y catalana, respectivamente.

La FNA, en su adaptación al español con población colombiana, consta de 72 ítems subdivididos en 4 áreas de vida familiar, eliminando 5 (17, 34, 35, 53, 68) de la versión original en inglés, y obteniendo una fiabilidad mediante el alfa de Cronbach de 0.97 (Aya-Gómez *et al.*, 2017). La versión taiwanesa consta de 73 ítems agrupados en 7 áreas de vida familiar, descartando 4 ítems de la versión original en inglés (23, 44, 51, 53), logrando una fiabilidad mediante alfa de Cronbach de 0.98 (Chiu *et al.*, 2013). La versión catalana, por su parte, consta de 68 ítems agrupados en 15 áreas de vida familiar, eliminando 9 ítems de la versión original (14, 15, 18, 27, 40, 41, 68, 58 y 59), consiguiendo una fiabilidad mediante alfa de Cronbach de 0.97. Cabe resaltar que todas estas adaptaciones realizadas y publicadas han sido validadas con familias con hijos con DID de entre 0 a 18 años (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013). También es importante señalar que las tres escalas presentan una buena fiabilidad, con un coeficiente de alfa de Cronbach mayor o igual a 0.97. Se obtiene validez de criterio con las versiones catalana y taiwanesa, aunque en la segunda sólo es significativa en el factor económico. No se encuentra validez de criterio en Colombia. Ambas utilizan como criterio escalas de calidad de vida familiar teniendo la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E) (Giné *et al.*, 2013b) utilizada en Cataluña y la *Beach Center Family Quality of Life* (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006) en Taiwan y Colombia. En relación con la validez de constructo, el análisis factorial proporcionan diferente número de factores; algunos de ellos con cargas factoriales muy bajas y una concentración muy importante de carga factorial en uno de los factores (véase tabla 1).

Tabla 1. Resumen de las propiedades psicométricas de las adaptaciones de la FNA para familias catalanas, taiwanesas y colombianas de personas con DID menores de 18 años

FNA-Cataluña	FNA-Taiwán	FNA-Colombia
68 ítems	73 ítems	68 ítems
Fiabilidad $\alpha = 0.97$	Fiabilidad $\alpha = 0.98$	Fiabilidad $\alpha = 0.97$
Coeficiente de Spearman-Brown, mediante dos mitades, $r = 0.89$.		
Validez de criterio	Validez de criterio	Validez de criterio
CdVF-E (Giné <i>et al.</i> , 2013b), se encuentra una correlación negativa y significativa	<i>Beach Center Family Quality of Life</i> (Hoffman <i>et al.</i> , 2006), se encuentra una correlación negativa y significativa en el factor economía.	<i>Beach Center Family Quality of Life</i> (Hoffman <i>et al.</i> , 2006), no se encuentra una correlación significativa
Validez de constructo	Validez de constructo	Validez de constructo
Factor 1. Colaboración profesional (37.05 % de la varianza) Factor 2. Necesidades etapa escolar (5.72% de la varianza) Factor 3. Espiritualidad (4.63% de la varianza) Factor 4. Habilidades de la vida diaria (3.6% de la varianza) Factor 5. Funciones familiares básicas (3.29% de la varianza) Factor 6. Recursos económicos (2.8% de la varianza) Factor 7. Recursos específicos (2.67% de la varianza) Factor 8. Adaptación familiar (2.2% de la varianza) Factor 9. Atención social y sanitaria (1,88% de la varianza) Factor 10. Calidad de los servicios (1.8% de la varianza) Factor 11. Planificación de las transiciones (1.78% de la varianza) Factor 12. Vida saludable (1.64% de la varianza) Factor 13. Habilidades parentales (1.47% de la varianza) Factor 14. Habilidades sociales y emocionales (1.45% de la varianza) Factor 15. Relaciones sociales (1.4% de la varianza)	Factor 1. Servicios relacionados con la discapacidad (46.58% de la varianza) (<i>Disability-Related Service</i>) Factor 2. Cuidado (4.67% de la varianza) (<i>Caregiving</i>) Factor 3. Conexión social (3.36% de la varianza) (<i>Social Connection</i>). Factor 4. Esperanza (representó el 3.12% de la varianza) (<i>Hope</i>) Factor 5. Recursos familiares (2.21% de la varianza) (<i>Family Resources</i>). Factor 6. Economía (2.00% de la varianza) (<i>Economics</i>) Factor 7. Recreación (1.29% de las varianzas) (<i>Recreation</i>).	Factor 1. Familia e interacción social (35.56% de la varianza) (<i>Social and Family Interaction</i>) Factor 2. Servicios relacionados con la discapacidad (5.74% de la varianza) (<i>Disability-related Services</i>). Factor 3. Economía y planificación de la vida en el futuro (5.08% de la varianza) (<i>Economics and Planing for the Future</i>). Factor 4. Cuidado y enseñanza (3.20% de la varianza) (<i>Caregiving and Teaching</i>).

1.4. Calidad de vida y discapacidad

Se entiende la calidad de vida como un producto de los factores personales, sociales e interpersonales (Luckasson y Schalock, 2013). Como es sabido, la calidad de vida individual influye en la calidad de vida familiar y viceversa. Por este motivo, este apartado se dedica a presentar, inicialmente, investigaciones que proponen identificar la calidad de vida individual y, a continuación, muestra aportaciones que abordan cuestiones sobre la calidad de vida familiar.

1.4.1. Conceptualización y medida de la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo

Son cada vez más abundantes los estudios sobre la calidad de vida (CdV), algunos incluso son específicos sobre la calidad de vida de personas con DID. Estos estudios identifican un número de dominios o áreas que conforman la CdV individual, así como las necesidades de apoyo de las personas con DID. Posteriormente a los estudios de calidad de vida individual, se empezaron a preocupar por la calidad de vida familiar (Brown *et al.*, 2006; Schalock *et al.*, 2002; Turnbull *et al.*, 2004) que se va a desarrollar en el siguiente apartado.

A nivel internacional han sido desarrolladas escalas de calidad de vida individual como: (i) una para adultos y niños con discapacidad intelectual (Cummins, 1997); (ii) otra como la escala GENCAT, que ha sido creada a partir del modelo multidimensional de calidad de vida, con el objetivo de promover la mejora en los servicios sociales proporcionando planes de apoyo más personalizados al individuo con discapacidad intelectual (Verdugo, Martínez, Gómez, y Schalock, 2009); y (iii) posteriormente, se elaboró la Escala INICO-FEAPS que hace una evaluación integral de la calidad de vida de las personas adultas con DID (Verdugo *et al.*, 2013).

Según Giné (2004, p. 20) “[...] existe un amplio acuerdo a la hora de definir 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 [...]”. La calidad de vida abarca aspectos subjetivos, como los indicadores psicológicos; y objetivos, como los indicadores sociales y ecológicos. Se trata de un concepto vinculado al enfoque ecológico, centrado en la persona, que tiene en cuenta su familia, que debe promover actuaciones a nivel

individual, organizativo y social (Verdugo, 2009). Por lo tanto, es un concepto multidimensional, en el cual se han determinado ocho dimensiones, que tienen apoyos psicométricos, que son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock *et al.*, 2002).

En Brasil, existe un marco legal relativamente avanzado en cuanto a las personas con discapacidad. La Constitución Brasileña manifiesta una preocupación en lo que se refiere a la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos promoviendo el acceso de todos los brasileños a niveles dignos de subsistencia. Concretamente, se recomienda que se apliquen acciones suplementarias de nutrición, vivienda, educación, salud, refuerzo de la renta familiar y otros programas relevantes y de intereses sociales (Brasil, 1988, art. 79). Entre las leyes brasileñas que incluyen diversos aspectos sobre calidad de vida, destacan: la *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988* y la *Legislação de 7.853/89*, referentes a los derechos y garantías fundamentales (Brasil, 1989); el *Decreto nº 914/93*, que establece la *Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência* (Brasil, 1993); la *Legislação nº 8.112/90* que asigna la reserva, en los concursos públicos, de hasta 20% de plazas a las personas con discapacidad (Brasil, 1990); la *lei nº 9.394* que establece las directrices y bases de la educación nacional. Asimismo, existen algunos beneficios que pueden ser solicitados por la persona con discapacidad como el *Benefício de Prestação Continuada* (BPC) que garantiza un salario mínimo mensual (Brasil, 1993), la gratuidad en los sistemas de transporte y la exención de impuestos en la compra de un coche. Asimismo, la *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, lei nº 13.146*, tiene como objetivo garantizar y promover, en condición de igualdad los derechos fundamentales de las personas con discapacidad para su plena inclusión y ciudadanía (Brasil, 2015). Internacionalmente, la Organización de Naciones Unidas (ONU), ha publicado una *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo* en que define a la familia como una unidad colectiva natural e imprescindible en la sociedad, que tiene el derecho de recibir la protección y la asistencia necesaria del Estado para que la persona con discapacidad aproveche sus derechos en igualdad de condiciones y de manera plena (ONU, 2006).

No obstante, aunque la legislación pretenda que se respeten los derechos de estas personas y ser un instrumento de presión social, no ha conseguido aún generar cambios significativos en la vida cotidiana de este segmento de la población, porque no se están cumpliendo todos los derechos manifestados y, consecuentemente, no provocan cambios en la

calidad de vida. Por ello, aún es baja la inserción o inclusión de las personas con discapacidad o DID en el mercado de trabajo, en la escuela o en los espacios de ocio. Esta situación genera una preocupación sobre la calidad de vida de las personas con DID por parte del Gobierno, reflejada en algunos documentos oficiales, por parte de los investigadores a partir de trabajos académicos y por parte de la sociedad, de manera general, visualizada en el contexto social. Los objetivos de estos documentos oficiales del Gobierno se centran en la promoción de mejoras como la eliminación de barreras y el diseño de servicios y programas, así como fomentar la participación de estas personas en la sociedad de manera general (Brasil, 2009, 2013, 2015; Senac, 2006).

En una revisión de la literatura (Santos, Gràcia, y Barba, 2017) que se ha llevado a cabo sobre los estudios que han sido publicados en bases de datos desde el año 2000 hasta 2014 sobre calidad de vida de las personas con discapacidad en Brasil, hemos encontrado 44 artículos sobre discapacidad intelectual, física, auditiva, visual y discapacidades múltiples. Destaca, especialmente, la predominancia de la discapacidad física en estos estudios. En los trabajos revisados, se manifiesta un mayor tratamiento cuantitativo con diferentes instrumentos, a pesar de aparecer estudios cualitativos y mixtos. Cabe mencionar que el instrumento más utilizado es el *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF), que ha sido diseñado y pensado para toda la población, y no es habitual su uso en las investigaciones actuales en el campo de la calidad de vida de las personas con discapacidad (Pimenta, Rodrigues, y Greguol, 2010). Existen también investigaciones que cualitativamente describen y analizan la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad por medio de acciones que articulan enseñanza, extensión universitaria e investigación, utilizando entrevistas (Braz, Lafuente, Aráoz, Piovezana, y Carniel, 2014).

Los resultados de los trabajos específicos sobre discapacidad intelectual muestran que estas personas, cuando responden los cuestionarios, presentan índices de calidad de vida satisfactoria, y siempre superior a la consideración de sus familiares y cuidadores al responder las mismas preguntas (Saviani-Zeoti y Lopes, 2005a, 2005b, 2008a, 2008b). Es relevante mencionar que los trabajos normalmente se centran en los cuidadores (Pimenta *et al.*, 2010); sin embargo, hay estudios que incorporan los adultos con discapacidad intelectual leve (Saviani-Zeoti y Lopes, 2005a, 2005b, 2008a, 2008b). Conjuntamente, muestran que los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad intelectual necesitan de mayores apoyos psicológicos para la mejora de sus vidas (Saviani-Zeoti y Lopes, 2005a, 2005b, 2008a, 2008b) y

remarcan que la sobrecarga en la vida de cuidadores-familiares se debe a los limitados recursos económicos, al exceso de responsabilidad, y a la dependencia de la persona con discapacidad intelectual, y señalan que cuanto mayor es la sobrecarga de los cuidadores, peor es la calidad de vida (Pimenta *et al.*, 2010).

Sobre calidad de vida de personas con otras discapacidades (física, visual o auditiva), los trabajos revisados ponen de manifiesto que, en el ambiente de trabajo, estas personas están satisfechas con el contexto, la concepción de la discapacidad, las adecuaciones de las condiciones y las prácticas de trabajo (Carvalho-Freitas, Marques, y Almeida, 2009). Asimismo, señalan que el crecimiento profesional es el factor que más influye en la calidad de vida, y que las personas con y sin discapacidad presentan niveles de satisfacción y compromiso afectivo similares en el contexto del trabajo (Carvalho-Freitas, da Silva, Farias, de Oliveira, y Tette, 2013). Al mismo tiempo, la insatisfacción se evidenció en relación con el crecimiento profesional, la remuneración salarial, su desconocimiento en relación con sus derechos y su falta de capacitación (Carvalho-Freitas *et al.*, 2009). Algunas investigaciones apuntan que es necesario el desarrollo de políticas organizativas que garanticen la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad (Carvalho-Freitas *et al.*, 2009). Es necesario recalcar la insuficiencia de inversiones en el contexto social de los individuos con discapacidad para la promoción de su independencia y, consecuentemente, de su calidad de vida (Ribeiro, 2011), así como la importancia de las actividades de ocio en la percepción de la calidad de vida (Canedo, 2011).

Estos estudios llevados a cabo en Brasil y en otros países tienen en común la preocupación por la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero investigan de manera sectorizada y demasiado genérico, es decir, a partir de la percepción de educadores, cuidadores o de las propias personas con discapacidad. Asimismo, la preocupación sólo se centra en el individuo, olvidando la necesidad de centrarse en el entorno y, consecuentemente, en los tipos de adaptaciones que son necesarias realizar para que las familias de personas con discapacidad puedan tener una mayor calidad de vida (Turnbull *et al.*, 2007).

En el próximo apartado, se abordará la conceptualización y la medida de la calidad de vida familiar, presentando estudios internacionales que entienden que la calidad de vida individual está articulada e integrada con la calidad de vida de toda la familia y viceversa (Giné *et al.*, 2013a). Igualmente, para alcanzar una determinada calidad de vida, es necesario mejorar

los resultados personales del individuo y, por lo tanto, ofrecerles los apoyos que necesitan para alcanzarlos (Schalock *et al.*, 2002, 2007b).

1.4.2. Conceptualización y medida de la Calidad de Vida Familiar

El estudio de la calidad de vida de las familias de personas con DID, ha suscitado en los últimos años un interés a nivel internacional (Aznar y Castañón, 2005; Brown *et al.*, 2006; Giné, Gràcia, Vilaseca, y Balcells, 2011; Giné *et al.*, 2013b; Turnbull *et al.*, 2004), aunque el volumen de trabajos todavía es menor que aquellos dedicados a la calidad de vida individual (Summers *et al.*, 2005). El constructo viene acompañado de una nueva visión de las personas con DID, quienes se ven beneficiadas al modificarse la responsabilidad de la sociedad con ellas, puesto que se enfatiza el paradigma de apoyo y la calidad de vida individual y, en un segundo momento, familiar. Además, para llegar a la calidad de vida familiar es necesario que las necesidades de apoyo de todos los miembros estén cubiertas, para que los mismos estén satisfechos con sus logros, entiendan sus capacidades, su empoderamiento y sus fortalezas, dediquen tiempo a estar con los demás y, consecuentemente, hagan actividades conjuntas (Dunst *et al.*, 2014; Park *et al.*, 2003; Samuel *et al.*, 2012; Turnbull, 2003; Zuna *et al.*, 2009).

De esta manera, surgen nuevos retos para la familia, ya que es quien proporciona la atención y apoyo a la persona con DID en el día a día, estos retos nos ayudan a comprender a la familia desde un sentido más amplio y nos conducen a considerar las dificultades que pueden aparecer cuando una familia tiene en su seno una persona con DID, como el estrés de la cronicidad en el caso de personas adultas (Brown *et al.*, 2006). Las distintas maneras de enfrentar la situación estarán condicionadas, por un lado, por las características individuales de cada familia, que son únicas en el momento en que interactúan con sus valores, sus creencias y sus expectativas; y, por otro lado, por la organización y acceso a los servicios y recursos (Giné *et al.*, 2013b; Schippers *et al.*, 2015; Summers *et al.*, 2005; Wang y Brown, 2009). Esta nueva manera de concebir el DID pretende provocar cambios personales, sociales y culturales que pueden generar un impacto en la calidad de vida de la familia, que pasa a ser una preocupación creciente en las investigaciones. A partir del interés por el estudio de la familia surge la necesidad de avanzar en la conceptualización y medida del constructo sobre la calidad de vida familiar para

una mejor comprensión de la familia (sus necesidades, sus intereses y sus realidades) y, consecuentemente, una mejor intervención (Giné *et al.*, 2013b; Giné *et al.*, 2011a).

Sin embargo, muchas cuestiones continúan siendo inexploradas en relación con las personas con DID, principalmente las que examinan los apoyos y los servicios necesarios para mejorar la calidad de vida de las familias (Zuna *et al.*, 2009). Según Zuna *et al.* (2010, p. 262), la calidad de vida familiar se concibe 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”. De acuerdo con la teoría unificada de la calidad de vida familiar, basada en el modelo de los apoyos, la perspectiva ecológica del desarrollo humano y el modelo sistémico de la familia, cada una de ellas está influenciada por algunos factores que son: (i) características de la familia, es decir, su condición económica, el número de miembros, la tipología familiar, sus creencias y sus valores; (ii) dinámicas familiares, es decir, como los miembros interactúan y se relacionan; (iii) las características demográficas de cada miembro de la familia, o sea, género, estudios, empleo, entre otras; (iv) las características individuales, es decir, la propia discapacidad, enfermedades y conducta de todos los miembros, (v) las creencias individuales de cada miembro de la familia; (vi) apoyos y servicios que reciben los miembros de la familia; (vii) la red de apoyo que tienen los miembros de la familia; y (viii) las necesidades, las fortalezas y las prioridades de las familias (Chiu *et al.*, 2013; Zuna *et al.*, 2014; Zuna *et al.*, 2009). Estas teorías reconocen la singularidad de la familia como unidad y contexto de desarrollo y nos revelan que la calidad de vida familiar es un área crítica de estudio, con el reto de mejorar las habilidades de la familia en relación con el DID de su familiar, destacando sus puntos fuertes, y aportando servicios y apoyos (Giné *et al.*, 2013b; Zuna *et al.*, 2014; Zuna *et al.*, 2009).

Las aportaciones de los estudios sobre calidad de vida de las familias de personas con DID, llevaron a los investigadores a desarrollar instrumentos de medida de la calidad de vida familiar. La *Beach Center Family Quality of Life*, elaborada y normalizada por el *Beach Center on Disability* (Hoffman *et al.*, 2006) y con adaptación y normalización en otros países como, por ejemplo, China (Hu, Wang, y Fei, 2012), España (Verdugo, Córdoba, y Gomez, 2005), Colombia (Córdoba, Verdugo, y Gómez, 2006) y Brasil (Bitencourt, Gràcia, y Beltran, 2015a). Esta escala tiene 25 ítems que evalúan la satisfacción de la familia en relación con interacción familiar, paternidad, apoyos relacionados con el DID, bienestar emocional, físico y material (Hoffman *et al.*, 2006). La *Family Quality of Life Survey* ha sido elaborada en 2000 y revisada en 2006 por el

grupo *Quality of Life Research Unit* (Brown, 2006) y ha sido adaptada y normalizada en Canadá (Brown *et al.*, 2003), Australia (Rillotta, Kirby, Shearer, y Nettelbeck, 2012), Israel (Neikrug, Roth, y Judes, 2011), Italia (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, y Brown, 2011), Corea del Sur (Perry y Isaacs, 2015) y Taiwán (Brown *et al.*, 2010). Presenta nueve dominios: salud, bienestar financiero, relaciones familiares, apoyo de otras personas, apoyo de servicios relacionados con la discapacidad, creencias espirituales y culturales, carreras y preparación para carreras, ocio y disfrute de la vida, participación comunitaria y ciudadana (Brown *et al.*, 2006). Finalmente, la *Latin American Family Quality of Life Scale* o *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida*, construida con el objetivo de ser más accesible a los programas de intervención, ha sido aplicada a la vez en diversos países como Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay (Aznar y Castañón, 2005). Esta escala tiene 42 ítems distribuidos en seis dominios: bienestar emocional, fuerza personal y desarrollo, reglas de convivencia, bienestar físico y material, vida familiar y relaciones interpersonales y comunitarias (Aznar y Castañón, 2005). Posteriormente, en el contexto español, se han elaborado dos escalas para medir la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E), una para familias de personas con DID menores de 18 años con 61 ítems, y otra para familias de personas con DID mayores de 18 años, con 67 ítems. Esta escala ha sido elaborada en base a 7 dominios: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar financiero, organización y habilidades de los padres, alojamiento familiar e inclusión y participación social (Giné *et al.*, 2013a).

Según Brown *et al.* (2006), los estudios sobre la calidad de vida familiar proporcionan informaciones útiles acerca de la temática a partir de los hallazgos encontrados por las investigaciones y también promueven la construcción de un modelo que puede ser útil para diseñar intervenciones. No obstante, Zuna *et al.* (2009) muestran preocupación por el número limitado de estudios que tratan los aspectos aplicados de la calidad de vida familiar. Son diversas las escalas de calidad de vida familiar y las investigaciones llevadas a cabo sobre estas, pero no hay estudios que orienten a los profesionales sobre cómo aprovechar los resultados de las investigaciones de la medida para intervenir de forma eficaz. Zuna *et al.* (2009) reivindican que es preciso pasar de la conceptualización y medida a la intervención. Por lo tanto, consideran la necesidad de analizar y sintetizar las investigaciones desarrolladas actualmente para plantear una teoría unificada que describa las relaciones entre las variables que forman parte del modelo de calidad de vida familiar y las necesidades de apoyo de las familias.

Zuna *et al.* (2009) proponen una teoría de calidad de vida familiar que explica cómo algunos factores, como los individuos y la unidad familiar, influyen en los resultados, entendidos como calidad de vida familiar. De ahí que sea necesario el trabajo conjunto y recíproco entre profesionales, investigadores y familia para conseguir ayudar a la familia a partir de la identificación de las necesidades de apoyo de las familias e, inmediatamente, poder ofrecerles los apoyos adecuados (Giné *et al.*, 2013b; Zuna *et al.*, 2016). En otros términos, es de suma importancia incorporar los conocimientos de los profesionales para desarrollar el constructo y contribuir su aplicación (Healy, 2005). Además, a partir de los resultados de la calidad de vida familiar, se puede evaluar el impacto del constructo en las familias y diseñar políticas familiares y sociales, puesto que se ha comprobado que los sistemas, las políticas y los programas tienen un impacto directo en relación con los apoyos, los servicios y, por ende, en la práctica (Schippers *et al.*, 2015; Summers *et al.*, 2005; Zuna *et al.*, 2009). Por todo ello, para continuar esta línea de trabajo y avanzar en la calidad de vida familiar, es necesario ampliar los trabajos y, consecuentemente, las escalas, para identificar las necesidades de apoyo de las familias, para proporcionarles este apoyo, y mejorar su funcionamiento (Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013). En esta investigación utilizaremos la escala *Beach Center Family Quality of Life*, elaborada y normalizada por el *Beach Center on Disability* (Hoffman *et al.*, 2006) que hemos adaptado y normalizado en Brasil (Bitencourt *et al.*, 2015a), como criterio para validar la escala FNA que nos proponemos adaptar.

En resumen, para trabajar con familias con adultos con DID es necesario concebir la familia como una unidad de apoyo (Burton-Smith *et al.*, 2009; Leal, 1999) que funciona como un sistema (Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007) que se desarrolla (Bronfenbrenner, 1979) y, por lo tanto, es imprescindible para el funcionamiento y la estabilidad de la sociedad (Samuel *et al.*, 2012). Por ello, es preciso dar la debida importancia al nivel de satisfacción de todos sus miembros en relación con su calidad de vida individual y familiar, y a la vez identificar cuáles son las necesidades de apoyo de las personas que forman la familia, es decir, qué recursos y estrategias hacen falta para mantener su bienestar a lo largo de su ciclo vital. De esta manera, es posible pensar en una intervención desde el paradigma de los apoyos y centrada en la familia que se ajuste a las necesidades reales y, a la vez singulares, de cada familia (Dunst *et al.*, 2012; Girolametto, Weitzman, y Greenberg, 2004; Gràcia, 2001; 2003; Gràcia y Vilaseca, 2008; Moore *et al.*, 2012; Turnbull *et al.*, 2001).

Capítulo 2: Objetivos e hipótesis

En Brasil, las personas con DID son una minoría que, a menudo, sufren restricciones sociales, negación de derechos y participación por vivir en un contexto social que no acepta la diversidad orgánica presente en sus limitaciones, ya que se trata de una sociedad que, por ejemplo, no comprende la necesidad de accesibilidad y adaptaciones arquitectónicas para estas personas (Diniz, 2007; Verdugo, 2011; Vygotsky, 1997). Por lo tanto, es preciso que la sociedad y las instituciones brasileñas les proporcionen garantías de derechos y de ciudadanía en todos los contextos sociales (Bronfenbrenner, 1979) desde el microsistema hasta el macrosistema, es decir, influenciar en todos los contextos en los que las personas con DID participan y establecen relaciones. Uno de los contextos ecológicos que va a tener una función esencial en el desarrollo de la persona en todo su ciclo vital es la familia, la cual puede representar un riesgo o una protección dependiendo de la calidad de las relaciones emocionales y sociales que se establezcan (Anderson *et al.*, 2011; Kyzar *et al.*, 2012; Leal, 1999; Samuel *et al.*, 2012; Turnbull *et al.*, 2006). Por lo tanto, desde la perspectiva ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1979) y el modelo sistémico de la familia (Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007) es imprescindible involucrar y empoderar a dichas familias en la intervención con las personas con DID para que las mismas sean capaces de identificar sus necesidades y los apoyos requeridos en los diversos contextos, ir mejorando su funcionamiento y aumentar la calidad de vida de todos sus miembros (Allen y Petr, 1996; Bruder, 2012; Dunst *et al.*, 2012; Hodgetts *et al.*, 2015; Jung, 2012; Mcwilliam, 2012; Poston *et al.*, 2003; Summers *et al.*, 2007).

A pesar del esfuerzo de la sociedad en desarrollar los estudios y las investigaciones, pocos de éstos se refieren a la evaluación de las necesidades familiares dentro del marco de referencia de la nueva perspectiva para entender a las personas con DID y los estudios sobre la CdVF (Zuna *et al.*, 2010). En este mismo sentido, pocos reconocen la CdVF como pilar fundamental para el desarrollo de prácticas profesionales, estrategias de intervención, políticas sociales, etc., para mejorar el funcionamiento de toda la familia y no sólo el de la persona con DID.

Esta tesis doctoral tiene como finalidad abrir una nueva línea de investigación en Brasil que tenga el modelo de apoyo a la familia como punto de partida para que ésta posea una

participación activa en todos los contextos (Poston *et al.*, 2003; Summers *et al.*, 2007). Para ello, se llevará a cabo la traducción, la adaptación y la normalización de la escala FNA para conocer las necesidades de apoyo de las familias con un hijo adulto con DID en Brasil, considerando que las necesidades pueden surgir en función de múltiples variables y teniendo en cuenta las características culturales de Brasil. Esta adaptación de la escala FNA permitirá identificar las necesidades de apoyos requeridas por las familias con el fin de mejorar el funcionamiento, los resultados familiares y la calidad de vida de la familia. En consecuencia, detallamos a continuación los objetivos generales y específicos que pretenden conseguir:

2.1. Objetivo 1: traducir, adaptar y normalizar la escala *Family Needs Assessment* (FNA) para familias brasileñas de personas con DID mayores de 18 años, lo cual implica dos objetivos específicos:

- Asegurar la equivalencia lingüística y cultural por medio de la traducción y adaptación de la escala FNA al contexto lingüístico y cultural de Brasil.
- Aplicar a un grupo normativo formado por familias de personas con DID mayores de 18 años en diferentes regiones del Brasil, la versión final de la escala FNA con el fin de realizar su normalización.

2.2. Objetivo 2: identificar las necesidades de apoyo, generales y prioritarias, de las familias brasileñas de personas con DID mayores de 18 años y las posibles diferencias en estas necesidades de acuerdo con las características de las familias a partir de los datos obtenidos con la aplicación de la FNA a una muestra de Brasil. Ello implica los siguientes objetivos específicos:

- Identificar las necesidades de apoyo, generales y prioritarias, de las familias a partir de los resultados de la FNA.
- Indagar si existen diferencias en las necesidades de apoyo de las familias teniendo en cuenta las variables (situación socioeconómica de la familia, severidad del DID y edad del adulto con DID) a partir de los resultados de la FNA.

Esta tesis doctoral se propone las siguientes hipótesis a partir del conocimiento sobre la realidad de las familias de personas con DID en Brasil, presentado en el capítulo anterior:

- Las familias brasileñas de personas con DID tienen muchas necesidades de apoyo (Rodrigues *et al.*, 2017).
- Las necesidades de apoyo generales de las familias con hijos adultos con DID van a cambiar en las diferentes regiones de Brasil.
- Existe correlación entre las necesidades de la familia y la calidad de vida, es decir, cuanto mayor es la calidad de vida menores son las necesidades de apoyo de las familias brasileñas (Christmann, 2017; Epley *et al.*, 2011; Summers *et al.*, 2007).
- Las necesidades de apoyo de las familias brasileñas cambian en función del nivel socioeconómico de las mismas (Hodgetts *et al.*, 2015), el tipo del DID (Hodgetts *et al.*, 2015), la severidad del DID (Epley *et al.*, 2011) y la edad de la persona con DID (Chiu *et al.*, 2013; Ellis *et al.*, 2002).

Finalmente indicaremos que, para la ejecución de esta tesis se han seguido todas las normas y las directrices para las investigaciones en las que participan personas en Brasil como, por ejemplo, (i) voluntariedad de la participación durante la investigación; (ii) se ha aportado información, tanto a los centros como a las familias, de las características de la investigación en la introducción de las escalas en papel y en línea; y, (iii) se ha informado sobre la confidencialidad y anonimato de las respuestas, en la escala en papel a través del consentimiento informado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Brasil, 1996, 2006) (véase apéndice I).

Capítulo 3: Adaptación y normalización de la escala FNA en Brasil

En este capítulo, se aborda el primer objetivo general: traducir, adaptar y normalizar la escala *Family Needs Assessment* (FNA) para familias brasileñas de personas con DID mayores de 18 años. Para lograr dicho objetivo: (i) se ha asegurado la equivalencia lingüística y cultural por medio de la traducción y adaptación de la escala FNA al contexto lingüístico y cultural de Brasil, (ii) se ha realizado un estudio piloto de la escala FNA adaptada al contexto lingüístico y cultural del Brasil con familias de personas con DID mayores de 18 años en dos ciudades de Brasil; y (iii) se ha normalizado la escala FNA adaptada a Brasil con un grupo normativo obtenido en diferentes regiones de dicho país.

3.1. Método

3.1.1. Participantes

En esta tesis doctoral han participado 272 familias de las cuales 44 familias han sido excluidas porque consideramos como criterio de exclusión las que no han contestado todos los ítems de la primera parte de la FNA o ítem de la escala QdVF-Brasil. Por lo tanto, tenemos 228 familias de personas con DID mayores de 18 años, que viven en diferentes regiones de Brasil que han sido incluidas (véase figura 3 y tabla 2). Entre las 228 familias están las 29 que participaron en el estudio piloto. Los criterios de selección de los participantes han sido: a) cualquier familia con nacionalidad brasileña que estuviera viviendo en Brasil en el momento de la investigación y b) que uno de los hijos en la familia de más de 18 años tenga uno o más de las siguientes discapacidad intelectual y/o del desarrollo: Síndrome de Down, Síndrome de X-Frágil, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Angelman, Síndrome de Williams, Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Trastorno de déficit de atención (TDA) o Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Trastornos Específicos de Aprendizaje, Trastorno de la Comunicación y Trastornos Motores (véase tabla 8 y 9).

Los datos han sido recogidos de septiembre de 2015 a marzo de 2017. Para la recogida, se han seguido diferentes alternativas (véase tabla 3). Por un lado, se ha creado una escala en línea en el *Survey Monkey* (<https://pt.surveymonkey.com/r/QdVFANF>) (véase apéndice A) y ha sido publicada en (i) redes sociales, grupos de padres en Facebook y en WhatsApp; (ii) en instituciones (sitios webs, correo electrónico o Facebook); y (iii) en blogs sobre temáticas en relación con las personas con DID. Por otro lado, se ha formado como investigadora una pedagoga que ha aplicado la escala en papel (véase apéndice A) en la ciudad de Vitória da Conquista, concretamente en instituciones que trabajan con familias de personas con DID y en otros casos en el domicilio de estas familias. La ANAF³, tienen dos versiones: en línea, que ha sido contestada por 142 familias (62%) y en papel, que ha sido contestada por 86 familias (38%).



Figura 3. Mapa del Brasil. En colores los estados que forman cada región (*norte, nordeste, centro-oeste, sudeste, sul y nordeste*)

³ Es importante destacar que en algunos momentos del capítulo llamaremos la FNA de ANAF porque al final es el nombre se ha puesto a partir de la versión 5 cuando la escala ha pasado por adaptaciones importante que la diferencia de la FNA original.

Tabla 2. Regiones del Brasil según el número de participantes que constituían el grupo normativo de la adaptación de la ANAF al contexto de Brasil

Regiones	N	%
<i>Região Norte</i>	5	2%
<i>Região Centro-Oeste</i>	9	4%
<i>Região Sudeste</i>	61	27%
<i>Região Sul</i>	26	11%
<i>Região Nordeste</i>	125	55%
No Informado	2	1%
TOTAL	228	100%

*No informado se encuentran las familias que no ha contestado en qué región de Brasil vive.

Tabla 3. Medio por el cual los participantes del grupo normativo han tenido acceso a la ANAF

Medios	N	%
Red Social (Facebook y WhatsApp)	106	46%
Correo electrónico (enviado directamente a las familias)	15	7%
Institución (la institución envía a las familias)	13	6%
Pedagoga (la pedagoga aplica con las familias)	94	41%
TOTAL	228	100%

3.1.1.1 Aspectos éticos de la investigación

Es importante destacar que los aspectos éticos de esta tesis doctoral han sido: (i) voluntariedad de la participación durante la investigación, (ii) se ha aportado información, tanto a los centros como a las familias, de las características de la investigación en la introducción de las escalas en papel y en línea; y (iii) se ha informado sobre la confidencialidad y anonimato de las respuestas en la escala en papel a través del consentimiento informado *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (véase apéndice I), cuyos participantes firmaron y en la escala en línea a partir de una pregunta al inicio de ésta (véase apéndice A).

3.1.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados han sido la *Family Needs Assessment* (FNA) (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) y la *Escala de Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015) para la validez de criterio. El criterio es la percepción de las necesidades de apoyo y la calidad de vida en las familias brasileñas con hijos mayores de 18 años con DID obtenido a través de la aplicación del QdVF-Brasil, se describen ambas escalas a continuación.

Family Needs Assessment (FNA)

La escala *Family Needs Assessment* (FNA) (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) evalúa la necesidad de apoyo que tienen los miembros de las familias para las actividades ordinarias de su vida, generales y prioritarias, y el tipo de apoyo que preferirían (véase capítulo 1, apartado 1.3.2.). Es importante destacar que, en esta tesis doctoral, se ha utilizado la versión en inglés de la que todavía no se han publicado los resultados de la normalización.

Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil)

La *Escala de Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015) (véase apéndice A) es una adaptación y normalización de la escala *Beach Center Family Quality of Life* (Hoffman *et al.*, 2006) al contexto de Brasil realizada a partir de las respuestas de 272 familias de personas con un hijo con DID mayor de 18 años. Está compuesta por 25 ítems agrupados en un único factor. El tipo de respuesta es de 5 puntos (tipo Likert): *muy insatisfecho*, *insatisfecho*, *indiferente*, *satisfecho* y *muy satisfecho*. La fiabilidad de esta escala es 0,94 según el alfa de Cronbach y un coeficiente corregido de *Spearman-Brown* de 0,96 para la prueba de dos mitades, que han sido formadas por ítems pares e impares. La QdVF-Brasil ha sido utilizada en la

presente investigación con el propósito de determinar la validez de criterio de la adaptación y normalización del FNA a Brasil. La elección de la misma se debe al hecho de que el nivel de calidad de vida está interconectado con las necesidades de apoyo de las familias como han expuesto Christmann (2017), Epley *et al.*, (2011) y Summers *et al.* (2007), quienes parecen sugerir que cuanto mayor es la necesidad de apoyo de una familia, menor es su calidad de vida.

3.1.3. Procedimiento

Se siguieron los pasos propuestos por Guillemin, Bombardier y Beaton (1993), Tassé y Craig (1999) y Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferraz (2000) para adaptar un instrumento a un contexto diferente del original como: traducción-adaptación de la original al portugués, consolidación de la traducción-adaptación, validación de la traducción preliminar con la traducción-inversa, revisión y ajuste por medio del juicio de experto, estudio piloto de la traducción-adaptación, revisión-ajuste de la traducción en función de los resultados del estudio piloto y normalización de la escala, todas ellas presentadas en la figura 4.

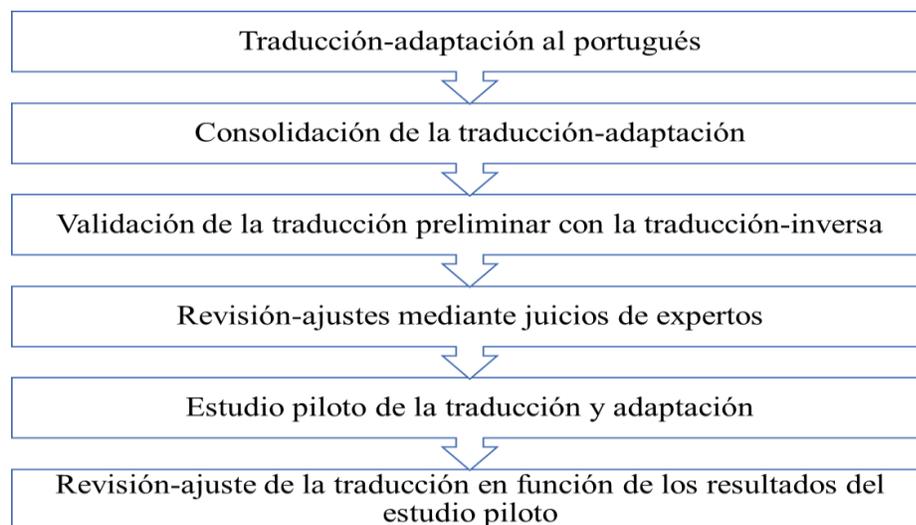


Figura 4. Fases de adaptación y normalización de la FNA

Para la ejecución de las fases de adaptación y normalización de la FNA, se ha contado con un equipo de colaboradores (véase tabla 4). Los que han participado en el proceso de

traducción y adaptación de la FNA han sido elegidos de acuerdo con los siguientes criterios: (i) la experiencia en normalización de otras escalas y (ii) dominio de idiomas (inglés y portugués) para el proceso de traducción, adaptación y revisión de la FNA. Para ser jueces del juicio de experto, tenían que tener algunas de estas características: (i) experiencia laboral con la población a la cual se dirige la FNA; y (ii) ser un público-objetivo de la escala FNA para verificar la experiencia en contestar la escala, es decir, familias de personas con DID. En tales procesos, es decir, traducción, adaptación y juicio de experto, se ha considerado como criterio la disponibilidad y la voluntariedad de estos colaboradores en el momento de ejecución del trabajo. En función de estos criterios, ha sido posible establecer un equipo multidisciplinar con los colaboradores que trabajaron en las diferentes fases del proceso de traducción y adaptación de la escala FNA. Esos subequipos multidisciplinares estaban formado por tres investigadores, cuatro traductoras y dieciséis expertos de diferentes perfiles (véase tabla 4).

Tabla 4. Perfil de los participantes en el proceso de traducción y adaptación de la FNA

Traducción y adaptación de la versión original del inglés al portugués	Traducción y adaptación de la versión original del portugués al inglés	Análisis de la traducción y adaptación	Análisis de la versión 4 de la escala	Análisis de la versión 5 de la escala
Traductor 1 (T1): lengua materna el portugués y formada en lengua inglesa	Traductor 3 (T3): lengua materna el inglés y formada en lengua portuguesa	Experto 1, 2, 3 y 4: lengua materna el portugués y formados en lengua inglesa	Experto 5 y 6: formación en lingüística portuguesa	Experto 14: padre de un adulto con DID
Traductor 2 (T2): lengua materna el portugués y traductora jurada de portugués-inglés	Traductor 4 (T4): lengua materna el inglés y traductora jurada inglés-portugués		Experto 7, 10 y 11: profesor universitario con experiencia en educación especial	Experto 15 y 16: formación en computación
			Experto 8 y 9: profesional que trabaja con personas con DID	
			Experto 12: profesor universitario con experiencia en investigaciones en psicología de la educación	
			Experto 13: madre de un adulto con DID y presidente de una asociación para personas con DID	
Investigador 1 – Estudiante de doctorado en Psicología de la Educación				
Investigador 2 – Doctora en Psicología.				
Investigador 3 – Doctor en Psicología.				

A continuación, se detalla cada uno de los pasos seguidos para adaptar la FNA al contexto brasileño, es decir, para obtener los ítems de la ANAF, los pasos (3.1.3.1.) traducción-adaptación de la original al portugués, (3.1.3.2.) consolidación de la traducción-adaptación, (3.1.3.3.) normalización de la traducción preliminar con la traducción-inversa y (3.1.3.4.) revisión y ajuste por medio del juicio de experto. Todos estos pasos nos proporcionarán la validez de contenido de la misma.

3.1.3.1. Traducción-adaptación al portugués

Para llevar a cabo esta primera fase, se formó un primer equipo compuesto por tres investigadores y tres traductores (véase tabla 4). Los investigadores tenían la función de elegir a los traductores, así como supervisar y revisar su trabajo. Al mismo tiempo, los investigadores tomaban decisiones en relación con la traducción en la fase de consolidación de la traducción-adaptación. Los traductores tenían distintos perfiles: uno era consciente de los conceptos que se exploraban en la escala para elaborar una traducción que supusiera una equivalencia más fiable desde el punto de vista de medición y el segundo era ingenuo, por lo que no tuvo ninguna información con el fin de estar menos influenciado desde el punto de vista académico y, consecuentemente, reflejar un lenguaje más próximo al de la población (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin *et al.*, 1993).

Individualmente, profesionales traductores y bilingües expertos (inglés-portugués) en el contenido y que tenían como lengua materna el portugués han efectuado la traducción-adaptación, es decir, que han ido más allá de una traducción literal al portugués y han considerado las características culturales de los brasileños. Todo este proceso ha sido realizado con todos los ítems de la escala, las instrucciones para la escala y las opciones de respuestas. Los traductores han producido un informe escrito de la traducción con comentarios para resaltar frases dudosas (Beaton *et al.*, 2000).

3.1.3.2. Consolidación de la traducción-adaptación

La consolidación de la traducción-adaptación ha sido realizado por medio de una revisión de los investigadores (véase tabla 4) para comparar las diferentes traducciones-adaptaciones, encontrar las discrepancias, unificar los dos documentos en uno único mediante una discusión de las traducciones (Beaton *et al.*, 2000) y realizar un informe escrito que documenta con detalle el proceso de síntesis, cada una de las cuestiones abordadas y la resolución de las divergencias.

Esta fase terminó con una primera versión de la FNA -traducción preliminar- que ha sido elaborada a partir de la comparación del proceso de traducción y adaptación, realizada por los traductores (T1 y T2), en que los investigadores tenían en cuenta algunos criterios como mantener el lenguaje simple utilizando las palabras más adecuadas y no perder la esencia del ítem, es decir, que no se cambiara el significado del ítem en la versión original. A partir de ello, los investigadores, comparando las traducciones, proporcionan la primera versión de la FNA utilizando: (i) la introducción y tres ítems, correspondientes al 4% de la escala total, sugeridos por la T1; (ii) cincuenta y siete ítems, correspondientes al 75% de la escala total, elegidos de los que propuso la T2; (iii) dos ítems, correspondientes al 3% de la escala total, han sido reescritos por los investigadores llevando en consideración la sugerencia de los dos traductores (T1 y T2); y (iv) catorce ítems, correspondientes al 18% de la escala total, permanecieron iguales y fueron traducidos de la misma manera por los dos traductores (T1 y T2).

3.1.3.3. Validación de la traducción preliminar con la traducción-inversa

La traducción preliminar ha sido sometida a una traducción inversa hecha por un segundo equipo formado por dos traductoras que no conocía la escala (véase tabla 4). Volvieron a traducirla al idioma original, es decir, la tradujeron del portugués al inglés. Al final de esta fase, se obtuvo una segunda versión de la FNA en inglés a partir del análisis de las discrepancias identificadas entre la traducción inversa y la versión original. Posteriormente, se valoró de manera cualitativa la traducción de la escala, así como la comprobación de su validez, analizando cada ítem a partir del reconocimiento de cómo han sido traducido y el rigor utilizado en este proceso para asegurar que la versión traducida está reflejando el mismo contenido de los ítems de la escala original (Beaton *et al.*, 2000; Tassé y Craig, 1999). Por ello, ha sido posible llevar a

cabo un ajuste en la primera versión de la FNA. En este momento los investigadores confirman la traducción, la estructura gramatical y la adaptación al contexto cultural.

La segunda versión de la FNA ha sido elaborada por los investigadores a partir del análisis de la traducción inversa hecha por dos traductoras (T3 y T4). Los investigadores seguían el criterio de encontrar un lenguaje simple y, a la vez, que no cambiase el significado y contenido del ítem original. Esta versión ha sido originada por la elección de 62 ítems, correspondientes al 82% de la escala total, propuestos por la T4 y catorce ítems, correspondientes al 18% de la escala total, reescritos por los investigadores a partir de las aportaciones conjuntas de la T3 y de la T4.

Al comparar la segunda versión con la versión original, se percibe que utilizan los mismos verbos, a pesar de que en los verbos había el uso de tiempos verbales distintos, la segunda versión utilizaba el infinitivo y el original el gerundio. Contrastando la segunda versión de la FNA y la escala original, ambas en inglés, con la primera versión en portugués, se percibe que la versión original también utilizaba el tiempo verbal en infinitivo. Se considera que ésta es la mejor forma de presentar los ítems, porque en las instrucciones se indica que la familia piense en los próximos seis meses y no en una acción que está ocurriendo en el momento. Por lo tanto, la tercera versión de la FNA mantiene el tiempo verbal en infinitivo y se modifican algunas palabras. Por ejemplo, el primer ítem “*Monitoramento das condições de saúde (ter um médico regular/ fazer avaliação médica)*” ha sido cambiado por “*Monitorar as condições de saúde (ter um médico regular/ fazer avaliação médica)*”. En esta versión, el 21% de los ítems han sido modificados y el 79% permanece igual. Después de todo este proceso se ha obtenido la tercera versión de la FNA.

3.1.3.4. Revisión-ajustes mediante juicios de expertos

Para garantizar la validez de contenido, se ha invitado a personas (véase tabla 4), consideradas bilingües expertas, que no estaban en el proceso de la traducción y adaptación, a participar en los tres juicios de experto.

El primer juicio de experto ha permitido verificar las cuestiones originadas en la validación de la traducción preliminar para llegar a un consenso (Beaton *et al.*, 2000; Tassé y Craig, 1999). El papel de estas personas ha consistido en revisar una tabla con todas las versiones

de la escala, es decir, la versión original y las versiones traducidas. Estos expertos revisaron el significado de los ítems y la equivalencia semántica, conceptual, idiomática y experimental entre la escala de origen y de destino (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin *et al.*, 1993; Tassé y Craig, 1999) (véase tabla 5), lo cual es crucial para conseguir la equivalencia transcultural (Beaton *et al.*, 2000). Después de todo este proceso, los investigadores han tenido acceso a las tablas con observaciones de los jueces y, a partir de las aportaciones y sugerencias de cambio de los jueces del primer juicio de experto, han desarrollado la cuarta versión de la FNA.

Posteriormente, se pidió la colaboración de nueve personas (véase tabla 4) que no participaron en el proceso de traducción, adaptación y tampoco en el primer juicio de experto, a participar en el segundo juicio de experto. Se solicitó a todos que hiciesen un análisis exhaustivo de la escala por medio de un cuestionario que intentaba verificar la importancia, la claridad y la idoneidad de los ítems (véase tabla 6). Al mismo tiempo, los expertos han respondido otras preguntas para (i) analizar la escala de una manera general; (ii) analizar la adecuación de la escala para el contexto brasileño; y (iii) analizar la medición de la escala. Después de todo este proceso, los investigadores han desarrollado la quinta versión de la FNA a partir de las aportaciones y las sugerencias de cambio de los jueces del segundo juicio de experto.

Al final, se ha realizado un tercer juicio de experto con un padre de un adulto con discapacidad y profesionales de la informática (véase tabla 4) para revisar el diseño y la usabilidad de la escala en papel y, principalmente, en la escala en línea. En este juicio se ha revisado cómo sería la facilidad, la efectividad, la calidad de la experiencia y la satisfacción que tendrían las familias para contestar la escala. Después de todo este proceso, se ha desarrollado la sexta versión de la FNA.

El análisis de las traducciones ha sido realizado haciendo comparaciones entre las diferentes traducciones que han sido efectuadas por dos traductores y proponiendo una nueva versión de los ítems, sugerida por algún traductor o la junción de las dos propuestas de los traductores. Con relación a los juicios de experto, se ha realizado un análisis descriptivo de las valoraciones emitidas por los expertos utilizando una tabla donde se sintetizaban los comentarios, las sugerencias y las reformulaciones de los expertos para cada ítem de la escala. En el primer juicio, se proporcionaba a los expertos la versión original y la versión traducida para que pudiesen hacer las revisiones a partir de algunos análisis de equivalencias (semántica, idiomática, experimental y conceptual) (véase tabla 5). También ha sido elaborada otra tabla para

el segundo juicio que proporcionase información sobre la claridad, importancia e idoneidad de la escala (véase tabla 6).

Tabla 5. Tabla usada como modelo para obtener la información del primer juicio de expertos

Versión original (Inglés)	Tercera versión de la ANAF (Portugués)	Errores-justificación Justifique los errores en los ítems en los que encuentra problemas entre la versión original y la traducción	Cambio en el ítem
Ejemplo:		Equivalencia semántica (ES):	
<i>Monitoring health conditions (having a regular doctor/health checks)</i>	<i>Monitorar problemas de saúde (ser atendido por um médico regularmente/ fazer avaliações médicas)</i>	Equivalencia idiomática (EI):	
		Equivalencia experimental (EE):	
		Equivalencia conceptual (EC):	
		Otros errores:	

Tabla 6. Tabla usada como modelo para obtener la información del segundo juicio de expertos

ITEM	Claridad				Importancia				Idoneidad			
	Nada claro	Poco claro	Bastante claro	Muy Claro	Nada importante	Poco importante	Bastante importante	Muy importante	Nada adecuado	Poco adecuado	Bastante adecuado	Muy adecuado

En los juicios de expertos, se ha considerado imprescindible cambiar los ítems en los cuales se ha identificado la necesidad de efectuar modificaciones por parte de un 75% de los expertos. Los ítems que obtuvieron la concordancia de 50% se mantuvieron o han sufrido modificaciones de acuerdo con el criterio de los investigadores. En el tercer juicio de experto, se ha pedido opinión sobre el formato de la escala y su usabilidad.

El resultado del primer juicio de experto, realizado a partir de la comparación de la escala original con la tercera versión de la ANAF, proponía evaluar la traducción y la adaptación realizada por las cuatro traductoras, se presenta mediante un análisis descriptivo de las evaluaciones de los cuatro expertos en relación con la equivalencia semántica, idiomática, experimental y conceptual de la escala original respecto a la escala traducida al portugués y adaptada al contexto brasileño.

Para evaluar la equivalencia semántica, se ha solicitado a los expertos que verificasen si las palabras en portugués significaban lo mismo que las palabras en inglés o si consideraban que podría generar confusiones por ser una palabra con múltiples significados. Además, se les pidió que valorasen si existía alguna dificultad gramatical en la traducción. Se registraron algunos errores por el uso de sinónimos que según el experto 1 no eran correctos porque modificaban el significado de los ítems. Así, por ejemplo: (i) el término *having a regular doctor* se había traducido como *ser atendido por un médico regularmente*, lo que significaba que era un médico que cuidaba y acompañaba su enfermedad y no un médico al cual iba regularmente y ha sido reformulado por *ter um médico regular*; (ii) el ítem *Monitoring services to make sure that they are beneficial* también había sido reformulado, al pedir la modificación de *fazer um acompanhamento dos serviços para ter certeza de que eles são favoráveis* por *monitorar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos*; y (iii) el ítem *having a trusting partnership with professionals* había sido traducido como *ter uma parceria de confiança com os profissionais* y de nuevo el experto 1 propuso el cambio de *parceria* por *relação*. Asimismo, el ítem *helping my family members make friends* había sido traducido como *ajudar os membros da minha família a fazer amizades* y los expertos 1 y 2 señalaron que en lugar de *fazer amizades* debería ser *fazer amigos* o *construir amizades*. El ítem *Managing attendant care support (e.g., training peers or professionals)* había sido traducido como *Gerenciar apoio para os cuidadores (por exemplo, treinando pares ou profissionais)* y los expertos 1, 2, 3 y 4 se refirieron a la necesidad de cambiar *pares* por *colegas* o *pessoa próxima* y el experto 1 resaltó la importancia de cambiar *gerenciar* por *administrar*.

También este mismo experto encontró algunas dificultades gramaticales en la traducción y planteó la necesidad de modificaciones de tiempo verbales, substantivación del verbo, cambios de posiciones en la frase e incremento de preposiciones.

Cabe señalar que para la equivalencia experimental se encontró un problema en el ítem 54 *Having a break from caretaking (such as respite care)*, porque en Brasil no hay instituciones como las *respite care* como en EUA, Cataluña u otros países. Se estudió la filosofía que proponen los *respite care* (una sustitución temporal o de fin de semana del padre o cuidador, cuando por diferentes motivos, éste no pueda hacerse cargo de la atención de su hijo con discapacidad) y se redactó un ítem *Tirar uma folga da tarefa de cuidador (com uma substituição temporária)*.

Respecto a la equivalencia conceptual e idiomática, no se han detectado errores, es decir, no había expresiones idiomáticas y conceptos diferentes entre Estados Unidos y Brasil.

Todas las sugerencias de los 4 jueces, esto es, cambios en relación con la equivalencia semántica y experimental, han sido tenidas en consideración para la creación de la versión cuatro de la FNA del proceso de adaptación de la FNA al contexto brasileño. Por lo tanto, el 83% de los ítems se mantiene igual y el 17% ha sido modificado por sugerencia de los expertos.

La versión cuatro de la FNA va a un segundo juicio de experto (véase tabla 6). Para llegar al resultado del segundo juicio de experto, se invitó a nueve expertos (véase tabla 4) y se planteó evaluar la claridad, la importancia y la idoneidad de la escala por diferentes perfiles de personas.

En relación con la claridad, 22 ítems de 76 han sido considerados por los expertos poco claros y ha sido necesario volver a redactarlos para facilitar la comprensión de los mismos. En el ítem 6, *Saber qual o seguinte aprendizado que os membros da família precisam realizar* el 67% de los expertos proponían sacar la palabra *seguinte*. En los ítems 10, 21 y 32, la terminología *comunidade espiritual* ha generado críticas del 44% de los expertos, por lo que se amplía para *religião e/ou comunidade espiritual*.

En muchos casos, se han añadido ejemplos para clarificar el objetivo del ítem. Por ejemplo, el ítem 18 *Planejar para receber serviços vocacionais apropriados* ha sido considerado poco claro por el 56% de los expertos y se ha cambiado por *Planificar o acesso à orientação vocacional (por exemplo, ter uma psicóloga que ofereça orientação a que profissão eu e/ou os membros da minha família querem exercer)*.

El ítem 22, que se refiere a pagar por un cuidador para otros cuidados asistenciales, ha sido considerado poco importante para el experto 13. Este mismo experto, junto al experto 6, considera el ítem 63, relacionado con el uso de las tecnologías de la comunicación e información para socializar, poco importante. La idoneidad del ítem 13 ha sido cuestionada por el 34% de los

expertos. Además, cabe señalar que el ítem 21 ha sido considerado poco importante y poco idóneo para el 22% de los expertos por referirse a creencias espirituales y religiosas. Todas las sugerencias de cambios han sido tenidas en cuenta por los investigadores para llegar a la versión cinco de la FNA, el 69% de los ítems no se modificaron y el 31% ha sido modificado por sugerencia de los expertos (véase tabla 13 en apéndice D).

Al enviar la versión cinco de la FNA al tercer juicio de expertos, se detectó que la escala era muy larga y no tendría una buena usabilidad. Con el fin de resolver este problema, los tres investigadores han tomado la decisión de agrupar algunos ítems sin perder su significado real. Las agrupaciones han sido: el ítem 19 con el 41; el ítem 3 con el ítem 14; los ítems 25, 36 y 54; el ítem 37 y el 46; los ítems 1, 23, 34, 40 y 44; el ítem 53 con el ítem 61; el ítem 22 con el 33; el ítem 43 con el 52; los ítems 2, 13, 65; el ítem 35 con el 68; el ítem 38 y 47; los ítems 5, 27, 56, 71; los ítems 15, 26, 74; y el ítem 17 y 39. Los ítems eliminados han sido: 4, 6, 9, 16, 18, 21, 24, 28, 30, 32, 55, 58, 62, 63, 64, 66, 69, 72, 73 y 75. Los ítems que han permanecido iguales han sido: 8, 10, 11, 12, 20, 29, 31, 42, 45, 48, 49, 50, 51, 57, 59, 60, 67, 70 y 76. En resumen, la versión seis de la FNA tiene 33 ítems y por considerar un cambio substancial de la escala original FNA a partir de ahora denominaremos ANAF (véase tabla 13 en apéndice D).

3.1.3.5. Estudio piloto de la traducción y adaptación

El estudio piloto ha sido realizado con la sexta versión de la ANAF con el objetivo, por un lado, de verificar la comprensión del instrumento por parte de las familias y, por el otro, efectuar un análisis psicométrico preliminar de la ANAF. Para la realización del estudio piloto, se ha contactado con dos entidades en Brasil que trabajan con familias de personas con DID. La primera ha sido la APAE de Vitória da Conquista (Bahía, región nordeste) y la segunda la asociación *Carpe Diem* de São Paulo (São Paulo, región sudeste). En ambas asociaciones, se ha explicado la investigación y solicitamos su colaboración asegurando la confidencialidad. Para la escala en papel, aplicada en la ciudad de Vitoria da Conquista, se ha impreso el consentimiento informado (*Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*) (véase apéndice I) en la primera hoja para que lo firmasen antes de contestar. Para la escala en línea, aplicada en Vitória da Conquista y São Paulo, se ha incluido una primera hoja con el consentimiento informado en el que la

persona que contestaba la escala marcaba que estaba de acuerdo en participar en la investigación. El texto era el mismo en una versión que en la otra. La escala en papel ha sido aplicada con la ayuda de una pedagoga que se ha formado en la escala, es decir, ha sido preparada para comprender la aplicación de la escala, así como las perspectivas teóricas que están en la base de la escala (por ejemplo, la perspectiva ecológica del desarrollo humano, el modelo sistémico de la familia y el modelo centrado en la familia) y con la cual, además, se ha comprobado, durante la aplicación de la escala en papel por medio de entrevista, hasta qué punto las familias comprendían los ítems y sus respuestas de la escala con el fin de asegurar que la versión adaptada mantiene su equivalencia a la situación aplicada (Beaton *et al.*, 2000). De las 29 familias participantes, el 90% ha sido de Bahía y el 10% de Sao Paulo, siendo que el 79% de las familias han contestado la escala en papel y el 21% la escala en línea. Se han obtenido los datos de 29 familias y se ha efectuado el análisis mediante el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión 20.0 para Windows con el objetivo de a) analizar los datos demográficos de las familias y las personas con DID; b) disponer de un indicador preliminar de la fiabilidad; c) realizar un análisis de los ítems; d) disponer de un indicador preliminar de validez de criterio; e) describir las necesidades de apoyo generales y prioritarias de las familias; e f) identificar las diferencias que existen entre las necesidades de apoyo de las familias a partir de variables como, por ejemplo, la severidad DID del hijo.

En referencia a los datos demográficos, en conjunto las 29 familias constituían un total de 120 personas (53% del sexo femenino y 47% del sexo masculino); siendo mayor el porcentaje de los padres-madres (36%); con predominio de raza mestiza (69%); solteros (52%); con baja escolaridad (33% analfabeto y 34% sin terminar la educación primaria); y no empleado (66%), esto es, personas que viven de alguna ayuda del Gobierno (jubilados, ayuda para las personas con DID, etc.) (Véase la información completa en la tabla 11 en apéndice B). Es importante destacar que cada familia sólo contesta una vez la escala, pero incluyendo informaciones de todos sus miembros.

En relación con la tipología de las 29 familias, un 38% son familias nucleares, formadas por padres con o sin hermanos; un 41% son familias extensas, formada por padres, hermano y otros miembros como tíos o abuelos; y 21% son familias monoparentales, formadas por padre o madre, el hijo con DID con o sin hermanos. La mayoría de las familias (69%) viven con menos

de dos salarios mínimos, lo que corresponde a menos de 478 euros para una media de 4 personas (véase la información completa en la tabla 11 en apéndice C).

Las 29 personas con algún DID que forman parte de estas familias son: (i) 14% mayor de 40 años y muy equivalente el porcentaje de 18-25 años (41%) y de 25-40 años (45%); y (ii) en relación con la severidad de la DID, el 3% es severo, el 55% moderado y el 42% leve (véanse todos los datos demográficos en la tabla 11 en apéndice C).

En referencia a los indicadores psicométricos, los resultados del estudio piloto mostraron que la versión 6 de la ANAF tiene un coeficiente alfa de Cronbach de 0.94 y un coeficiente corregido de Spearman-Brown de 0.97 para la prueba de dos mitades. Ésta ha sido formada dividiendo una mitad con los ítems pares y la segunda mitad con los ítems impares. Los dos indicadores muestran que la versión 6 de la ANAF tiene una buena fiabilidad.

El análisis de ítems ha sido realizado obteniendo el indicador de discriminación de cada ítem mediante la correlación del ítem con el total. Únicamente el ítem 13 proporcionó una correlación inferior a 0.3 (0.22). No obstante, puesto que su eliminación no hacía variar al alza el valor alfa de Cronbach, se ha optado por mantenerlo.

Se realizó un análisis preliminar de la validez de criterio con la QdVF-Brasil (Bitencourt *et al.*, 2015), obteniendo una correlación de Pearson de -0.55 ($p= 0.002$), entre ambas. Este resultado preliminar muestra una relación inversa entre ambas escalas, de manera que, tal como se preveía, a mayores necesidades de apoyo menor es la calidad de vida, y viceversa.

En relación con las puntuaciones asignadas a los ítems por los participantes, el máximo que las familias de este muestreo podrían puntuar en relación con las necesidades de apoyo en cada ítem era de máximo 165 y mínimo 33. El mínimo que las familias puntúan es 61 y el máximo 110. Los ítems con más puntuación, es decir, mayor necesidad de apoyo han sido: ítem 25 (110 puntos): desarrollar objetivos a largo plazo y/o planes para el futuro para cuando ya no puedo cuidar de mi familia; ítem 13 (99 puntos): tener una atención adecuada a la salud general y/o especializada (por ejemplo, tener un médico de cabecera o especialista, como la oftalmología, terapia del lenguaje o logopedia, terapia física, terapia ocupacional y enfermería); ítem 11 (94 puntos): tener momentos tranquilos y relajantes (hacer actividades relajantes en casa, tener la ayuda de alguien para cuidar de un miembro de mi familia, viajar con la familia, etc.); ítem 1 (91 puntos): identificar las fortalezas y necesidades de cada miembro de la familia; ítem 5 (91 puntos): controlar el estrés; e ítem 31 (91 puntos): hacer los seguimientos de servicios para

asegurarse de que son beneficiosos para las personas con discapacidad y para los miembros de la familia.

En la segunda parte de la escala, aparecen 29 opciones citadas por la familia como necesidades prioritarias. Las 5 que más aparecen son: *tener una atención adecuada a la salud general y/o especializada* (23%); *tener momentos tranquilos y relajantes* (9%); *pagar por la atención asistencial* (8%); *controlar el estrés* (6%); y *conseguir un empleo, mantenerlo y ganar dinero para el futuro* (5%). Los apoyos para las 29 necesidades de apoyo prioritarias de las familias son 35% de tipo emocional, 30% de tipo económico, 23% de tipo informativo y 12% de tipo logístico.

Las familias con hijos con severidad moderada presentan más necesidad de apoyo que las familias con hijos con severidad leve, $t(26) = -3.22, p=0.03, d = 1.28$.

Además de los resultados psicométricos presentados, los datos han contribuido a una mejor comprensión del contexto cultural y lingüístico de Brasil y un acercamiento al estilo de vida de las familias con hijos con algún DID a partir, por un lado, del contacto con las mismas en el estudio piloto, ya sea por medio de mensajes en Internet pidiendo que participen de esta investigación o por el propio contacto directo y personal cuando han sido administrados por una pedagoga formada en la escala (Alves *et al.*, 2013). Por el otro lado, los datos demográficos nos han permitido conocer un poco más los géneros, las razas, la escolaridad, la situación de empleo de las 120 personas que forman parte de las 29 familias que han participado en el estudio piloto. Además, entender las tipologías de las familias y la situación socioeconómica, así como características de la propia persona con DID como la edad y severidad del DID.

3.1.3.6. Revisión-ajuste de la traducción en función de los resultados del estudio piloto

Después de analizar todos los resultados, se tomó la decisión de transformar el ítem 13 *ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, dentista, enfermagem)* en dos diferentes: (i) Ítem 13: *ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem)*; y (ii) Ítem 15: *receber cuidado*

dentário apropriado. La razón por la que se tomó esta decisión ha sido que el 17% de las familias citaron el tratamiento dental de manera separada en sus necesidades de apoyo prioritarias, es decir, aunque se tratase de un único ítem, el 17% de las familias, cuando tenían que escribir las 5 necesidades prioritarias, escribían únicamente el tratamiento dental, no todo el contenido del ítem. Por lo tanto, la séptima y última versión de la ANAF del proceso de adaptación de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF), se diferencia de la versión anterior por tener un ítem más y, por lo tanto, es una escala de 34 ítems (véase apéndice A).

La figura 5 resume los pasos explicados anteriormente, que se llevaron a cabo para determinar la validez del contenido durante la traducción y adaptación de la escala ANAF, así como la implementación de los resultados del estudio piloto preliminar.

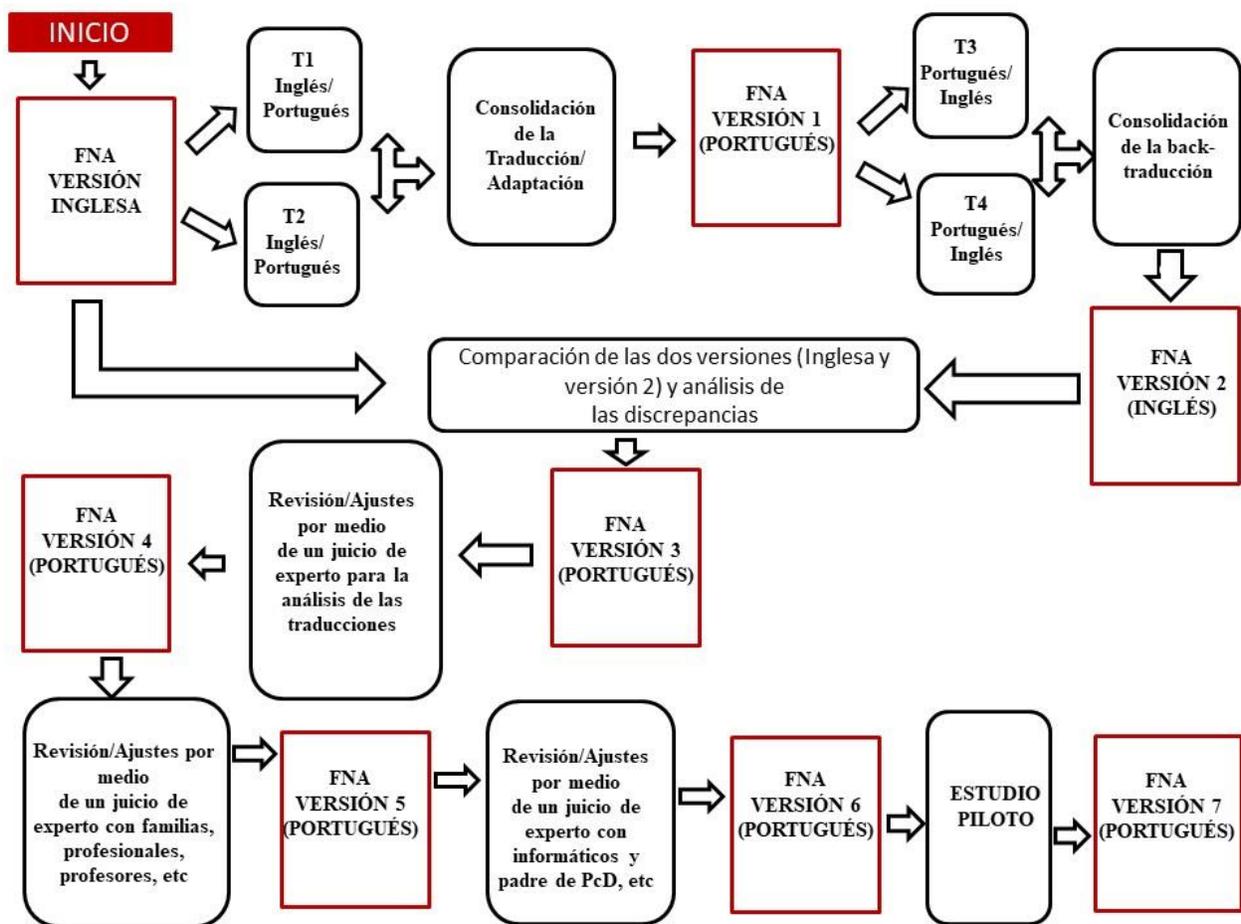


Figura 5. Proceso seguido para determinar la validez de contenido de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*, así como la aplicación del estudio piloto

3.1.3.7. Normalización de la escala

Los datos para la normalización de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*, es decir, de la versión definitiva de la ANAF, se han obtenido entre septiembre de 2015 y marzo de 2017 a partir de la respuesta de las familias de personas con DID situados en diferentes regiones de Brasil (véase tabla 2). Tal como se hizo respecto al estudio piloto, para la recogida de datos definitiva se han seguido diferentes alternativas:

- 1) Se ha creado una escala en línea en el *Survey Monkey* (<https://pt.surveymonkey.com/r/QdVFANF>) y se ha publicado en:
 - a. grupos de padres (Facebook y WhatsApp)
 - b. instituciones (sitio webs, correos y Facebook)
 - c. blogs sobre temáticas en relación con las personas con algún DID
- 2) Por otro lado, se ha aplicado la escala en papel, con la ayuda de una pedagoga (la misma que en el estudio piloto, véase apartado 3.1.1. Participantes), en instituciones que trabajan con estas familias y algunas veces ella misma ha ido a la residencia de las familias.

En las distintas alternativas utilizadas para llegar a las familias, se ha incluido en la introducción de la escala una explicación de la investigación y se solicita sus colaboraciones asegurando la confidencialidad. Para la escala en papel, aplicada en Bahia, se ha impreso el consentimiento informado (*Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*) (véase apéndice I) en la primera hoja para que lo firmasen antes de contestar. Para la escala en línea, aplicada en diferentes regiones de Brasil, se ha puesto una primera hoja con el consentimiento informando a la persona que contestaba que la escala marcaba que estaba de acuerdo en participar en la investigación.

Los datos de las 228 familias que formaban el grupo normativo, han sido obtenidos a partir de las 29 familias que han participado del estudio piloto y 199 familias que han participado

en esta segunda fase de recogida de datos. El análisis se ha efectuado mediante el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión 20.0 para Windows.

3.2. Resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos con las familias de personas con DID que constituyen el grupo normativo de la adaptación de la ANAF, es decir, la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* adaptada a Brasil con el objetivo de (i) describir los datos demográficos de las familias y las personas con DID; (ii) presentar la fiabilidad; (iii) presentar la validez de contenido, validez de constructo y validez de criterio; (iv) presentar la discriminación de los ítems; y (v) presentar las puntuaciones normativas.

3.2.1. Datos demográficos

Las 228 familias de personas con DID mayores de 18 años estaban formadas por 1015 personas, siendo 787 familiares (54% del sexo femenino y 45% del sexo masculino) (véanse los resultados completos en la tabla 8) y 228 personas con DID (36% del sexo femenino y 29% del sexo masculino) (véanse los resultados completos en la tabla 8 y 9).

En lo concerniente a la composición familiar, se muestra la preponderancia de padre-madre (28%), hermanos (20%) y, en menor grado, otros familiares (10%) y abuelos (1%). En cuanto a la tipología de familias, un 43% corresponde a familia nuclear, es decir, formada por padres con o sin hermanos; un 23% a familia extensa, en la que además de los padres hay otros familiares; y un 23% de familias monoparentales, formadas sólo por el padre o la madre con o sin hermanos. Por lo que afecta a la situación económica, la mayoría de las familias (35%) viven con menos de dos salarios mínimos, lo que corresponde a menos de 478 euros (1874 reales) para una media de 4 personas en la familia; seguidos de los que viven entre dos a cuatro salarios mínimos (23%) lo que corresponde a menos de 956 euros; los que viven con entre cuatro y diez salarios mínimos (12%), lo que corresponde a menos 2390 euros; los que viven con entre diez y veinte salarios mínimos (18%) lo que corresponde a menos de 4780 euros; y sólo un 6% vive con más de veinte salarios mínimos (véanse los resultados completos en la tabla 7).

Tabla 7. Datos demográficos de las familias que participaron en la normalización de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF)

Datos demográficos		
	N	%
Tipos de familia		
Nuclear	97	43%
Extensa	53	23%
Monoparental	53	23%
No disponible	25	11%
Relación de los miembros de la familia con la persona con DID		
Persona con DID	228	22%
Padres (biológicos, madrastra-padrastro, tutor o adoptivos)	280	28%
Hermanos/as	199	20%
Abuelos	16	1%
Otros familiares	101	10%
No disponible	191	19%
Situación socioeconómica de los miembros de la familia		
Hasta dos salarios mínimos (1874 reales/ 478 euros)	80	35%
De dos a cuatro salarios mínimos (1874 – 3748 reales/ 471 - 956 euros)	53	23%
Entre cuatro y diez salarios mínimos (3748 – 9370 reales / 956 - 2390 euros)	27	12%
Entre diez y veinte salarios mínimos (9370 – 18740 reales/ 2390 - 4780 euros)	40	18%
Por encima de veinte salarios mínimos (Ácima de 18740 reales / 4780 euros)	13	6%
No disponible	15	6%

Nota: Los datos sobre los Tipos de familias y Situación socioeconómica de los miembros se calcula sobre las 228 familias. Los datos sobre la Relación de los miembros de la familia se calculan sobre los 1015 participantes que incluyen la persona con DID y sus familiares.

En relación con el origen étnico de los familiares, hay predominio de la etnia mestiza (48%), siendo seguida por la etnia blanca (44%) y un menor grado de la etnia afrodescendiente (5%) y asiática (1%). En lo que se refiere al estado civil los solteros (38%) son prácticamente equivalentes a los casados (41%) y los divorciados (5%) a los viudos (6%). A propósito del nivel educacional, el 12% no ha sido alfabetizado, 21% no han pasado de la educación primaria, sólo

10% ha terminado la enseñanza secundaria, 12% ha terminado la enseñanza superior, 7% ha realizado una especialización, apenas 1% ha realizado un máster y 1% un doctorado. En lo relativo a situación laboral, 33% trabaja a tiempo completo, 32% trabaja a tiempo parcial, el 17% estaban desempleados y 18% no están empleados y se trata de personas que viven de alguna ayuda del Gobierno (jubilados, ayuda para las personas con discapacidad, etc.) (véanse los resultados completos en la tabla 8).

Tabla 8. Datos demográficos de los 787 familiares en la normalización de la adaptación de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF)

Datos demográficos		
	N	%
Género de los miembros de la familia		
Femenino	422	54%
Masculino	357	45%
No disponible	8	1%
Raza/etnia de los miembros de la familia		
<i>Branca</i> (caucásico)	343	44%
<i>Preta</i> (afroamericano)	41	5%
<i>Parda</i> (mestizo)	382	48%
<i>Amarela</i> (asiática)	2	1%
No disponible	19	2%
Estado civil de los miembros de la familia		
Soltero	296	38%
Casados o viviendo juntos con una pareja	320	41%
Divorciado	39	5%
Viudos	46	6%
No disponible	86	10%
Escolaridad de los miembros de la familia		
Analfabeto	96	12%
Educación primaria incompleta	161	21%
Educación primaria completa	44	6%
Educación secundaria incompleta	52	7%
Educación secundaria completa	81	10%
Educación superior incompleta	45	6%
Educación superior completa	93	12%
Especialización	55	7%
Máster	11	1%
Doctorado	8	1%
No disponible	141	17%

Datos demográficos

	N	%
Trabaja a tiempo completo	261	33%
Trabaja a tiempo parcial	253	32%
Desempleado/a	131	17%
No empleado/a	142	18%

Las personas con DID que forman parte de estas familias en relación con sus orígenes étnicos existe un predominio de mestizos (38%), siendo seguida por los caucásicos (20%) y un menor grado afroamericanos (5%) y un 1% de asiáticos. Por lo que se refiere al estado civil de los familiares, hay un predominio de los solteros (50%), seguidos de los casados (7%) y los divorciados (4%) son muy semejante a los viudos (3%). A propósito de su nivel educacional, 18% no han sido alfabetizados, 22% no han pasado de la educación primaria, sólo 6% ha terminado la enseñanza secundaria, 5% ha terminado la enseñanza superior, 1% ha realizado una especialización y un 1% ha realizado un doctorado. En lo relativo a situación laboral, 7% trabaja a tiempo completo, 35% trabaja a tiempo parcial, 17% estaban desempleados y 6% no están empleados y se trata de personas que viven de alguna ayuda del Gobierno (jubilados, ayuda para las personas con discapacidad, etc.). En relación con la edad, la minoría es mayor de 40 años (17%) y muy similar desde los 18 hasta los 25 años (36%) y de los 25 años a los 40 años (32%). Las personas del muestreo presentan 10 tipos de DID entre los que destaca el Síndrome de Down (39%). En lo tocante a la severidad del DID, una minoría del 7% es severa y muy similares han sido los moderados (46%) y los leves (40%) (véanse los resultados completos en la tabla 9).

Tabla 9. Datos demográficos de las 228 personas con DID que han participado en la normalización de la adaptación de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF)

Datos demográficos		N	%
Género de las personas con DID			
	Femenino	82	36%
	Masculino	66	29%
	No disponible	80	35%
Raza/etnia de las personas con DID			
	<i>Branca</i> (caucásico)	46	20%
	<i>Preta</i> (afroamericano)	11	5%
	<i>Parda</i> (mestizo)	87	38%
	No disponible	84	37%

Datos demográficos

	N	%
Soltero	11	50%
Casados o viviendo con una pareja	16	7%
Divorciado	9	4%
Viudos	6	3%
No disponible	83	36%
Escolaridad de las personas con DID		
Analfabeto	41	18%
Educación primaria incompleta	50	22%
Educación primaria completa	8	4%
Educación secundaria incompleta	8	4%
Educación secundaria completa	14	6%
Educación superior incompleta	11	5%
Educación superior completa	3	1%
Especialización	7	3%
Doctorado	1	1%
No disponible	85	36%
Situación laboral de las personas con DID		
Trabaja a tiempo completo	13	7%
Trabaja a tiempo parcial	79	35%
Desempleado/a	38	17%
No empleado/a	13	6%
No disponible	82	35%
Edad de la persona con DID		
Entre 18 y 25 años	82	36%
Entre 25 y 40 años	73	32%
Más de 40 años	39	17%
No disponible	34	15%
Tipo del DID		
Síndrome de Down	40	18%
Síndrome de X-Frágil	1	1%
Síndrome de Edwards	1	1%
Trastorno del espectro del autismo	5	2%
Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH)	6	3%
Trastornos específicos de aprendizaje	1	1%
Trastornos motores	1	1%
Síndrome de Down con discapacidades asociadas	21	9%

Datos demográficos

	N	%
Síndrome Williams y Trastorno emocional o de la conducta	3	1%
Síndrome de X-Frágil y Trastorno emocional o de la conducta	5	2%
Trastorno del espectro del autismo y Trastorno emocional o de la conducta	26	12%
Síndrome de X-Frágil con discapacidades asociadas	3	1%
Trastornos específicos de aprendizaje y Trastorno emocional o de la conducta	10	4%
Trastornos específicos de aprendizaje con discapacidades asociadas	24	10%
Trastorno del espectro del autismo con discapacidades asociadas	10	4%
Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH) con discapacidades asociadas	11	5%
Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH) y Trastorno emocional o de la conducta	12	5%
Trastorno de la comunicación con discapacidades asociadas	7	3%
Trastornos motores con discapacidades asociadas	8	3%
No disponible	5	2%
Severidad del DID		
Leve	91	40%
Moderado	10	46%
Grave/profundo	16	7%
No disponible	15	7%

3.2.2. Fiabilidad

3.2.2.1. Fiabilidad de consistencia interna

Los resultados del análisis de la fiabilidad muestran que la ANAF obtiene un coeficiente alfa *a de Cronbach* de 0.95. El coeficiente corregido de Spearman-Brown, que ha sido obtenido mediante la prueba de dos mitades, indica una fiabilidad de 0.97. Las mitades se han formado dividiendo una mitad con los ítems pares y la segunda mitad con los ítems impares. En el estudio piloto los resultados mostraron que la versión 6 de la ANAF tiene un coeficiente alfa de Cronbach de 0.94 y un coeficiente corregido de Spearman-Brown de 0.97 para la prueba de dos mitades, lo cual indica la correspondencia de ambas versiones.

3.2.3. Validez de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* (ANAF)

3.2.3.1. Validez de contenido

La validez de contenido ha sido garantizada a partir del proceso de adaptación de la escala (traducción, retrotraducción y juicios de expertos) tal como se expone en detalle en los apartados de 3.1.3.1. a 3.1.3.5. descritos anteriormente. Se ha comprobado que los ítems reflejan las necesidades de apoyo de las familias de personas con DID mayores de 18 años. Asimismo, se ha garantizado la equivalencia semántica, conceptual, idiomática y experimental de la escala original, manteniendo un lenguaje más accesible para las familias. Por lo tanto, la validez de contenido muestra la equivalencia entre la versión original en inglés y la versión en portugués, es decir, adaptada para su uso en un país, una cultura y una lengua diferentes del original (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin *et al.*, 1993).

3.2.3.2. Validez de constructo

Con el fin de obtener un indicador de la validez de constructo, se ha llevado a cabo un análisis factorial exploratorio, con la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*, (ANAF), con las 228 familias de personas con DID mayores de 18 años (véanse tablas 7, 8 y 9). Dado que análisis factorial exploratorio tiene como objetivo encontrar en la matriz de datos una estructura subyacente y determinar el número de factores que mejor representa un conjunto de variables observadas (Brown, 2006). Este ha permitido identificar la relación que los ítems establecen con el constructo (Laros, 2005).

El análisis factorial exploratorio se ha efectuado y la normalización de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO). El *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) de la suficiencia de muestreo ha sido de 0,91, que está muy por encima del límite aceptable que es de 0,5 (Field, 2013) y, por lo tanto, es un excelente resultado (Hutcheson y Sofroniou, 1999). La prueba *Bartlett's Test of Sphericity* [$\chi^2(561) = 4963,89, p < 0.0001$] sugiere que el tamaño de la muestra ha sido suficiente en relación con el número de ítems y que el análisis factorial exploratorio es viable para ser aplicado.

En relación con las comunalidades, el porcentaje de la varianza de cada variable es explicada por los factores comunes mayor que 50%. En la ANAF, los ítems 6, 7, 8, 9, 12, 14, 16, 20 y 24 han sido menores, pero ambos mayores que el 30%. El análisis factorial exploratorio, por medio del *Principal Axis Factoring*, ha sido empleado con la rotación de Promax para discernir la estructura del factor de la escala. Se ha utilizado la *Principal Axis Factoring*, porque la prueba de Kolmogorov-Smirnov indica una distribución no normal en todos los ítems de la escala (véase tabla 14 en apéndice E).

La matriz de correlación de las puntuaciones de los ítems se tomó en cuenta con unidades en la diagonal, mientras que los factores con valores propios superiores a 1.0 han sido retenidos para la rotación. El resultado mostró a 34 ítems distribuidos en seis factores principales, con un autovalor mayor que uno, que explica el 57% de la varianza total. El primer factor representó el 37.52% de la varianza, el factor dos representó el 7.20% de la varianza, el factor tres representó el 5.06% de la varianza, el factor cuatro representó el 3.29% de la varianza, el factor cinco representó el 2.59% de la varianza y el factor seis representó el 2.16% de la varianza. Estos resultados indican que el factor uno representa un mayor porcentaje de la varianza, por lo que podemos considerar esta escala prácticamente unifactorial.

Entre los 34 ítems, todos han cargado en el primer factor que se nombra necesidades de apoyo familiares. Ha sido determinado la pertenencia a este factor basándonos en una carga de factor mayor que 0.3, para considerarlo significativo y, por ello, no ha sido eliminado ningún ítem (Méndez y Rondón, 2012) (véase tabla 15 en apéndice F).

3.2.3.3. Validez de criterio

La validez de criterio se ha obtenido con la escala *Qualidade de Vida Familiar* (QdVF-Brasil) (Bitencourt *et al.*, 2015a), proporcionando una correlación de Pearson de $r = -0.159$, $p = 0.016$, $n = 228$. Este resultado muestra una relación inversa entre ambas escalas, de manera que a mayores necesidades de apoyo menor calidad de vida, y viceversa. Este resultado concuerda con el obtenido en el análisis preliminar del estudio piloto, aunque la correlación ha sido menor que la obtenida en dicho estudio ($r = -0.55$).

3.2.4. Discriminación de ítems

El análisis de discriminación de los ítems efectuado a partir de la correlación de Pearson entre las puntuaciones de los sujetos en los ítems y la puntuación total de la escala (Abad *et al.*, 2004), muestra que los 34 ítems de la escala discriminan en la validez de constructo de necesidades de apoyo, pues todos los ítems se correlacionan por encima de 0.4 (véase tabla 16 en apéndice G).

3.2.5. Puntuaciones normativas

Se ha llevado a cabo la transformación de las puntuaciones directas con la finalidad de obtener las puntuaciones normativas de la ANAF, a partir de los datos obtenidos con el grupo normativo que han sido las familias de personas con DID mayores de 18 años de Brasil. Las puntuaciones directas y sus correspondientes percentiles y puntuaciones z se recogen en la tabla 12 (véase apéndice C). De esta manera, los baremos asignan a cada puntuación directa la posición que esta familia ocupa en relación con las otras familias que integran el grupo normativo, tanto en percentiles como en puntuaciones z .

Capítulo 4: Necesidades de apoyo de las familias con personas con DID en Brasil

En este capítulo, abordaremos el segundo estudio de la tesis vinculado al segundo objetivo general: identificar las necesidades de apoyo, generales y prioritarias, de las familias de personas con DID mayores de 18 años en Brasil, a partir de los datos obtenidos durante el proceso de normalización de la ANAF. Los objetivos específicos que han guiado este segundo estudio son: (i) identificar las necesidades de apoyo generales de la familia, (ii) identificar las necesidades de apoyo prioritarias de las familias, (iii) detectar las necesidades de apoyo de las familias teniendo en consideración las variables (situación socioeconómica de la familia, severidad del DID y edad del adulto con DID); y (iv) detectar si existen diferencias en las necesidades de apoyo en función de las variables mencionadas anteriormente.

Se presentará los participantes del estudio, los instrumentos y el procedimiento seguido para la recogida de datos. En relación con los resultados, en primer lugar, se presentarán los resultados vinculados a las necesidades de apoyo generales de la ANAF. En segundo lugar, se realizará una exposición en relación con las necesidades de apoyo prioritarias identificadas por las familias así como el tipo de apoyo preferido: (i) emocional, relativos a sentimientos y consideraciones afectivas con la finalidad de reducir el estrés y promover sentimientos positivos; (ii) informativo, referente al acceso al conocimiento; (iii) logístico, relativo a la asistencia para realizar diferentes tareas y responsabilidades; y (iv) económicos, referidos a los recursos económicos que creen precisar para dar respuesta a sus necesidades de apoyo. En tercer lugar, se muestran los resultados respecto a las necesidades de apoyo generales en función de las variables de las familias: (i) situación socioeconómica (baja, media y alta); (ii) severidad del DID (leve, moderado y alto); (iii) edades de las personas con DID (entre los 18 y los 25 años, entre los 26 y los 40 años y con más de 40 años); y (iv) tipología de las familias. Se analizará si existen diferencias en las necesidades respecto a estas variables del estudio.

4.1. Método

4.1.1. Participantes

Los participantes de este segundo estudio han sido las 228 familias de personas con DID, mayores de 18 años, con un total de 1015 personas en las que 228 eran personas con DID y 787 eran los familiares de estas personas, es decir, el mismo muestreo del primer estudio. Entre los familiares, predominaban las mujeres (54%), los padres-madres (45%), la raza mestiza (38%) y los solteros (50%). El nivel educacional del muestreo es bajo, ya que 33% no ha pasado de la educación primaria. En cuanto al tipo de familias, prevalece la familia nuclear (43%); con una situación económica en que la mayoría de las familias (35%) viven con menos de dos salarios mínimos, lo que corresponde a menos de 478 euros para una media de 4 personas en la familia. El 17% de las personas con DID tienen más de 40 años; un 36% entre los 18 hasta los 25 años, y un 32% entre los 25 y los 40 años. En relación con la severidad del DID en el 7% de los casos es severa, en el 46% son moderados y en el 40% es leve. Las familias residen en diferentes regiones de Brasil (véase capítulo 3, apartado 3.2.1., tablas 7, 8 y 9).

4.1.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados, en este segundo estudio, han sido la escala ANAF elaborada en el primer estudio de la tesis, cuyas distintas fases de elaboración se han ido presentando públicamente (Bitencourt, Gràcia, Beltran, Zuna, y Chiu, 2016; Bitencourt, Gràcia, y Beltran, 2015b) (véase Anexo). Es importante recordar que, en la cuarta parte del instrumento, se recogen informaciones por medio de preguntas de respuesta múltiple sobre la composición familiar y otras relativas a la persona con DID, como, por ejemplo, las características del familiar con DID – género, edad, severidad del DID, etc. - o la renta familiar, situación de empleo, lugar de residencia, etc. Como se indicó en el capítulo 3, la escala puede ser utilizada como cuestionario autoadministrado o como entrevista, y puede ser respondida en papel o en versión en línea. Cabe recordar que la versión en línea está disponible en el *Survey Monkey*

(<https://pt.surveymonkey.com/r/QdVFANF>) y en el apéndice A y la versión en papel en el apéndice A de esta tesis doctoral.

4.1.3. Procedimiento y análisis de datos

El procedimiento utilizado en esta tesis doctoral ha sido el mismo que el empleado en el proceso de normalización de la escala (véase capítulo 3, apartado 3.1.3.7. Normalización de la escala). Se ha generado la base de datos en el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión 20.0 para Windows, siendo en la escala en papel se han introducido los datos manualmente en la base de datos y en la escala en línea se ha alimentado el SPSS a partir de los datos generados en el *Survey Monkey*. En primer lugar, se han eliminado las familias que no habían contestado todos los ítems de las escalas. También se ha comprobado si había diferencias entre las respuestas en papel y en línea, comparando las respuestas de las familias que han respondido en papel con las de las que han respondido en línea. Posteriormente, se han realizado los análisis de datos de (i) las características de las familias; (ii) las características de las personas con DID; (iii) las necesidades de apoyo generales de la familia; (iv) las necesidades de apoyo prioritarias de las familias; (v) las necesidades de apoyo de las familias teniendo en consideración las variables (situación socioeconómica de la familia, severidad del DID, edad del adulto con DID y tipología de la familia); y (vi) las comparaciones de las medias utilizando el total puntuado en la ANAF, es decir, el total de necesidades de apoyo de las familias en función de las variables.

4.2. Resultados

4.2.1. Necesidades de apoyo de las familias

Los resultados de las necesidades de apoyo de las familias que han participado de esta investigación serán presentados por medio de los ítems que juntos representan un sólo factor de

la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*. Los ítems tienen una puntuación mínima de 1 y máxima de 5. Los cinco ítems con mayores puntuaciones en la escala y, consecuentemente, en los que las familias tienen más necesidades de apoyo, han sido: (i) controlar el estrés, con una media de 3.29 (ítem 5); (ii) desarrollar objetivos a largo plazo y/o planear el futuro para cuando no pueda cuidar más de los miembros de mi familia, con media de 3.26 (Ítem 26); (iii) tener momentos tranquilos y de descanso, con una media de 3.21 (Ítem 11); (iv) recibir cuidado dentario apropiado, con una media de 3.19 (Ítem 15); y (v) tener un estilo de vida saludable, con una media de 3.21 (Ítem 14) (véase figura 6). Los cinco ítems con menores puntuaciones en la escala y, por consiguiente, en los que las familias tienen menos necesidades de apoyo, han sido: (i) asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles, con una media de 2.65 (Ítem 23); (ii) entrenar personas próximas, colegas o profesionales para cuiden de los miembros de mi familia, con una media de 2.68 (Ítem 24); (iii) ayudar en los cuidados diarios, con una media de 2.69 (Ítem 22); (iv) enseñar sobre seguridad en el hogar y en otros sitios, con una media de 2.72 (Ítem 25); y (v) solicitar beneficios gubernamentales y lidiar con la situación en caso de que los beneficios sean negados, con una media de 2.74 (Ítem 20) (véase figura 6).

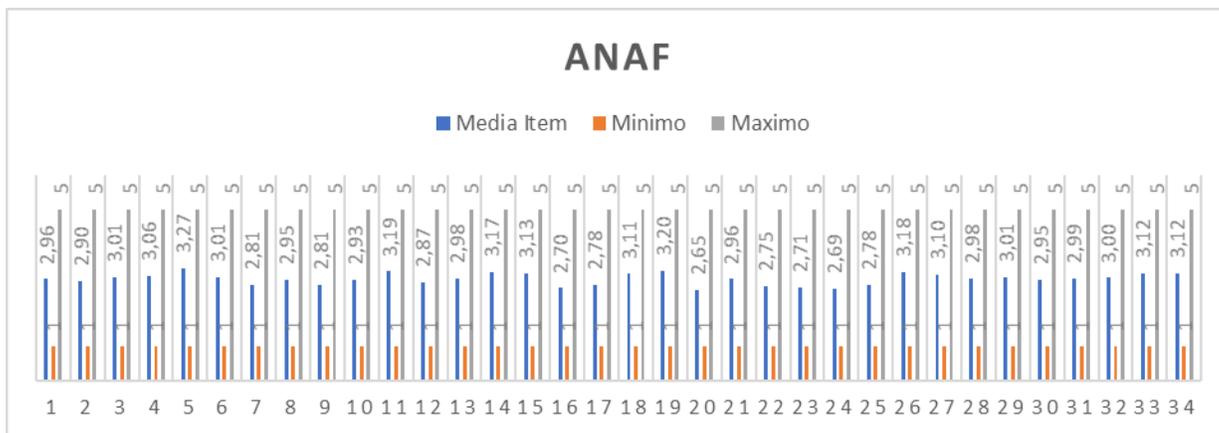


Figura 6. Resultados de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* por medio de las medias puntuadas en cada ítem

Nota: véase el apéndice A para identificar los enunciados de los ítems.

La Tabla 10 presenta datos descriptivos de la ANAF (media y desviación estándar), para cada grupo por sus características familiares y de los miembros con DID. Se observa que las familias que presentan más necesidades de apoyo de acuerdo con la escala ANAF son las que viven con hasta 2 salarios mínimos, que tienen los hijos entre los 18 hasta los 25 años, que los hijos tienen una severidad moderada del DID y las familias que son nucleares (véase tabla 10). Por otro lado, las que tienen menos necesidad de apoyo son las familias que viven con más de 20 salarios mínimos, con hijos mayores de 40 años, que los hijos tienen una severidad leve de DID y las familias que son extensas (véase tabla 10).

Tabla 10. Datos descriptivos media y desviación estándar de la puntuación total proporcionada por los participantes en la escala ANAF para cada variable demográfica

	Situación económica de la familia					Edad de la persona con DID			Severidad la DID			Tipología de la familia		
	Hasta 2 salarios	2 a 4 salarios	4 a 10 salarios	10 a 20 salarios	Por encima de 20 salarios	18 - 25	25 - 40	Por encima de 40	L	M	G	Mo	N	E
Media del total de la Escala (SD)	107 (22)	102 (24)	97 (26)	102 (24)	86 (37)	100 (25)	99 (24)	96 (23)	97 (26)	104 (23)	99 (26)	99 (18)	102 (26)	97 (24)

Nota: DID: Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo; L: leve; M: moderado; G: grave; Mo: monoparental; N: nuclear; E: extensa. La puntuación máxima en la escala ANAF es de 170 y la mínima de 34.

4.2.2. Necesidades de apoyo prioritarias de las familias

La segunda parte de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família* identifica las necesidades de apoyo prioritarias de las familias. En la tercera parte de la escala, se pide a las familias que elijan 5 necesidades de apoyo prioritarias a partir de los 34 ítems de la escala. Se ha tenido un total de 1005 necesidades de apoyo prioritarias identificadas y algunas familias que no han completado las 5 necesidades de apoyo, por lo que se han identificado 135 de necesidades de apoyo prioritarias no informadas, es decir, las que algunas familias no han contestado en la segunda parte de la escala. La necesidad de apoyo prioritaria que ha sido

identificada por un mayor número de familias ha sido la de controlar el estrés, señalada por 120 familias, de las que 54 la colocan como la primera necesidad de apoyo prioritaria. Tener asistencia de salud general y/o especializada ha sido la segunda necesidad de apoyo prioritaria, identificada por 79 familias, de las que 24 la colocan como la primera necesidad de apoyo prioritaria. Tener momentos tranquilos y de descanso ha sido la tercera necesidad de apoyo prioritaria citada por 74, a pesar de que sólo 5 familias la colocan como la primera necesidad de apoyo prioritaria. Recibir un cuidado dental apropiado ha sido identificado como necesidad de apoyo prioritaria por 60, aunque sólo 3 familias la colocan como la primera necesidad de apoyo prioritaria (véase tabla 17 en apéndice H).

4.2.3. Tipología de apoyos preferidos por las familias

Los resultados de la tercera parte de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*, presentados en el diagrama de radar (véase figura 7), se refieren al tipo de apoyo que requieren las familias para satisfacer sus 1005 necesidades de apoyo prioritarias que han sido identificadas en la segunda parte de la escala. En la figura 7, el área que forma el polígono representa los apoyos de las familias, donde un área mayor indica mayores apoyos mientras que un área más pequeña indica menos apoyo. En este sentido, las puntas del polígono que se proyectan hacia el exterior representan más apoyo, como se demuestra en el apoyo Emocional; Emocional y Económico; Económico; Emocional e Informativo; mientras que las que están más cerca del centro del polígono representan menos apoyos, como se aprecia en el Informativo y Logístico-Organizativo.

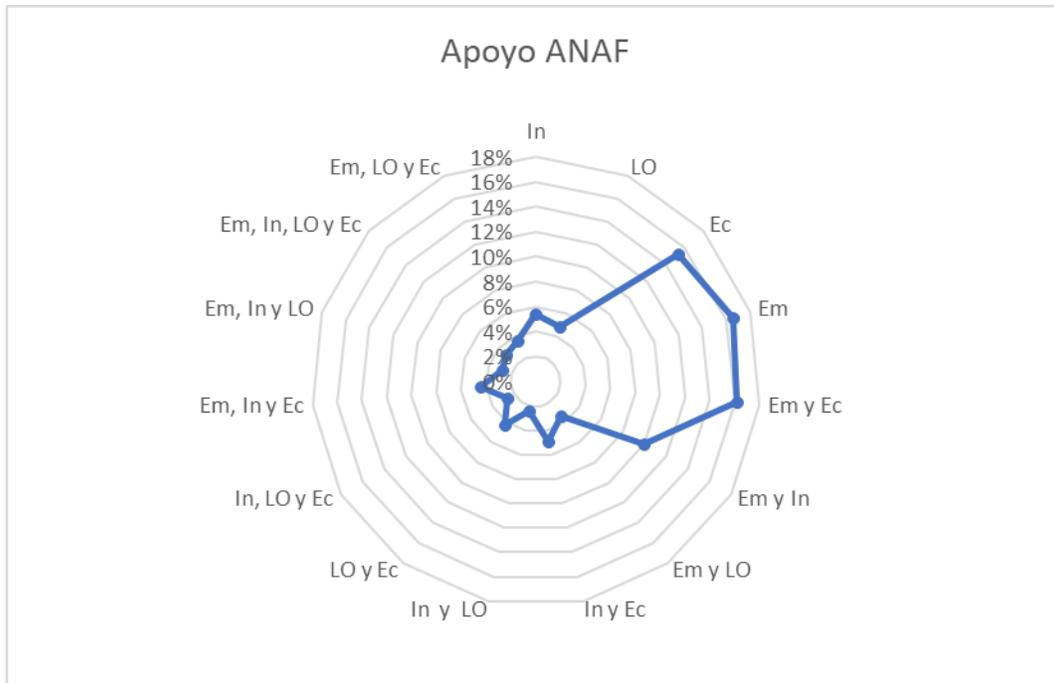


Figura 7. Tipos de apoyos que requieren las familias en la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família*

Nota: In: informativo; LO: logístico/organizativo; Ec: económico; Em: emocional.

4.2.4. Comparación de media del total de la escala con algunas variables de procedimiento y geográficas

Se han comparado las aplicaciones en papel con las aplicaciones en línea mediante una comparación de medias, es decir, el total de las puntuaciones directas de la ANAF en línea y en papel, $t(219) = -0.237$, $p = 0.813$, la cual muestra que no existe ninguna diferencia estadísticamente significativa en relación con el tipo de respuesta de la escala ANAF y, por lo tanto, se han unido en una misma matriz los datos obtenidos por ambos procedimientos, en línea y en papel.

Con el fin de explorar si existe alguna diferencia en las necesidades de apoyo entre los estados de Brasil, se han comparado las medias de las respuestas de Bahia con los otros estados, t

(202) = -0.316, $p = 0.753$, y no se encuentra ninguna diferencia estadísticamente significativa. Tampoco se encuentra ninguna diferencia estadísticamente significativa entre dos regiones extremas como el nordeste y el sur de Brasil en que el Índice de Desarrollo Humano (IDH) varía de 0.746 en la región sur y 0.633 en la región nordeste (Brasil, 2010), $t(149) = 0.899$, $p = 0.370$. Además, se ha dividido el grupo normativo en 18 grupos en relación con los estados donde viven las familias de la persona con DID. Se encuentra una distribución normal, $K-S = 4.748$, $p = 0.108$; por lo tanto, se aplica una ANOVA, $F(17, 208) = 1.506$, $p = 0.95$, que no muestra diferencias estadísticamente significativas.

4.2.5. Situación económica de la familia

Se ha dividido el grupo normativo en cinco grupos en relación con la situación económica de la familia: (i) hasta dos salarios mínimos, (ii) de dos a cuatro salarios mínimos, (iii) de cuatro a diez salarios mínimos, (iv) de diez hasta veinte; y (v) por encima de veinte salarios mínimos. Se encuentra una distribución normal, $K-S = 0.931$, $p = 0.352$; por lo tanto, se aplica una ANOVA, $F(4, 186) = 1.943$, $p = 0.105$, la cual no muestra ninguna diferencia estadísticamente significativa.

4.2.6. Edad de la persona con DID

Se ha dividido el grupo normativo en tres grupos en relación con la edad de la persona con DID de la familia: (i) entre 18 a 25 años, (ii) entre 25 a 40 años; y (iii) más de 40 años. Se encuentra una distribución normal, $K-S = 0.798$, $p = 0.548$; por lo tanto, se aplica una ANOVA, $F(2, 191) = 0.304$, $p = 0.738$, que no proporciona diferencias estadísticamente significativas.

4.2.7. Severidad del DID

Se ha dividido el grupo normativo en tres grupos en relación con la severidad del DID de la persona con DID de la familia: (i) leve, (ii) moderado, y (iii) grave. Se encuentra una

distribución normal, $K-S= 0.801$, $p= 0.542$; por lo tanto, se aplica la ANOVA, $F(2, 210) = 1.746$, $p= 0.177$, que no proporciona diferencias estadísticamente significativas. No obstante, recordamos que, en el estudio piloto, encontramos que las familias con hijos con severidad moderada presentan más necesidad de apoyo que las familias con hijos con severidad leve, $t(26) = -3.22$, $p=0.03$, $d = 1.28$.

4.2.8. Tipología de las familias en cuanto al número de personas que viven en el domicilio

Se ha dividido el grupo normativo en tres grupos en relación con la tipología de las familias: (i) monoparental, (ii) nuclear y (iii) extensa. Se encuentra una distribución normal, $K-S= 0.719$, $p= 0.679$; por lo tanto, se calcula la diferencia en los grupos con la ANOVA, $F(2, 194) = 0.671$, $p= 0.512$, que no muestra ninguna diferencia estadísticamente significativa.

4.2.9. Tipo del DID

Se ha dividido el grupo normativo en diez grupos en relación con el tipo del DID⁴. Se encuentra una distribución normal, $K-S= 0.051$, $p= 0.200$; por lo tanto, se aplica una ANOVA, $F(19, 207) = 1.245$, $p= 0.224$, la cual no muestra ninguna diferencia estadísticamente significativa.

⁴ Síndrome de Down, Síndrome de X-Frágil, Síndrome de Edwards, Trastorno del espectro del autismo, Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH), Trastornos específicos de aprendizaje, Trastornos motores, Síndrome de Down con discapacidades asociadas, Síndrome de Down y Trastorno emocional o de la conducta, Síndrome Williams y Trastorno emocional o de la conducta, Trastorno emocional o de la conducta, Síndrome de X-Frágil con discapacidades asociadas, Trastornos específicos de aprendizaje y Trastorno emocional o de la conducta, Trastornos específicos de aprendizaje con discapacidades asociadas, Trastorno del espectro del autismo y Trastorno emocional o de la conducta, Trastorno del espectro del autismo con discapacidades asociadas, Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH) con discapacidades asociadas, Trastorno de déficit de atención (ADD) o de atención e hiperactividad (TDAH) y Trastorno emocional o de la conducta, Trastorno de la comunicación con discapacidades asociadas y Trastornos motores con discapacidades asociadas.

Capítulo 5: Discusión

En este capítulo se discutirán los resultados presentados en los capítulos 3 y 4, a partir de los objetivos planteados. En primer lugar, se discutirán las propiedades psicométricas de la *Escala Avaliação das Necessidades de Apoio das Famílias* que conciernen al primer objetivo: la adaptación y la normalización de la escala FNA al contexto brasileño. En segundo lugar, para responder al segundo objetivo vinculado a la identificación de las necesidades de apoyo, se presentarán las características de las familias con hijos con DID mayores de 18 años en Brasil, sus necesidades de apoyo, tanto generales como prioritarias y los apoyos que estas necesitan. En tercer lugar, se examinarán las necesidades de apoyo de las familias en función de sus características.

5.1. Propiedades psicométricas de la escala *Avaliação das Necessidades de Apoio das Famílias* (ANAF)

La fiabilidad de la escala ANAF ha sido obtenida por medio del alfa de Cronbach (0.94), (SEM= 0,057), y del coeficiente de Spearman-Brown (0.97), mediante la prueba de dos mitades. Ambos resultados demuestran una excelente fiabilidad de la ANAF (George y Mallery, 2003). Estos resultados son equivalentes con las otras versiones de la FNA en Cataluña, Colombia y Taiwán (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013). En conjunto, los resultados nos permiten afirmar que la ANAF mide con precisión las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID en diferentes contextos y en todo el ciclo vital familiar.

La obtención de la validez de contenido ha constituido una fase fundamental en el proceso de adaptación y normalización porque ha permitido evaluar las siete versiones de la escala ANAF (Beaton *et al.*, 2000; Tassé y Craig, 1999). Según Guillemin (*et al.*, 1993), son escasos los trabajos que ofrecen a los lectores informaciones esenciales para comprender la fuerza de la traducción en la adaptación transcultural de una escala. Además, la adaptación transcultural es un requisito previo para la investigación de las diferencias interculturales, puesto

que cada paso desarrollado en este proceso añade calidad a la versión final en términos de equivalencia de los conceptos explorados entre los instrumentos de origen y el adaptado (Guillemin *et al.*, 1993). En relación con la ANAF, se garantizó la validez de contenido mediante traductores y expertos con diferentes perfiles profesionales que contribuyeron a (i) la traducción y la adaptación de la escala a su contexto; (ii) el análisis de la validez de contenido de la escala en relación con la equivalencia semántica, conceptual, idiomática y experimental; (iii) la evaluación de la validez de contenido en relación con la claridad, importancia e idoneidad de la escala; y (iv) la usabilidad de dicha escala. El proceso de traducción y adaptación de la ANAF ha tenido lugar de manera cuidadosa para no perder el significado del ítem, tal como proponen Tassé y Craig (1999) y Guillemin *et al.* (1993).

Del mismo modo, los jueces expertos que han analizado las equivalencias semántica, conceptual, idiomática y experimental; la claridad, importancia e idoneidad de la escala; y la usabilidad de la misma han posibilitado que esta escala se adapte al contexto cultural, lingüístico y social de Brasil, del estilo de vida de las familias con miembros con DID y de su comprensión por parte de estas familias. Asimismo, la disminución de los ítems de la escala americana original, manteniendo unos indicadores psicométricos adecuados, ha permitido reducir la frustración que puede provocar el tener que contestar a una escala demasiado larga y, a la vez, se ha conseguido que sea más fácil de responder, dejando la ANAF con un lenguaje más simple y directo para los usuarios (Silva Filho, 2010).

Para efectuar la validez de criterio se ha realizado una comparación con las puntuaciones obtenidas con la QdVF-Brasil (Bitencourt *et al.*, 2015a), *versión brasileña de Beach Center Family Quality of Life Scale* (Hoffman *et al.*, 2006), con la ANAF. Aunque en el estudio piloto se encuentra una relación inversa entre ambas escalas, a mayores necesidades de apoyo menor es la calidad de vida, y viceversa (Christmann, 2017; Epley *et al.*, 2011; Summers *et al.*, 2007). Con los datos del grupo normativo no se ha obtenido ninguna validez de criterio. Una posible explicación a este hecho puede deberse a que la muestra del estudio piloto ha sido más homogénea, puesto que el 76% de familias tenían hijos con Síndrome de Down y la mayoría vivían en la misma ciudad, Vitória da Conquista, en la provincia de Bahia. En la adaptación de la FNA al contexto catalán, se efectúa una comparación con las puntuaciones de la escala de CdVF-E (Giné *et al.*, 2013a), que es una escala que mide la calidad de vida familiar, y se encuentra una

relación inversa entre ambas (Baqués, n.d.). En la adaptación de la FNA al contexto taiwanés que utiliza la escala *Beach Center Family Quality of Life* como criterio (Hoffman *et al.*, 2006), la misma que en nuestro caso, se halla una relación inversa sólo en el factor economía (Chiu *et al.*, 2013). Finalmente, en la adaptación de la FNA al contexto colombiano, que también emplea la escala *Beach Center Family Quality of Life* como criterio, no se encuentra ninguna correlación (Aya-Gómez *et al.*, 2017).

Aunque en términos conceptuales podría parecer razonable que deba existir una relación inversa entre las necesidades de apoyo y la calidad de vida, es decir, cuanto mayor sea la necesidad de apoyo menor será la calidad de vida y viceversa, esta no se ha detectado a través de las diferentes adaptaciones de la FNA que se han realizado en diversos países o contextos, como es el caso de Brasil y Colombia, y sólo en un factor en Taiwán como se acaba de señalar. Una posible explicación de estos resultados es que la calidad de vida y las necesidades de apoyo son ciertamente cuestiones distintas: una cosa es tener la necesidad de apoyo y otra es tenerla cubierta. La ANAF evalúa necesidades, independientemente de si están cubiertas o no, mientras que la QdVF-Brasil se relaciona con las necesidades que sí están cubiertas. Es decir, la ANAF es una buena escala para calcular aquello que se propone medir: las necesidades de apoyo.

La validez de constructo muestra que la ANAF está compuesta por 34 ítems que miden las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID a partir de un único factor. Nuestra escala difiere de otras adaptaciones de la FNA. Así, en Cataluña, la FNA tiene 68 ítems y 15 factores (colaboración profesional, necesidades en la etapa escolar, espiritualidad, habilidades de la vida diaria, funciones familiares básicas, recursos económicos, recursos específicos, adaptación familiar, atención social y de salud, calidad de los servicios; planificación de las transiciones, vida saludable; habilidades parentales, habilidades sociales y emocionales; y relaciones sociales) (Baqués, n.d.). En Taiwán, la FNA tienen 73 ítems y 7 factores (*disability-related service, caregiving, social connection, hope, family resources, economics; y recreation*) (Chiu *et al.*, 2013). En Colombia, la FNA tiene 72 ítems y 4 factores (*social and family interaction, disability-related services, economics and planning for the Future; y caregiving and teaching*) (Aya-Gómez *et al.*, 2017). Es importante destacar que, a pesar de las diferencias de los números de factores en las validaciones de Cataluña, Taiwán y Colombia, las tres tienen el primer factor con una carga de varianza muy alta, lo que debería ser interpretado como que la

FNA tiene un sólo factor, es decir, afirmar que existen más factores es considerar las dimensiones más bien como una posibilidad hipotética. Estos resultados nos hacen pensar que, puesto que los ítems han sido creados pensando en las necesidades de apoyo para realizar las actividades la vida familiar, es lógico que no se puedan concebir las necesidades de apoyo desvinculadas entre sí, por ejemplo, al considerar las necesidades de salud de la familia se consideran, a su vez, las condiciones socioeconómicas de esta.

Asimismo, es importante destacar que la ANAF se diferencia de otras adaptaciones porque es una versión reducida. Por otra parte, cambia el grupo normativo y el ciclo vital en el que se encuentra la familia dado que las adaptaciones anteriores sólo se pueden aplicar a familias con niños y jóvenes hasta 18 años con DID y la ANAF trabaja con familias de adultos con DID. Finalmente, la escala es una contribución importante en el contexto de Brasil, pues la única escala de necesidades de las familias que hemos encontrado en una población similar en Brasil es el *Questionário de Necessidades da Família* (Hora y Sousa, 2009; Rodrigues *et al.*, 2017) que ha sido validada sólo con familias con hijos adultos con lesión cerebral traumática en un estado de Brasil, mientras que nuestra adaptación incluye las familias de personas adultas con DID y representantes de todas las regiones de Brasil. En resumen, psicométricamente la escala ANAF es adecuada y hemos cumplido nuestro primer objetivo: traducir, adaptar y normalizar la escala FNA al contexto lingüístico y cultural de Brasil, mediante el desarrollo de la ANAF.

5.2 Características de las familias con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, mayores de 18 años, en Brasil

Las familias participantes de esta tesis doctoral estaban formadas por 1015 personas de las que 228 tenían DID y 787 eran sus familiares. Las 228 personas con DID también presentan un porcentaje equilibrado en cuanto al género, puesto que el 36% eran del género femenino y 29% del género masculino, el 35% restante no ha indicado su género. En este sentido, se detecta una diferencia respecto a la normalización de la FNA en Cataluña y Colombia que trabajan con familias con hijos con DID menores de 18 años, donde el porcentaje de personas de género masculino era del 57.6% y del 54.6%, respectivamente (Baqués, n.d.; Aya-Gómez *et al.*, 2017).

Sin embargo, la proporción es parecida a la obtenida en Taiwán, donde el género femenino suponía un 79.9% (Chiu *et al.*, 2013) y a la de un estudio llevado a cabo en Brasil, que tenía como objetivo identificar las necesidades de los familiares de pacientes con lesión cerebral traumática tratados en un entorno ambulatorio y el grado de cumplimiento de necesidades familiares a partir de la escala *Questionário de Necessidades da Família*, al que ya nos hemos referido, en el que el 90.9% de las personas en la familia son de género femenino (Rodrigues *et al.*, 2017). El porcentaje de participantes de género femenino en esta investigación probablemente esté relacionado con el papel que las mujeres asumen en la familia brasileña en el cuidado integral de la familia y, consecuentemente, de los hijos con discapacidad. Además, en el 40.9% de los domicilios brasileños las mujeres actúan como cabeza de familia, es decir, son responsables económicamente, lo que demuestra la doble carga que lleva la mujer: trabajar fuera de casa y mantener el cuidado de su familia (IBGE, 2010).

En conjunto, las personas de la muestra presentan 10 tipos de DID, de los cuales el que muestra un mayor porcentaje es el Síndrome de Down (39%). En relación con la severidad del DID, en un 7% de los casos es severa, en el 46% moderada y en el 40% leve. Se trata de una distribución parecida a la de la muestra de la población colombiana (30% leve, 34% moderado, 10.8% severa y 2.6% profunda). Sin embargo, es distinta de la normalización en Taiwán y Cataluña, en Taiwán un 29.4% presenta severidad leve, un 28.5% moderada y un 22.8% severa, es decir, la severidad se distribuyó de manera equivalente en la muestra. Respecto a la muestra de Cataluña, se aprecian diferencias, puesto que en este caso hay una participación mayor de personas con DID, entre 0 hasta 18 años, severo (37.5%) que leve (26.1%) y moderado (29.5%). La poca participación de familias con hijos con DID severos en la presente investigación se explicaría por la dificultad de acceso a estas familias o la falta de tiempo de las mismas para colaborar en investigaciones como la nuestra, ya que deben dedicar mucho tiempo a las necesidades de sus hijos con DID.

En relación con la edad, un 17% son mayores de 40 años, un 36% entre 18 y 25 años y un 32% entre 25 y 40 años. También en este caso la muestra difiere de las validaciones realizadas en Taiwán, Colombia y Cataluña, en las que han trabajado con una población menor de 18 años, puesto que las versiones que se han validado son las de personas menores de 18 años. Decidimos cambiar la versión de la FNA con respecto a la utilizada en otros países porque, de acuerdo con

el IBGE (2010), la población con discapacidad en Brasil está envejecida, siendo el 68% de las personas con discapacidad mayores de 65 años. Sin embargo, el acceso a esta población es difícil porque tales personas ya no frecuentan instituciones como la escuela o CAEE a medida que se van haciendo mayores, lo cual explica que únicamente el 17% de nuestra muestra de personas con DID sean mayores de 40 años.

El nivel educativo de la muestra es bajo. El 33% de los familiares no han superado la educación primaria, siendo el 12% analfabetos. Entre las personas con DID, el 28% no han terminado la educación primaria y el 18% son analfabetos. Los datos de nuestro muestreo, tanto de las personas con DID como de sus familiares, coinciden con los del IBGE (2010), en los que se señala que un gran porcentaje de las personas con discapacidad (61%) no han terminado la educación primaria y el 80.9% de la población brasileña con 19 años no ha concluido la enseñanza básica. Por lo tanto, nuestro muestreo está vinculado a la realidad existente en Brasil en relación con la educación y, consecuentemente, es reflejo del problema existente debido a la ausencia de mayores inversiones en educación y en la formación del profesorado para lograr una educación desde una perspectiva sociocultural, situada y más inclusiva (Coll, 2010; Lave y Wenger, 1991; Leontiev, 1978; Luria, 1987; Vygotsky, 1979, 1997, 2007).

Los resultados conectados con el nivel educativo ponen de relieve que, aunque en Brasil existan leyes que consideran que la educación pública, gratuita y de calidad es un derecho de todos (Brasil, 1988; 1989; 1996; 2015), es necesario avanzar para ofrecer el acceso a la educación básica y superior y, a la vez, mejorar la incorporación y permanencia de estas personas en la educación. Por lo tanto, las instituciones educativas deben proporcionar oportunidades de aprendizaje “a lo largo y a lo ancho de la vida” (Coll, 2013) de todos los miembros de las familias que tengan un hijo con DID. De esta manera, se avanzaría hacia la planificación y concreción de una formación permanente a partir de las necesidades individuales de cada persona y hacia una educación más personalizada de todos los miembros de la familia. Ampliar la escolarización de todos los brasileños, no únicamente de las personas que tienen DID y sus familias, es una oportunidad para avanzar hacia una sociedad más inclusiva y equitativa.

En cuanto al tipo de familia prevalece la familia nuclear (43%) con una situación económica en que viven con menos de dos salarios mínimos (35%), lo que corresponde aproximadamente a menos de 478 euros mensuales para una media de 4 personas. La situación

económica de las familias brasileñas de nuestro estudio es equivalente a otro estudio desarrollado con familias brasileñas (Rodrigues *et al.*, 2017). Además, los familiares (17%) y las personas con DID (17%) están buscando empleo, y unos familiares (6%) y personas con DID (18%) no están empleados y tampoco buscan empleos porque, posiblemente, subsistan con la ayuda del gobierno como el caso del BPC. Lo que coincide con los datos del IBGE (2010), en los que se señala que las personas con discapacidad viven en condiciones precarias: un 37% no llega a ganar un salario mínimo en Brasil y sólo un 5% de personas con discapacidad intelectual tiene empleo en este país (García, 2014; IBGE, 2010). Al mismo tiempo, nuestros datos identifican familias con una media de 4 personas viviendo con la renta del BPC, es decir, la persona con DID es el responsable del aspecto financiero de toda su familia.

Del mismo modo que el en caso del nivel educativo, los resultados parecen indicar que, aunque exista una legislación que prevé el derecho al trabajo con políticas de acceso como las cotas del 2 al 5% de plazas para personas con discapacidad en sectores públicos y privados, no se consigue ofrecer más posibilidades de acceso a estas personas al mercado de trabajo, primero porque las cotas no son suficientes y muchas veces ni se respetan y, cuando lo son, prefieren a personas con discapacidad más leve para que las asuma, lo cual repercute en la calidad de vida de estas personas, puesto que esta situación genera insatisfacción respecto a su desarrollo profesional y una perspectiva negativa respecto a una vida mejor (Brasil, 1990, 1991; Carvalho-Freitas *et al.*, 2009; García, 2014). Al mismo tiempo, las personas con DID, cuando reciben el BPC, lo reciben porque se declaran incapacitadas para poder trabajar y, aunque tengan algunas posibilidades de trabajo, muchas veces sus familiares no les permiten trabajar para que no perder esta renta familiar, es decir, se constata la necesidad de revisar esta política pública, o crear otras, para garantizar que las personas con DID y sus familiares tengan mayores oportunidades de adentrarse y permanecer en el mercado de trabajo.

Los datos demográficos que acabamos de discutir ponen de relieve la necesidad de mejorar las condiciones sociales de la población brasileña y, concretamente, de ofrecer servicios básicos de calidad como, por ejemplo, acceso a los servicios de salud, de educación, de protección social, más empleos, entre otros, es decir, mejorar los patrones mínimos de bienestar a las familias de personas con DID (Campello y Neri, 2013; Grupo Banco Mundial, 2017). El BPC y el *Bolsa Família*, entre los años 2001 hasta 2011, contribuyeron con entre el 15% y el 20% de

la reducción de la desigualdad de renta en Brasil (Hoffmann, 2013). Es importante destacar el papel desempeñado por el programa *Bolsa Família*, creado en 2003 por el *Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS)*, que beneficia a 13,8 millones de brasileños, un cuarto de la población brasileña, lo que ha contribuido a la reducción de la desigualdad en Brasil y ha hecho frente a la pobreza, disminuyendo la desnutrición, ofreciendo más derechos sociales y acotando los indicadores de absentismo escolar (Campello y Neri, 2013). No cabe duda de que son imprescindibles mayores inversiones sociales para el crecimiento económico de un país y para la reducción de la pobreza y la ANAF puede dar indicaciones de las inversiones sociales a realizar a partir de los apoyos que requieren las familias con hijos con DID mayores de 18 años.

5.3 Necesidades de apoyo y apoyos de las familias brasileñas con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, mayores de 18 años, en Brasil.

Las puntuaciones obtenidas en la aplicación de la escala ANAF nos muestran que las necesidades de apoyo de las familias con hijos mayores de 18 años con DID en Brasil son medias-altas, puesto que las familias presentan una media de 100 en el total de la escala sobre un máximo de 170 y un mínimo de 34. Estos resultados coinciden con los de otros estudios que demuestran que esas familias tienden a tener muchas necesidades de apoyo (Bailey *et al.*, 1999; Baqués, n.d.; Ebert *et al.*, 2015; Vilaseca *et al.*, 2017; Wang y Brown, 2009) y responden a una de las hipótesis de esta investigación, según la cual se prevé que los resultados indicarían que las familias brasileñas presentan muchas necesidades de apoyo (Rodríguez *et al.*, 2017).

Se observa que el tener muchas necesidades de apoyo se corresponde con el perfil de algunas familias de la muestra que están en una situación socioeconómica baja, con un nivel bajo de escolaridad, que no tienen un buen empleo para garantizar su subsistencia y, por consiguiente, su situación vital es precaria. Un estudio realizado en 2013 con la población adulta de Brasil identifica que el 30.8% de la población carece de servicios básicos en su vivienda, como, por ejemplo, el abastecimiento de agua, agotamiento sanitario y servicio de recolección de basura (IBGE, 2016). A esto se suma la crisis que atraviesa Brasil en la que hay recortes de financiación

en educación, en salud pública, etc., lo que provoca una inestabilidad económica política y, en general, graves retrocesos (Campello y Gentili, 2017; Oliveira, 2011; Paula, 2011).

Las cuantiosas necesidades de apoyo de las familias con un hijo con DID convienen con otros estudios internacionales que muestran la relación de la pobreza con el DID, o sea, el incremento de los gastos que una familia ha de afrontar al tener una persona con DID entre sus miembros (Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch *et al.*, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012). Asimismo, hay madres que dejan sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos o no consiguen conciliar este cuidado con un trabajo fuera de casa, por lo que en muchas ocasiones viven dependientes del gobierno (Anderson *et al.*, 2011). En Brasil también existe otro grave problema en el que las madres, que en su mayoría son las cabezas de las familias, dedican sus vidas a cuidar de sus hijos con DID y viven con la ayuda del BPC que reciben ellos, cuando sus hijos fallecen antes que ellas, estas pierden todo tipo de condiciones financieras para poder subsistir, por lo tanto, se requieren mejores y más políticas públicas en relación con el empoderamiento femenino.

Al analizar las necesidades de apoyo prioritarias identificadas por las familias brasileñas con hijos con DID mayores de 18 años a partir de la segunda parte de la escala ANAF, se detectan algunas necesidades de apoyo que están presentes en la realidad de Brasil y que a veces coinciden, y otras no, con la realidad de otros países. A continuación, las describimos.

La necesidad de apoyo de “controlar el estrés” se corresponde con lo hallado en un estudio realizado con familias sudafricanas (Oosthuizen y Thomas, 2013), en Brasil (Christmann, 2017; Oliveira, 2013), en Australia (Chan y Sigafos, 2001), en Cataluña (Baqués, n.d.) y en Colombia (Aya-Gómez *et al.*, 2017). A pesar de las diferencias entre estos estudios respecto al objetivo que se plantean, los resultados revelan que controlar el estrés es una necesidad de las familias con hijos con diferentes DID en sus distintas edades que se da en diferentes culturas. Además, es una cuestión que siempre está presente en trabajos sobre las personas con DID, sus familias, así como en trabajos sobre calidad de vida en los que se demuestra que el estrés afecta a la vida de los padres y, consecuentemente, de sus hijos con alguna discapacidad (Dunst *et al.*, 2012, 2014; Haveman *et al.*, 1997; Leal, 1999; Turnbull, 1985; Turnbull *et al.*, 2007). Considerando las características de nuestro muestro, las familias de personas con DID mayores de 18 años, estimamos que es adecuado que necesiten de apoyo para controlar el estrés, pues, por

un lado, existen múltiples factores de ansiedad asociados a estas familias, como por ejemplo, las demandas que requiere el hijo con DID y el incremento de gastos al tenerlo; y, por el otro, hay pocas ofertas accesibles en la comunidad para trabajar con el control del estrés. Por lo tanto, hace falta plantear mayores oportunidades para estas familias brasileñas con hijos con DID como, por ejemplo, grupos de padres y grupos de hermanos para que hablen sobre sus ansiedades, terapias grupales para ayudar a afrontar las demandas de las familias, oportunidades de participar en actividades relajantes en la comunidad, mayores posibilidades de participar en equipos junto a los servicios especializados, como los CAEE, ampliación de redes de ayudas para las familias, etc.

A la necesidad de apoyo prioritaria que requieren las familias brasileñas como “tener una asistencia apropiada para la salud general o especializada” también se alude constantemente en el trabajo de Rodrigues *et al.* (2017) y en las validaciones de la FNA en Cataluña y en Taiwán (Baqués, n.d.; Chiu *et al.*, 2013). Igualmente, la necesidad de apoyo de recibir cuidado dental apropiado también es una necesidad de apoyo de las familias catalanas (Baqués, n.d.). La salud dental es una necesidad no cubierta en muchos países y más tratándose de personas con DID por la falta de profesionales cualificados para trabajar con este público. Además, por lo que respecta a los familiares se sabe que es un tratamiento caro, por consiguiente, es un tratamiento poco accesible para los miembros de las familias. El trabajo de Newacheck, McManus, Fox, Hung, Halfon (2000) demuestra que en Estados Unidos es una de las atenciones médicas más requeridas. En nuestra investigación, estas dos necesidades de apoyo, salud general y especializada y cuidado dental constituyen el reflejo de un problema que existe en Brasil en relación con los recursos de los servicios de salud pública en los que hay falta de profesionales, atención precaria por parte de los profesionales disponibles, hospitales con pocos recursos, es decir, faltan recursos humanos y estructurales para la atención sanitaria de la población brasileña. Los datos anteriores a nuestro estudio demuestran que el 69.7% de los adultos brasileños depende de la salud pública en Brasil, del que el 10.6% declara haber sufrido prejuicios por no tener dinero, por su raza, por la edad, por ser una persona con discapacidad, entre otros (IBGE, 2016; Oliveira, 2011). Además, una autoevaluación con la población adulta de Brasil realizada en el 2013 ha identificado que un tercio de la población adulta considera su estado de salud como regular, malo o muy malo, es decir, hay factores individuales, así como factores de salud colectiva, sean sociales o ambientales, que están influyendo en la insatisfacción en relación con la salud de la población adulta (IBGE, 2016). Estas necesidades de apoyo nos hacen reflexionar

que las familias brasileñas de nuestro estudio precisan tener más apoyo que puede ser entendido como tener mayor acceso a la asistencia sanitaria pública y que la misma sea de calidad para garantizar más salud física y psicológica para ellas.

La necesidad de apoyo prioritaria “tener momentos tranquilos y de descanso como hacer actividades relajantes en casa, contar con la ayuda de alguien para cuidar de los miembros de mi familia, viajar con la familia, etc.”, se menciona habitualmente en estudios internacionales con familias en Colombia (Aya-Gómez *et al.*, 2017), en Cataluña (Baqués, n.d.; DINCAT, 2010; Giné *et al.*, 2011a; Vilaseca *et al.*, 2017), en Estados Unidos (Bailey y Simeonsson, 1988; Burton-Smith *et al.*, 2009; Ellis *et al.*, 2002) y en Canadá (Hodgetts *et al.*, 2015). Además, es una necesidad presente en dos revisiones de literatura (Chan y Sigafos, 2001; Samuel *et al.*, 2012). Todo ello indica que tener momentos tranquilos y de descanso es una necesidad transcultural y con diferentes perfiles de familias y que todos los miembros requieren tener situaciones para sí mismos y, a la vez, estar tranquilos. En muchos países este tiempo está articulado con tener acceso a los servicios de respiro que en Brasil aún no existen y, por lo tanto, se pone en la escala como “tener ayuda de otra persona para cuidar de los miembros de mi familia”. Por lo tanto, hace falta en Brasil pensar, de un nivel micro, en mayores apoyos para que las familias logren tener momentos tranquilos y de descanso, como, por ejemplo, pensar en las intervenciones individualizadas en las que se pueda juntamente con las familias, teniendo en cuenta sus peculiaridades, pensar en cómo ofrecer este tiempo libre para cada miembro de la familia. De un nivel macro, pensar en cómo podríamos incorporar en la realidad brasileña instituciones de respiro para que estas familias tengan acceso a este tipo de servicio.

También “hacer frente a los desafíos que mi familia enfrenta diariamente” es una necesidad de apoyo muy importante para las familias con hijos con DID mayores de 18 años y encuentra en la misma línea del empoderamiento familiar, pues las familias empoderadas son más reflexivas en relación con las demandas cotidianas de todos sus miembros y son competentes para desarrollar sus propias habilidades de enfrentamiento cotidiano, de mantener el control de sus vidas, de identificar sus metas y de participar en todos los contextos (Allen y Petr, 1996; Dunst *et al.*, 2012; Mcwilliam, 2012; Moore *et al.*, 2012; Turnbull, 2003). Esta necesidad aparece también en otros estudios como en Sudáfrica (Oosthuizen y Thomas, 2013) y en Cataluña (Baqués, n.d.). Por lo tanto, para las familias brasileñas se necesita un trabajo de mayor

empoderamiento familiar, es decir, las instituciones, o las familias más empoderadas, pueden auxiliar a otras familias para que sean conscientes de sus puntos fuertes y, de esta forma, poder enfrentarse a los desafíos que padecen diariamente.

La necesidad económica también está presente en las familias brasileñas y va en la misma línea que otros estudios en países como España, Estados Unidos, Taiwán, incluso en otro estudio en Brasil, puesto que las familias con personas con DID tienden a tener más gastos que otras familias (Anderson *et al.*, 2011; Aya-Gómez *et al.*, 2017; Aznar y Castañón, 2005, 2012; Baqués, n.d.; Canary, 2008; Chiu *et al.*, 2013; Christmann, 2017; Ellis *et al.*, 2002; Emerson *et al.*, 2006; Giné *et al.*, 2013a; Giné, Montero, Verdugo, Rueda, y Vert, 2015; Niella, 2000; Resch *et al.*, 2012; Rodrigues *et al.*, 2017; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012). Por ello, se identifica que la necesidad de apoyo económico traspasa culturas, la edad de la persona con DID y la situación socioeconómica familiar acompaña a la familia en todo su ciclo vital. Esto es consecuencia del hecho de que tienen necesidades y, para cubrirlas, necesitan dinero. Además, coincide con lo que proponen otros estudios cuando afirman que un hijo con DID aumenta el consumo económico de la familia y el aspecto económico siempre será una necesidad apreciada para cualquier familia (Niella, 2000). Pagar por cuidados asistenciales como, por ejemplo, terapias especiales, equipos, alimentación especial, servicios psicológicos, un cuidador, etc., es una necesidad de apoyo sentida, en lo que también están de acuerdo estudios desarrollados en Cataluña (Baqués, n.d.) y en Brasil (Saviani-Zeoti y Lopes, 2005a, 2005b, 2008a, 2008b). Por lo tanto, nos hace verificar que en distintas culturas de una manera individual o familiar se percibe la sobrecarga en la vida de las personas, lo que provoca que padezcan necesidades financieras, ya que, junto con los cuidados básicos, han de tener dinero para abonar cuidados asistenciales. En efecto, las necesidades económicas son transculturales, pero en algunos casos están cubiertas y en otros no.

“Establecer lazos emocionales íntimos entre los miembros de la familia” es otra de las necesidades de apoyo prioritaria reconocida por las familias brasileñas con hijos con DID y se corresponde con otra normalización de la FNA en el contexto catalán (Baqués, n.d.). Los lazos emocionales entre los miembros de la familia son tan importantes para establecer una interacción familiar y para que esta funcione como una unidad de apoyo informal, comunitario o social, es decir, que todos los miembros puedan influir unos en otros para un mayor bienestar. Al mismo tiempo, los lazos emocionales fortalecen a la familia para afrontar el estrés y la capacitan para

convivir y lidiar con los conflictos (Burton-Smith *et al.*, 2009; Leal, 1999). Pensamos que para la realidad brasileña sería interesante desarrollar el modelo centrado en la familia, porque este tiene como propósito reconocer las fortalezas de las familias y, a partir de ellas, buscar recursos disponibles para impulsar este poder; por lo tanto, este modelo puede ser la base para conseguir un lazo emocional íntimo entre los miembros. Por un lado, por reconocer que el hijo con DID ha llegado a esta familia y con él un nuevo objetivo familiar que ha sido el compromiso de todos sus miembros para garantizar su bienestar o, por el otro, porque este hijo puede provocar una separación familiar y la madre, por ejemplo, ha tenido la fortaleza de asumir sola el bienestar de esta familia como pasa con las familias monoparentales.

“Participar en actividades recreativas en la comunidad” es una necesidad de apoyo y también aparece en otro estudio holandés (Haveman *et al.*, 1997). Por ello, se percibe que las familias requieren más apoyos lúdicos recreativos y, por lo tanto, se requieren mayores inversiones culturales y, a la vez, promover la efectiva participación de estas familias para que puedan contribuir a incrementar su percepción en relación con la calidad de vida (Canedo, 2011; Ribeiro, 2011). Inicialmente, estas inversiones culturales podrían partir de las instituciones CAEE y también se podría solicitar ayuda a la comunidad para promover excursiones guiadas a museos o espacios culturales de la ciudad, visitas al cine o al teatro, viajes a la playa, actividades deportivas, etc.

“Desarrollar objetivos a largo plazo y planificar el futuro de la familia para cuando los padres no estén presentes” es una necesidad de apoyo sentida por estas familias y concuerda con otros estudios desarrollados (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d.; Haveman *et al.*, 1997; Oosthuizen y Thomas, 2013; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, y McConkey, 2012). Las investigaciones internacionales, así como esta tesis doctoral, demuestran que las familias suelen tener dificultades en la planificación de su futuro (Leal, 1999). Por ello, es necesario que las instituciones, junto con las familias, tengan ocasión de discutir sobre el futuro e incluso de luchar para que nuevas políticas públicas puedan ser generadas para que este familiar con DID tenga más autonomía, mayor independencia y pueda seguir su vida sin sus familiares (Soro-Camats, 1998; Turnbull *et al.*, 2006). Una manera sería la construcción de residencias de apoyo o pisos tutelados en todo el país ofreciendo a las personas con DID la opción de vivir solas o en parejas, como algunas instituciones en España (Plena inclusión, Fundación Trébol, *Fundació Aura* y

Fundació Catalana Síndrome de Down) y el instituto JNG que funciona en Río de Janeiro en Brasil (FCSD, 2017; FEAPS, 2017; Fundación Trébol, 2017; Instituto JNP, 2017).

A continuación presentaremos algunas necesidades que aparecen como prioritarias, pero con una incidencia baja en las familias brasileñas con hijos con DID mayores de 18 años, como “recibir el apoyo de otras personas que tengan también un familiar con discapacidad”. Este apoyo de otras personas que es tan necesario y que puede generar una red social de apoyo, sea formal o informal, con familias, como, por ejemplo, grupos de padres, grupos de hermanos, los vecinos, los amigos, etc., para que las mismas compartan sus crisis, sus logros, los nacimientos, las muertes, las transiciones desde la infancia hasta el envejecimiento, es decir, el camino recorrido en todo su ciclo vital familiar (Chan y Sigafos, 2001; Cunningham y David, 1988; Dunst *et al.*, 1988; Kyzar *et al.*, 2012; Mcwilliam, 2012; Niella, 2000; Turnbull *et al.*, 2006; Zuna *et al.*, 2014). Es importante destacar que también es uno de los dominios del constructo de calidad de vida familiar (Brown *et al.*, 2006). Sin embargo, nuestras familias brasileñas no necesitan de soporte para desarrollar este tipo de apoyo, lo que puede deberse a que tienen incorporado en sus vidas el apoyo de otras familias o porque no lo consideran importante.

Otra necesidad de apoyo prioritaria poco requerida ha sido “participar en una religión o comunidad espiritual que incluya a la persona con discapacidad”. La religión y comunidad espiritual es una fuente de apoyo muy grande y un espacio de convivencia para todos los miembros de la familia, principalmente, para las personas con DID. Además, la vida religiosa proporciona una sensación de bienestar y enriquece la convivencia social, espiritual y humana. Entretanto, es importante destacar que esta necesidad de apoyo prioritaria no es demasiado mencionada por nuestras familias brasileñas, quizá, por un lado, porque participan de una comunidad espiritual, ya que en Brasil se constata que, a lo largo de los años, existe la preocupación por parte de las iglesias y las comunidades espirituales de la inclusión de todos y están haciendo espacios más accesibles (Dutra, 2005). Por otro lado, puede ser porque las familias no consideran importante participar en una comunidad espiritual.

“Prevenir el uso de drogas y otras dependencias”, “orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado” y “asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles” son necesidades de apoyo prioritaria requeridas y van en la misma línea de la normalización de la FNA en Cataluña (Baqués, n.d.). Entretanto, en las familias

brasileñas estas necesidades tienen un peso menor que las necesidades de apoyo prioritarias citadas. Lo que consideramos importante destacar es que en dos culturas distintas y con familias con hijos de diferentes edades y discapacidades se verificase que apoyos en relación con las dependencias psicoactivas, el comportamiento sexual adecuado y asegurar la accesibilidad en casa son comunes. Estos apoyos van a contribuir a la autonomía de todos los miembros de las familias, en especial, a la persona con DID, así como que estos desarrollen conductas adecuadas en la sociedad y la prevención de las conductas de riesgo (Baqués, n.d.).

En relación con “controlar los servicios para asegurarse de que son beneficiosos para los miembros de la familia”, esta necesidad es identificada por pocas familias brasileñas como una necesidad de apoyo prioritaria. Entretanto, esta necesidad de apoyo se encuentra en otros estudios como en Estados Unidos (Almasri *et al.*, 2014; Anderson *et al.*, 2011) y en Australia (Burton-Smith *et al.*, 2009). Estos datos pueden ser analizados de manera que las familias no sienten la necesidad de controlar los servicios porque están satisfechas con los mismos o porque no son capaces de controlar los beneficios que los servicios pueden generar a los miembros de la familia y los aceptan como se les ofrecen o porque no acaban de entender esta necesidad de apoyo.

Internacionalmente, las investigaciones detectan que la “necesidad de información” es una de las necesidades de apoyo más identificada por las familias en algunos países como Australia (Burton-Smith *et al.*, 2009), Estados Unidos (Anderson *et al.*, 2011; Bailey y Simeonsson, 1988; Ellis *et al.*, 2002; Zuna *et al.*, 2014), España (DINCAT, 2010; Giné *et al.*, 2011a; Vilaseca *et al.*, 2017), Brasil (Rodrigues *et al.*, 2017) y Colombia (Kyzar *et al.*, 2012). Sin embargo, en nuestro estudio en Brasil pocas familias la han identificado como una necesidad de apoyo prioritaria. De esta manera, puede ser que o la falta de información no les afecte negativamente y tampoco les provoque estrés a estas familias brasileñas con hijos con DID (Dunst *et al.*, 1988). Otra hipótesis es que estas familias pueden no ser conscientes de que les faltan informaciones, ya que en 2013 el 51% de la población adulta en Brasil no tenía acceso a Internet en su domicilio (IBGE, 2016) y, además, tenemos un muestreo con un nivel bajo de educación en el que algunos individuos no frecuentan escuelas y centros educativos, por lo tanto, puede ser que, a pesar de ser una necesidad real de información, las familias no la perciban como una necesidad.

Otra necesidad presente en estudios internacionales es la de “colaboración entre profesionales y familia” (Baqués, n.d.; Giné *et al.*, 2011a; Knox, 2000; Summers *et al.*, 2005; Turnbull, 2011). Por su parte, en Brasil, pocas familias relatan que tienen como necesidad de apoyo prioritaria sentirse apoyadas por profesionales. A pesar de no ser exactamente el mismo, nuestros resultados van en la misma línea que otros estudios en los que se demuestra un nivel de satisfacción por parte de las familias en función de la relación con los profesionales (Bailey *et al.*, 1999; Balcells, 2011; DINCAT, 2010; Vilaseca *et al.*, 2017), es decir, quizá pocas familias consideren eso como una necesidad prioritaria porque están satisfechas con la colaboración entre los profesionales y las familias. Entretanto, otra hipótesis es que las familias no elijan esta necesidad de apoyo prioritaria porque no sienten la necesidad de tener profesionales para apoyarles, lo que constata que el trabajo recae en la familia, ya que culturalmente el cuidado recae más en las familias, especialmente, en las mujeres. O aún porque este tipo de modelo colaborativo entre profesionales y familias es prácticamente inexistente en Brasil, puesto que predomina la formación de los padres en relación con el modelo centrado en la familia.

Todas estas necesidades de apoyo prioritarias pueden contribuir a un análisis de lo que es verdaderamente más imprescindible para las familias brasileñas con hijos mayores de 18 años en Brasil y, a partir de ellas, elaborar un plan de intervención de apoyo a la familia para promover un seguimiento personalizado a la misma. Estas necesidades de apoyo prioritarias pueden ser utilizadas de manera individualizada, por ejemplo, en una intervención centrada en la familia a partir de lo que cada familia ha contestado o realizando un análisis de manera general con los datos de la población brasileña que ha participado en esta tesis doctoral y pensar en cómo satisfacer estas necesidades de apoyo. Ambas maneras pueden favorecer la caracterización de metas y objetivos a partir de las necesidades detectadas (Allen y Petr, 1996; Dunst *et al.*, 2012; Epley *et al.*, 2011; Jung, 2012; McWilliam, 2012; 2016; Zuna *et al.*, 2014). Por ello, podríamos lograr intervenciones más ajustadas a los recursos reales de la comunidad, los intereses, las potencialidades, los estilos de vida y la ecología de cada familia para hacerla más cualificada y capaz en su funcionamiento (Brown *et al.*, 2006; Giné *et al.*, 2013b; McWilliam, 2012; McWilliam y Clingenpeel, 2003; Wang y Brown, 2009; Woods *et al.*, 2004; Zuna *et al.*, 2009).

En relación con los tipos de apoyos que están en la tercera parte de la escala ANAF y que las familias brasileñas dicen preferir para satisfacer sus necesidades de apoyo prioritarias son el

emocional, emocional y económico, emocional e informativo. El apoyo emocional también aparece en otros trabajos como un apoyo muy importante (Kyzar *et al.*, 2012; Oosthuizen y Thomas, 2013; Zuna *et al.*, 2014). Algunas prácticas de apoyo podrían ser realizadas como el grupo de padres e intervenciones centradas en la familia para contribuir al apoyo emocional para la familia a partir de la escucha activa y una intervención más singular, personalizada e individualiza de las familias (Baques, n.d.; Chan y Sigafos, 2001; Cunningham y David, 1988; Dunst *et al.*, 1988; Kyzar *et al.*, 2012; McWilliam, 2012; Niella, 2000; Turnbull *et al.*, 2006; Zuna *et al.*, 2014). El apoyo emocional, junto con el económico, también es muy solicitado en un estudio en Sudáfrica (Oosthuizen y Thomas, 2013) y en una revisión de literatura realizada por Kyzar *et al.* (2012). Una posibilidad de adherir apoyo emocional y económico a la realidad brasileña sería el empleo con apoyo para la persona con DID en la familia, más formación y cursos técnicos para que los padres, en especial para las madres para que puedan también tener un empleo, que sean más autónomas para conciliar con el cuidado de su hijo.

Los resultados indican que es necesario programar mayores apoyos emocionales, económicos e informativos para las familias brasileñas sea de manera más informal, con apoyos de los otros familiares, amigos, vecinos, o más formal, con la ayuda de instituciones que trabajen con estas familias o, a nivel más macro, a partir de políticas públicas para las familias para que estas tengan un mejor funcionamiento, empoderamiento y un mejor resultado familiar (Brown *et al.*, 2006; Giné *et al.*, 2013b; McWilliam, 2012; McWilliam y Clingenpeel, 2003; Wang y Brown, 2009; Woods *et al.*, 2004; Zuna *et al.*, 2009).

5.4 Necesidades de apoyo de las familias brasileñas con hijos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en función de las características de las familias

A partir de los estudios citados en la introducción, formulamos algunas hipótesis en relación con las necesidades de apoyo teniendo en consideración las características de las familias. En otras palabras, hipotetizamos que las necesidades de apoyo generales de las familias con hijos adultos con DID iban a ser distintas en las diferentes regiones de Brasil, porque entre dos regiones extremas como el nordeste y el sur de Brasil el Índice de Desarrollo Humano (IDH)

varia de 0.746 en la región sur al 0.633 de la región nordeste (Brasil, 2010). Sin embargo, no hemos encontrado esta diferencia, lo cual, probablemente, esté relacionado con el hecho de que este IDH viene disminuyendo estas diferencias a lo largo de los años y, quizá, esto se ha reflejado en nuestros resultados. Por ejemplo, en 2000 la diferencia entre el mejor colocado y el peor se daba en la región metropolitana de São Paulo y São Luis, respectivamente, con una diferencia de 0.132 y en 2010 esta diferencia se dio en el Distrito Federal como el mejor y Fortaleza como el peor con 0.110 (IBGE, 2010). Otra explicación plausible puede deberse a que hemos preguntado en qué estado vive la familia y, tal vez, entre estados, principalmente, en las capitales o grandes ciudades, los servicios ofrecidos a las familias con hijos con DID pueden ser equivalentes y, por consiguiente, sus necesidades de apoyo.

También hipotetizamos que las necesidades de apoyo de las familias brasileñas cambian en función del nivel socioeconómico de las mismas, es decir, las familias con un nivel socioeconómico más elevado tienen menos necesidades de apoyo que las familias con un nivel socioeconómico más bajo, como ha pasado en otros cuatro estudios: (i) estudio realizado con familias latinas que viven en Estados Unidos (Bailey y Simeonsson, 1988); (ii) la normalización de la FNA con familias con hijos menores de 18 años en Cataluña (Baqueés, n.d.); (iii) las familias de niños con TEA desde las perspectivas de los padres en Alberta, Canadá (Hodgetts *et al.*, 2015); y (iv) sobre la situación de las familias con personas con DID en Cataluña (Vilaseca *et al.*, 2017), ya que tales estudios presentan diferencias en las necesidades en relación con el nivel socioeconómico de la familia. Sin embargo, los resultados en Brasil rechazan esta hipótesis porque no hay diferencias en las necesidades de apoyo de familias brasileñas de personas adultas con DID en relación con la variable socioeconómica, por lo que verificamos que nuestros resultados son congruentes con otros estudios que trabajan con las necesidades de las familias con (i) niños con parálisis cerebral (Almasri *et al.*, 2014); (ii) con padres con niños con discapacidad del desarrollo que viven en Estados Unidos (Ellis *et al.*, 2002); y (iii) la normalización de la FNA en Taiwán con familias con hijos menores de 18 años (Chiu *et al.*, 2013). Una posible explicación para este resultado es que, cuando hay un hijo con DID en la familia, los gastos de las mismas se ven incrementados, incluso pueden ampliar el riesgo de pobreza (Booth y Booth; 2002; Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch *et al.*, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012), y, por lo tanto, todas las familias siguen teniendo muchas necesidades económicas, lo que varía son las posibilidades de

gastos de una familia con un nivel socioeconómico más alto para una con un nivel socioeconómico más bajo. Es decir, una cosa es la necesidad, que es lo que evalúa la ANAF, que es común a cualquier clase social, y otra es tenerla satisfecha.

La hipótesis según la cual la edad del hijo con DID influye en las necesidades de apoyo de las familias se planteó al inicio de esta investigación en función de los resultados de dos estudios anteriores: (i) la FNA en Taiwán (Chiu *et al.*, 2013) y (ii) otro con padres con niños con discapacidad del desarrollo que viven en Estados Unidos (Ellis *et al.*, 2002). Entretanto, con nuestro estudio, esta hipótesis ha sido rechazada porque no existen diferencias en las familias en relación con esta variable y coincide con estudios como: (i) la FNA en Cataluña con familias con hijos con DID menores de 18 años (Baqués, n.d.), (ii) otro estudio en Holanda con padres de personas con DI a lo largo del ciclo de vida (Haveman *et al.*, 1997); y (iii) con padres con niños con discapacidades intelectuales y múltiples (Tadema y Vlaskamp, 2010). También la hipótesis de que la gravedad del DID influye en las necesidades de apoyo de las familias ha sido tomada en cuenta, puesto que otros estudios, incluso con el uso de la FNA en el contexto taiwanés (Chiu *et al.*, 2013); otro con familias de niños con discapacidades del desarrollo (Epley *et al.*, 2011) y otro con familias de niños con discapacidad intelectual (Knox, 2000), demuestran la diferencia en las necesidades de apoyo respecto a la gravedad del DID. Sin embargo, en Brasil ha sido rechazada y coincide con los resultados de otros estudios como el uso de la FNA en el contexto catalán (Baqués, n.d.). Una posible explicación para estas dos hipótesis tiene que ver con cómo las familias se van adaptando, o siguen sin reconocer, a la nueva situación familiar de tener un hijo con discapacidad a lo largo de todo su ciclo vital, lo que provoca que la edad de su hijo no influya en sus necesidades de apoyo. Otra explicación puede deberse a que en nuestro muestreo sólo el 7% de personas con severidad grave y sólo el 17% es mayor de 40 años, lo que puede explicar que el muestro sea considerado homogéneo y con necesidades de apoyo muy similares entre las familias.

La hipótesis sobre si el tipo de DID influye en las necesidades de apoyo de las familias ha sido formulada porque otros estudios encuentran diferencias en relación con las necesidades de apoyo a partir del tipo de DID, como, por ejemplo, la diferencia de las necesidades sentidas entre las familias con hijos con TEA es el doble que las familias con parálisis cerebral (Hodgetts *et al.*, 2015) y las familias con Síndrome de Down y las familias con hijos con Trastorno del

Espectro Autista difieren en los tipos de apoyo que con mayor frecuencia destacaron como importantes o no cumplidos (Siklos y Kerns, 2006). Sin embargo, en Brasil ha sido rechazada porque no existen diferencias en las familias en relación con esta variable, es decir, nuestro estudio demuestra que son equivalentes las necesidades de las familias independientemente del tipo de DID y eso, quizá, esté relacionado con la diversidad de DID en nuestro muestro.

La hipótesis de que la tipología de la familia cambia la necesidad de apoyo de las mismas ha sido formulada porque otros estudios demuestran menos necesidades en las familias extensas y más necesidades en las familias nucleares o monoparentales (Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch *et al.*, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012). Tampoco se ha aceptado tal hipótesis, lo que está en concordancia con la normalización de la FNA al contexto taiwanés (Chiu *et al.*, 2013). La equivalencia en las necesidades de apoyo de estas familias puede producirse porque, independientemente de su composición (nuclear, extensa o monoparental), estas viven una realidad muy parecida de apoyos requeridos por tener un hijo con DID. Además, se sabe que en Brasil las familias vienen cambiando su composición, ya que la dinámica social brasileña se va modificando como, por ejemplo, matrimonios de personas del mismo sexo, una mayor escolaridad e inserción en el mercado de trabajo de las mujeres, disminución de la fertilidad, el aumento de la esperanza de vida, entre otros (IBGE, 2016).

Como se acaba de señalar, la mayoría de las hipótesis planteadas inicialmente en nuestro estudio han sido rechazadas, como la influencia de la variable nivel socioeconómico de la familia, la tipología de la familia, la edad y la gravedad de las personas con DID y la relación de la calidad de vida con las necesidades de apoyo de las familias. Parece que las familias brasileñas con hijos con DID tienen muchas necesidades de apoyo y, a la vez, estas son muy parecidas, al menos vistas desde la perspectiva de los expertos o los profesionales, esto sucede porque las familias no tienen sus necesidades básicas o de supervivencia cubiertas (Baqués, n.d.; Hu, Turnbull, Summers, y Wang, 2015) y, por lo tanto, nos hace pensar que, no teniendo estas necesidades de apoyo satisfechas, las familias no serán capaces de concentrarse en las necesidades en un nivel más elevado tal como señalan Dunst *et al.* (1988) y Maslow (1954), por ejemplo, una familia que no tenga acceso a una situación económica favorable tiene dificultades de añadir a su vida y a la de su hijo con DID mayores actividades de ocio.

Según los resultados obtenidos sobre las características demográficas de algunas familias participantes, el presupuesto con el que vive una familia de cuatro personas es básicamente dos salarios mínimos, lo que nos demuestra que están viviendo en condiciones muy poco favorables o incluso precarias, de vulnerabilidad, etc., que no les permiten cubrir sus necesidades básicas. De esta manera, las familias brasileñas participantes dedican sus esfuerzos a exigir y concentrarse en las necesidades básicas, lo que provoca que los resultados sean equivalentes entre las familias, independientemente de sus niveles socioeconómicos, de la tipología de la familia, de la edad y gravedad del DID de sus hijos (Aznar y Castañón, 2012; Maslow, 1954; McWilliam, 2012), puesto que es sabido que existe un incremento de los gastos cuando una familia tiene una persona con DID entre sus miembros (Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch *et al.*, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012). Además, hay madres que dejan sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos y no consiguen conciliar esta situación con un trabajo fuera de casa, por lo que muchas veces viven dependientes de subvenciones del gobierno (Anderson *et al.*, 2011). Entretanto, para algunos brasileños tener necesidades de apoyo básicas es una mayor oferta de bienestar y para otros es donde empieza la posibilidad de una vida digna y segura (Campello y Gentili, 2017). Además, en Brasil, culturalmente, se considera que el cuidado de la familia tiene que asumirlo la misma familia, y muchas veces, por las mujeres que son las proveedoras de este cuidado. Por ello, están demasiado ocupadas con la sobrecarga de trabajos domésticos, trabajos fuera de casa, cuidado del hijo con DID, lo que no permite seguir adelante en la conquista de otros derechos y en la lucha por más apoyos externos, quedándose anquilosadas en las necesidades de apoyo no satisfechas.

Se sabe que, en los últimos años en Brasil, algunos apoyos han sido creados para la población, principalmente en el Gobierno de Luis Inácio Lula da Silva, donde ha sido posible verificar un cambio en el ciclo histórico de injusticia social en el que se ha identificado, por ejemplo, un crecimiento de la clase C, conocida como “*classe média popular*”, en la que, de 2003 hasta 2009, cerca de 29 millones de personas han salido de la extrema pobreza, es decir, salieron de las clases D y E hacia la clase C. También ha ampliado el salario mínimo de los brasileños, ha tenido políticas de inclusión social, habitáculos populares, beneficios asistenciales, etc. En relación con la educación, algunos apoyos han sido desarrollados como el *Programa Brasil Alfabetizado* que ha alfabetizado, en su mayoría, a mujeres negras y de la región nordeste

y el *Programa Universidade Para Todos* (PROUNI), por el que se ha ampliado la tasa de ingresos de estudiantes en la enseñanza superior por medio de becas integrales y parciales en las universidades privadas. El programa *Bolsa Família* también ha contribuido con el empoderamiento de las mujeres brasileñas, ya que el 93% de los titulares son mujeres, provocando una mayor participación de estas en los espacios públicos y privados (Campello, 2013). Creemos que todo este apoyo ofrecido por las políticas sociales en los años del Gobierno Lula ha contribuido para que Brasil sea una sociedad más equitativa, lo que puede estar reflejándose en las familias con hijo adultos con DID y, por lo tanto, en nuestro estudio ellas tienen necesidades de apoyo parecidas, lo cual puede explicar que, muchas hipótesis de este trabajo hayan sido rechazadas. Pensamos que las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID son muy parecidas, pero lo que va a diferenciar es el camino para llegar a esta necesidad. Es decir, una familia con una situación socioeconómica alta va a ser capaz de pagar y una familia con una situación socioeconómica baja va a recibir las ayudas del Gobierno. Sin embargo, a pesar de ser cambios substanciales para la población brasileña, aún hacen falta otros muchos cambios para llegar a ser un país más desarrollado y salir de su condición de país de desigualdades (Campello y Gentili, 2017; Oliveira, 2011; Paula, 2011). Por lo tanto, creemos que la ANAF puede contribuir con un análisis de las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID y, a partir de sus resultados, generar mayores políticas públicas en Brasil para estas familias.

En resumen, en general las familias brasileñas tienen muchas necesidades y están en un ambiente sociocultural que pasa por innumerables dificultades como la situación económica y política de Brasil en la actualidad. Por ello, son familias que necesitan de una red de apoyos más amplia que la que le están ofreciendo actualmente para que puedan tener acceso a más estrategias y recursos que posibiliten tener un mayor bienestar, mayor interacción social, una participación más efectiva en las actividades de ocio de la comunidad, mayores ayudas financieras, mayor acceso a los servicios de salud, menor estrés para encarar el futuro y con las transformaciones en su ciclo vital en cuanto familias, en definitiva, más poder, capacidad y autonomía para tomar decisiones, lo que puede ser el camino para mejorar su calidad de vida (Canary, 2008; Emerson *et al.*, 2006; Niella, 2000; Oosthuizen y Thomas, 2013; Resch *et al.*, 2012; Serrano, 2007; Welch *et al.*, 2012; Verdugo, 2011).

Las necesidades de apoyo prioritarias percibidas por las familias en esta tesis doctoral son importantes para realizar propuestas de planes de acciones. Por un lado, a un nivel micro, a partir de los resultados de cada familia, se pueden diseñar conjuntamente los planes de acción a un nivel más individualizado para cada familia, es decir, se puede entender la dinámica de cada familia brasileña específica y proporcionar apoyos singulares para cada una de ellas. Por otro lado, analizando de una manera simultánea las necesidades de apoyo prioritarias percibidas, se puede pensar en propuestas de acciones a nivel macro, de servicios y apoyos para una institución, una ciudad, un estado, una región o para todo Brasil. Por ello, puede ser una referencia para la creación de nuevas políticas públicas que sean más personalizadas respecto a las personas con DID y sus familias, que tengan como objetivo contribuir a ofrecer derechos sociales a la educación, la salud, la alimentación, la vivienda, la seguridad, entre otros, como está recogido en la Constitución Nacional (Brasil, 1988). De esta manera, sería posible caminar hacia el ofrecimiento de un mejor nivel de vida y bienestar a todos los miembros de las familias.

Para finalizar esta discusión, a continuación, se exponen algunas limitaciones, así como las futuras líneas de investigación.

5.5 Limitaciones del estudio

Una posible limitación en el proceso de traducción es que no ha sido realizado por un equipo, sino que dos personas han trabajado por separado, por lo que la traducción puede presentar idiosincrasias personales (Guillemin et al., 1993). La realización de la traducción en equipo podría haber generado mayor calidad con detección de posibles errores e interpretaciones divergentes del original (Guillemin et al., 1993). Sin embargo, con el fin de disminuir esta idiosincrasia personal, los tres investigadores han revisado de manera cuidadosa toda la traducción, además esta traducción ha sido analizada también por jueces en el juicio de experto.

Otra limitación es que, en el proceso de recogida de datos, se han encontrado dificultades de apoyo de las instituciones para acceder a las familias, por lo que la mayoría de las familias participantes han sido reclutadas a partir de un trabajo individualizado aprovechando contactos personales. Por ello, aunque la muestra ha sido suficiente, hubiéramos deseado contar con la

participación de más familias. Así, por ejemplo, algunos estados brasileños no han tenido ningún tipo de representación en términos de familias que hayan respondido la ANAF, o también se han eliminado algunas familias porque no han contestado la escala de manera completa, limitación también detectada en otros estudios (Oosthuizen y Thomas, 2013) que puede estar relacionado con que la mayoría de las familias han contestado la escala en línea.

No se ha encontrado validez de criterio con la *Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF-Brasil)* (Bitencourt et al., 2015), excepto en el estudio piloto, lo mismo que ocurrió con la validación de la FNA al contexto colombiano (Aya-Gómez et al., 2017). En relación con el contexto taiwanés el total de la escala no ha presentado una buena validez de criterio, excepto en un factor (Chiu et al., 2013). Sin embargo, el resto de indicadores psicométricos han sido satisfactorios.

Los resultados nos han permitido detectar que se deberían haber añadido algunas cuestiones demográficas para tener más información en relación con las diferencias entre las familias. Por ejemplo, la edad de los integrantes de las familias hubiese sido útil para comprobar si una familia de padres más jóvenes presenta menos necesidad de apoyo que una familia con padres de más edad como, por ejemplo, en el estudio de Hodgetts *et al.* (2015). Se hubiera abordado de otra manera, así como haber podido identificar de forma más precisa, el lugar de residencia de esta familia sea una zona rural, ciudades de pequeño, medio o gran porte, quizás podríamos haber detectado diferencias en las necesidades de apoyo de estas familias.

5.6 Futuras líneas de intervención e investigación

Para ampliar la discusión en relación con la validez de la ANAF, creemos que se podría implementar en trabajos futuros como replicar la escala a una muestra mayor y más representativa, intentando agregar más estados brasileños y sus diferentes tipos de ciudades. Además, es posible, junto con otros estudios internacionales que han validado o están validando la FNA, proponer un estudio intercultural para estudiar cómo las necesidades de apoyo de las

familias son equivalentes en distintos contextos o bien difieren debido a las cuestiones culturales implicadas en intentar mejorar el conocimiento de las necesidades de apoyo de las familias.

Con el objetivo de seguir avanzando, desde la misma perspectiva teórica adoptada en esta investigación, entendemos que es necesario incorporar en la práctica profesional brasileña la ANAF que contribuye a evaluar las necesidades de apoyo e, inmediatamente, diseñar planes de acción para poder dar respuesta a dichas necesidades. De esta manera, consideramos imprescindible realizar investigaciones, con enfoques investigación-acción, y cursos de formación en las instituciones que trabajan con familias de personas con DID a fin de capacitar a los profesionales no sólo en la ANAF, sino también en el modelo centrado en la familia que está en la base. De esta manera, se puede pensar en preparar a los profesionales para que ejecuten un modelo de intervención a partir de una práctica contextualmente mediada (Dunst *et al.*, 2012) que implique a todos los integrantes de la familia, sus necesidades de apoyo, sus competencias y sus fortalezas para que, junto con los profesionales, puedan idear un camino más colaborativo y, así, proporcionar una mejora en los resultados positivos y el funcionamiento de toda la familia (Dunst *et al.*, 2014; Mcwilliam, 2012; Turnbull, 2003).

Al mismo tiempo, podemos desarrollar formación, intervención e investigación utilizando la escala ANAF junto con otros instrumentos, como, por ejemplo, el ECOMAPA y el PIAF (Jung, 2012; Mcwilliam, 2012). El ECOMAPA va a ayudar a comprender la ecología de la familia que aporta una información más cualitativa y permite observar cómo cambia con el tiempo la ecología de la familia a partir de los apoyos recibidos. El PIAF posibilita ofrecer una intervención más singular y adecuada a cada familia a partir de sus necesidades de apoyo prioritarias. De esta forma, estaremos adoptando un modelo de intervención centrado en la familia, ampliando el tiempo y la regularidad de la intervención, pues el trabajo que sólo era ejecutado por el profesional para con la persona con DID tiene una continuidad a partir de la familia. Además, se expanden las oportunidades de aprendizaje y la probabilidad de realizar una diferencia significativa en los objetivos y los beneficios de la intervención y, a la vez, mejorar los servicios (Dunst *et al.*, 2012; Leal, 1999).

En un futuro próximo, está previsto utilizar la ANAF con familias de la APAE en Vitória da Conquista como una petición originada por parte de la institución, la cual tiene como objetivo avanzar hacia la investigación e intervención centrada en la familia a partir del

paradigma de apoyo, del modelo sistémico y de la perspectiva ecológica del desarrollo humano, la base en la que se asienta la escala ANAF. La petición a la que nos acabamos de referir tiene su origen en un estudio piloto, realizado por la autora de la tesis en esta institución, que consistió en el diseño y el desarrollo de una intervención con una familia con una persona con DID durante 6 meses. En este estudio piloto, la ANAF ha sido el instrumento que nos ha permitido conocer a una familia de un adulto con 41 años con Síndrome de Down. Concretamente, nos ha permitido identificar y priorizar las necesidades de apoyo de esta familia y crear un plan de acción en el que los objetivos han partido de las necesidades de apoyo prioritarias de la misma. Al final de la tercera intervención, se han alcanzado los cuatro objetivos propuestos lo que demuestra que la ANAF puede contribuir en la planificación de intervenciones.

También sería interesante realizar estudios longitudinales sobre la necesidad de apoyo con las familias en sus diferentes ciclos vitales para identificar cómo van cambiando estas necesidades, así como los apoyos requeridos, principalmente, en lo tocante a los cambios vividos por las familias en las transiciones del hijo con DID. Una idea inicial sería acompañar a una familia durante 2 años en el momento del cambio de la adolescencia a la edad adulta, aplicar la ANAF en distintos momentos de estos dos años e ir verificando cómo se presentan las necesidades de apoyo en dicho periodo correlacionadas con datos demográficos. Incluso investigar la conexión entre las necesidades de apoyo individuales y colectivas en cada familia.

Es importante destacar que la recogida de datos de esta tesis doctoral provocó que conviviéramos con las familias de las personas con DID lo que nos ha permitido advertir un problema actual en Brasil: muchas madres dejan de tener vida profesional para dedicarse íntegramente a su hijo y viven con la ayuda del gobierno que recibe su hijo. Entretanto, cuando su hijo llega a fallecer, estas madres acaban sin apoyo financieros y en una situación de vulnerabilidad. Por lo tanto, hace falta contribuir con el empoderamiento de estas madres para que tengan más bienestar en todo el ciclo vital de la familia y, así, la misma podrá comprender el desafío vivido por cada una y en la búsqueda de metas para conciliar el cuidado de su hijo con una vida profesional y, al mismo tiempo, también sepan luchar por sus derechos e influir en las políticas públicas del gobierno para tener ayuda en la atención de sus hijos. Consideramos que podríamos realizar junto con los CAEE en Brasil acciones como: (i) grupo de madres para apoyarlas en el liderazgo y la no discriminación; (ii) cursos de formación en actividades

autónomas para que estas puedan tener una profesionalización; y (iii) cursos en danza del vientre para contribuir en la aceptación, autoestima, feminismo de estas mujeres, al mismo tiempo que se las dota de beneficios físicos y emocionales.

El CREAS, un servicio brasileño especializado y continuado que se realiza con familias de niños, adolescentes, jóvenes, adultos, ancianos, mujeres en situación de amenaza o violación de sus derechos como, por ejemplo, la violencia física, psicológica, sexual, tráfico de drogas, etc., tiene como objetivo fortalecer los vínculos familiares y la inclusión de las familias en organizaciones de protección para que estas puedan reconstruirse después de la situación de vulnerabilidad sufrida. He sido testigo directo de la realidad que padecen estas familia lo que me ha permitido tener una visión y ser consciente de la necesidad de adaptar y validar instrumentos como la ANAF con familias que tienen hijos en situación de vulnerabilidad, por ejemplo, con familias en situación de extrema pobreza, con familias de adolescentes que cometieron alguno delito en la sociedad o familias de personas que son usuarios de sustancias psicoactivas, con el fin de contribuir a prevenir estas situaciones. De esta manera, no sólo ampliaríamos la utilización de la escala, sino que también nos sería útil en otra área la intervención basada en el paradigma de apoyo, en la ecología del desarrollo, la teoría sistémica y el modelo centrado en la familia que se hallan en la base de la ANAF.

Capítulo 6: Conclusiones

Esta tesis doctoral proporciona un nuevo instrumento, la ANAF, vinculando la investigación con la práctica, desde la perspectiva ecológica del desarrollo humano, el modelo sistémico de la familia y del paradigma de apoyo y, por consiguiente, se dirige hacia objetivos que mejoran la calidad de vida familiar en Brasil. La ANAF puede ser utilizada por las propias familias de personas con DID y por profesionales de diferentes perfiles (pedagogos, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, etc.) que trabajan con estas personas de manera autónoma o porque están implicados en instituciones como el CAEE. De esta manera, resulta un instrumento útil que puede dar continuidad a la investigación e intervención con estas familias y seguir realizando aportaciones a la línea de investigación sobre las necesidades de apoyo de la familia como acontece actualmente en muchas investigaciones internacionales. Asimismo, aporta nuevos conocimientos para Brasil sobre las necesidades de apoyo de las familias brasileñas con hijos con DID. La ANAF, adaptación y normalización de la versión americana de la FNA, demuestra ser una herramienta completa, accesible y culturalmente apropiada que puede contribuir con avances en la investigación y en la práctica profesional de las familias con personas con DID como ha sido señalado varias veces a lo largo del presente trabajo.

Conjuntamente con las contribuciones que también otras adaptaciones de la FNA han realizado, la versión brasileña, ANAF, proporciona la identificación de las necesidades de apoyo de las familias con hijos adultos con DID en Brasil y, por lo tanto, es otro grupo normativo porque, por un lado, hemos trabajado con adultos y las validaciones anteriores sólo han trabajado con familias con hijos hasta los 18 años, y, por el otro, porque hemos añadido algunas DID que no se han trabajado anteriormente, así como, algunos trastornos del neurodesarrollo. Además, esta tesis doctoral ha conseguido contactar con familias de todas las regiones de Brasil, concretamente con 16 estados brasileños implicados, lo que nos permite tener una visión general de las familias de este país con personas adultas con DID. Otra contribución de la versión brasileña es la disminución de su extensión respecto a la FNA original (Aya-Gómez *et al.*, 2017; Baqués, n.d; Chiu *et al.*, 2013) manteniendo la validez y la fiabilidad en niveles adecuados a los estándares psicométricos. Esta disminución proporciona mayor facilidad y usabilidad de la escala

sin perder su contenido y sus índices psicométricos, es decir, la ANAF a pesar de tener menos ítems continúa midiendo con precisión las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DID en otro contexto y con otro ciclo vital.

Además, con los datos demográficos de esta tesis hemos puesto de relieve las necesidades de apoyo de las familias brasileñas y su actual condiciones sociales. Por lo tanto, la escala ANAF puede ayudar en la creación de planes de acción para familias concretas, esto es, en las instituciones que trabajan con las familias con hijos con DID mayores de 18 años, a partir de la oportunidad que la ANAF posibilita: conocer mejor las necesidades de apoyo de la familia y, con eso, diseñar un plan de intervención individualizado, personalizado y singular a la realidad de la familia. También tiene utilidad en el macrosistema, en las políticas públicas brasileñas, para contribuir con el fomento de los apoyos que necesitan estas familias y dirigirse hacia un resultado mejor y un buen funcionamiento familiar.

La disponibilidad de la ANAF al contexto brasileño y su aplicación en la práctica podrá proporcionar a los servicios especializados, como, por ejemplo, CAEE en Brasil, la posibilidad de que profesionales y familias, por medio de la colaboración, guíen su actuación y toma de decisiones teniendo en consideración los recursos disponibles, el entorno político, económico y social. De esta forma, se entiende que el uso de la escala puede garantizar la prestación de servicios de calidad al explorar las necesidades de apoyo familiares y concretar los apoyos adecuados y, consecuentemente, encaminarse hasta la consecución de estos apoyos y, por consiguiente, la satisfacción de sus necesidades.

Por ello, concluimos que la ANAF es una escala que puede promover, en el marco de una intervención basada en el paradigma de apoyos, el papel de coparticipación y corresponsabilidad de la familia en lo que se refiere al desarrollo de su hijo juntamente con los profesionales en los momentos que son necesarios. A través de la ANAF, se pueden identificar las necesidades de apoyo de las familias para mejorar la planificación de proporción de apoyos a partir de un trabajo directo con las familias, fomentando su colaboración y favoreciendo el funcionamiento y resultado familiar, reduciendo el estrés y avanzando hacia una mejor calidad de vida familiar.

Referencias

- Abad, F. J., García, C., Gil, B., Olea, J., Ponsoda, V., y Revuelta, J. (2004). *Introducción a la psicometría. Teoría clásica de los tests y teoría de la respuesta al ítem*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Allen, R., y Petr, C. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. En Singer, G. H., Powers, L. E., y Olson, A. L. (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-84). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Almasri, N. A., O'Neil, M., y Palisano, R. J. (2014). Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 210-219.
- Alves, M. N., Lima, R. F. de, Alves, R. J. R., Salgado-Azoni, C. A., Nakano, T. D. C., y Ciasca, S. M. (2013). Estudio piloto de validação do teste de identificação de sinais de dislexia (TISD). *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 4(2), 217.
- Anderson, L. L., Larson, S. A., y Wuorio, A. (2011). 2010 *FINDS National survey technical report part 1: Family caregiver survey*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., y Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(34), 1-34.
- Aya-Gómez, V. L., Ovalle Parra, A. A., Cabrera-García, V., Muñoz-Gómez, D. S., y Duque Romero, C. A. (2017). Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *International Journal on Disability and Human Development*, 16(3), 233-336.
- Aznar, A. S., y Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Aznar, A. S., y Castañón, D. G. (2012). Escala latinoamericana de calidad de vida (CV): Desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros Contenidos*, 1(1), 11-27.
- Bailey, D. B., y Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodríguez, P., ... Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-51.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ... Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.

- Balcells, A. B. (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). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Baqués, N. A. (n.d.). *La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala* (Tesis doctoral). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., y Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., y Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.
- Bitencourt, D. S., Gracia, M. G., y Beltran, F. S. (2015a). Family quality of life: Content validity of a tool for families of adults with intellectual disabilities in Brazil. En *International Conference on Research in Educational and Science*, (pp. 170-178). Antalya: ICRES.
- Bitencourt, D. S., Gràcia, M., y Beltran, F. S. (2015b). Evaluación de las necesidades de las familias con adultos con discapacidad intelectual en Brasil. En *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad* (pp. 144-145). Salamanca: Siglo Cero.
- Bitencourt, D., Gràcia, M., Beltran, F., Zuna, N., y Chiu, C. (2016). Family needs assessment in Brazil: A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(7), 771.
- Booth, T., y Booth, W. (2002). Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 187-199.
- Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 5 de outubro de 1988.
- Brasil. (1989). *Lei n.º 7.853*, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 24 de outubro de 1989.
- Brasil. (1990). *Lei n.º 8.112*, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 11 de dezembro de 1990.
- Brasil. (1991). *Lei 8.213/91*, Lei de cotas para deficientes nas empresas. Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 24 de julho de 1991.
- Brasil. (1993). *Decreto n.º 914*, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 6 de Setembro de 1993.
- Brasil. (1996). *Resolução Nº 196*, Conselho Nacional de Saúde, 10 de outubro de 1996. Recuperado de: conselho.saude.gov.br/docs/Reso196.doc.
- Brasil. (2006). *Ministério da saúde*. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Manual operacional para comitês de ética em pesquisa/Ministério da Saúde. 4. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil. (2009). *Decreto Nº 6.949*. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 25 de agosto de 2009.

- Brasil. (2010). *Censo demográfico Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Recuperado de: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>.
- Brasil. (2011a). *Decreto 7611*, Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 17 de novembro de 2011.
- Brasil. (2011b). *Lei nº 12.435*, Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 6 de julho de 2011.
- Brasil. (2013). *Estatuto da pessoa com deficiência*. Recuperado de: <http://www.prt21.mpt.gov.br>.
- Brasil. (2015). *Lei nº 13.146*, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Diário Oficial da União, Brasília, Brasil, 6 de julho 2015.
- Braz, D. S., Lafuente, L., Aráoz, S. M. M. de, Piovezana, P., y Carniel, F. (2014). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência múltipla. En *Programação do VI Congresso Brasileiro de Educação Especial*, CBEE, São Carlos, Brasil, 2359-2109. doi: 10.17648/galoa-cbee-6-30452
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., y Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, R. I., 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, T. A. (2006). *Confirmatory factor analysis for applied research*. New York: Guilford Press.
- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., y Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). New York, NY: Springer, Dordrecht.
- Bruder, M. B., Mogro-Wilson, C., Stayton, V. D., y Dietrich, S. L. (2009). The national status of in-service professional development systems for early intervention and early childhood special education practitioners. *Infants and Young Children*, 22(1), 13-20.
- Bruder, M. B. (2012). Coordenação de serviços de apoio às famílias. En R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 109-141). Porto: Porto Editora.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., y Tsutsui, T. (2009). Quality of life of Australian family carers: Implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 189-198.
- Campello, T. y Neri, M. C (2013). *Programa bolsa família: uma década de inclusão e*

cidadania. Neri. – Brasília: Ipea.

- Campello, T. y Gentilli, P. (2017). As multiplas faces da desigualdades. En: *Faces da desigualdades no Brasil. Um olhar sobre os que ficam para trás* (pp. 10-15) Rio de Janeiro: FLACSO Brasil e CLACSO
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23(5), 413-426.
- Canedo, R. M. (2011). *A qualidade de vida de pessoas com deficiência física na cidade de patos de minas - MG* (tesis de maestria) Universidade de Franca, São Paulo.
- Carvalho-Freitas, M. N., Marques, A. L., y Almeida, L. A. D. de. (2009). Pessoas com deficiência: comprometimento organizacional, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 2(2), 92-105.
- Carvalho-Freitas, M. N. de, da Silva, L. M., Farias, S. P. M., de Oliveira, M. S., y Tette, R. P. G. (2013). Comprometimento organizacional e qualidade de vida no trabalho para pessoas com e sem deficiência. *Psico-USF Bragança Paulista*, 18, 109-120.
- Chan, J. B., y Sigafos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child and Youth Care Forum*, 30(5), 253-263.
- Chiu, C. Y., Turnbull, A. P., y Summers, J. A. (2013). What families need: Validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247-258.
- Christmann, M. (2017). *Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA* (tesis de maestria). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Coll, C. (2010). Enseñar y aprender, construir y compartir: procesos de aprendizaje y ayuda educativa. En *Desarrollo, aprendizaje y enseñanza en la Educación Secundaria* (pp. 31-61). Barcelona: Graó.
- Coll, C. (2013). La educación formal en la nueva ecología del aprendizaje: tendencias, retos y agenda de investigación. En I. Rodríguez (Ed.). *Aprendizaje y educación en sociedad digital* (pp.156-170). Barcelona, ES: Universitat de Barcelona.
- Córdoba, L. A., Verdugo, M. Á., y Gómez, J. B. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca: Amarú.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- Cunningham, C., y David, H. (1988). *Trabajar con los padres: Marcos de colaboración*. Madrid: MEC/Siglo XXI.

- DINCAT. (2010). *Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya*. Barcelona: DINCAT.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.
- Dokrell, J., y McShane, J. (1997). *Dificultades de aprendizaje en la infancia: una aproximación cognitiva*. Barcelona: Paidós.
- Dunst, C. J., Leet, H. E., y Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well-being, and early intervention. *The Journal of Special Education*, 22(1), 3-4.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Deal, A. G. (1994). *Supporting y strengthening families*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., y Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., y Swanson, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. En R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 73-106). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., y Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter?. *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Dutra, Luiz Carlos (2005). *Pastoral da inclusão: Pessoas com deficiência na comunidade cristã*. São Paulo: Edições Loyola.
- Ebert, M., Lorenzini, E., y Silva, E. F. da. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., Graham, H., y Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Epley, P., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.
- Epley, P., Summers, J. A., y Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families perceptions of need services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201-219.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., y Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet

- family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-67.
- FCSD (2017). Fundación catalana de síndrome de Down. Barcelona. Recuperado de <http://www.fcsc.org/es>
- FEAPS. (2017). *Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Barcelona. Recuperado de <http://www.feaps.org/conocenos.html>
- Fernández, R. O., y Gràcia, M. G. (2014). Lenguaje expresivo y memoria verbal a corto plazo en las personas con síndrome de Down: memoria de ítem y memoria de orden. *Revista Síndrome de Down*, 31, 118-130.
- Ferreira, N. T. (1993). *Cidadania: uma questão para a educação*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira.
- Field, A. P. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. California: SAGE.
- Flórez, J., García, B., y Fernandez-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental: Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental*. Madrid: CEPE.
- Freire, P. (1967). *Educação como prática da liberdade*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (1987). *Pedagogia do oprimido*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da autonomia* (25th ed.). São Paulo: Paz e Terra.
- Fundación Trébol. (2017). Fundación Trébol. Madrid. Recuperado de <http://www.fundaciontrebol.com/>
- García, V. G. (2014). Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. *Trabalho, Educação e Saúde*, 12(1), 165-187.
- George, D., y Mallery, P. (2003). *SPSS for windows step by step: a simple guide and reference*. Boston, MA: Allyn and Bacon. Recuperado de <http://wps.ablongman.com/wps/media/objects/385/394732/george4answers.pdf>
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid: Colección FEAPS.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), 1-14.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A, Simó-Pinatella, D, Font, J, Pró, T., Mas, J., Salines, M. (2011a). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(4), 31-49.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y Balcells, A. (2011b). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, 12(4), 244-254.

- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013a). Spanish family quality of life scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador Beltran, F., Balcells, A., Pró, M. T., Simó, D., Adam, A. L., Gonzalo del Yerro, A., Cagigal, V., Mas, J. (2013b). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Revista Siglo Cero*, 44(3), 21-36.
- Giné, C., Montero, D. C., Verdugo Alonso, M. Á., Rueda, P. Q., y Vert, S. T. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(1), 81.
- Girolametto, L., Weitzman, E., y Greenberg, J. (2004). The effects of verbal support strategies on small-group peer interactions. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 35(3), 254-68.
- Gràcia, M. (2001). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infancia y Aprendizaje*, 24(3), 307-324.
- Gràcia, M. (2003). *Comunicación y lenguaje en primeras edades: intervención con familias*. Lleida: Milenio.
- Gràcia, M., y Vilaseca, R. M. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(2), 44-62.
- Gràcia, M., Chiu, C., y Vilaseca, R. (2013). Family need assessment: theoretical and psychometrical overview. En *2013 ISEI Regional Conference*, St.Petersburg.
- Grupo Banco Mundial (2017). *Relatório Anual 2017. Erradicar a pobreza extrema. Promover a prosperidade compartilhada*. Disponible en: <https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/27986/211119PT.pdf>
- Guillemin, F., Bombardier, C., y Beaton, D. E. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269-275.
- Haveman, M., van Berkum, G., Reijnders, R., y Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46(4), 417.
- Healy, K. (2005). *Social work theories in context: Creating frameworks for practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H., y Franken, W. M. (2000). Service needs of parents

- with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 506-517.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., y Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Hoffmann, R. (2013). Transferências de renda e desigualdade no Brasil (1995-2011). En: Campello, T y Neri, M. C (2013). *Programa Bolsa Família: uma década de inclusão e cidadania*. Neri. – Brasília: Ipea.
- Hora, E. C., y Sousa, R. M. C. de. (2009). Cross-cultural adaptation of the instrument "Family needs questionnaire". *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(4), 541-547.
- Houaiss, A. (2009). *Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Hu, X., Wang, M., y Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.
- Hu, X., Turnbull, A., Summers, J. A., 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.
- Hutcheson, G., y Sofroniou, N. (1999). *The multivariate social scientist : introductory statistics using generalized linear models*. California: Sage Publications.
- IBGE (2016). *Síntese de indicadores sociais : uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016*. IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE.
- Instituto JNP. (2017). Instituto JNP. Rio de Janeiro. Recuperado de <http://www.institutojng.org.br/index>
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. En R. A. McWilliam (Ed.). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 19-37). Porto: Porto Editora.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., y Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants y Young Children*, 22(3), 211-223.
- Knox, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(1), 17-28.
- Kot, D. F. (2016). *O efeito de grupos de apoio social no aprimoramento de práticas educativas de mães de crianças diagnosticadas com TDAH*. (tesis de maestria). Biblioteca Depositária:

Biblioteca do Setor de Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

- Kreutzer, J. S., Complair, P., y Waaland, P. (1988). The family needs questionnaire. *Rehabilitation Research and Training Center on Severe Traumatic Brain Injury, Medical College of Virginia*. Richmond: Medical College of Virginia.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A, y Gomez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: a synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31-44.
- Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., y Turnbull, A. P. (2016). Services and supports, partnership, and family quality of life. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91.
- Laros, J. (2005). O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. En L. Pasquali, *Análise Fatorial Para Pesquisadores*. Brasília: LabPaM.
- Lave, J. y Wenger, E. (1991). *Situated learning: legitimate peripheral participation*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Leontiev, A. N. (1979). The problem of activity in psychology. En J.V. Wertsch (Ed.). *The concept of activity in Soviet psychology* (pp. 37-71). Armonk, NY: Sharpe.
- Leung, C., Lau, J., Chan, 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. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.01.005>
- Luckasson, R., y Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657-668. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Luria. A. R. (1987). *Desarrollo histórico de los procesos cognitivos*. Madrid, ES: Akal.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper and Row.
- McGuire, D., y Chicoine, B. (2010). Factores estresantes en los adultos con Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 2, 47-55.
- McWilliam, R. A., y Clingenpeel, B. (2003). *Functional intervention planning : The routines-based interview*. National Individualizing Preschool Inclusion Project: Vanderbilt Medical Center.
- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. (2016). Metanoia en atención temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-173.

- Méndez, C. M., y Rondón, M. A. S. (2012). Introducción al análisis factorial exploratorio. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(1), 197-207.
- Miotto, C. C. N. (2011). *Famílias de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem ou desenvolvimento típico: comportamento, estresse materno, apoio social e percepção de impacto familiar*. (tesis de maestría). Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Moore, L., Koger, D., Blomberg, S., Legg, L., McConahy, R., Wit, S., y Gatmaitan, M. (2012). Making best practice our practice reflections on our journey into natural environments. *Infants y Young Children*, 25(1), 95-105.
- Neikrug, S., Roth, D., y Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- Newacheck, P.W., McManus, M., Fox, H.B., Hung, Y.Y., Halfon, N. (2000). Access to health care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 6, 105-760.
- Niella, M. F. (2000). *Familia y deficiencia mental* (2ª ed). Salamanca, Ediciones Amarú.
- Oliveira, M. (2011). Avanços e recuos nas políticas de promoção da igualdade e direitos para as mulheres. En: “*Nunca antes na história desse país*”...?: um balanço das políticas do governo. (pp 33-59). Rio de Janeiro, RJ: Fundação Heinrich Böll.
- Oliveira, L. D. de. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social*. (tesis de maestría) Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora.
- Oliveira, I. G. de, y Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119.
- Oosthuizen, D., y Thomas, K. G. F. (2013). *Families of children with traumatic brain injuries: Stressors and needs in the South African context*. University of Cape Town, South Africa. Recuperado de http://www.psychology.uct.ac.za/sites/default/files/image_tool/images/117/Deirdre.Oosthuizen.pdf
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*, 1-42. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.
- Paula, M. (2011). “*Nunca antes na história desse país*”...?: um balanço das políticas do governo. Rio de Janeiro, RJ: Fundação Heinrich Böll.
- Perry, A., y Isaacs, B. (2015). Validity of the family quality of life survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 584-588.

- Pimenta, R. de A., Rodrigues, L. A., y Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, 14(3), 69-76.
- Portela, C. P. de J. (2014). *Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio*. (tesis de doctorado). Universidade do Estado da Bahia, Salvador.
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Resch, J. A., Benz, M. R., y Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61-72.
- Ribeiro, B. N. (2011). *Avaliação de um programa de atividades físicas sistematizadas para adultos com deficiência intelectual*. (tesis de maestria). Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, São Carlos.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., y Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
- Rivera, D. M. S., Paul B. P., Senra, Hugo, S., Reyes, C. J., Olivera, S. L., Villaseñor, T.,... Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Development of the family needs assessment tool for caregivers of individuals with neurological conditions in Latin America. *Psicología desde El Caribe*, 30(1), 1-20.
- Rodríguez, A. A., Verdugo, A. M. A., y Sánchez Gómez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 19-34.
- Rodrigues, L. S., Santos, A. C. F. S. dos, Mota, E. C. H., Santos, L. R. dos, Silva, B. M. da, y Melo, K. C. de. (2017). Evaluation of the needs of family members of traumatic brain injury patients. *Rev. Baiana Enferm.*, 31(2), 1-9.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., y Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Santos, D. B., Garcia, M. G., y Barba, P. C. de S. Della. (2017). Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 9(1), 45-62.
- Saviani-Zeoti, F., y Lopes, E. B. L. (2005a). Avaliação de qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve e o impacto da deficiência sobre os cuidadores. En *VIII Seminário de Pesquisa, Livro de Resumos* (pp. 101-101). Ribeirão Preto, São Paulo.
- Saviani-Zeoti, F., y Lopes, E. B. L. (2005b). Estudo comparativo sobre a qualidade de vida de

- personas deficientes mentales leves: a perspectiva dos cuidadores e do próprio deficiente. En *30 Congreso Interamericano de Psicología*, Buenos Aires, Argentina.
- Saviani-Zeoti, F., y Lopes, E. B. L. (2008a). A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(3), 305-311.
- Saviani-Zeoti, F., y Lopes, E. B. L. (2008b). Qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve: a relação entre a avaliação dos cuidadores e das próprias pessoas com deficiência. En Almeida, M. A., Gonçalves, E. M. y Hayashi, M. C. P. I. (Org.). *Temas em educação especial: deficiências sensoriais e deficiência mental* (pp. 354-362). São Paulo: Junqueira y Marin Editores.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., y Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: mental retardation: definition, classification, and systems of supports, 10th edition: applications for clinicians, educators, disability program managers, and policy makers*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schippers, A., y van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.
- Schippers, A., Zuna, N., 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.
- Senac. (2006). *Pessoas com deficiência: educação e trabalho*. Rio de Janeiro: SENAC/DEP/CEAD.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Siklos, S., y Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Silva Filho, A. M. da. (2010). Inovação e usabilidade orientada para 'User Experience'. *Revista Espaço Acadêmico*, 10(110), 69-71.
- Soro-Camats, E. (1998). El proceso de evaluar y tomar decisiones. En Masson (Ed.), *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 260). Barcelona: Masson.
- Soro-Camats, E., y Basil, C. (2006). Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia. En Pearson (Ed.), *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo* (pp. 79-104). Madrid: Pearson Educación.

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M., Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Tadema, A. C., y Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., y McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Tan, S. H. (2015). Development and psychometric properties of a scale assessing the needs of caregivers of children with disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(3), 414-423.
- Tassé, M. J., y Craig, E. M. (1999). Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. En R. L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 161-183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L., y Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2(2), 86-99.
- Turnbull, A. P. (1985). *What is the impact of a child with a disability on the family?* Trabajo presentado en Hastings Center Colloquium on Disability, Hastings-on-the-Hudson, NY.
- Turnbull, Beegle, G., y Stowe, M. J. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 133-143.
- Turnbull. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34, 59-73.
- Turnbull, A. P., Bronw, 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. P., Turnbull, R., Erwin, E., y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., 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. P. (2011). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust*. Londres: Pearson.
- Ueda, K., Bailey, D. B., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., Shibata, M., Tomiwa, K., Matsushita, A., Fuiie, N., Kodama, K. (2013). Validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3596-606.
- Verdugo, M. A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En FEAPS (Ed.), *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 79-100). Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M. A., Cordoba, L., y Gomez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Verdugo, M. A. A. (2009). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. Á. A., Martínez, B. A., Gómez, L. G., y Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT: Manual de aplicación de la escala GENCAT de calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>
- Verdugo, M. A. A. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Verdugo, M. Á. A., Gómez, L. E. S., Arias, B. M., Domínguez, M. S., Herrero, D. C., y Cuadrado, J. T. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Colección Herramientas. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26363/8-1/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.aspx>
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-alcocer, A. L., y Simó, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46.
- Vygotsky, L. S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Vygotsky, L. S. (1997). *Obras escogidas: fundamentos de defectología. Tomo V*. Madrid: Visor.
- Vygotsky, L. S. (2007). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Waland, P. K., Burns, C., y Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135-46.
- Wang, M., y Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service

- provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., y Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Wehman, P. (1981). *Competitive employment: New horizons for severely disabled individuals*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., y Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451-459.
- Wertsch, J. V. (1985). *Vygotsky and the social formation of mind*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- White, N., y Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Woods, J., Kashinath, S., y Goldstein, H. (2004). Effects of embedding caregiver-implemented teaching strategies in daily routines on children's communication outcomes. *Journal of Early Intervention*, 26(3), 175-193.
- Zuna, N., Seling, J. P., Summers, J. A., y Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarden children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.
- Zuna, N. I., Brown, I., y Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A supportbased framework to enhance quality of life in other families. En Brown, R. I., y Faragher, R. H. *Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.
- Zuna, N., Gràcia, M., Haring, S. H., y Aguilar, J. M. (2016). Parental perceptions and satisfaction with family services in families of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(3), 233-242.

Apéndices

Apéndice A

Escala ANAF en línea

Link: <https://pt.surveymonkey.com/r/QdVFANF>



Sair

UNIVERSITAT DE BARCELONA

CAPES

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Introdução

Convidamos vocês a fazerem parte do teste de uma nova ferramenta: Questionário de **Avaliação das Necessidades de Apoio da Família** e questionário de **Qualidade de Vida da Família**. Somos um grupo de pesquisadores com um forte compromisso com a qualidade de vida de famílias que têm parentes com alguma deficiência.

Freqüentemente, os serviços relacionados à deficiência focam apenas na pessoa com deficiência. **Nós acreditamos que, no intuito de conhecer as necessidades de apoio das famílias com integrante com alguma deficiência, os serviços devem também se estender para as necessidades da família toda, incluindo vocês aos quais convidamos a responder a esta avaliação.**

Nosso principal objetivo é que estes questionários ajudem as famílias e os profissionais, a trabalharem conjuntamente para satisfazer as necessidades familiares e promover sua qualidade de vida.

1. Gostaríamos de saber como você conheceu o nosso questionário:

- Redes sociais (Facebook, Whatsapp etc)
- Email
- Instituição que trabalha com pessoas com Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento
- Outro (especifique):

3%

Próximo

Executado pela



Veja como é fácil criar um inquérito.



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Como responder o questionário

Apresentamos a seguir os questionários que fazem parte deste documento - **Avaliação das Necessidades de Apoio da Família** e de **Qualidade de Vida da Família**, orientando-os como podem ser respondidos, de modo a facilitar as respostas.

Este documento está organizado em três partes:

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com deficiência e sobre sua família

Nós pedimos que forneçam **informações básicas sobre sua família e sobre a pessoa com deficiência da sua família**. É importante destacar que para fornecer uma ferramenta gratuita da qual sua família faça uso, precisamos fazer um trabalho de campo com essa versão inicial para ter certeza que todos os itens são aplicáveis e precisamente medidos para conhecer as necessidades de apoio de cada família.

Ao identificar necessidades de apoio poder-se-á tentar melhorar o dia a dia de vocês.

Parte 2: Qualidade de Vida da Família

Nós pedimos que responda o questionário de **Qualidade de Vida da Família** com 25 itens sobre o **quão satisfeitos vocês estão em relação a sua vida em família** nos últimos 12 meses. As opções de resposta vão do 1 - "Muito insatisfeito" ao 5 - "Muito satisfeito".

Parte 3: Identificando Necessidades de Apoio

Nesta parte vocês terão acesso ao questionário de **Avaliação das necessidades de apoio da família** e verificar que listamos **34 atividades básicas** que geralmente ajudam famílias a conviverem juntas, em harmonia e equilíbrio. **Pedimos que vocês avaliem o quanto necessita de apoio (material/financeiro/humano etc) um ou mais membros de sua família para desenvolver cada uma das atividades, listadas abaixo, nos próximos seis meses**. As opções de resposta vão de "nenhuma" até "muitíssima".

Parte 3.1 Listando Necessidades de Apoio

Depois da avaliação em relação às necessidades de apoio aos membros da família **vocês selecionarão**, pensando em todos os membros da família, as **cinco necessidades de apoio que consideram mais importantes e tentarão escolher os tipos de apoios que ajudaria a satisfazer estas necessidades**.

 7%

Anterior

Próximo



AValiação das Necessidades de Apoio e da Qualidade de Vida da Família

Direitos como participante da pesquisa

Agora informamos os direitos da sua família enquanto participantes desta pesquisa

Sua participação para preenchimento deste questionário é solicitada, mas de forma voluntária.
Você pode desistir a qualquer momento que desejar e pode decidir não responder qualquer pergunta.
Todas as informações obtidas serão usadas anonimamente em qualquer relatório desse estudo e serão fornecidas em forma de grupo; nenhuma resposta individual será utilizada.
Seu nome não será associado a nenhum dos resultados.

Ao participar dessa pesquisa, você indica estar ciente das condições nela exposta e de que você tem pelo menos 18 anos.

Em caso de dúvidas sobre seus direitos como um participante de pesquisa ou tiver algum questionamento sobre o estudo, sinta-se à vontade para contatar com Daniela Bitencourt pelo email dbitencourtsantos@gmail.com.

Atenciosamente,

Daniela Bitencourt
Marta Gràcia
Francesc Salvador Beltran

Universidade de Barcelona

2. Eu sou um familiar morando com uma pessoa com deficiência?

- Sim
- Não

3. Eu aceito participar da pesquisa sobre Avaliação das Necessidades da Família e Qualidade de Vida Familiar?

- Sim
- Não



Anterior Próximo

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com DID e sobre sua família

As perguntas desta seção são de caráter pessoal e podem parecer inconvenientes/inoportunas/invasivas. A nossa intenção é identificar tendências nas respostas de acordo com características específicas da pessoa com deficiência da sua família.

Por exemplo, costumamos achar que as famílias por terem um filho com um determinado tipo de deficiência tendem a ter necessidades semelhantes. Agradecemos que conclua esta seção, mas também lembramos que vocês podem deixar qualquer pergunta sem responder caso sintam-se desconfortáveis. Novamente informamos que vamos manter esta informação confidencial, conforme descrito no item III - "Direitos como participante de pesquisa".

Começaremos com as perguntas sobre a sua composição familiar, ou seja, sobre as pessoas que vocês consideram sua família e são mais próximas.

4. Quantos membros tem a sua família?

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15

Anterior

Próximo

Executado pela



Veja como é fácil [criar um inquérito](#).



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com deficiência e sobre sua família

5. Começaremos com as perguntas sobre a sua composição familiar, ou seja, sobre as pessoas que vocês consideram sua família.

	Gênero	Raça/Etnia	Estado civil	Escolaridade
Membro 1	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 2	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 3	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 4	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

6. Outras informações

	Situação de emprego	Relação com a pessoa com deficiência
Membro 1	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 2	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 3	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Membro 4	<input type="text"/>	<input type="text"/>



[Anterior](#) [Próximo](#)



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com deficiência e sobre sua família

7. Qual o Estado ou distrito federativo em que vive sua família?

8. Qual o total da renda dos familiares no mês, levando em consideração todas as fontes de renda da família, tais como: salários; seguro desemprego; pensões; Benefício de Prestação Continuada (BPC); renda informal; trabalho autônomo etc.

9. Quantas pessoas, incluindo você, são amparadas por esta renda?

10. Qual a idade da pessoa com deficiência da sua família?

11. Qual o tipo de Deficiência Intelectual e/ou do desenvolvimento tem o parente da sua família?

- Síndrome de Down
- Síndrome do X-Frágil
- Síndrome de Prader-Willi
- Síndrome de Angelman
- Síndrome Williams
- Transtorno do Espectro Autista
- Transtorno de déficit de atenção (ADD) ou de atenção e hiperatividade (TDAH)
- Transtornos Específicos da Aprendizagem
- Transtorno da comunicação
- Transtornos motores

Outro:

12. Qual o nível de gravidade?

13. O parente da sua família com deficiência tem algum destes diagnósticos de deficiência, que são associados a deficiência intelectual e/ou do desenvolvimento? (Por favor, assinale todos os que se aplicam)

- Distúrbio emocional ou comportamental
- Deficiência auditiva
- Deficiência visual
- Deficiência física
- Erros inatos de metabolismo (fenilcetonúria, hipotireodismo congênitos etc)

Comprometimento de saúde (especificar):



Anterior

Próximo

Executado pela



Veja como é fácil [criar um inquérito](#).



Sair

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 2: QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

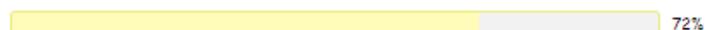
Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo:

14. Quão satisfeito estou em relação à:

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito
1. Os membros da minha família gostam de passar tempo juntos	<input type="radio"/>				
2. Os membros da minha família ajudam as crianças a aprender a serem independentes	<input type="radio"/>				
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	<input type="radio"/>				
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio	<input type="radio"/>				
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	<input type="radio"/>				
6. Os membros da minha família têm transporte para onde precisam	<input type="radio"/>				
7. Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)	<input type="radio"/>				
8. Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	<input type="radio"/>				
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	<input type="radio"/>				
10. Os membros da minha família resolvem problemas unidos	<input type="radio"/>				

11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas	<input type="radio"/>				
12. Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	<input type="radio"/>				
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	<input type="radio"/>				
14. Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	<input type="radio"/>				
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	<input type="radio"/>				
16. Minha família tem como lidar com as nossas despesas	<input type="radio"/>				
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores etc.)	<input type="radio"/>				
18. A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida	<input type="radio"/>				

19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	<input type="radio"/>				
20. Minha família consegue assistência dentária quando necessário	<input type="radio"/>				
21. Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	<input type="radio"/>				
22. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar a suas metas na escola ou no trabalho	<input type="radio"/>				
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	<input type="radio"/>				
24. O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos	<input type="radio"/>				
25. Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham e prestam apoio ao parente com deficiência	<input type="radio"/>				



[Anterior](#)
[Próximo](#)



Sair

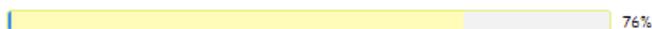
AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

15. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
1- Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família	<input type="radio"/>				
2- Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)	<input type="radio"/>				
3- Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário	<input type="radio"/>				
4- Providenciar o apoio para que todos de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos	<input type="radio"/>				
5- Controlar o estresse	<input type="radio"/>				



Anterior Próximo

Executado pela
 SurveyMonkey
 Veja como é fácil [criar um inquérito](#).



AValiação das necessidades de apoio e da qualidade de vida da família

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

16. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
6- Melhorar a sua e/ou autoestima de cada membro da família	<input type="radio"/>				
7- Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência	<input type="radio"/>				
8- Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente	<input type="radio"/>				
9- Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência	<input type="radio"/>				
10- Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc)	<input type="radio"/>				

79%

Anterior Próximo

Executado pela
 SurveyMonkey
 Veja como é fácil [criar um inquérito](#).



Sair

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

17. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
11- Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc)	<input type="radio"/>				
12- Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)	<input type="radio"/>				
13- Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)	<input type="radio"/>				



Anterior **Próximo**



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

18. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
14- Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc)	<input type="radio"/>				
15- Receber cuidado dentário apropriado	<input type="radio"/>				
16- Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos)	<input type="radio"/>				
17- Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos	<input type="radio"/>				
18- Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos/comportamentais, um cuidador)	<input type="radio"/>				
19- Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro	<input type="radio"/>				

86%

Anterior Próximo

Executado pela
 SurveyMonkey
 Veja como é fácil criar um inquérito.



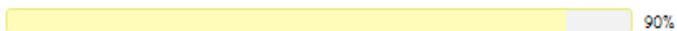
AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

19. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguna	Muita	Muitíssima
20- Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de benefícios governamentais negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC))	<input type="radio"/>				
21- Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário)	<input type="radio"/>				
22- Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos)	<input type="radio"/>				
23- Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc)	<input type="radio"/>				



Anterior **Próximo**



Sair

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

20. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
24- Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família	<input type="radio"/>				
25- Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (Exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)	<input type="radio"/>				
26- Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família	<input type="radio"/>				
27- Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)	<input type="radio"/>				

93%

Anterior

Próximo

Executado pela
 SurveyMonkey
 Veja como é fácil criar um inquérito.

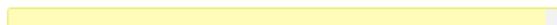
AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

21. Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Muita	Muitíssima
28- Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir, cozinhar, limpar)	<input type="radio"/>				
29- Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado	<input type="radio"/>				
30- Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos	<input type="radio"/>				
31- Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas	<input type="radio"/>				
32- Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família	<input type="radio"/>				
33- Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias	<input type="radio"/>				
34- Obter informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos integrantes da minha família	<input type="radio"/>				

 97%

Anterior

Próximo

Executado pela
 SurveyMonkey
Veja como é fácil [criar um inquérito](#).



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Parte 3.1 Listando Necessidades de Apoio

22. Por favor, escolha 5 necessidades de apoio que atualmente considere que são de prioridade máxima para sua família para poder levar adiante as atividades do dia a dia (podem estar ou não nos itens anteriores).

Necessidades de apoio

1ª	<input type="text"/>
2ª	<input type="text"/>
3ª	<input type="text"/>
4ª	<input type="text"/>
5ª	<input type="text"/>

23. Em seguida, pedimos que escolha o tipo de apoio* que considere que ajudaria a dar resposta as suas necessidades (pode escolher em cada caso mais de uma opção).

Tipos de apoio*

Emocional: Ajuda para reduzir o estresse e promover sentimentos positivos.

Informativo: Ajuda para a aquisição de novos conhecimentos sobre como dar resposta às necessidades da família seja através da Internet, por escrito, assistência a oficinas/conferencias ou outros meios.

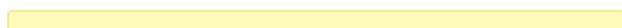
Logístico/Organizativo: Ajuda para a realização de atividades necessárias como o transporte para as visitas médicas, atenção do filho para que os pais possam trabalhar e atenção pessoal para a atenção do filho com DID em casa ou na comunidade.

Econômico: Ajuda para a obtenção de recursos econômicos para a realização das necessidades familiares.

Apoio(s)

Apoio da 1ª necessidade prioritária	<input type="text"/>
Apoio da 2ª necessidade prioritária	<input type="text"/>
Apoio da 3ª necessidade prioritária	<input type="text"/>
Apoio da 4ª necessidade prioritária	<input type="text"/>
Apoio da 5ª necessidade prioritária	<input type="text"/>

24. Após listar essas 5 necessidades de apoio, você considera que existem outros recursos ou apoios mais convenientes e que não constam na relação anterior? Caso seja seu caso, anote:

 100%

[Anterior](#) [Concluído](#)

Executado pela

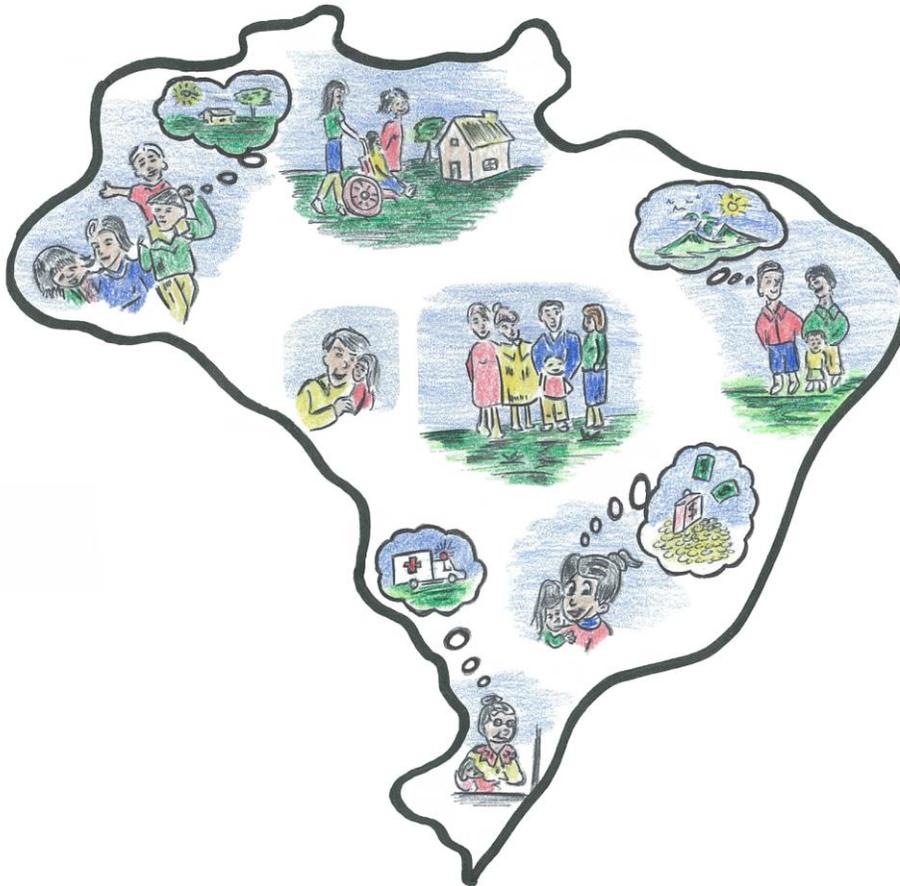
Veja como é fácil criar um inquérito.

Escala ANAF en papel

Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família (ANAF)

Escala de Qualidade de Vida da Família (QdVF-Brasil)

Universitat de Barcelona



Identificar. Prioritzar. Agir



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE APOIO E DA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

I – Introdução:

Convidamos vocês a fazerem parte do teste de uma nova ferramenta: Escala de **Avaliação das Necessidades de apoio da Família** e escala de **Qualidade de Vida da Família**. Somos um grupo de pesquisadores com um forte compromisso com a qualidade de vida de famílias que têm parentes com alguma deficiência.

Frequentemente, os serviços relacionados à deficiência focam apenas na pessoa com deficiência. **Nós acreditamos que, no intuito de conhecer as necessidades de apoio das famílias com integrante com alguma deficiência, os serviços devem também se estender para as necessidades da família toda, incluindo vocês aos quais convidamos a responder a esta avaliação.**

Nosso principal objetivo é que estas escalas ajudem as famílias e os profissionais, a trabalharem conjuntamente para satisfazer as necessidades familiares e promover sua qualidade de vida.

II – Como responder a escala

Apresentamos a seguir as escalas que fazem parte deste documento - **Avaliação das Necessidades de Apoio da Família** e de **Qualidade de Vida da Família**, orientando-os como podem ser respondidos, de modo a facilitar as respostas.

Este documento está organizado em três partes:

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com deficiência e sobre sua família

Nós pedimos que forneçam **informações básicas sobre sua família e sobre a pessoa com deficiência e sua família**. É importante destacar que para fornecer uma ferramenta gratuita da qual sua família faça uso, precisamos fazer um trabalho de campo com essa versão inicial para ter certeza que todos os itens são aplicáveis e precisamente medidos para conhecer as necessidades de apoio de cada família.

Ao identificar necessidades de apoio poder-se-á tentar melhorar o dia a dia de vocês.

Parte 2: Qualidade de Vida da Família

Nós pedimos que responda a escala de **Qualidade de Vida da Família** com 25 itens sobre **o quão satisfeitos vocês estão em relação a sua vida em família nos últimos 12 meses**. As opções de resposta vão do 1 – “Muito insatisfeito” ao 5 – “Muito satisfeito”.

Parte 3: Identificando Necessidades de Apoio

Nesta parte vocês terão acesso a escala de **Avaliação das Necessidades de Apoio da Família** e verificar que listamos **34 atividades básicas** que geralmente ajudam famílias a conviverem juntas, em harmonia e equilíbrio. **Pedimos que vocês avaliem o quanto necessita de apoio (material/financeiro/humano etc.) um ou mais membros de sua família para desenvolver cada uma das atividades, listadas abaixo, nos próximos seis meses**. As opções de resposta vão de “nenhuma” até “muitíssima”.

Parte 3.1 Listando Necessidades de apoio

Depois da avaliação em relação às necessidades de apoio aos membros da família **vocês selecionarão**, pensando em todos os membros da família, **as cinco necessidades de apoio que consideram mais importantes e tentarão escolher os tipos de apoios que ajudaria a satisfazer estas necessidades**.

III - Direitos como participante da pesquisa

Agora informamos os direitos da sua família enquanto participantes desta pesquisa e pedimos que um membro assine o consentimento de participação.

- Sua participação para preenchimento desta escala é solicitada, mas de forma voluntária.
- Você pode desistir a qualquer momento que desejar e pode decidir não responder qualquer pergunta.
- Todas as informações obtidas serão usadas anonimamente em qualquer relatório desse estudo e serão fornecidos em forma de grupo; nenhuma resposta individual será utilizada.
- Seu nome não será associado a nenhum dos resultados.
- Ao participar dessa pesquisa, você indica estar ciente das condições nela exposta e de que você tem pelo menos 18 anos.

Eu sou um pai, uma mãe ou um guardião legal morando com uma pessoa com deficiência intelectual e/ou de desenvolvimento?

Sim

Não

Eu aceito participar da pesquisa sobre Avaliação das Necessidades da Família e Qualidade de Vida Familiar?

Sim

Não

Em caso de dúvidas sobre seus direitos como um participante de pesquisa ou tiver algum questionamento sobre o estudo, sinta-se à vontade para contatar com Daniela Bitencourt pelo email dbitencourtsantos@gmail.com.

Atenciosamente,

Daniela Bitencourt

Marta Gràcia

Francesc Salvador Beltran

Universidade de Barcelona

Parte 1: Fornecendo informações gerais sobre a pessoa com deficiência e sua família

As perguntas desta seção são de caráter pessoal e podem parecer inconvenientes/inoportunas/invasivas. A nossa intenção é identificar tendências nas respostas de acordo com características específicas da pessoa com deficiência e sua família.

Por exemplo, costumamos achar que as famílias por terem um filho com um determinado tipo de deficiência tendem a ter necessidades semelhantes. Agradecemos que concluam esta seção, mas também lembramos que vocês podem deixar qualquer pergunta sem responder caso sintam-se desconfortáveis. Novamente informamos que vamos manter esta informação confidencial, conforme descrito no item III – “Direitos como participante de pesquisa”.

Começaremos com as perguntas sobre a sua composição familiar, ou seja, sobre as pessoas que vocês consideram sua família e são mais próximas.

Quantos membros tem a sua família? _____

Composição familiar:

Mem-bros	Gênero	Raça/Etnia	Estado civil	Escolaridade	Situação de emprego	Relação com a pessoa com deficiência
1	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Solteiro/a <input type="checkbox"/> Casado/a ou mora com um parceiro/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a ou separado/a <input type="checkbox"/> Viúvo/ Viúva	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado	<input type="checkbox"/> Trabalha em tempo integral para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Trabalha meio período para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Desempregado, mas a procura de um emprego <input type="checkbox"/> Não trabalha (por exemplo, dona de casa, vive de assistência pública paga, aposentado, aposentado por invalidez etc.)	<input type="checkbox"/> Pessoa com deficiência <input type="checkbox"/> Pais (biológicos, madrasta/padrasto, tutor ou adotivo) <input type="checkbox"/> Irmãos (irmã ou irmão) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros parentes

2	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Solteiro/a <input type="checkbox"/> Casado/a ou mora com um parceiro/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a ou separado/a <input type="checkbox"/> Viúvo / Viúva	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado	<input type="checkbox"/> Trabalha em tempo integral para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Trabalha meio período para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Desempregado, mas a procura de um emprego <input type="checkbox"/> Não trabalha (por exemplo, dona de casa, vive de assistência pública paga, aposentado, aposentado por invalidez etc.)	<input type="checkbox"/> Pessoa com deficiência <input type="checkbox"/> Pais (biológicos, madrasta/padrasto, tutor ou adotivo) <input type="checkbox"/> Irmãos (irmã ou irmão) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros parentes
3	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Solteiro/a <input type="checkbox"/> Casado/a ou mora com um parceiro/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a ou separado/a <input type="checkbox"/> Viúvo / Viúva	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado	<input type="checkbox"/> Trabalha em tempo integral para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Trabalha meio período para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Desempregado, mas a procura de um emprego <input type="checkbox"/> Não trabalha (por exemplo, dona de casa, vive de assistência pública paga, aposentado, aposentado por invalidez etc.)	<input type="checkbox"/> Pessoa com deficiência <input type="checkbox"/> Pais (biológicos, madrasta/padrasto, tutor ou adotivo) <input type="checkbox"/> Irmãos (irmã ou irmão) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros parentes

4	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Solteiro/a <input type="checkbox"/> Casado/a ou mora com um parceiro/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a ou separado/a <input type="checkbox"/> Viúvo / Viúva	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado	<input type="checkbox"/> Trabalha em tempo integral para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Trabalha meio período para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Desempregado, mas a procura de um emprego <input type="checkbox"/> Não trabalha (por exemplo, dona de casa, vive de assistência pública paga, aposentado, aposentado por invalidez etc.)	<input type="checkbox"/> Pessoa com deficiência <input type="checkbox"/> Pais (biológicos, madrasta/padrasto, tutor ou adotivo) <input type="checkbox"/> Irmãos (irmã ou irmão) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros parentes
5	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Solteiro/a <input type="checkbox"/> Casado/a ou mora com um parceiro/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a ou separado/a <input type="checkbox"/> Viúvo / Viúva	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado	<input type="checkbox"/> Trabalha em tempo integral para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Trabalha meio período para uma empresa ou negócios de família <input type="checkbox"/> Desempregado, mas a procura de um emprego <input type="checkbox"/> Não trabalha (por exemplo, dona de casa, vive de assistência pública paga, aposentado, aposentado por invalidez etc.)	<input type="checkbox"/> Pessoa com deficiência <input type="checkbox"/> Pais (biológicos, madrasta/padrasto, tutor ou adotivo) <input type="checkbox"/> Irmãos (irmã ou irmão) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros parentes

Outras informações:

1. Qual o Estado ou distrito federativo em que vive sua família?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Acre (AC) | <input type="checkbox"/> Mato Grosso (MT) | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Norte (RN) |
| <input type="checkbox"/> Alagoas (AL) | <input type="checkbox"/> Mato Grosso do Sul (MS) | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Sul (RS) |
| <input type="checkbox"/> Amapá (AP) | <input type="checkbox"/> Minas Gerais (MG) | <input type="checkbox"/> Rondônia (RO) |
| <input type="checkbox"/> Amazonas (AM) | <input type="checkbox"/> Pará (PA) | <input type="checkbox"/> Roraima (RR) |
| <input type="checkbox"/> Bahia (BA) | <input type="checkbox"/> Paraíba (PB) | <input type="checkbox"/> Santa Catarina (SC) |
| <input type="checkbox"/> Ceará (CE) | <input type="checkbox"/> Paraná (PR) | <input type="checkbox"/> São Paulo (SP) |
| <input type="checkbox"/> Distrito Federal (DF) | <input type="checkbox"/> Pernambuco (PE) | <input type="checkbox"/> Sergipe (SE) |
| <input type="checkbox"/> Espírito Santo (ES) | <input type="checkbox"/> Piauí (PI) | <input type="checkbox"/> Tocantins (TO) |
| <input type="checkbox"/> Goiás (GO) | <input type="checkbox"/> Rio de Janeiro (RJ) | |
| <input type="checkbox"/> Maranhão (MA) | | |

2. Qual o total da renda dos familiares no mês, levando em consideração todas as fontes de renda da família, tais como: salários; seguro desemprego; pensões; Benefício de Prestação Continuada (BPC); renda informal; trabalho autônomo etc.

- Até dois salários mínimos (1.760 reais)
- Entre dois a quatro salários mínimos (1.760 reais a 3.520 reais)
- Entre quatro a dez salários mínimos (3.520 reais a 8.800 reais)
- Entre dez salários mínimos a vinte (8.800 reais a 17.600 reais)
- Acima de vinte salários mínimos (+ de 17.600 reais)

3. Quantas pessoas, incluindo você, são amparadas por esta renda? _____

4. Qual a idade da pessoa com deficiência da sua família?

- Entre 18 a 25 anos
- Entre 25 a 40 anos
- Acima de 40 anos

5. Qual o tipo de Deficiência Intelectual y/o do Desenvolvimento que tem o parente da sua família?

- Síndrome de Down
- Síndrome do X-Frágil
- Síndrome de Prader-Willi
- Síndrome de Angelman
- Síndrome Williams
- Transtorno do Especto Autista
- Transtorno de déficit de atenção (ADD) ou de atenção e hiperatividade (TDAH)
- Transtornos Específicos da Aprendizagem
- Transtorno da comunicação
- Transtornos motores

6. Qual o nível de gravidade?

- Suave
- Moderado
- Severo e profundo

7. O parente da sua família com deficiência tem algum destes diagnósticos de deficiência, que estão associados a Deficiência Intelectual e/ou do desenvolvimento? (Por favor, assinale todos os que se aplicam)

- Distúrbio emocional ou comportamental
- Deficiência auditiva (incluindo a surdez)
- Deficiência de visão (incluindo cegueira)
- Deficiência física
- Erros inatos de metabolismo (fenilcetonúria, hipotireodismo congênitos etc.)
- Comprometimento de saúde (especificar): _____

PARTE 2: QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

<i>Quão satisfeito estou em relação à:</i>	<i>Muito insatisfeito</i>	<i>Insatisfeito</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Satisfeito</i>	<i>Muito satisfeito</i>
1. Os membros da minha família gostam de passar tempo juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os membros da minha família ajudam as crianças a aprender a serem independentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Os membros da minha família têm transporte para onde precisam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Os membros da minha família resolvem problemas unidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Quão satisfeito estou em relação à:</i>	<i>Muito insatisfeito</i>	<i>Insatisfeito</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Satisfeito</i>	<i>Muito satisfeito</i>
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Minha família tem como lidar com as nossas despesas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Minha família consegue assistência dentária quando necessário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola ou no trabalho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Minha família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham e prestam apoio ao parente com deficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTE 3: IDENTIFICANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, pense para os próximos seis meses. Durante este período/dentro deste prazo, com que intensidade um ou mais membros de sua família, incluindo você, necessita de apoio para poder realizar/fazer as seguintes atividades:

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

1. Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

2. Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

3. Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

4. Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos

- 1) *Nenhuma*
 - 2) *Pouca*
 - 3) *Alguma*
 - 4) *Muita*
 - 5) *Muitíssima*
-

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

5. Controlar o estresse

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

6. Melhorar a sua e/ou autoestima de cada membro da família

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

7. Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

8. Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

9. Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência

- 1) **Nenhuma**
 - 2) **Pouca**
 - 3) **Alguma**
 - 4) **Muita**
 - 5) **Muitíssima**
-

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

10. Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

11. Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

12. Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

13. Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

14. Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

15. Receber cuidado dentário apropriado

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

16. Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

17. Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

18. Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos/comportamentais, um cuidador)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

19. Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

20. Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de estes benefícios sejam negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC)).

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

21. Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

22. Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

23. Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc.)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

24. Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

25. Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (Exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

26. Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

27. Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

28. Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar)

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

29. Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado

- 1) *Nenhuma*
 - 2) *Pouca*
 - 3) *Alguma*
 - 4) *Muita*
 - 5) *Muitíssima*
-

Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:

30. Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

31. Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

32. Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

33. Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias

- 1) *Nenhuma*
- 2) *Pouca*
- 3) *Alguma*
- 4) *Muita*
- 5) *Muitíssima*

34. Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos os integrantes da minha família

- 1) *Nenhuma*
 - 2) *Pouca*
 - 3) *Alguma*
 - 4) *Muita*
 - 5) *Muitíssima*
-

PARTE 3.1 LISTANDO NECESSIDADES DE APOIO

Por favor, escolha 5 necessidades de apoio que atualmente considere que são de prioridade máxima para sua família para poder levar adiante as atividades do dia a dia (podem estar ou não nos itens anteriores).

Em seguida, pedimos que escolha o tipo de apoio que considere que ajudaria a dar resposta as suas necessidades (pode escolher em cada caso mais de uma opção).*

Cinco necessidades prioritárias	Tipos de Apoios			
	Emocional	Informativo	Logístico/Organizativo	Econômico
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"/>

*Tipos de apoio**

<i>Emocional</i>	<i>Ajuda para reduzir o estresse e promover sentimentos positivos.</i>
<i>Informativo</i>	<i>Ajuda para a aquisição de novos conhecimentos sobre como dar resposta às necessidades da família seja através da Internet, por escrito, assistência a oficinas/conferencias ou outros meios.</i>
<i>Logístico/Organizativo</i>	<i>Ajuda para a realização de atividades necessárias como o transporte para as visitas médicas, atenção do filho para que os pais possam trabalhar e atenção pessoal para a atenção do filho com DID em casa ou na comunidade.</i>
<i>Econômico</i>	<i>Ajuda para a obtenção de recursos econômicos para a realização das necessidades familiares.</i>

Após listar essas 5 necessidades de apoio, você considera que existem outros recursos ou apoios mais convenientes e que não constam na relação anterior? Caso seja seu caso, anote:

Agradecemos sua participação!

Apéndice B

Tabla 11. Datos demográficos de las 29 familias que participaron en el estudio piloto para la adaptación de la ANAF

Datos demográficos		
	N	%
Género de los miembros de la familia		
Femenino	63	53%
Masculino	57	47%
Raza-etnia de los miembros de la familia		
<i>Branca</i> (caucásico)	23	19%
<i>Preta</i> (afroamericano)	14	12%
<i>Parda</i> (mestizo)	83	69%
Tipos de familia		
Nuclear	11	38%
Extensa	12	41%
Monoparental	6	21%
Estado Civil de los miembros de la familia		
Soltero	62	52%
Casados o viviendo con una pareja	40	33%
Divorciado	6	5%
Viudos	12	10%
Escolaridad de los miembros de la familia		
Analfabeto	40	33%
Educación primaria incompleta	41	34%
Educación primaria completa	5	4%
Educación secundaria incompleta	9	8%
Educación secundaria completa	4	3%
Educación superior incompleta	2	2%
Educación superior completa	9	8%
Especialización	9	7%
Doctorado	1	1%
Situación laboral de los miembros de la familia		
Trabaja a tiempo completo	27	23%
Trabaja a tiempo parcial	12	10%
Desempleado/a	1	1%
No empleado/a	80	66%
Relación de los miembros de la familia con la persona con DID		
Persona con DID	29	24%
Padres (biológicos, madrastra-padraastro, tutor o adoptivos)	43	36%
Hermanos/as	23	19%
Abuelos	1	1%
Otros familiares	24	20%

Datos demográficos

	N	%
Situación socioeconómica de los miembros de la familia		
Hasta dos salarios mínimos (478 euros)	20	69%
De dos a cuatro salarios mínimos (478 - 956 euros)	4	14%
Entre cuatro y diez salarios mínimos (956 – 2390 euros)	1	3%
Entre diez y veinte salarios mínimos (2390 - 4780 euros)	0	0%
Por encima de veinte salarios mínimos (Ácima de 4780 euros)	4	14%
Edad de la persona con DID		
Entre 18 y 25 años	12	41%
Entre 25 y 40 años	13	45%
Más de 40 años	4	14%
Tipo del DID		
Síndrome de Down	10	38%
Trastorno del espectro del autismo	2	8%
Trastornos motores	1	4%
Trastorno del Espectro del autismo y Trastorno emocional o de la conducta	2	8%
Síndrome de Down y Trastorno emocional o de la conducta	8	30%
Síndrome de Down y Discapacidad auditiva	1	4%
Trastorno del Espectro del Autismo y Discapacidad visual	1	4%
Síndrome de Down, Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad auditiva	1	4%
Severidad del DID		
Leve	12	42%
Moderado	16	55%
Grave/Profundo	1	3%

Apéndice C

Tabla 12. Baremos de la puntuación total de necesidades de apoyo de las familias de la *Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família (ANAF)*

Percentil	Puntuaciones directas	z
99	166 – 170	2.60
98	154 – 165	2.12
97	147 – 153	1.85
96	144 – 146	1.73
95	139 – 143	1.53
94	138	1.49
93	137	1.45
91	136	1.41
90	134 – 135	1.33
89	133	1.29
87	130 – 132	1.17
86	129	1.13
85	126 – 128	1.01
83	125	0.97
82	124	0.93
80	123	0.89
78	122	0.85
77	121	0.81
76	120	0.77
75	119	0.73
73	118	0.69
72	117	0.65
71	115 – 116	0.57
70	114	0.53
69	112 – 113	0.45
67	111	0.41
66	110	0.37
65	109	0.33
64	108	0.29
63	107	0.25
62	106	0.21
61	105	0.17
59	104	0.13
58	103	0.09
53	102	0.05
52	101	0.01
50	100	-0.02
49	99	-0.06
44	98	-0.10
42	97	-0.14
41	96	-0.18

Percentil	Puntuaciones directas	z
39	94	-0.26
36	93	-0.30
34	92	-0.34
33	91	-0.38
32	90	-0.42
31	89	-0.46
29	88	-0.50
28	87	-0.54
26	86	-0.58
25	85	-0.62
24	84	-0.66
23	83	-0.69
21	82	-0.73
20	81	-0.77
18	79 – 80	-0.85
16	77 – 78	-0.93
15	76	-0.97
13	74 – 75	-1.05
12	73	-1.09
11	71 – 72	-1.13
10	70	-1.21
9	68 – 69	-1.29
8	67	-1.33
7	61 – 65	-1.57
6	60	-1.61
5	58 – 59	-1.69
4	55 – 57	-1.81
3	53 – 54	-1.89
2	49 – 52	-2.05
1	34 – 48	-2.21

Apéndice D

Tabla 13. Resumen de las modificaciones de los ítems de la escala original (FNA) y de la ANAF

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
<p>Please think about the next six months. Within this timeframe, how much of a need does one or more of your family members have to be able to do the following tasks:</p> <p>One or more family member need...</p> <p>No Need Low Need Need High Need Very High Need</p>	<p>Um ou mais de um membro da família precisa...</p> <p>Item...</p> <p>Respostas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Não existe necessidade de apoio</i> porque não consideramos uma atividade relevante 2) <i>Não existe necessidade de apoio</i> porque já realizamos esta atividade 3) <i>Existe pouca necessidade de apoio</i> 4) <i>Existe alguma necessidade de apoio</i> 5) <i>Existe muita necessidade de apoio</i> 6) <i>Existe muitíssima necessidade de apoio</i> 	<p>Quanto à necessidade de apoio um ou mais membros da minha família precisa para:</p> <p>Item...</p> <p>Respostas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Nenhuma</i> 2) <i>Pouca</i> 3) <i>Alguma</i> 4) <i>Muita</i> 5) <i>Muitíssima</i>
<p>Having a clear understanding of each family member's strengths and needs (Item 8)</p> <p>Talking about feelings, opinions, and challenges with all members in my family (Item 19)</p> <p>Establishing close emotional bonds among members of the family (Item 41)</p> <p>Being flexible as a family in making changes when they are needed (Item 50)</p> <p>Providing supports to include all members of my family in family activities (Item 59)</p>	<p>Entender/identificar os pontos fortes e as necessidades de cada membro da família (Item 8)</p> <p>Conversar sobre sentimentos, opiniões e desafios com todos os membros da minha família (Item 19)</p> <p>Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (Item 41)</p> <p>Ter flexibilidade como família para fazer modificações quando necessárias (por exemplo, alterar rotina e planos) (Item 50)</p> <p>Fornecer suporte para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares (Item 59)</p>	<p>Entender/identificar os pontos fortes e as necessidades de cada membro da família (Item 1: correspondente ao item 8)</p> <p>Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente) (Item 2: correspondente aos itens 19 e 41)</p> <p>Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário (Item 3: correspondente ao item 50)</p> <p>Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos (Item 4: correspondente ao item 59)</p>

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
Managing stress (Item 20)	Controlar o estresse (Item 20)	Controlar o estresse (Item 5: correspondente ao item 20)
Enhancing each family member's self-esteem (Item 31)	Melhorar a sua e/ou autoestima de cada membro da família (Item 31)	Melhorar a sua e/ou autoestima de cada membro da família (Item 6: correspondente ao item 31)
Having support from other families who have a family member with disabilities (Item 42)	Receber o apoio de outras famílias que tenham um membro na família com deficiência (Item 42)	Receber o apoio de outras pessoas que tenham um membro na família com deficiência (Item 7: correspondente ao item 42)
Dealing with challenges related to all family members (Item 51)	Lidar com desafios relacionados a todos os membros da família (Item 51)	Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente (Item 8: correspondente ao item 51)
Having a spiritual community that includes the person with disability (Item 10)	Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência (Item 10)	Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência (Item 9: correspondente ao item 10)
Participating in preferred indoor community recreational activities (e.g., movies, concerts, art classes) (Item 3) Participating in preferred outdoor community recreational activities (e.g., swimming, playing ball, playing in the parks) (Item 14)	Participar de atividades comunitárias recreativas preferidas, em ambiente fechado (por exemplo, cinema, shows, aulas de arte) (Item 3) Participar em atividades comunitárias recreativas preferidas, ao ar livre (por exemplo, nadar, jogar bola, brincar no parque) (Item 14)	Participar em atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.) (Item 10: correspondente aos itens 3 e 14)
Going on family vacations (Item 25) Doing relaxing things/activities at home (Item 36) Having a break from caretaking (such as respite care) (Item 54)	Sair de férias com a família (Item 25) Fazer atividades relaxantes em casa (por exemplo, ouvir música, dançar, receber uma massagem, etc.) (Item 36) Tirar uma folga da tarefa de cuidador (com uma substituição temporária, por exemplo, um programa do governo que pudesse ficar com seu filho durante um final de semana) (Item 54)	Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar do membro da minha família, viajar com a família, etc.) (Item 11: correspondente aos itens 25, 36 e 54)
Helping all family members to respond to questions about disability (Item 37) Responding to negative situations and attitudes (e.g., bullying, teasing, staring) to all family members (Item 46)	Ajudar todos os membros da família a responder perguntas sobre deficiência (Item 37) Responder a situações e atitudes negativas (por exemplo, sofrer bullying, ser ridicularizado ou encarado), dirigidas a todos os membros da família (Item 46)	Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado) (Item 12: correspondente aos itens 37 e 46)

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
<p>Monitoring health conditions (having a regular doctor/ health checks) (Item 1)</p> <p>Having appropriate vision and eye care (Item 23)</p> <p>Having appropriate care for hearing related needs (Item 34)</p> <p>Having access to necessary services, such as speech therapy, physiotherapy, orientation and mobility, occupational therapy, audiology, and nursing care (Item 40)</p>	<p>Monitorar as condições de saúde (ter um médico regular/ fazer avaliação médica) (Item 1)</p> <p>Ter cuidados apropriados para os olhos e a visão (Item 23)</p> <p>Ter assistência apropriada para necessidades auditivas (Item 34)</p> <p>Ter acesso aos serviços necessários, como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, audiologia, e enfermagem e mobilidade e orientação. (Item 40)</p>	<p>Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem) (Item 13: correspondente aos itens 01, 23, 34 e 40)</p>
<p>Getting a full night's sleep (Item 53)</p> <p>Having healthy life style (such as healthy diet/ exercising) (Item 61)</p>	<p>Conseguir dormir uma noite inteira (Item 53)</p> <p>Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável/ prática de exercícios físicos) (Item 61)</p>	<p>Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem, etc.) (Item 14: correspondente aos itens 53 e 61)</p>
<p>Having appropriate dental care (Item 44)</p>	<p>Receber cuidado dentário apropriado (Item 44)</p>	<p>Receber cuidado dentário apropriado (Item 15: correspondente ao item 44)</p>
<p>Preventing substance abuse and other addictions (e.g., alcohol, drugs) (Item 67)</p>	<p>Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.) (Item 67)</p>	<p>Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.) (Item 16: correspondente ao item 67)</p>
<p>Coordinating medical care among two or more physicians (Item 12)</p>	<p>Coordenar a assistência médica entre dois ou mais médicos (Item 12)</p>	<p>Coordenar a assistência à saúde entre dois ou mais médicos (Item 17: correspondente ao item 12)</p>
<p>Paying for attendant or other supported care options (Item 22)</p> <p>Paying for special therapies, equipment, or special foods (e.g., adapted switches, behavioral services, gluten-free items) for person with disability (Item 33)</p>	<p>Pagar um cuidador ou outra opção de cuidados assistenciais (Item 22)</p> <p>Pagar terapias especiais, equipamentos, ou alimentação especial (por exemplo, interruptores adaptados, serviços psicológicos/comportamentais, alimentos sem glúten) para pessoa com deficiência (Item 33)</p>	<p>Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos/comportamentais, um cuidador) (Item 18: correspondente aos itens 22 e 33).</p>
<p>Paying for basic needs (such as food, house, clothing) (Item 11)</p> <p>Saving money for the future (Item 43)</p> <p>Getting or keeping a job (Item 52)</p>	<p>Guardar dinheiro para o futuro (Item 43)</p> <p>Conseguir um emprego ou se manter empregado (Item 52)</p>	<p>Conseguir um emprego, manter empregado e guardar dinheiro para o futuro (Item 19: correspondente aos itens 43 e 52)</p>

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
Applying for government benefits and addressing government benefit denials (Item 60)	Candidatar-se a benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de benefícios governamentais negados (Item 60)	Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de benefícios governamentais negados (Item 20: correspondente ao item 60)
Paying for basic needs (such as food, house, clothing) (Item 11)	Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário) (Item 11)	Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário) (Item 21: correspondente ao item 11)
<p>Attending to daily care activities (e.g., bathing, brushing teeth, dressing, eating) (Item 2)</p> <p>Going to bathroom (Item 13)</p> <p>Teaching the person with disability to attend to toileting needs (Item 65)</p>	<p>Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, para tomar banho, escovar os dentes, vestir-se roupas, comer) (Item 2)</p> <p>Ir ao banheiro (Item 13)</p> <p>Ensinar à pessoa com deficiência a atender/entender as necessidades de ir ao banheiro (Item 65)</p>	<p>Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, vestir-se roupas, ir ao banheiro, comer, dar medicamentos etc.) (Item 22: correspondente aos itens 2, 13, 65)</p>
<p>Locating and using regular and special resources (such as technology equipment and materials, adapted switches) needed by family members (Item 35)</p> <p>Ensuring that home and community settings are accessible (Item 68)</p>	<p>Identificar e usar recursos normais e especiais (como tecnologia, equipamentos e materiais, interruptores adaptados) que sejam necessários aos membros da família (Item 35)</p> <p>Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis e seguros (Item 68)</p>	<p>Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família, etc.) (Item 23: correspondente aos itens 35 e 68)</p>
Managing attendant care support (e.g., training peers or professionals) (Item 45)	Administrar assistências ao cuidado dos membros da minha família (por exemplo, treinando as pessoas próximas, colegas ou profissionais) (Item 45)	Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para exercerem o cuidado aos membros da minha família (Item 24: correspondente ao item 45)
Teaching safety in the home and other places (Item 48)	Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (Por exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida) (Item 48)	Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (Exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida) (Item 25: correspondente ao item 48)
<p>Developing long-term goals for family members (Item 38)</p> <p>Planning for the future after I'm no longer able to take care of my family members (Item 47)</p>	<p>Desenvolver objetivos a longo prazo para os membros da família (Item 38)</p> <p>Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (Item 47)</p>	<p>Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família (Item 26: correspondente aos itens 38 e 47)</p>

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
<p>Feeling supported by professionals throughout lifespan changes (Item 5) Planning for appropriate continued education (e.g., colleges, technical schools) for family members (Item 7) Planning for my family members' successful transition from high school to adulthood (Item 27) Having a trusting partnership with professionals (Item 56) Feeling supported by professionals to manage the difficulties associated with daily living (Item 71)</p>	<p>Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da vida (Item 5) Planejar a continuação adequada da educação (por exemplo, faculdades, escolas técnicas) para os membros da família (Item 7) Planejar para que os membros da minha família tenham uma transição bem sucedida entre o ensino médio e a vida adulta (Item 27) Ter uma relação de confiança e respeito com os profissionais (Item 56) Se sentir apoiado por profissionais para lidar com as dificuldades do dia-a-dia (Item 71)</p>	<p>Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta) (Item 27: correspondente aos itens 5, 7, 27, 56, 71)</p>
<p>Teaching independent living skills (such as eating, dressing, cooking, cleaning) (Item 57)</p>	<p>Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar) (Item 57)</p>	<p>Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar) (Item 28: correspondente ao item 57)</p>
<p>Guiding the person with disability to have appropriate sexual behavior (Item 76)</p>	<p>Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado (Item 76)</p>	<p>Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado (Item 29: correspondente ao item 76)</p>
<p>Ajudar os membros da minha família a interagir socialmente com outras pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos) (Item 15) Helping my family members make friends (Item 26) Teaching communication skills (Item 74)</p>	<p>Helping my family members in socializing with others (e.g., neighbors, friends) (Item 15) Ajudar os integrantes da minha família a fazer amigos (Item 26) Ensinar habilidades de comunicação (Item 74)</p>	<p>Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos (Item 30: correspondente aos itens 15, 26, 74)</p>
<p>Helping family members reach goals during everyday routines (Item 17) Teaching choice-making and problem-solving (Item 39)</p>	<p>Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias (Item 17) Ensinar a fazer escolhas e a resolver problemas (Item 39)</p>	<p>Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas (Item 31: correspondente aos itens 17 e 39).</p>
<p>Monitoring services to make sure that they are beneficial (Item 39)</p>	<p>Fazer um acompanhamento dos serviços para ter certeza de que eles são benéficos (Item 49)</p>	<p>Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família (Item 32: correspondente ao item 49)</p>

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
<p>Having appropriate leisure time/ holiday care (Item 29)</p> <p>Getting information necessary to make sound decisions about services (Item 70)</p>	<p>Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias (Item 29)</p> <p>Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços (Item 70)</p>	<p>Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias (Item 33: correspondente ao item 29)</p> <p>Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços (Item 34: correspondente ao item 70)</p>
<p>Helping others (e.g., neighbors, friends) in knowing how to socialize with my family members (Item 4)</p> <p>Knowing what family members need to learn next (Item 6)</p> <p>Feeling hope about the future for our family members (Item 9)</p> <p>Moving within the same community or to a different community (Item 16)</p> <p>Teaching family members about spiritual beliefs (Item 21)</p> <p>Giving medications (Item 24)</p> <p>Knowing when family members are making progress (Item 28)</p> <p>Solving problems together (Item 30)</p> <p>Understanding my family members' challenges within my family's spiritual beliefs (Item 32)</p> <p>Participating in specific social occasions/events with friends, co-workers, and others (Item 55)</p>	<p>Ajudar outras pessoas a entender como podem socializar com os membros da minha família (por exemplo, que os vizinhos, amigos ou familiar possam estar juntos com os membros da minha família) (Item 4)</p> <p>Saber qual o aprendizado que os membros da família precisam realizar (Item 6)</p> <p>Ter esperança em relação ao futuro dos membros da família (Item 9)</p> <p>Se mudar de casa dentro do mesmo bairro ou para um bairro diferente (Item 16)</p> <p>Orientar os membros da família sobre religião, crenças espirituais, respeito, tolerância, etc. (Item 21)</p> <p>Dar medicamentos (Item 24)</p> <p>Saber quando os membros da família estão progredindo (Item 28)</p> <p>Resolver problemas juntos (Item 30)</p> <p>Entender os desafios dos membros da minha família dentro da nossa religião e/ou crenças espirituais (Item 32)</p> <p>Participar de ocasiões/eventos sociais específicos com amigos, colegas de trabalho, e outras pessoas (Item 55)</p>	

VERSIÓN ORIGINAL FNA	VERSIÓN 5 ANAF	VERSIÓN 7 ANAF
Making changes in services when necessary, even when professionals disagree (Item 58)	Fazer alterações nos serviços quando for necessário, mesmo quando os profissionais discordam (Item 58)	
Having appropriate transportation (Item 62)	Ter transporte apropriado (Item 62)	
Using technological communications (such as email, Facebook) to connect socially with others (Item 63)	Usar tecnologias de comunicação (como e-mail, Facebook, whatsapp) para se conectar socialmente com outras pessoas (Item 63)	
Finding attendant support care on a regular basis (Item 64)	Disponer regularmente de apoio assistencial (Item 64)	
Knowing and acting on my family members' rights related to nondiscrimination (Item 66)	Ter conhecimento e atuar para defender os membros da minha família em relação aos seus direitos de não serem discriminados (Item 66)	
Teaching social and emotional skills (Item 69)	Ensinar habilidades sociais e emocionais (por exemplo, habilidades para relacionar com outras pessoas de diferentes idades, etc.) (Item 69)	
Teaching appropriate behavior (Item 72)	Ensinar um comportamento apropriado (Item 72)	
Coordinating transfer from pediatric to adult healthcare (Item 73)	Coordenar a transferência de assistência médica pediátrica para assistência a adultos (Item 73)	
Teaching the person with disability to maintain or improve motor skills (e.g., walking, climbing stairs, opening doors, navigating new environments) (Item 75)	Ensinar a pessoa com deficiência a manter ou aperfeiçoar as capacidades motoras (por exemplo, caminhar, subir escadas, abrir portas, percorrer novos ambientes) (Item 75)	

Apéndice E

Tabla 14. Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov (K-S) para los ítems de la ANAF

Ítem	Índice K-S	$p <$
1. Entender/identificar los puntos fuertes/virtudes y las necesidades de cada miembro de la familia. (<i>Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família</i>).	0.21	0.001
2. Establecer lazos emocionales íntimos entre los miembros de la familia (por ejemplo, tener intimidad con mi familia para conversar sobre lo que cada uno piensa y siente). (<i>Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)</i>).	0.20	0.001
3. Tener flexibilidad como familia para cambiar planes y rutinas cuando sea necesario. (<i>Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário</i>).	0.19	0.001
4. Proporcionar el apoyo indispensable para que todos los miembros de mi familia puedan participar en las actividades que realizamos juntos. (<i>Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos</i>).	0.17	0.001
5. Control del estrés. (<i>Controlar o estresse</i>).	0.16	0.001
6. Mejorar la autoestima de cada miembro de la familia. (<i>Melhorar a autoestima de cada membro da família</i>).	0.18	0.001
7. Recibir el apoyo de otras personas que tengan también un familiar con discapacidad. (<i>Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência</i>).	0.22	0.001
8. Hacer frente a los desafíos que mi familia afronta diariamente. (<i>Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente</i>).	0.20	0.001
9. Participar en una religión y/o comunidad espiritual que incluya a la persona con discapacidad. (<i>Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência</i>).	0.17	0.001
10. Participar en actividades recreativas en la comunidad (por ejemplo, ver películas, asistir a espectáculos, nadar, jugar a la pelota, jugar en el parque, etc.). (<i>Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.)</i>).	0.18	0.001
11. Tener momentos tranquilos y de descanso (hacer actividades relajantes en casa, contar con la ayuda de alguien para cuidar de los miembros de mi familia, viajar con la familia, etc.). (<i>Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc.)</i>).	0.16	0.001
12. Responder a situaciones y/o actitudes negativas dirigidas a todos los miembros de la familia (por ejemplo, responder preguntas sobre la discapacidad, afrontar el prejuicio o alguna situación como ser ridiculizado). (<i>Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)</i>).	0.19	0.001
13. Tener una asistencia apropiada para la salud general y/o especializada (por ejemplo, tener un médico regular o especializado como: oftalmología, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería). (<i>Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)</i>).	0.15	0.001
14. Tener un estilo de vida saludable (como dieta sana, practicar actividad física, conseguir dormir bien, etc.). (<i>Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc.)</i>).	0.16	0.001

Ítem	Índice K-S	$p <$
15. Recibir un cuidado dental apropiado. (<i>Receber um cuidado dentário apropriado</i>).	0.15	0.001
16. Prevenir el uso de drogas y otras dependencias (por ejemplo, alcohol, medicamentos, etc.). (<i>Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.)</i>).	0.19	0.001
17. Coordinar los servicios de salud entre dos o más médicos. (<i>Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos</i>).	0.17	0.001
18. Pagar por cuidados asistenciales (terapias especiales, equipos, alimentación especial, servicios psicológicos-conductuales, un cuidador). (<i>Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos-comportamentais, um cuidador)</i>).	0.17	0.001
19. Conseguir un empleo, mantenerse empleado y guardar dinero para el futuro. (<i>Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro</i>).	0.16	0.001
20. Solicitar beneficios gubernamentales y hacer frente a la situación en caso de que estos beneficios sean denegados (por ejemplo, Beneficio de Prestación Continuada (BPC)). (<i>Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de estes benefícios sejam negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC))</i>).	0.14	0.001
21. Pagar por las necesidades básicas (como alimentación, vivienda, vestuario, etc.). (<i>Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário etc.)</i>).	0.16	0.001
22. Ayudar en los cuidados diarios (por ejemplo, bañarse, cepillarse los dientes, ir al baño, vestirse, comer, dar medicamentos, etc.). (<i>Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos etc.)</i>).	0.17	0.001
23. Asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles (por ejemplo, tener atención prioritaria, usar equipos, adaptar las habitaciones para la seguridad y el confort de los miembros de la familia, etc.). (<i>Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc.)</i>).	0.16	0.001
24. Entrenar a las personas cercanas, colegas o profesionales para cuidar de los miembros de mi familia. (<i>Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família</i>).	0.15	0.001
25. Enseñar sobre seguridad en el hogar y en otros lugares (ejemplo: comprobar que la estufa está apagada al terminar de hacer la comida). (<i>Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)</i>).	0.19	0.001
26. Desarrollar objetivos a largo plazo y/o planificar el futuro para cuando ya no pueda cuidar de los miembros de mi familia. (<i>Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família</i>).	0.16	0.001
27. Se sentir apoyado por profesionales en los cambios que ocurren a lo largo de su vida (por ejemplo, la transición de la infancia a la adolescencia y de la adolescencia a la edad adulta). (<i>Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da sua vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)</i>).	0.17	0.001
28. Enseñar habilidades que permitan una vida independiente (como comer, vestirse, cocinar, limpiar, etc.). (<i>Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar etc.)</i>).	0.14	0.001
29. Orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado. (<i>Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado</i>).	0.17	0.001

Ítem	Índice K-S	$p <$
30. Enseñar habilidades de comunicación para que los miembros de mi familia puedan interactuar socialmente con otras personas y hacer amigos. <i>(Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos).</i>	0.18	0.001
31. Ayudar a los miembros de la familia a alcanzar metas en las rutinas diarias, a tomar decisiones, a tener conciencia de su progreso y resolver problemas. <i>(Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas).</i>	0.17	0.001
32. Controlar los servicios para asegurarse de que son beneficiosos para la persona con discapacidad y/o a los miembros de la familia. <i>(Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família).</i>	0.17	0.001
33. Tener asistencia apropiada para periodos de ocio y vacaciones. <i>(Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias).</i>	0.16	0.001
34. Obtener las informaciones necesarias para tomar las decisiones correctas sobre servicios que podrían ser utilizados por los integrantes de mi familia. <i>(Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos os integrantes da minha família).</i>	0.18	0.001

Apéndice F

Tabla 15. Ítems y su carga factorial en el factor necesidades de apoyo de las familias

Ítems y factor	Carga factorial
Necesidad de apoyo de las familias (<i>Necessidades de apoio das famílias</i>)	
Ítem 33. Tener asistencia apropiada para periodos de ocio y vacaciones (<i>Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias</i>).	0.74
Ítem 32. Controlar los servicios para asegurarse de que son beneficiosos para la persona con discapacidad y/o a los miembros de la familia. (<i>Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família</i>).	0.73
Ítem 34. Obtener las informaciones necesarias para tomar las decisiones correctas sobre servicios que podrían ser utilizados por los integrantes de mi familia. (<i>Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos os integrantes da minha família</i>).	0.72
Ítem 27. Se sentir apoyado por profesionales en los cambios que ocurren a lo largo de su vida (por ejemplo, la transición de la infancia a la adolescencia y de la adolescencia a la edad adulta). (<i>Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da sua vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)</i>).	0.72
Ítem 31. Ayudar a los miembros de la familia a alcanzar metas en las rutinas diarias, a tomar decisiones, a tener conciencia de su progreso y resolver problemas. (<i>Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas</i>).	0.70
Ítem 30. Enseñar habilidades de comunicación para que los miembros de mi familia puedan interactuar socialmente con otras personas y hacer amigos. (<i>Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos</i>).	0.68
Ítem 18. Pagar por cuidados asistenciales (terapias especiales, equipos, alimentación especial, servicios psicológicos-conductuales, un cuidador). (<i>Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos-comportamentais, um cuidador)</i>).	0.67
Ítem 14. Tener un estilo de vida saludable (como dieta sana, practicar actividad física, conseguir dormir bien, etc.). (<i>Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc.)</i>).	0.67
Ítem 28. Enseñar habilidades que permitan una vida independiente (como comer, vestirse, cocinar, limpiar, etc.). (<i>Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar etc.)</i>).	0.66
Ítem 11. Tener momentos tranquilos y de descanso (hacer actividades relajantes en casa, contar con la ayuda de alguien para cuidar de los miembros de mi familia, viajar con la familia, etc.). (<i>Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc.)</i>).	0.65
Ítem 17. Coordinar los servicios de salud entre dos o más médicos. (<i>Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos</i>).	0.65
Ítem 26. Desarrollar objetivos a largo plazo y/o planificar el futuro para cuando ya no pueda cuidar de los miembros de mi familia. (<i>Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família</i>).	0.64
Ítem 25. Enseñar sobre seguridad en el hogar y en otros lugares (ejemplo: comprobar que la estufa está apagada al terminar de hacer la comida). (<i>Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)</i>).	0.64

Ítems y factor	Carga factorial
Ítem 13. Tener una asistencia apropiada para la salud general y/o especializada (por ejemplo, tener un médico regular o especializado como: oftalmología, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería). (<i>Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)</i>).	0.63
Ítem 8. Hacer frente a los desafíos que mi familia afronta diariamente. (<i>Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente</i>).	0.62
Ítem 24. Entrenar a las personas cercanas, colegas o profesionales para cuidar de los miembros de mi familia. (<i>Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família</i>).	0.62
Ítem 21. Pagar por las necesidades básicas (como alimentación, vivienda, vestuario, etc.). (<i>Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário etc.)</i>).	0.61
Ítem 23. Asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles (por ejemplo, tener atención prioritaria, usar equipos, adaptar las habitaciones para la seguridad y el confort de los miembros de la familia, etc.). (<i>Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc.)</i>).	0.61
Ítem 29. Orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado. (<i>Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado</i>).	0.60
Ítem 19. Conseguir un empleo, mantenerse empleado y guardar dinero para el futuro. (<i>Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro</i>).	0.60
Ítem 15. Recibir un cuidado dental apropiado. (<i>Receber um cuidado dentário apropriado</i>).	0.59
Ítem 12. Responder a situaciones y/o actitudes negativas dirigidas a todos los miembros de la familia (por ejemplo, responder preguntas sobre la discapacidad, afrontar el prejuicio o alguna situación como ser ridiculizado). (<i>Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)</i>).	0.58
Ítem 6. Mejorar la autoestima de cada miembro de la familia. (<i>Melhorar a autoestima de cada membro da família</i>).	0.58
Ítem 22. Ayudar en los cuidados diarios (por ejemplo, bañarse, cepillarse los dientes, ir al baño, vestirse, comer, dar medicamentos, etc.). (<i>Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos etc.)</i>).	0.56
Ítem 10: Participar en actividades recreativas en la comunidad (por ejemplo, ver películas, asistir a espectáculos, nadar, jugar a la pelota, jugar en el parque, etc.). (<i>Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.)</i>).	0.55
Ítem 7: Recibir el apoyo de otras personas que tengan también un familiar con discapacidad. (<i>Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência</i>).	0.52
Ítem 20. Solicitar beneficios gubernamentales y hacer frente a la situación en caso de que estos beneficios sean denegados (por ejemplo, Beneficio de Prestación Continuada (BPC)). (<i>Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de estes benefícios sejam negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC))</i>).	0.51
Ítem 5. Control del estrés. (<i>Controlar o estresse</i>).	0.49
Ítem 4. Proporcionar el apoyo indispensable para que todos los miembros de mi familia puedan participar en las actividades que realizamos juntos. (<i>Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos</i>).	0.49

Ítems y factor	Carga factorial
Ítem 1. Entender / identificar los puntos fuertes/virtudes y las necesidades de cada miembro de la familia. (<i>Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família</i>).	0.48
Ítem 9. Participar en una religión y/o comunidad espiritual que incluya a la persona con discapacidad. (<i>Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência</i>).	0.47
Ítem 3. Tener flexibilidad como familia para cambiar planes y rutinas cuando sea necesario. (<i>Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário</i>).	0.45
Ítem 16. Prevenir el uso de drogas y otras dependencias (por ejemplo, alcohol, medicamentos, etc.). (<i>Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.)</i>).	0.44
Ítem 2. Establecer lazos emocionales íntimos entre los miembros de la familia (por ejemplo, tener intimidad con mi familia para conversar sobre lo que cada uno piensa y siente). (<i>Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)</i>).	0.44

Apéndice G

Tabla 16. Discriminación de ítems de la escala ANAF

Ítem	M	SD	Correlación ítem/total
1. Entender/identificar los puntos fuertes/virtudes y las necesidades de cada miembro de la familia. (<i>Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família</i>).	3.00	1.04	0.49
2. Establecer lazos emocionales íntimos entre los miembros de la familia (por ejemplo, tener intimidad con mi familia para conversar sobre lo que cada uno piensa y siente). (<i>Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)</i>).	2.91	1.15	0.45
3. Tener flexibilidad como familia para cambiar planes y rutinas cuando sea necesario. (<i>Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário</i>).	3.01	1.11	0.46
4. Proporcionar el apoyo indispensable para que todos los miembros de mi familia puedan participar en las actividades que realizamos juntos. (<i>Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos</i>).	3.09	1.19	0.49
5. Control del estrés. (<i>Controlar o estresse</i>).	3.28	1.18	0.49
6. Mejorar la autoestima de cada miembro de la familia. (<i>Melhorar a autoestima de cada membro da família</i>).	3.02	1.06	0.57
7. Recibir el apoyo de otras personas que tengan también un familiar con discapacidad. (<i>Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência</i>).	2.77	1.11	0.51
8. Hacer frente a los desafíos que mi familia afronta diariamente. (<i>Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente</i>).	2.98	1.01	0.61
9. Participar en una religión y/o comunidad espiritual que incluya a la persona con discapacidad. (<i>Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência</i>).	2.76	1.27	0.47
10. Participar en actividades recreativas en la comunidad (por ejemplo, ver películas, asistir a espectáculos, nadar, jugar a la pelota, jugar en el parque, etc.). (<i>Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.)</i>).	2.91	1.21	0.55
11. Tener momentos tranquilos y de descanso (hacer actividades relajantes en casa, contar con la ayuda de alguien para cuidar de los miembros de mi familia, viajar con la familia, etc.). (<i>Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc.)</i>).	3.20	1.18	0.64
12. Responder a situaciones y/o actitudes negativas dirigidas a todos los miembros de la familia (por ejemplo, responder preguntas sobre la discapacidad, afrontar el prejuicio o alguna situación como ser ridiculizado). (<i>Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)</i>).	2.88	1.14	0.57
13. Tener una asistencia apropiada para la salud general y/o especializada (por ejemplo, tener un médico regular o especializado como: oftalmología, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería). (<i>Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)</i>).	3.06	1.28	0.61

Ítem	M	SD	Correlación ítem/total
14. Tener un estilo de vida saludable (como dieta sana, practicar actividad física, conseguir dormir bien, etc.). <i>(Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc.))</i> .	3.14	1.14	0.65
15. Recibir un cuidado dental apropiado. <i>(Receber um cuidado dentário apropriado)</i> .	3.18	1.25	0.58
16. Prevenir el uso de drogas y otras dependencias (por ejemplo, alcohol, medicamentos, etc.). <i>(Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.))</i> .	2.74	1.25	0.44
17. Coordinar los servicios de salud entre dos o más médicos. <i>(Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos)</i> .	2.80	1.21	0.63
18. Pagar por cuidados asistenciales (terapias especiales, equipos, alimentación especial, servicios psicológicos-conductuales, un cuidador). <i>Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos-comportamentais, um cuidador)</i> .	3.04	1.26	0.66
19. Conseguir un empleo, mantenerse empleado y guardar dinero para el futuro. <i>(Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro)</i> .	3.15	1.33	0.58
20. Solicitar beneficios gubernamentales y hacer frente a la situación en caso de que estos beneficios sean denegados (por ejemplo, Beneficio de Prestación Continuada (BPC)). <i>(Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de estes benefícios sejam negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC))</i> .	2.73	1.34	0.49
21. Pagar por las necesidades básicas (como alimentación, vivienda, vestuario, etc.). <i>(Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário etc.))</i> .	2.87	1.23	0.60
22. Ayudar en los cuidados diarios (por ejemplo, bañarse, cepillarse los dientes, ir al baño, vestirse, comer, dar medicamentos, etc.). <i>(Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos etc.))</i> .	2.69	1.25	0.54
23. Asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles (por ejemplo, tener atención prioritaria, usar equipos, adaptar las habitaciones para la seguridad y el confort de los miembros de la familia, etc.). <i>(Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc.))</i> .	2.64	1.25	0.59
24. Entrenar a las personas cercanas, colegas o profesionales para cuidar de los miembros de mi familia. <i>(Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família)</i> .	2.67	1.23	0.60
25. Enseñar sobre seguridad en el hogar y en otros lugares (ejemplo: comprobar que la estufa está apagada al terminar de hacer la comida). <i>Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)</i> .	2.71	1.15	0.62
26. Desarrollar objetivos a largo plazo y/o planificar el futuro para cuando ya no pueda cuidar de los miembros de mi familia. <i>(Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família)</i> .	3.26	1.19	0.62

Ítem	M	SD	Correlación ítem/total
27. Se sentir apoyado por profesionales en los cambios que ocurren a lo largo de su vida (por ejemplo, la transición de la infancia a la adolescencia y de la adolescencia a la edad adulta). <i>(Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da sua vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)).</i>	3.04	1.25	0.69
28. Enseñar habilidades que permitan una vida independiente (como comer, vestirse, cocinar, limpiar, etc. <i>(Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar etc.)).</i>	2.92	1.25	0.63
29. Orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado. <i>(Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado).</i>	2.90	1.22	0.57
30. Enseñar habilidades de comunicación para que los miembros de mi familia puedan interactuar socialmente con otras personas y hacer amigos. <i>(Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos).</i>	2.90	1.18	0.66
31. Ayudar a los miembros de la familia a alcanzar metas en las rutinas diarias, a tomar decisiones, a tener conciencia de su progreso y resolver problemas. <i>(Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas).</i>	3.00	1.11	0.68
32. Controlar los servicios para asegurarse de que son beneficiosos para la persona con discapacidad y/o a los miembros de la familia. <i>(Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família).</i>	3.02	1.12	0.70
33. Tener asistencia apropiada para periodos de ocio y vacaciones. <i>(Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias).</i>	3.03	1.21	0.70
34. Obtener las informaciones necesarias para tomar las decisiones correctas sobre servicios que podrían ser utilizados por los integrantes de mi familia. <i>(Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos os integrantes da minha família).</i>	3.10	1.12	0.69

Apéndice H

Tabla 17. Resultados de las necesidades de apoyo prioritarias seleccionadas por las familias en la segunda parte de la ANAF

	ÍTEM	NP1	NP2	NP3	NP4	NP5	TOTAL
1	Entender/identificar los puntos fuertes/virtudes y las necesidades de cada miembro de la familia. <i>(Entender/identificar os pontos fortes/virtudes e as necessidades de cada membro da família).</i>	20	4	2	4	6	36
2	Establecer lazos emocionales íntimos entre los miembros de la familia (por ejemplo, tener intimidad con mi familia para conversar sobre lo que cada uno piensa y siente). <i>(Estabelecer laços emocionais íntimos entre os membros da família (por exemplo, ter intimidade com minha família para conversar sobre o que cada um pensa e sente)).</i>	8	11	6	7	6	38
3	Tener flexibilidad como familia para cambiar planes y rutinas cuando sea necesario. <i>(Ter flexibilidade como família para alterar planos e rotinas quando necessário).</i>	13	8	6	4	4	35
4	Proporcionar el apoyo indispensable para que todos los miembros de mi familia puedan participar en las actividades que realizamos juntos. <i>(Providenciar o apoio indispensável para que todos os membros de minha família possam participar das atividades que realizamos juntos).</i>	6	12	5	5	5	33
5	Control del estrés. <i>(Controlar o estresse).</i>	54	30	17	9	10	120
6	Mejorar la autoestima de cada miembro de la familia. <i>(Melhorar a autoestima de cada membro da família).</i>	10	12	11	9	7	49
7	Recibir el apoyo de otras personas que tengan también un familiar con discapacidad. <i>(Receber o apoio de outras pessoas que tenham também um parente na família com deficiência).</i>	4	3	6	3	5	21
8	Hacer frente a los desafíos que mi familia afronta diariamente. <i>(Lidar com desafios que minha família enfrenta diariamente).</i>	14	13	6	10	10	53
9	Participar en una religión y/o comunidad espiritual que incluya a la persona con discapacidad <i>(Participar de uma religião e/ou comunidade espiritual que inclua a pessoa com deficiência).</i>	0	4	6	7	3	20

	ÍTEM	NP1	NP2	NP3	NP4	NP5	TOTAL
10	Participar en actividades recreativas en la comunidad (por ejemplo, ver películas, asistir a espectáculos, nadar, jugar a la pelota, jugar en el parque, etc.). (<i>Participar de atividades recreativas na comunidade (por exemplo, assistir filmes, ir a show, nadar, jogar bola, brincar no parque etc.)</i>).	1	6	6	11	5	29
11	Tener momentos tranquilos y de descanso (hacer actividades relajantes en casa, contar con la ayuda de alguien para cuidar de los miembros de mi familia, viajar con la familia, etc.). (<i>Ter momentos tranquilos e de descanso (fazer atividades relaxantes em casa, contar com a ajuda de alguém para cuidar dos membros da minha família, viajar com a família etc.)</i>).	5	22	23	12	12	74
12	Responder a situaciones y/o actitudes negativas dirigidas a todos los miembros de la familia (por ejemplo, responder preguntas sobre la discapacidad, afrontar el prejuicio o alguna situación como ser ridiculizado). (<i>Responder a situações e/ou atitudes negativas dirigidas a todos os membros da família (por exemplo, responder perguntas sobre a deficiência, enfrentar o preconceito ou alguma situação como ser ridicularizado)</i>).	5	2	3	4	0	14
13	Tener una asistencia apropiada para la salud general y/o especializada (por ejemplo, tener un médico regular o especializado como: oftalmología, fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional y enfermería). (<i>Ter assistência apropriada para saúde geral e/ou especializada (por exemplo, ter um médico regular ou especializado como: oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem)</i>).	24	15	17	11	12	79
14	Tener un estilo de vida saludable (como dieta sana, practicar actividad física, conseguir dormir bien, etc.). (<i>Ter um estilo de vida saudável (como dieta saudável, praticar atividade física, conseguir dormir bem etc.)</i>).	4	9	11	14	11	49
15	Recibir un cuidado dental apropiado. (<i>Receber um cuidado dentário apropriado</i>).	3	14	19	15	9	60

	ÍTEM	NP1	NP2	NP3	NP4	NP5	TOTAL
16	Prevenir el uso de drogas y otras dependencias (por ejemplo, alcohol, medicamentos, etc.). <i>(Prevenir o uso de drogas e outras dependências (por exemplo, álcool, medicamentos etc.))</i> .	3	0	2	4	3	12
17	Coordinar los servicios de salud entre dos o más médicos. <i>(Coordenar os serviços de saúde entre dois ou mais médicos)</i> .	0	3	9	8	5	25
18	Pagar por cuidados asistenciales (terapias especiales, equipos, alimentación especial, servicios psicológicos-conductuales, un cuidador). <i>(Pagar por cuidados assistenciais (terapias especiais, equipamentos, alimentação especial, serviços psicológicos-comportamentais, um cuidador))</i> .	3	12	16	7	11	49
19	Conseguir un empleo, mantenerse empleado y guardar dinero para el futuro. <i>(Conseguir um emprego, manter-se empregado e guardar dinheiro para o futuro)</i> .	6	3	10	7	14	40
20	Solicitar beneficios gubernamentales y hacer frente a la situación en caso de que estos beneficios sean denegados (por ejemplo, Beneficio de Prestación Continuada (BPC)). <i>(Solicitar benefícios governamentais e lidar com a situação em caso de estes benefícios sejam negados (por exemplo, Benefício de Prestação Continuada (BPC))</i> .	3	4	0	7	3	17
21	Pagar por las necesidades básicas (como alimentación, vivienda, vestuario, etc.). <i>(Pagar pelas necessidades básicas (como alimentação, moradia, vestuário etc.))</i> .	0	2	0	2	1	5
22	Ayudar en los cuidados diarios (por ejemplo, bañarse, cepillarse los dientes, ir al baño, vestirse, comer, dar medicamentos, etc.). <i>(Ajudar nos cuidados diários (por exemplo, tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicamentos etc.))</i> .	0	0	2	2	1	5
23	Asegurar que los ambientes en casa y en la comunidad sean accesibles (por ejemplo, tener atención prioritaria, usar equipos, adaptar las habitaciones para la seguridad y el confort de los miembros de la familia, etc.). <i>(Assegurar que os ambientes em casa e na comunidade sejam acessíveis (por exemplo, ter atendimento prioritário, usar equipamentos, adaptar cômodos para segurança e conforto dos membros da família etc.))</i> .	0	1	0	4	3	8

	ÍTEM	NP1	NP2	NP3	NP4	NP5	TOTAL
24	Entrenar a las personas cercanas, colegas o profesionales para cuidar de los miembros de mi familia. <i>(Treinar as pessoas próximas, colegas ou profissionais para cuidarem dos membros da minha família).</i>	2	0	0	3	2	7
25	Enseñar sobre seguridad en el hogar y en otros lugares (ejemplo: comprobar que la estufa está apagada al terminar de hacer la comida). <i>(Ensinar sobre segurança no lar e em outros lugares (exemplo: verificar se o fogão está desligado ao terminar de fazer a comida)).</i>	0	0	2	0	0	9
26	Desarrollar objetivos a largo plazo y/o planificar el futuro para cuando ya no pueda cuidar de los miembros de mi familia. <i>(Desenvolver objetivos a longo prazo e/ou planejar o futuro para quando eu não conseguir mais cuidar dos membros da minha família).</i>	1	1	3	8	8	21
27	Se sentir apoyado por profesionales en los cambios que ocurren a lo largo de su vida (por ejemplo, la transición de la infancia a la adolescencia y de la adolescencia a la edad adulta). <i>(Se sentir apoiado por profissionais nas mudanças que ocorrem ao longo da sua vida (por exemplo, transição da infância para adolescência e da adolescência para a idade adulta)).</i>	2	4	2	1	4	13
28	Enseñar habilidades que permitan una vida independiente (como comer, vestirse, cocinar, limpiar, etc.). <i>(Ensinar habilidades que permitam uma vida independente (como comer, vestir-se, cozinhar, limpar etc.)).</i>	5	3	4	3	8	23
29	Orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado. <i>(Orientar a pessoa com deficiência a ter comportamento sexual adequado).</i>	0	1	1	1	0	3
30	Enseñar habilidades de comunicación para que los miembros de mi familia puedan interactuar socialmente con otras personas y hacer amigos. <i>(Ensinar habilidades de comunicação para que os membros da minha família possam interagir socialmente com outras pessoas e fazer amigos).</i>	5	2	0	1	3	11

	ÍTEM	NP1	NP2	NP3	NP4	NP5	TOTAL
31	Ayudar a los miembros de la familia a alcanzar metas en las rutinas diarias, a tomar decisiones, a tener conciencia de su progreso y resolver problemas. <i>(Ajudar membros da família a alcançar metas nas rotinas diárias, a fazerem escolhas, a ter consciência do seu progresso e resolverem problemas).</i>	5	1	1	6	6	19
32	Controlar los servicios para asegurarse de que son beneficiosos para la persona con discapacidad y/o a los miembros de la familia. <i>(Controlar os serviços para ter certeza de que eles são benéficos à pessoa com deficiência e/ou aos membros da família).</i>	0	0	2	0	3	5
33	Tener asistencia apropiada para periodos de ocio y vacaciones. <i>(Ter assistência apropriada para períodos de lazer e férias).</i>	1	1	3	4	5	14
34	Obtener las informaciones necesarias para tomar las decisiones correctas sobre servicios que podrían ser utilizados por los integrantes de mi familia <i>(Obter as informações necessárias para tomar as decisões certas sobre serviços que poderiam ser utilizados pelos os integrantes da minha família).</i>	2	1	0	1	5	9

Leyenda:

	Mayores necesidades de apoyo puntuadas verticalmente
--	--

Apéndice I

Termo de consentimento informado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: *Family Needs Assessment* (FNA): aplicabilidade e resolutividade na qualidade de vida das famílias com pessoas com deficiência no Brasil.

O motivo que nos leva a estudar o problema é contribuir com a ampliação da discussão no território brasileiro numa perspectiva de que a qualidade de vida das pessoas com deficiência estar interconectada com a qualidade de vida de toda a sua família e vice-versa.

A pesquisa se justifica porque vai contribuir por meio da disponibilidade da escala FNA para que os profissionais passem a promover transformações na atenção das famílias, para então propor estratégias de satisfação ajustadas à realidade.

Os objetivos desse projeto: adaptar e validar a escala *Family Needs Assessment* (FNA) no Brasil; identificar as necessidades gerais e prioritárias das famílias; e, elaborar uma proposta de objetivos estratégicos para promover a qualidade de vida da família e de todos seus membros.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: as 820 famílias uma única vez irão responder a escala que estará traduzida e adaptada ao português.

Não existem riscos e desconfortos durante a coleta de dados e você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE:

Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora Daniela Bitencourt Santos certifica-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora Daniela Bitencourt Santos pelo email dbitencourtsantos@gmail.com

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura da Pesquisadora	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura da Testemunha	Data
------	--------------------------	------

Anexo

PRODUCCIÓN ACADÉMICA DE LA TESIS

Artículo publicado en revista

Santos, D. B.; Gràcia, M.; Barba, P. C. S. D. (2017). Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida (RBQV)*, 9, 45-62.

Capítulo de libro

Santos, D. B.; Silva, A. M. P. M. da; Ulloa, D. P.; Gómez, D. A. D. (2016). Escola e inclusão: reflexões sobre ensino, personalização da aprendizagem mediada pelas tecnologias da informação e comunicação e a formação de professores. En Fauston Negreiros, Allan Henrique Barcelar da Silva, Algeless Milka Pereira Meireles da Silva. (Org.). *Escola e sociedade: construtos histórico-culturais*. 1ed. Teresina: EDUFPI, 2016, 182-196.

Trabajos publicados en actas de congresos (texto completo)

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2015). Family Quality of Life: Content validity of a tool for families of adults with intellectual disabilities in Brazil. En International Conference on Research in Educational and Science, Antalya. *International Conference on Research in Educational and Science (ICRES) 2015: Proceedings Book*, 2015, 170 – 178.

dos Santos, N. A.; **Santos, D. B.;** Barba, P. C. S. D. (2014). Revisão sistemática sobre qualidade de vida das pessoas com deficiência: um estudo exploratório. Em IV Congresso Brasileiro de Educação Especial, 2014, São Carlos. *Anais do Congresso Brasileiro de Educação Especial*. Galoá, 1.

Trabajos publicados en acta de eventos (resumen)

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S.; Zuna, N.; Chiu, C. (2016). Family Needs Assessment in Brazil: A pilot study. En Global Partnerships: Enhancing Research, Policy and Practice, 2016, Melbourne. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 771–771.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2015). Evaluación de las necesidades de las familias con adultos con discapacidad intelectual en Brasil. En IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad, Salamanca. *Siglo Zero*. Salamanca: Universidad de Salamanca, 1, 144–145.

PRESENTACIÓN DE CONFERENCIA

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2017). Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias *conquistenses* con personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. En *I Seminário Internacional y V Seminário da APAE-VCA*.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2015) Necessidades e qualidade de vida das famílias com pessoas com deficiência intelectual: situação atual da investigação. En *I Simpósio Internacional de Avaliação e Ensino de Linguagem (I SIAEL)*, Universidade Federal De São Carlos.

MODERACIÓN EN EVENTOS CIENTÍFICOS

IX Jornadas Internacionales sobre investigación en personas con discapacidad: "prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia". Calidad de vida V., 2015.

International Conference on Research in Educational and Science (ICRES).
SESSION IV., 2015.

PRESENTACIÓN EN ASIGNATURAS

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2016). Evaluación de las necesidades de las familias con personas con Discapacidad Intelectual en Brasil. En *Asignatura A6 del programa de MIPE/DIPE* de la Universidad de Barcelona.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2015). Instrumentos de avaliação de qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiência intelectual. En *Disciplina Desenvolvimento humano: ciclo de vida e cotidiano* de la Universidade Federal de São Carlos.

PRESENTACIÓN DE TRABAJO EN EVENTOS CIENTIFICOS

Simposio

Bitencourt, D. S.; Garcia, M. G.; Beltran, F. S. (2018). Normalización y estandarización de la escala de Avaliação das Necessidades de Apoio da Família (BRASIL) para familias con miembros con TND mayores de 18 años. En *III Congreso Internacional sobre familias y discapacidad*, Universitat Ramón Llull, Barcelona, España.

Comunicación oral

Bitencourt, D. S.; Garcia, M. G.; Beltran, F. S. (2018) Normalización y estandarización de la escala de Qualidade de Vida Familiar (BRASIL) para familias con miembros con TND mayores de 18 años. En *III Congreso Internacional sobre familias y discapacidad*, Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2016). Necesidades de apoyo de familias de personas con Síndrome de Down en Brasil: un estudio piloto. En *IV Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down*; Federación Iberoamericana de Síndrome de Down; Salamanca, España.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2016). Calidad de vida de las familias con adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en Brasil: un estudio piloto. En *VIII Congreso Internacional de Psicología y Educación*, Alicante.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2016). Las necesidades de apoyo prioritarias de las familias brasileñas con miembros con discapacidad intelectual y del desarrollo. En *VIII Congreso Internacional de Psicología y Educación*, Alicante

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2015). Evaluación de las necesidades de las familias con adultos con discapacidad intelectual en Brasil. En *IX Jornadas Internacionales sobre investigación en personas con discapacidad*; Universidad de Salamanca; Salamanca, España.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2015). Family Quality of Life: Content validity of a tool for families of adults with intellectual disabilities in Brazil. En *International Conference on Research in Educational and Science*; Antalya, Turquia.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M.; Beltran, F. S. (2015). Proceso de traducción y adaptación al portugués de la escala Family Needs Assessment (FNA). En *I Congreso Iberoamericano de Salud y Bienestar*; Universidade da Coruña; La Coruña, España.

Presentación de poster

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S.; Zuna, N.; Chiu, C. (2016). Family Needs Assessment tool in Brazil: a pilot study. En *IASSIDD 15° World Congress*. Melbourne, Australia.

Bitencourt, D. S.; Gràcia, M. G.; Beltran, F. S. (2015). Evaluación de las necesidades de las familias con personas con discapacidad intelectual en Brasil. En *III Jornada Doctoral de la Facultat de Psicologia*; Universitat de Barcelona, Barcelona.

dos Santos, N. A.; **Santos, D. B.;** Barba, P. C. S. D. (2014). Revisão sistemática sobre qualidade de vida das pessoas com deficiência: um estudo exploratório. En *IV Congresso Brasileiro de Educação Especial*, São Carlos. Anais do Congresso Brasileiro de Educação Especial.