

Propiedades psicométricas de la escala de necesidades de familias de adultos con discapacidad intelectual versión colombiana

Psychometric properties of the needs scale for families of adults with intellectual disabilities, Colombian version

Diana Sthefania Muñoz-Gómez,¹ Victoria Eugenia Cabrera-García,¹ Viviana Lucia Aya-Gómez²

1 Instituto de La Familia, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia., Instituto de La Familia, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia. **2** Institute of Psychology, King's College London, London, UK, Institute of Psychology, King's College London, London, UK



ACCESO ABIERTO

Citación: Muñoz-Gómez DS, Cabrera-García VE, Aya-Gómez VL. **Propiedades psicométricas de la escala de necesidades de familias de adultos con discapacidad intelectual versión colombiana.** Colomb Méd (Cali), 2023; 54(1):e2023674 <http://doi.org/10.25100/cm.v54i1.3674>

Recibido: 05 Dic 2020

Revisado: 17 Oct 2021

Aceptado: 27 Jul 2022

Publicado: 30 Ene 2023

Palabras clave:

Intellectual disability, family, validation study, caregivers, adults.

Keywords:

Intellectual disability, family, validation study, caregivers, adults.

Copyright: © 2023 Universidad del Valle



Conflicto de intereses:

Ninguno declarado

Resumen

Objetivo:

Evaluar las propiedades psicométricas de confiabilidad y validez del cuestionario Family Needs Assessment (FNA) diseñado para adultos en Colombia. Es importante realizar estudios de investigación para validar el cuestionario FNA en otros contextos y grupos de edad.

Métodos:

Quinientos cincuenta y cuatro cuidadores de adultos con discapacidad intelectual participaron en el estudio (298 hombres y 256 mujeres). Las edades de las personas con discapacidad oscilaron entre 18 y 76 años. Los autores realizaron la adaptación lingüística de los ítems y entrevistas cognitivas para identificar si los ítems evaluaban lo que se pretendía. También se realizó una prueba piloto con 20 participantes. Se realizó un análisis factorial confirmatorio inicial. Dado que este análisis no mostró un buen ajuste del modelo teórico planteado inicialmente, se realizó un análisis factorial exploratorio para dilucidar la estructura más adecuada para la población colombiana.

Resultados:

El análisis factorial encontró cinco factores, cada uno con un alfa ordinal alto (Cuidado e interacción familiar, interacción social y planificación futura, Economía y recreación, Habilidades de vida independiente o autonomía, y Servicios relacionados con la discapacidad). De los 76 ítems, se conservaron 59, que tenían una carga factorial superior a 0,40; y 17 fueron excluidos por no cumplir con este requisito.

Conclusión:

Futuras investigaciones consideran corroborar los cinco factores encontrados y establecer sus aplicaciones clínicas. En cuanto a la validez concurrente, las familias perciben alta necesidad de interacción social y planificación futura y poco apoyo a la persona con discapacidad intelectual.

Financiación:

Este artículo es producto del proyecto de investigación "Validación para Colombia del Cuestionario de evaluación de las necesidades familiares, en familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" FAM-13-2014, co-ejecutado por el Instituto de La Familia de la Universidad de La Sabana y la Universidad de Ibagué

Autor de correspondencia:

Victoria Eugenia Cabrera-García.
Instituto de La Familia, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia.,
Instituto de La Familia, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia. E-mail: victoria.cabrera@unisabana.edu.co

Abstract

Aim:

Assess the psychometric properties of reliability and validity of the Family Needs Assessment (FNA) questionnaire designed for adults in Colombia. Conducting research studies to validate the FNA questionnaire in other contexts and age groups is important.

Methods:

Five hundred fifty-four caregivers of adults with intellectual disabilities participated in the study (298 men and 256 women). The ages of the individuals with disabilities ranged from 18 to 76 years. The authors carried out the linguistic adaptation of the items and cognitive interviews to identify if the items evaluated what was intended. A pilot test with 20 participants was also conducted. An initial confirmatory factor analysis was carried out. Given that, this analysis did not show a good adjustment of the theoretical model initially proposed, an exploratory factor analysis was carried out to elucidate the most appropriate structure for the Colombian population.

Results:

The factor analysis found five factors, each with a high ordinal alpha (Caregiving and family interaction, social interaction and future planning, Economy, and recreation, independent living skills or autonomy, and Services related to disability). Of the 76 items, 59 were preserved, which had a factorial load greater than 0.40; and 17 were left out because they did not meet this requirement.

Conclusion:

Future research considers corroborating the five factors found and establishing their clinical applications. Concerning the concurrent validity, the families perceive that high need for social interaction and future planning and little support for the person with an intellectual disability.

Contribución del estudio

1) ¿Por qué se realizó este estudio?

Como sugieren Chiu *et al.*, es importante realizar estudios de investigación para validar el cuestionario FNA en otros contextos y grupos de edad.

2) ¿Cuáles fueron los resultados más relevantes del estudio?

El análisis factorial encontró cinco factores cada uno con un alfa ordinal alto (Cuidado e interacción familiar, interacción social y planificación futura, Economía y recreación, Habilidades de vida independiente y/o autonomía, Servicios relacionados con la discapacidad). De los 76 ítems, se conservaron 59, que tenían una carga factorial superior a 0.40; y 17 quedaron fuera por no cumplir con este requisito.

3) ¿Qué aportan estos resultados?

En cuanto a la validez concurrente, las familias perciben alta necesidad en la interacción social y planificación futura y poco apoyo a la persona con discapacidad intelectual en este aspecto.

Introducción

En las últimas décadas, la discapacidad intelectual o del desarrollo ha pasado de ser concebida desde un enfoque individual para ser comprendida desde la construcción familiar y social de la misma¹. La familia, como el principal entorno social para las personas que presentan una discapacidad²⁻⁴, es el escenario que presenta mayor repercusión en la medida en que es más profundo el déficit intelectual⁵. Dicho impacto se evidencia con la aparición de mayores, nuevas y específicas necesidades, y la consecuente afectación de la satisfacción de la calidad de vida familiar⁶. De allí la importancia de brindar apoyos a los integrantes de la familia de acuerdo con las necesidades del núcleo familiar, puesto que, entre mayores apoyos, mejores niveles de satisfacción en la calidad de vida individual y familiar⁷⁻⁸. Se estima que son cerca de mil millones de personas con discapacidad en el mundo⁹, y algo más de un millón en Colombia¹⁰. De acuerdo con la Asociación de Discapacidad intelectual y del desarrollo (AAIDD), la discapacidad intelectual o cognitiva se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje y resolución de problemas) y en el comportamiento adaptativo, que está integrado por un amplio rango de habilidades sociales y prácticas¹¹. Algunos autores han definido la discapacidad desde la perspectiva biomédica, otros desde la psicoeducativa, unos desde lo sociocultural y otros desde la perspectiva legal. No obstante, unos investigadores han propuesto un foco más holístico en la comprensión de la discapacidad intelectual¹². Ellos proponen que esta perspectiva tiene muchas ventajas en el abordaje de la discapacidad en la medida en que pretende mejorar la comunicación entre los profesionales y personas que asisten a la persona con discapacidad intelectual y sus familiares y amigos, contempla los factores de riesgo y permite proveer la combinación de apoyos clínicos que necesita la persona con discapacidad intelectual. En este orden de ideas, con el fin de identificar las necesidades en estos y otros aspectos de las familias con adultos con discapacidad intelectual de acuerdo con el contexto cultural colombiano, y frente a la necesidad de contar con un instrumento que las evalúe, este estudio tuvo como objetivo validar las propiedades psicométricas del cuestionario Escala de Necesidades de familias de niños con discapacidad FNA (en inglés Family Needs Assessment) versión adultos para determinar si es una herramienta confiable y válida para las familias colombianas con adultos con discapacidad intelectual. Como lo sugieren algunos estudios, el diseño de cuestionarios de auto-reporte es muy útil, debido a su pertinencia en la medición de variables y en la eficiencia en la recolección de datos¹³⁻¹⁴. A partir de la identificación de estas necesidades, se orienten los programas, políticas y servicios del país y sea de utilidad para los clínicos e investigadores en la medición y evaluación de las necesidades de las familias de las personas con discapacidad intelectual y priorizar el trabajo con los cuidadores con el fin de aumentar su calidad de vida y de la familia en general. Se quiere validar este cuestionario FNA debido a que es producto de un trabajo internacional de investigación, del cual forman parte Estados Unidos, España, Turquía, China, Taiwán y Colombia.

Los principales antecedentes de esta investigación son los estudios de validación de la Escala de Necesidades de familias de niños con discapacidad FNA, primero en familias taiwanesas y luego, en colombianas^{15,16}, ningún país del equipo de investigadores ha hecho la validación de la versión adultos, y es escasa la literatura sobre instrumentos que evalúen las necesidades de las familias con adultos con discapacidad intelectual. La validación taiwanesa y colombiana se llevaron a cabo a través de un análisis factorial exploratorio con el fin de obtener la estructura más simple, coherente y parsimoniosa. El ajuste del modelo fue estadísticamente significativo y se obtuvieron factores que dieron cuenta de las necesidades de estas familias.

El diseño del cuestionario FNA está fundamentado en la teoría del Modelo de Calidad de Vida Familiar (en inglés *Family Quality of Life (FQOL) Model*) que explica que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se relaciona con tres factores: los apoyos, los servicios y las prácticas individuales y familiares. Estos incluyen valores, políticas y programas, es decir, los recursos y estrategias que buscan promover el desarrollo, la educación y el bienestar de la persona y su funcionamiento individual; variables demográficas de la persona

con discapacidad como la edad, los ingresos y la etnia; características de la persona con discapacidad como la salud y el comportamiento; las características propias de la familia como la cohesión familiar y la adaptabilidad. Estos elementos, pueden generar nuevas fortalezas para la familia, necesidades y prioridades que reorientan el ciclo de vida de la familia ¹⁷.

De acuerdo con los principales antecedentes¹⁵⁻¹⁶, la evaluación de las necesidades de familias de personas con discapacidad, a través de diversos instrumentos psicométricos, ha tenido limitaciones en términos de comprensibilidad, accesibilidad, contemporaneidad y apropiación cultural. Específicamente, la comprensibilidad se refiere a la dificultad en la comprensión del contenido de las preguntas debido a la reducción en el número de éstas, producto del análisis factorial. La accesibilidad, alude a la dificultad en la disponibilidad de los instrumentos psicométricos para las familias y profesionales. En tercer lugar, contemporaneidad implica la ausencia de instrumentos que respondan a las nuevas necesidades familiares. Y finalmente, la apropiación cultural implica las dificultades de traducción de acuerdo con el contexto lingüístico y cultural de cada país.

De esta manera, la presente investigación pretendió responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿Es el cuestionario FNA versión adultos un instrumento que cuenta con las suficientes propiedades psicométricas para considerarlo como una herramienta con confiabilidad y validez aceptables para el contexto colombiano?

Materiales y Métodos

Participantes

Se contó con los cuidadores principales de adultos con discapacidad intelectual, residentes en las ciudades más representativas de Colombia. En virtud de la limitada información estadística y confiable sobre las personas en situación de discapacidad intelectual, la distribución de la muestra fue determinada a partir de los informes del Registro para la Localización y Caracterización de las personas con Discapacidad que proporciona el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Este es el mínimo de personas que se deberían contactar por ciudad, para obtener un total de 450, este número se superó al final de la investigación: Bogotá (206), Medellín (34), Cali (134), Barranquilla (13), Ibagué (32), Bucaramanga (15) y Manizales (16). Estos se convocaron a través del contacto con instituciones públicas y privadas, prestadoras de servicios para personas con discapacidad intelectual. Los participantes vivían en la misma casa y sólo algunos no tenían ningún parentesco con ellos. Se consideró como criterio de exclusión a personas que, aunque vivieran con el adulto con discapacidad intelectual, no conocieran las necesidades de las familias. El diagnóstico de discapacidad intelectual era expedido por el Concejo Nacional de Discapacidad en Colombia, a través de un test de Coeficiente Intelectual (CI). Para analizar los ingresos económicos mensuales de los participantes, se organizaron en tres grupos: (1) Ingresos menores a un salario mínimo en Colombia (737,717 COP) (2) Ingresos entre uno y cuatro salarios mínimos (3) Más de cuatro salarios mínimos.

Instrumentos

Se utilizó el cuestionario de evaluación de Necesidades Familiares FNA (Family Needs Assessment). Este cuestionario fue diseñado por un equipo multinacional de investigadores y validado previamente en familias taiwanesas versión niños ¹⁷. Este instrumento busca identificar las necesidades de las familias que cuentan con una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, concretamente, en 11 áreas del relacionadas con el funcionamiento familiar: 1. Relaciones familiares, 2. Salud emocional, 3. Salud, 4. Economía, 5. Relaciones sociales, 6. Tiempo libre, 7. Espiritualidad, 8. Atención Diaria, 9. Enseñanza, 10. Acceso a servicios y 11. Cambios a lo largo de la vida. Estas son las necesidades que inicialmente se querían evaluar. La escala original está compuesta por 76 ítems y las opciones de respuesta son escala tipo Likert y oscilan entre 1=ninguna necesidad y 5=necesidad muy elevada.

Con el fin de llevar a cabo la validación concurrente, también se aplicó la escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) versión validada para Colombia¹⁸. Es una escala tipo Likert y se contesta con un rango de respuesta entre 1=baja satisfacción y 5=alta satisfacción con la calidad de vida familiar. Está compuesta por 41 ítems que se organizan en cinco factores: 1. Salud y espiritualidad, 2. Relaciones interpersonales y planeación de futuro, 3. Economía y tiempo libre, 4. Habilidades de vida independiente y autonomía y 5. Apoyo para las personas con discapacidad. Los factores de la escala obtuvieron alfas superiores a 0.95.

Procedimiento

Los participantes se contactaron a través de diferentes instituciones a las que pertenecían adultos con discapacidad intelectual. Se citaron una mañana, se les informó acerca de los objetivos de la investigación, y a su vez, sobre el uso anónimo y confidencial de la información según la normatividad y criterios éticos para la investigación con personas en Colombia. Posteriormente, los cuidadores principales de los niños firmaron el consentimiento informado y se les respondieron las preguntas que ellos tenían acerca del estudio.

Durante el proceso de validación del FNA, en primer lugar, se realizó la adaptación lingüística de los ítems de acuerdo con el contexto colombiano. Para este propósito, el instrumento fue sometido a la evaluación de 10 jueces expertos (lingüistas, expertos en la temática de la discapacidad y familiares de personas con discapacidad) en los criterios de calidad, pertinencia y relevancia¹⁹. Posteriormente, se realizaron entrevistas cognitivas con cinco cuidadores principales de adultos con discapacidad, con el fin de obtener información cualitativa para identificar si los ítems evaluaban lo que se pretendía^{14,20}.

En tercer lugar, se aplicó una prueba piloto del FNA a una muestra de 20 participantes para obtener validación social, así como retroalimentación de los participantes acerca de la longitud, la utilidad y la pertinencia de la escala²¹. Se corrieron algunos análisis estadísticos generales.

Análisis estadísticos

Se ingresaron las respuestas de los participantes a través del software Qualtrics, y posteriormente, fueron exportados al programa SPSS.

El análisis de las propiedades psicométricas del cuestionario FNA inició con la confirmación de si la estructura empírica de la escala corresponde a la teórica en el contexto colombiano; para ello se utilizó el análisis factorial confirmatorio (AFC), a través del modelo de ecuaciones estructurales (MES). SAS 9.4, el estimador que se utilizó fue de máxima verosimilitud, con método de extracción de componentes principales.

Previo al análisis factorial exploratorio se estimaron el KMO, la prueba de esfericidad de Bartlett y el determinante. Los dos primeros buscaron poner en duda la factibilidad de llevar a cabo el análisis factorial, y el tercero, permitió verificar la ausencia de multicolinealidad entre los distintos factores de la escala²². En la muestra total la obtención del modelo factorial se fundamentó en dos principios básicos: parsimonia, esto quiere decir, que la solución factorial ha de ser sencilla y compuesta por el menor número posible de factores o componentes. El otro principio, consiste en la necesidad de que los factores extraídos sean estadísticamente significativos y susceptibles de interpretación sustantiva²³.

Dado que el análisis confirmatorio no evidenció un buen ajuste del modelo teórico de los 11 factores inicialmente propuesto, se procedió a realizar un análisis factorial exploratorio para dilucidar la estructura propia en el contexto colombiano. Para tal fin, se utilizaron los criterios de análisis paralelo²⁴, gráfico de sedimentación, valor propio superior a la unidad²⁵ e interpretabilidad del resultado. El análisis paralelo genera autovalores de una matriz de datos aleatorios, pero con el mismo número de variables y casos que la matriz original. Se contrastan

Tabla 1. Datos sociodemográficos (N= 554)

	n	Percentage
Sexo del adulto con discapacidad		
Hombre	298	53.8
Mujer	256	67
Edad del adulto con discapacidad (años)		
18-25	293	53.1
26-40	185	33.3
<40	74	13.3
Perdido	2	0.3
Grado de discapacidad		
Leve	210	37.9
Moderado	196	35.4
Grave	43	7.8
Profundo	19	3.4
No sabe, No responde	86	15.5
Tipo de cuidador		
Padre (biológico, padrastro, adoptivo, hogar sustituto)	65	11.7
Madre (biológica, madrastra, adoptiva, hogar sustituto)	332	59.9
Hermano	51	9.2
Hermana	74	13.4
Abuelos	5	0.9
Otro pariente	19	3.4
Otra persona sin parentesco	8	1.4
Situación laboral del cuidador		
Trabajo de tiempo completo	145	26.2
Trabajo de tiempo parcial	143	25.8
Desempleado	86	15.5
No trabajo formal (padre/madre cuidador en casa, pensionado, invalidez)	180	32.5
Ingresos familiares al mes		
Menos de \$737,717	118	21.3
Entre \$737,717 y \$1,475,434	136	24.5
Entre \$1,475,435 y \$2,213,151	61	11.0
Entre \$2.213.152 to \$2.950.868	61	11.0
Más de \$2.950.868	178	32.1
Ciudad		
Bogotá	321	57.9
Bucaramanga	16	2.9
Barranquilla	9	1.6
Ibagué	31	5.6
Cali	128	23.1
Medellín	33	6.0
Manizales	16	2.9

en un gráfico el autovalor de cada factor en los datos reales con el autovalor de los datos aleatorios. Para decidir el número de factores, se identifica el autovalor de los datos reales con magnitud superior al autovalor de los datos simulados.

El análisis de fiabilidad del cuestionario se realizó a través del coeficiente alfa de Cronbach para las subescalas y se consideró una consistencia interna alta para valores superiores a 0.8²⁶. Finalmente, la validez concurrente fue estimada mediante el análisis de covariación entre el FNA versión adultos y la ECVF. Teóricamente, elevadas necesidades familiares se relacionan con bajos puntajes de satisfacción con la calidad de vida familiar.

Resultados

Inicialmente se hicieron unos análisis preliminares de las características sociodemográficas de los participantes. Respecto a la edad de la persona con discapacidad, sus edades oscilaban en un rango entre 18 y 76 años (M= 28.42; SD= 12.28). En la Tabla 1 se muestra la información detallada de estos datos.

Análisis factorial confirmatorio de la estructura original del FNA

Los estadísticos relacionados con el ajuste del modelo de ecuaciones estructurales (MES) para la estructura original del FNA, que consta de 11 factores, mostraron un bajo ajuste del modelo a los datos: la matriz de correlaciones de las variables latentes (factores) resultó ser singular, por lo cual, fue necesario identificar un nuevo modelo ajustado al contexto colombiano. El CIF= 0.6494 no fue superior al valor de referencia 0.95 y el TLI= 0.668 tampoco fue superior al valor de referencia 0.90.

En este orden de ideas, se rechaza la hipótesis de estos modelos y se considera que la estructura original del FNA con 11 factores presenta un bajo ajuste al contexto colombiano, por esta razón, en este estudio se buscó realizar una mayor exploración de la estructura de las variables latentes y los ítems que se ajusten a los datos.

Análisis factorial exploratorio de la estructura del FNA

Previo al análisis factorial exploratorio (AFE), el KMO fue de 0.957 y la prueba de esfericidad de Bartlett fue de $Ji^2(2,850)= 29,980.89; p < 0.001$. Estos resultados evidencian que no se pone en duda la factibilidad de llevar a cabo el análisis factorial. Igualmente, el determinante de la matriz de correlaciones fue < 0.001 , lo que indica la ausencia de multicolinealidad entre los factores. La matriz de correlaciones entre cada ítem y el total de la escala, se presentan en la Tabla 3.

Al correr el análisis factorial se usó la rotación Promax, se seleccionaron las preguntas que tuvieran cargas superiores a 0.40 y se eliminaron 17 ítems que tuvieron una carga factorial inferior (#4, #5, #6, #17, #20, #37, #42, #50, #55, #58, #59, #61, #63, #68, #69, #73 y #74). Entre los 59 ítems que se conservaron, 12 de ellos (#2, #3, #13, #26, #33, #35, #40, #57, #60, #62, #65 y #75) tenían cargas factoriales superiores a 0.40 en más de un factor, pero se ubicaron en el factor que tenían más alta carga factorial. El AFE arrojó inicialmente 13 factores, sin embargo, al examinar la matriz de correlación y los ítems que se conservaron, se decidió mantener 5 factores porque en los factores 6, 7, 8, 9, 10, 11 y 13 no había ninguna pregunta con carga factorial superior a 0.40 (Tabla 3).

Los resultados obtenidos en el modelo, se agruparon 5 factores que en su totalidad explicaron el 52.5% de la varianza. El factor 1, *Cuidado e interacción familiar* dio cuenta del 36.2% de la varianza y estuvo integrado por 17 ítems que se refieren a actividades relacionadas con el cuidado de la salud de la persona con discapacidad y situaciones y contextos en donde interactúan las personas de la familia. El factor 2, *Interacción social y planeación de futuro* explicó el 6.3% de la varianza y contiene 11 preguntas relacionadas con diferentes actividades sociales que llevan a cabo las personas de la familia y otras con la proyección de asuntos relacionados con la vida futura de la persona con discapacidad. El factor 3, *Economía y recreación* dio cuenta del 4.1% de la varianza y está integrado por 9 ítems relacionados con la consecución de recursos económicos para las necesidades actuales y las relacionadas con la recreación. El factor 4, *Habilidades de vida independiente y autonomía* explicó el 3.4% de la varianza y contiene 8 ítems que evalúan las actividades de cuidado diario que la persona con discapacidad debe hacer por sí solo(a) y la manera de enseñar a que las haga. El factor 5, *Servicios relacionados con la discapacidad* dio cuenta del 2.6% de la varianza, con 14 preguntas que miden las necesidades relacionadas con solicitar y gestionar los servicios asociados a la discapacidad. La Tabla 3 muestra las preguntas de cada factor y sus pesos factoriales.

Tabla 2. Alfa ordinal y alfa estándar de cada uno de los factores..

Factor	α estándar	α ordinal
1. Cuidado e interacción familiar:	0.93	0.94
2. Interacción social y planeación del futuro	0.89	0.91
3. Economía y tiempo libre	0.85	0.89
4. Habilidades de vida independiente y autonomía	0.89	0.93
5. Servicios relacionados con la discapacidad	0.92	0.94

Tabla 3. Pesos factoriales por factores, correlación entre ítems y puntuación total.

Factores	Factores	Inter-item correlation and total score
Factor 1. Cuidado e interacción familiar		
1. Controles médicos.	0.53	0.57**
8. Comprender con claridad las fortalezas y las necesidades de cada persona de mi familia.	0.72	0.50**
9. Tener esperanza sobre el futuro de las personas de mi familia.	0.61	0.55**
10. Hacer parte de una comunidad religiosa o espiritual que incluya a las personas de mi familia	0.68	0.54**
11. Poder suplir económicamente las necesidades básicas	0.49	0.64**
12. Facilitar que los médicos que nos atienden puedan hablar entre ellos sobre nuestro caso.	0.50	0.62**
19. Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todas las personas de mi familia.	0.81	0.56**
21. Enseñar creencias espirituales o religiosas a mi(s) hijo(s).	0.63	0.52**
23. Asegurar una buena visión y cuidado de los ojos.	0.55	0.59**
30. Resolver los problemas juntos.	0.83	0.55**
31. Fomentar la autoestima de cada persona de la familia.	0.58	0.64**
32. Apoyarse en las creencias religiosas o espirituales para entender las dificultades de las personas de mi familia.	0.61	0.62**
41. Tener vínculos emocionales estrechos entre las personas de la familia.	0.80	0.56**
44. Tener un cuidado dental adecuado.	0.55	0.61**
48. Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios.	0.51	0.64**
53. Dormir lo suficiente.	0.44	0.62**
56. Mantener una relación de confianza con todos los profesionales que atienden a mi familia.	0.42	0.66**
Factor 2. Interacción social y planeación del futuro		
3. Participar en las actividades de diversión preferidas que se llevan a cabo en espacios cerrados de la comunidad.	0.65	0.54**
7. Planear la educación superior de las personas de mi familia.	0.42	0.41**
14. Participar en las actividades de diversión preferidas que se llevan a cabo en espacios abiertos de la comunidad.	0.57	0.64**
15. Ayudar a las personas de mi familia a relacionarse con los demás.	0.52	0.61**
18. Planear servicios de orientación vocacional.	0.51	0.46**
26. Facilitar que las personas de mi familia hagan amigos.	0.73	0.54**
27. Planear un paso satisfactorio de las personas de mi familia de la educación secundaria a la vida adulta.	0.67	0.45**
28. Saber cuándo los miembros de mi familia están progresando en su aprendizaje.	0.45	0.58**
36. Llevar a cabo actividades relajantes en casa.	0.49	0.64**
38. Desarrollar objetivos a largo plazo para las personas de la familia.	0.61	0.61**
39. Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas.	0.47	0.62**
Factor 3. Economía y recreación		
16. Cambiar de lugar de vivienda (trastearse).	0.43	0.40**
22. Contar con los recursos necesarios para pagar a personal de apoyo.	0.71	0.53**
25. Ir de vacaciones con la familia.	0.58	0.63**
29. Tener tiempo libre o vacaciones.	0.55	0.67**
34. Asegurar una atención adecuada en el ámbito de la audición.	0.57	0.59**
40. Acceder a los servicios necesarios.	0.46	0.67**
43. Ahorrar para el futuro.	0.55	0.62**
54. Hacer un descanso en la atención o cuidado al hijo.	0.46	0.59**
62. Tener el transporte adecuado.	0.41	0.61**
Factor 4. Habilidades de vida independiente y autonomía		
2. Realizar por sí mismo las actividades de cuidado personal.	0.79	0.60**
13. La persona con discapacidad de mi familia necesita apoyo para ir al baño.	0.87	0.48**
24. Ayudarle a tomarse el medicamento.	0.65	0.52**
33. Pagar terapias especiales, equipos o comida especial (interruptores de luz adaptados, apoyo conductual, productos sin gluten) para la persona con discapacidad.	0.53	0.59**
35. Encontrar y utilizar recursos especiales para facilitar la comunicación y diario vivir de toda la familia con la persona con discapacidad.	0.50	0.64**
57. Enseñar habilidades de vida independiente.	0.67	0.62**
65. Enseñar a la persona con discapacidad a utilizar el baño.	0.84	0.55**
75. Enseñar a la persona con discapacidad a mantener o mejorar las habilidades motoras.	0.82	0.56**
Factor 5. Servicios relacionados con la discapacidad		
45. Gestionar apoyo asistencial.	0.57	0.63**
46. Saber actuar ante situaciones y actitudes negativas de otros.	0.46	0.62**
47. Planear el futuro para cuando ya no me pueda hacer cargo de las personas de mi familia.	0.62	0.58**
49. Hacer seguimiento a los servicios que recibe mi familia para saber si realmente nos benefician.	0.52	0.67**
51. Enfrentar los desafíos propios de cada persona de la familia.	0.44	0.61**
52. Conseguir un trabajo o mantenerlo.	0.45	0.60**
60. Solicitar ayudas al gobierno y, si es el caso, hacer frente a su respuesta negativa.	0.65	0.56**
64. Encontrar el apoyo asistencial cuando se necesita.	0.68	0.65**
66. Conocer y defender los derechos de las personas de mi familia a no ser discriminados.	0.63	0.65**
67. Prevenir el uso de sustancias psicoactivas y otras adicciones.	0.51	0.59**
70. Buscar la forma de tener la información necesaria para tomar buenas decisiones sobre los servicios.	0.52	0.73**
71. Sentirse informado y ayudado por los profesionales acerca de los avances (mejorías) y dificultades que presenta mi(s) hijo(s).	0.50	0.66**
72. Enseñar a las personas de mi familia comportamientos sociales adecuados.	0.45	0.63**
76. Orientar a la persona con discapacidad a tener un comportamiento sexual adecuado.	0.72	0.43**

 ***p* <0.01

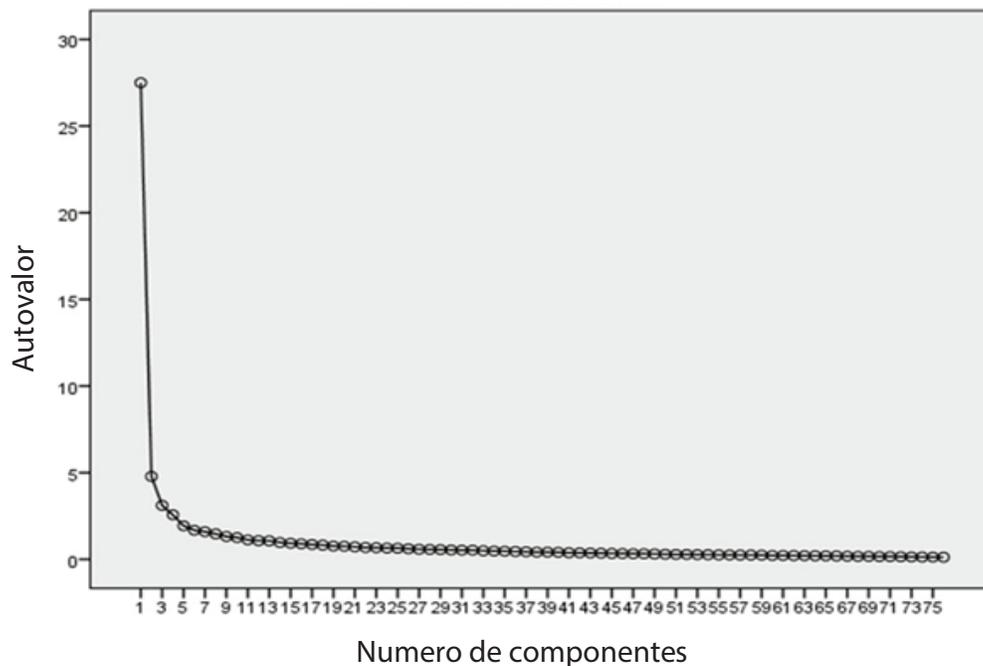


Figura 1. Sedimentación del análisis factorial exploratorio para el instrumento FNA de 77 ítems (N= 554).

Para todos los factores se identificó que el alfa estándar tiende a estar sesgado hacia abajo, es decir, estos resultados son consistentes con lo que se esperaba, al ser estas variables ordinales con escala tipo Likert. Por esta razón, se reporta el alfa ordinal ²⁷ y no el alfa total de la escala, debido a que cada factor evalúa diferentes dimensiones y a que no se ha demostrado que es un modelo bifactor (Tabla 2).

En cuanto a la identificación de la dimensionalidad de los datos en el análisis exploratorio y de acuerdo con el criterio de Kaiser Guttman de valor propio mayor a la unidad, se identificaron 8 factores, no obstante, el gráfico de sedimentación mostró la presencia de 5 factores lo cual también se corroboró con el análisis paralelo (Figura 1) donde se identifica la presencia de 5 dimensiones. Asimismo, el análisis de las cargas factoriales (Tabla 3) muestra una mejor interpretabilidad de los resultados al agruparlos en estas cinco dimensiones, las cuales representan en su orden los ítems de la dimensión *Cuidado e interacción familiar, Interacción social y planeación de futuro, Economía y recreación, Habilidades de vida independiente y/o autonomía, y Servicios relacionados con la discapacidad.*

Tabla 4. Correlaciones entre factores FNA y CV

Factores	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. FNA Cuidado e Interacción familiar	-	0.62**	0.70**	0.50**	0.75**	0.01	0.05	0.01	-0.07	-0.05	-0.03	0.89
2. FNA Interacción social y Planeación de futuro.		-	0.58**	0.42**	0.73**	-0.03	0.07	-0.02	-0.03	-0.15*	0.81**	-0.06
3. FNA Economía y Recreación			-	0.65**	0.66**	0.01	0.02	0.00	-0.02	-0.11	0.83**	-0.04**
4. FNA Habilidades de vida independiente y Autonomía.				-	0.47**	0.7	0.01	0.06	-0.05	-0.06	0.69**	-0.01
5. FNA Servicios relacionados con la discapacidad.					-	0.00	0.11	0.06	0.04	-0.07	0.89**	0.2
6. CV Interacción familiar						-	0.63**	0.55**	0.48**	0.46**	0.01	0.80**
7. CV Rol parental							-	0.45**	0.35**	0.34**	0.07	0.70**
8. CV Salud y seguridad								-	0.71**	0.64**	0.03	0.85**
9. CV Recursos familiares									-	0.61**	-0.04	0.79**
10. CV Apoyo a la persona con discapacidad										-	-0.10	0.79**
11. Total FNA											-	-0.03
12. Total CV												-

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

Tabla 5. Información descriptiva de los factores (N= 554)

Factor	Cronbach's alpha	M(DE)	Orden de necesidad	Número de ítems
1. Cuidado e Interacción familiar	0.93	3.25 (0.90)	4	17
2. Interacción social y Planeación de futuro.	0.89	3.39 (0.90)	2	11
3. Economía y Recreación	0.85	3.31 (0.90)	3	9
4. Habilidades de vida independiente y Autonomía.	0.89	2.47 (1.13)	5	8
5. Servicios relacionados con la discapacidad.	0.92	3.66 (0.87)	1	14

Las 76 necesidades fueron combinadas para así obtener 5 escalas a partir de los promedios de los ítems correspondientes, que pueden usarse posteriormente en proyectos de investigación que pretendan evaluar las necesidades de las familias con adultos con discapacidad intelectual. Sin embargo, se sugiere antes de su implementación llevar a cabo un análisis confirmatorio que valide este resultado (Figura 1).

La validez concurrente se examinó en términos de la covariación entre los factores del FNA adultos y su puntaje total, y los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) y su puntaje total. En los resultados obtenidos en este análisis, no se encontraron correlaciones negativas (como se esperaba), ni significativas entre ninguno de los factores, ni con los puntajes totales. Solamente correlacionó el factor Interacción social y planeación del futuro con CV apoyo a la persona con discapacidad (-0.15; $p < 0.05$), es decir, a mayor necesidad en la interacción social y planeación del futuro las familias experimentan menor calidad de vida en apoyo a la persona con discapacidad (Tabla 4).

Finalmente, se estimaron los puntajes promedio de los 5 factores del FNA colombiano para adultos (Tabla 5). El factor que evidenció mayor nivel de necesidad de acuerdo con las respuestas de los participantes fue el factor *Servicios relacionados con la discapacidad*, en contraste con el factor *Habilidades de vida independiente y/o autonomía*, que fue aquel en el que los participantes reportaron menor nivel de necesidad.

Discusión

Éste estudio evaluó las necesidades de estas familias, lo cual permitió su identificación y consecuentemente permitirá la generación de estrategias, públicas y privadas, adecuadas para satisfacerlas.

La evaluación de las propiedades psicométricas del FNA versión adultos encontró evidencia de la validez y de la confiabilidad de los 59 ítems que fueron conservados. De acuerdo con las respuestas de los participantes, la identificación de las necesidades familiares fueron agrupadas en cinco factores que dieron cuenta del 52.5% de la varianza, en contraste, con los resultados obtenidos en la validación del FNA versión niños¹⁵ que se agrupó en cuatro factores que dieron cuenta del 49.6% de la varianza.

De tal manera, la forma en que se agruparon los factores en cada versión de la escala fue diferente, sin embargo, algunos de los factores contuvieron ítems similares, específicamente, al comparar la estructura factorial generada por el FNA de la versión adultos con la de niños, se encontró que el factor *Cuidado e Interacción familiar* conservó 14 ítems del factor *Servicios relacionados con la discapacidad*; por su parte, el factor *Interacción social y Planeación del futuro* conservó 6 ítems del factor *Interacción social y familiar*; de otro lado, el factor *Economía y Recreación* conservó cuatro ítems del factor *Economía y Planeación del futuro*; así como, el factor *Servicios relacionados con la discapacidad* de la escala de adultos conservó seis ítems del factor *Servicios relacionados con la discapacidad* de la escala de niños; Y finalmente, el factor de *Habilidades de vida independiente y autonomía* agrupó seis ítems del factor *Cuidado y Enseñanza*.

Dentro de los cinco factores finales del FNA versión adultos, los participantes reportaron que las necesidades familiares más elevadas se concentran el factor de Servicios relacionados con la

discapacidad. Este resultado es consistente con los hallazgos de otros estudios de familias con adultos con discapacidad que han evidenciado la necesidad de contar con apoyos y servicios especializados que respondan a las debilidades del sistema de protección social, de los servicios de salud, así como a la falta de oportunidades de inclusión laboral ^{3,28-30}.

Por otro lado, los padres y cuidadores de los adultos con discapacidad reportaron que las necesidades menos elevadas fueron las del factor de Habilidades de vida independiente y autonomía, lo cual puede explicarse de acuerdo con los resultados de otros estudios realizados en Colombia que han encontrado que la mayoría de personas en condición de discapacidad al llegar a la adultez han logrado desarrollar dichas habilidades, y por ello, sus principales necesidades están relacionadas con el desconocimiento de sus derechos, los escasos apoyos y pocas oportunidades de acceso a la inclusión social y laboral ³¹⁻³³.

En cuanto a la validez concurrente, se realizaron correlaciones entre los cinco factores obtenidos del FNA versión adultos con los factores de la ECVF. La hipótesis propuesta fue que debía haber una correlación negativa entre cada uno de los factores de una escala con la otra, así como, correlación con el puntaje total de las escalas. Es decir, que una baja puntuación en las dimensiones de las necesidades familiares debe correlacionar con una alta puntuación en las dimensiones de la calidad de vida familiar. Sin embargo, los resultados obtenidos contradijeron la hipótesis porque no hubo factores correlacionados con ningún otro, ni con el total de puntos de las escalas; excepto, el factor *Interacción social y planeación del futuro* que correlacionó con el factor *apoyo a la persona con discapacidad* de la ECVF.

De acuerdo con el estudio de validación del FNA versión niños en Colombia ¹⁵ y la validación del FNA en Taiwan ¹⁶, la ausencia de una correlación entre las dos escalas se puede explicar por las dificultades propias de la medición de estos constructos, y porque la medición podría estar impregnada por una percepción subjetiva del nivel de necesidad y su relación con el nivel de calidad de vida. Es decir, aunque las familias pueden no tener sus necesidades realmente satisfechas, el hecho de tener identificados los apoyos que requieren para satisfacerlas las puede llevar a creer que tienen una calidad de vida familiar alta en la medida en que potencialmente podrían ser capaces de satisfacerlas.

De otro lado, respecto de los factores que sí correlacionaron, esta asociación se puede explicar debido a que en la medida en que los adultos interactúan con otros y hacen planes a futuro, como cuando trabajan, organizan eventos sociales, compran vivienda, entre otros; ello conlleva a tener un efecto positivo en su calidad de vida y la de su familia, como lo encontraron Cabrera, et. al. ³⁴ Sin embargo, este tipo de interacciones sociales requiere aún un mayor respaldo legal en Colombia, toda vez que, son pocas las organizaciones y empresas públicas y privadas, que promueven este tipo de inclusión para los adultos con discapacidad intelectual.

Entre las limitaciones del estudio, sólo se tuvo acceso a adultos con discapacidad que se encontraban vinculados a una institución privada o pública, lo que puede dejar por fuera de la muestra a personas y familias con alto nivel de vulnerabilidad, y por esta razón, con altas necesidades familiares, lo que haría que los resultados obtenidos estén subestimados para esta muestra. Asimismo, se deben analizar las necesidades de las familias con adultos con discapacidad de otras ciudades de Colombia que no son principales y que no formaron parte del estudio.

En conclusión, la versión colombiana del FNA adultos encontró cinco factores con un alfa ordinal alto, y que deben ser corroborados en un análisis factorial confirmatorio, como instrumento del contexto colombiano, así como, establecer sus aplicaciones clínicas. En cuanto a la validez concurrente, las familias perciben que alta necesidad en *Interacción social* y *planeación del futuro* y poco apoyo a la persona con discapacidad intelectual en este aspecto.

Referencias

1. Olkin R. Could you hold the door for me? Including disability in diversity. *Cultural Diversity Ethnic Minority Psychol.* 2002; 8(2): 130-13.
2. Turnbull HR, Beegle G, Stowe MS. The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *J Disability Policy Studies.* 2001; 12(3): 133-143.
3. Lightfoot E, LaLiberte T. Parental supports for parents with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual Developmental Disabilities.* 2011; 49(5): 388-391. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.388
4. Wade C, Llewellyn G, Matthews J. Modelling contextual influences on parents with intellectual disabilities and their children. *Am J Intellectual Developmental Disabilities.* 2011; (116): 419-43
5. Pérez V, Parra Z. El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2007; 23(3).
6. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, et al. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colom Med.* 2006; 37(2): 31-38.
7. Chiu C, Kyzar K, Zuna N, Turnbull A, Summers J, Aya V. Family quality of life. In: Wehmeyer MW. *Oxford handbook of positive psychology and disability.* New York: Oxford University Press; 2013.
8. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colomb Med.* 2011; 42(2): 35-44.
9. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS; 2011. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>.
10. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo General. DANE; 2005. Available from: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1>
11. AAIDD. American association on intellectual and developmental disabilities. Washington, D.C. 2018. Available from: <http://www.webcitation.org/6zd>
12. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ, Verdugo MA. A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellect Dec Disabil.* 2018; 56(2): 79-89. doi: 10.1352/1934-9556-56.2.79.
13. Creswell J. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2009.
14. Dillman D, Smyth J, Christian L. *Internet, mail and mixed-mode surveys: the tailored design method*, 3rd ed. Hoboken, NJ: J. Wiley & Sons, Inc.; 2009.
15. Aya-Gómez V, Ovalle Parra A, Cabrera-García V, Muñoz-Gómez D, Duque-Romero CA. Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *Internat J Disability Human Development.* 2017; 16(3): 311-319.
16. Chiu C, Turnbull A, Summers J. What families need: validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Res Pract Persons Severe Disabil.* 2013; 38:247-58.
17. Zuna N, Summers JA, Turnbull AP, Xiaoyi HSX. Theorizing about family quality of life. In: Kober R, editor. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability. From theory to practice.* Dordrecht, The Netherlands: Springer, 2010:241-78.

18. Verdugo M, Córdoba L, Gómez J. Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *J Intell Disabil Res.* 2005; 49:794-8.
19. Cohen R, Swerdlik M. Pruebas y evaluación psicológica: Introducción a las pruebas y a la medición. 4a.ed. México: McGraw-Hill; 2001.
20. Beatty PC, Willis GB. Research synthesis: the practice of cognitive interviewing. *Public Opin Quart.* 2007; 71: 287-311.
21. DeVellis R. Scale development: theory and applications, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2012.
22. Nunnally J, Bernstein I. Psychometric theory, 3rd ed. New York, NY: McGraw-Hill, Inc; 1994.
23. Cea DMA. Análisis multivariable. Teoría y práctica en la investigación social. Madrid: Síntesis; 2002.
24. Kabacoff RI. Determining the dimensionality of data: A SAS macro for parallel analysis. In Proceedings of the 28th Annual Meeting of SAS Users Group International. Seattle, WA; 2003.
25. Tabachnick BG, Fidell LS. Using multivariate statistics, 5th ed. Boston: Massachusetts: Allyn and Bacon; 2006.
26. Frey B. Statistics hacks: Tips & Tools for Measuring the World and Beating the Odds. 1st ed. O'Reilly. Sebastopol: Greenstein TN, Davis SN; 2012.
27. Turnbull AA, Turnbull HR, Erwin EJ, Soodak LC, Shogren KA. Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust, 6th ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2011. Turnbull AA,
28. Kapitula LR. Estimating Ordinal Reliability Using SAS(r). Department of Statistics Grand Valley State University; 2014
29. Burton-Smith R, McVilly K, Yazbeck M, Parmenter T, Tsutsui T. Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *J Intellect Dev Disabil.* 2009; 34:239-47.
30. Buitrago M, Ortiz S, Eslava D. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo.* 2010; 12:59-77.
31. Aya V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev Fac Med.* 2013; 61:80-90.
32. Córdoba L, Mora A, Bedoya A, Verdugo M. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche.* 2007; 16:29-42.
33. Mora A, Córdoba L, Bedoya A, Verdugo M. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas Perspectivas Psicología.* 2007; 3:37-54.
34. Danies H, Tobón L, Monje M. Necesidades de economía y apoyos y servicios de familias con adultos trabajadores con discapacidad intelectual. Maestría. Universidad de La Sabana. Chía, Colombia; 2017.