

Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar

Family and intellectual disabilities: needs perceived in the family context

Patricia Solís García

Doctora en Psicología
Profesora Universidad Internacional de la Rioja
Facultad de Educación
Departamenton de Psicología
patricia.solis@unir.net

Rocío Lago-Urbano

Doctora en Psicología
Profesora Interina Universidad de Huelva
Facultad de Educación, Psicología y Ciencias del Deporte
Departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la
Educación
rocio.lago@dpee.uhu.es

Resumen. La Discapacidad Intelectual impacta en todos los contextos implicados en la vida de las personas que la presentan y, muy especialmente, en el contexto familiar. Las necesidades que perciben las familias en relación con la discapacidad tienen que ser debidamente atendidas en pro de la consecución de una adecuada calidad de vida. A continuación, se presenta una revisión teórica de los principales trabajos en la última década, centrados en conocer las necesidades percibidas en el contexto familiar de personas con discapacidad intelectual. En primer lugar, se ha realizado una estimación del volumen y tipo de publicaciones en el área temática de estudio; a continuación, se ha tratado de

Abstract: Intellectual Disability impacts all the contexts involved in the lives of the people who present it and, especially, in the family context. The needs that families perceive concerning disability must be duly addressed to achieve an adequate quality of life. The following is a theoretical review of the main works in the last decade, focused on knowing the perceived needs in the family context of people with intellectual disabilities. First, an estimation of the volume and type of publications has been made in the subject area of study; next, we have tried to determine and group the studies according to the type of methodology used; and finally the studies found have been identified and

determinar y agrupar los estudios en función del tipo de metodología utilizada; y finalmente se han identificado y catalogado los estudios encontrados en función de las áreas temáticas. Se han encontrado 27 artículos referentes a la temática, todos ellos empíricos, analizando las necesidades de las familias. Se aprecia el interés por este tema en los últimos años, destacando la necesidad de instrumentos para evaluar las necesidades percibidas por las familias, así como la necesidad de apoyo continuo y de información por parte de los profesionales expresada por los familiares de personas con discapacidad.

Palabras clave: discapacidad intelectual, familias, necesidades familiares, necesidades percibidas, revisión teórica.

cataloged according to the thematic areas. 27 articles have been found referring to the subject, all of them empirical analyzing the needs of families. Interest in this topic is appreciated in recent years, highlighting the need for instruments to assess the needs perceived by families as well as the need for continuous support and information from professionals expressed by family members of people with disabilities.

Keywords: intellectual disability, families, family needs, perceived needs, theoretical review.

1. Introducción

En las últimas décadas el concepto y la comprensión de la discapacidad intelectual (DI) ha sufrido una evolución gradual reformulándose hacia un modelo biopsicosocial (Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). En la actualidad, se entiende esta discapacidad como una condición que se manifiesta con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa y con aparición antes de los 18 años (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), 2011). Las estimaciones cifran en torno a un 1% la población española con esta discapacidad, a tenor de los datos recopilados por el IMSERSO en el último trimestre de 2015 en nuestro país había 268.633 personas con DI reconocida, teniendo en cuenta que esta cifra puede ser superior debido a que no todas las personas con discapacidad han sido correctamente identificadas y han tramitado su reconocimiento legal.

Las necesidades expresadas por este colectivo han sido frecuentemente descuidadas y olvidadas (Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa y Aguado, 2017; Martin, Ouellette-Kuntz y McKenzie, 2017; Cruz y Jiménez, 2016; Hole, Stainton y Wilson, 2013). De este modo, se obvia que el estudio de dichas necesidades permite una aproximación más clara y concisa a un ámbito determinado y posibilita la priorización de aquellas necesidades más significativas para planificar una intervención adecuada (Ibañez, Verdugo y Arias, 2009).

La investigación en personas con DI está limitada por la naturaleza de las medidas inclusivas de la calidad de vida actuales (Sexton, O'Donovan, Mulryan, McCallion y McCarron, 2016). Con todo, los avances en la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida en personas con DI jóvenes y adultas han sido especialmente relevantes (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014). El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2012) incluye entre sus premisas básicas la evaluación y detección de las necesidades como principio fundamental para conseguir el bienestar personal de las personas con DI y sus familias. Dichas necesidades requieren de una temprana y adecuada identificación y clasificación que garantice el acceso a los apoyos y recursos adecuados (Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; Coyle, Putman, Kramer y Mutchler, 2016; Navas, Uhlmann y Berastegui, 2014).

La familia constituye un apoyo básico para hacer frente a las necesidades de las personas con DI (Cruz y Jiménez, 2016; Vilaseca, Gràcia, Beltran, Dalmau, Alomar, Adam-Alcocer y Simó-Pinatella, 2017). La literatura científica ha reflejado fundamentalmente las opiniones del cuidador principal de la persona con DI (Correia, Seabra-Santos, Campos y Brown, 2017). Tanto es así que, tradicionalmente se ha considerado que la evaluación "objetiva" era la llevada a cabo por profesionales o familiares mientras que la evaluación efectuada por la propia persona con DI era de tipo "subjetivo" (Gil-Llario, Morell-Mengual, Díaz, Giménez-García y Ruiz-Palomino, 2016). Por ello, podemos encontrar diversidad de escalas y, según su perspectiva, de resultados al respecto. Más aún, se pueden extraer diferentes grados de concordancia entre el colectivo de personas con DI y sus familiares. Diversos autores coinciden en referir una moderada concordancia entre las respuestas dadas por las personas con DI y por sus familiares (Balboni, Coscarelli, Giuntia y Schalock, 2013; Aguado *et al.*, 2012; Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel y Schalock, 2010; Schmidt *et al.*, 2010). Sin embargo, por otro lado, se posicionan investigaciones que concluyen que existen notables diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con DI (escala subjetiva) y la percibida por los/as profesionales que trabajan con ellas y/o sus familiares (escala objetiva) (Cummins, 2005; Simões y Santos, 2016; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; White-Koning *et al.*, 2007; Zimmermann y Endermann, 2008), siendo estos últimos quienes refieren niveles más bajos de calidad de vida.

Por lo descrito anteriormente, es preciso el estudio de las necesidades percibidas por las familias de las personas con DI. El objetivo general de esta revisión es analizar de manera sistemática las publicaciones en materia de necesidades familiares y DI pretendiendo que sirva como punto de partida para plantear la necesidad de nuevos estudios en la materia. Este objetivo general puede desglosarse en objetivos concretos que guiarán esta revisión:

1. Realizar una estimación del volumen y tipo de publicaciones en el área temática de estudio.
2. Determinar y agrupar los estudios en función del tipo de metodología utilizada.
3. Identificar y catalogar los estudios encontrados en función de las áreas temáticas.

2. Método

A continuación, se expone el método utilizado en la realización de esta revisión, para garantizar que esta pueda ser replicada. Se definen de este modo las fuentes y descriptores además de los criterios de elegibilidad de los documentos analizados.

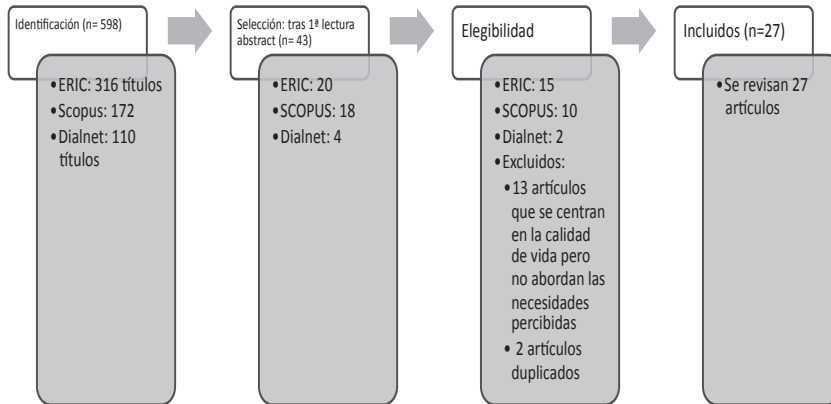
2.1. Protocolo y registro

En esta revisión se han incluido publicaciones en formato de artículos de revista hallados en las bases de datos: ERIC, SCOPUS y Dialnet. La revisión de trabajos se ha hecho conforme al protocolo del sistema PRISMA (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman y PRISMA group, 2009) abarcando el período comprendido en los últimos 10 años (2009-2019) incluyendo aquellos artículos que abordasen las necesidades percibidas en familias con DI y excluyendo los que versasen únicamente sobre la calidad de vida. Se han utilizado como términos descriptores de búsqueda las palabras clave “needs”, “family” e “*intellectual disability*” y sus correspondientes traducciones al castellano.

2.2. Fuentes de información y estrategias de búsqueda

En la figura 1 se muestra el flujo de elección de artículos, así de los 548 artículos encontrados en la primera búsqueda se seleccionaron un total de 43 tras la primera lectura de los resúmenes. De ellos, finalmente se descartaron 14: 12 no abordaban las necesidades percibidas por familiares de personas con DI centrándose en otras temáticas y 2 aparecían duplicados. Finalmente se incluyen 27 referencias en esta revisión.

Figura 1. Flujo de selección de artículos



Fuente: elaboración propia (basada en Moher, *et al.* 2009)

2.3. Evaluación de la calidad, análisis de datos y síntesis

En primer lugar, entre las 27 referencias halladas encontramos 4 tesis (Bitencourt, 2018; Harkins, 2014; Hu, 2011; Schofield, 2012). En segundo lugar, entre las publicaciones periódicas, estas se distribuyen en 16 revistas diferentes siendo *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* la que más artículos reúne (n=5), seguida de *Journal of Intellectual & Developmental Disability* (n=2).

Estas publicaciones se especializan en varias áreas temáticas: 1) discapacidad (dos de ellas son específicas de autismo), 2) rehabilitación y salud y 3) educación especial. El año en que se han publicado más investigaciones ha sido el 2019 (n= 6) hecho que demuestra el creciente y novedoso interés por la temática. No obstante, ha habido un continuo de publicaciones a lo largo del tiempo.

3. Resultados

3.1. Metodología

En la tabla 1 se muestra la distribución de publicaciones en función de la metodología utilizada en las mismas. Así vemos la ausencia de publicaciones teóricas (ni informes ni revisiones o estados de la cuestión).

Las 27 publicaciones revisadas son empíricas, esto es, todas ellas presentan un estudio y/o análisis sobre una muestra de familiares de personas con DI. Clasificando las anteriores, encontramos 16 estudios con metodología cuantitativa (el 55,17%), 12 estudios de carácter cualitativo (41,37%) y finalmente un estudio que combina ambas metodologías.

Tabla 1. Distribución de las publicaciones

Metodología	N	%
Cuantitativa	15	55,55
Cualitativa	11	40,74
Mixta	1	3,70
TOTAL	27	100

Fuente: elaboración propia

En la tabla 2, se muestra el objetivo principal de cada estudio además de su muestra.

Tabla 2. Estudios empíricos (autor, muestra y objetivo)

Autor/Año	N	Objetivo
Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers, Mas (2019)	202	Determinar la percepción de las familias con respecto a sus necesidades de apoyo y su Calidad de Vida (CV).
Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos y Summers (2016)	202	Generar nuevos índices de evaluación de necesidades.
Bitencourt (2018)	228	Traducir, adaptar y normalizar la escala Family Needs Assessment (FNA).
Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley y Cobigo (2012)	101	Recabar información sobre las necesidades no satisfechas percibidas de los padres de niños en edad escolar con TEA.
Bruns y Foerster (2011)	20	Examinar las necesidades de apoyo de los padres con hijos con una rara condición de trisomía.
Cavkaytar, Ceyhan, Adiguzel y Garan (2012)	18 maestros y 38 padres	Definir las necesidades de educación y servicios de apoyo de familias de niños con DI.

Autor/Año	N	Objetivo
Chiu, Turnbull y Summers (2013)	401 (289 madres, resto otros cuidadores)	Desarrollar y validar la Evaluación de las necesidades familiares (FNA).
Cruz y Jiménez (2017)	16	Detectar las necesidades del colectivo de personas con DI en proceso de envejecimiento.
de Azevedo, Cia y Spinazola (2019)	120	Correlacionar la relación matrimonial con la rutina familiar; CV, necesidades de los padres y satisfacción con el apoyo social recibido.
de Verdier, Fernell y Ek (2019)	8	Explorar las experiencias de los padres de niños con ceguera y TEA, sus necesidades de apoyo y las experiencias del apoyo brindado.
Derguy, Michel, M'bailara, Roux y Bouvard (2015)	162	Explorar las necesidades de los padres de niños con TEA para proporcionar recomendaciones de apoyo.
Galpin, Barratt, Ashcroft, Greathead, Kenny y Pellicano (2018)	139	Establecer las necesidades de apoyo de estas familias desde sus propias perspectivas.
Harkins (2014)	12	Examinar las percepciones del desarrollo social y emocional de sus hijos durante la transición de la escuela primaria a la secundaria.
Hartley y Schultz (2015)	73	Identificar y comparar las necesidades de apoyo importantes e insatisfechas de padres.
Hodgetts, Zwaigenbaum y Nicholas (2015)	143	Explorar las necesidades de servicio generales y predictores de esas necesidades.
Hu (2011)		Examinar las necesidades de las familias chinas con niños con DI.
Huus, Olsson, Elgmark Andersson, Granlund y Augustine (2017)	38	Investigar las necesidades familiares percibidas por padres de niños con DI.
Kleefman, Reijneveld y Jansen (2015)	944	Investigar la prevalencia de la necesidad de apoyo parental en esta población, y las características del niño y los padres que influyen en esta necesidad.

Autor/Año	N	Objetivo
Lee, Burke, Arnold y Owen (2019)	189	Comparar las necesidades de apoyo de padres de adultos con síndrome de Down (SD), TEA y parálisis cerebral (PC).
Ridding y Williams (2019)	15	Investigar las experiencias de los padres de niños con SD.
Schofield (2012)	6	Determinar la percepción de cada padre acerca del apoyo conductual que recibió su hijo.
Shave y Lashewicz (2016)	28	Examinar cómo las necesidades de los padres están influenciadas por contextos que van desde la inmediatez de la conducta de sus hijos hasta las expectativas generales de una buena paternidad.
Shivers, Sonnier-Netto y Lee (2019)	193	Determinar las necesidades tanto del individuo con TEA como del cuidador familiar a lo largo de la vida.
Tilahun, Hanlon, Fekadu, Tekola, Baheretibeb y Hoekstra (2016)	102	Examinar las experiencias de estigma, los modelos explicativos, las necesidades insatisfechas, las intervenciones preferidas y los mecanismos de afrontamiento de los cuidadores de niños con trastornos del desarrollo.
Verma y Kishore (2009)	30	Comparar las necesidades percibidas de familias que tienen un hijo con DI, y comprender sus necesidades acumulativas con referencia a la edad, el sexo y la gravedad de la discapacidad funcional del niño.
Vilaseca, Gràcia, Beltran, Dalmau, Alomar, Adam-Alcocer y Simó-Pinatella (2017)	2160	Evaluar las necesidades de apoyo de las personas con DI y sus familias en Cataluña.
Wang y Michaels (2009)	368	Comprender las necesidades percibidas que tienen las familias y los apoyos disponibles para ellos.

Fuente: Elaboración propia

3.2. Áreas de interés

Centrándonos en las temáticas abordadas por los estudios revisados, encontramos un interés por la construcción de nuevos instrumentos: Balcells-Balcells *et al.* (2016) consideran necesario mejorar el

proceso de evaluación de las necesidades, Chiu (2013) ha desarrollado y validado la escala de Evaluación de las Necesidades Familiares, que permite conocer las necesidades de apoyo de las familias, desde un modelo sistémico de la familia y la perspectiva ecológica del desarrollo humano, mientras que Bitencourt (2018) la ha adaptado para familias brasileñas de personas con DI mayores de 18 años.

Otro aspecto destacable es la tendencia a centrarse en determinados colectivos, así vemos el interés que cobra el estudio de las necesidades percibidas por familias de personas con TEA (Brown *et al.*, 2012; Galpin *et al.*, 2018; Hodgetts *et al.*, 2015; Shave y Lashewicz; 2016; Shivers *et al.*, 2019; de Verdier *et al.* (2019) estudian las necesidades de familias de niños con TEA y ceguera. Asimismo, otros autores han centrado la atención en una rara condición de trisomía (Bruns y Foerster, 2011) y en el Síndrome de Down (Ridding y Williams, 2019). Destaca el estudio de Lee *et al.* (2019) en el cual se comparan las necesidades percibidas por familiares de niños con Síndrome de Down, Trastorno del Espectro Autista y Parálisis Cerebral.

La mayor parte de los estudios revisados se centran en las necesidades percibidas por familiares de niños con discapacidad, no obstante, encontramos estudios que evalúan dichas necesidades percibidas por familiares en la etapa adulta de sus hijos (Lee *et al.*, 2019), en el proceso de envejecimiento (Cruz y Jiménez, 2017) o que realizan una comparativa entre niños, adolescentes y adultos (Shivers *et al.*, 2019).

3.3. Necesidades percibidas

En líneas generales, los estudios revisados encuentran que existen necesidades sin cubrir tanto en las personas con DI como en sus familias (Kleefman *et al.*, 2015; Shivers *et al.*, 2019; Vilaseca *et al.*, 2017) ya que la necesidad de apoyo es continua (Bruns y Foerster, 2011) y este a menudo se percibe como fragmentado y no se corresponde con las necesidades de las familias (de Verdier *et al.*, 2019). Hartley y Schultz (2015) encuentran además que las madres tienen “mayor cantidad de necesidades de apoyo importantes” y una “mayor proporción de necesidades de apoyo importantes que no se habían cubierto” que los padres, este hecho concuerda con los hallazgos de Wang y Michaels (2009) y Verma y Kishore (2009) quienes hallan que son las madres quienes perciben un mayor nivel de necesidades en comparación con los padres. A este respecto, Azevedo *et al.* (2019) afirman que cuanto más positiva es la evaluación que realiza cada pareja sobre su cónyuge menores serán las necesidades de los padres.

En el aspecto emocional surge como una necesidad prioritaria el control del estrés (Bitencourt, 2018; Kleefman *et al.*, 2015), en

ocasiones las familias afirman sentirse aisladas (Galpin *et al.*, 2018; Schofield, 2012). Acusan también la desinformación, así aparece frecuentemente la necesidad de información por parte de los profesionales (Balcells-Balcells *et al.*, 2019; Derguy *et al.*, 2015; Huus *et al.*, 2017; Schofield 2012), información sobre servicios (Brown *et al.*, 2012; Hodgetts *et al.*, 2015) y sobre programas de educación especial (Cavkaytar *et al.*, 2012).

En cuanto a la necesidad de servicios concretos, Shivers *et al.* (2019) apuntan que a pesar de que las necesidades de salud básicas son cubiertas, otras más específicas como los servicios de terapia y los servicios de empleo, son recibidas por relativamente pocas familias. Se precisan apoyos recreativos, servicios más formales y menos barreras de planificación futura (Lee *et al.*, 2019), muchas familias tienen además necesidades de apoyo del lenguaje y del habla para sus hijos (Balcells-Balcells *et al.*, 2019).

La solución a muchas de estas necesidades expresadas por las familias pasa por adoptar un enfoque centrado en la familia para proporcionar apoyo a las familias a fin de mejorar la Calidad de Vida (Galpin *et al.*, 2018, Vilaseca *et al.*, 2017).

4. Discusión

El creciente cuerpo de publicaciones científicas de los últimos años (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers, Mas, 2019; de Azevedo, Cia y Spinazola, 2019; de Verdier, Fernell y Ek, 2019; Lee, Burke, Arnold y Owen, 2019; Ridding y Williams, 2019) en torno a la temática descrita en este trabajo, pone de manifiesto la necesidad y relevancia de conocer y dar respuesta a las necesidades familiares de las personas con discapacidad intelectual. Es necesario tener presente la subjetividad de esta variable y por ello es importante trabajar en la construcción de nuevos instrumentos centrados en la evaluación de las necesidades que perciben las familias de personas con discapacidad intelectual, que permitan identificar cuáles son y, de esta forma, conocer qué apoyos precisan.

Por otra parte, las implicaciones emocionales percibidas por las familias hacen que exista una necesidad de control de estrés constante (Bitencourt, 2018; Kleefman *et al.*, 2015). El estrés generado por las demandas de la vida diaria, por las dificultades económicas y/o por las vivencias parentales influyen decisivamente en el funcionamiento y las relaciones familiares (Crnic, Hoffman y Gaze, 2005; Gerstein, Crnic, Blancher y Baker, 2009; Shin, Park, Ryu y Seomun, 2008). Este estrés tiende a incrementarse cuando aparece la discapacidad, lo cual tiene un reflejo en la calidad de vida de estas personas.

En estas familias, la necesidad de apoyo es continua (Bruns y Foerster, 2011), muchas de ellas reconocen incluso sentirse aisladas (Galpin *et al.*, 2018; Schofield, 2012), en ocasiones por sus propias familias, vecinos y amistades dado los problemas de sus hijos. Asimismo, reconocen que existen necesidades sin cubrir tanto en las personas con DI como en el contexto familiar (Kleefman *et al.*, 2015; Shivers *et al.*, 2019; Vilaseca *et al.*, 2017). En este sentido, el *apoyo social* puede actuar como factor de protección ante las consecuencias negativas, físicas y psicológicas de los sucesos vitales estresantes (Gracia, 2011).

Por otro lado, las familias de personas con DI aluden a la necesidad de información por parte de los profesionales (Balcells-Balcells *et al.*, 2019; Derguy *et al.*, 2015; Huus *et al.*, 2017; Schofield, 2012), información sobre servicios (Brown *et al.*, 2012; Hodgetts *et al.*, 2015) y sobre programas de educación especial (Cavkaytar *et al.*, 2012). Disponer de información y formación sobre la discapacidad intelectual, recursos, itinerarios educativos, laborales, etc., es puesto en valor por las familias como respuesta a sus necesidades.

En conclusión, gran parte de la literatura científica sobre Discapacidad Intelectual se ha centrado en conocer aspectos de la misma, olvidando otros relacionados con el contexto familiar y las necesidades que la propia discapacidad plantea. Sin embargo, existen cada vez más investigaciones que ponen de relieve las necesidades percibidas por las familias de personas con discapacidad intelectual, destacando factores como el estrés parental, el apoyo social o la calidad de vida. Detectar estas necesidades en las familias es un trabajo prioritario en el planteamiento de los sistemas de apoyos e intervenciones profesionales que den respuesta a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Del mismo modo, conocer las necesidades que perciben las familias posibilitará acciones centradas en aquellas necesidades más significativas para planificar una intervención adecuada (Ibañez, Verdugo y Arias, 2009). El estudio presentado cuenta con limitaciones siendo una revisión sistemática cualitativa y planteándose como línea futura la incorporación de técnicas estadísticas que permitan realizar un metaanálisis y una revisión sistemática cuantitativa.

Referencias

- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M.A. Verdugo, R. Canal, M. Badía y A.L. Aguado (coors.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 95-121). Salamanca: Colección Investigación, Publicaciones del INICO.

- Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I. y Aguado, A.L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: perceived needs assesment. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 17, 38-45.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giuntia, G. y Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4248-4254. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.009
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J.A., Mas, J.M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. doi: 10.1016/j.ridd.2018.10.006
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J.A. (2016). Proposal of indexes to evaluate Family Quality of Life, Partnership, and Family support needs. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7 (1), 31-40. Doi: 10.1016/j.riips.2015.10.005
- Bitencourt, D. (2018). *Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en Brasil* (Tesis Doctoral). Universidad de Barcelona: España.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. y Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x
- Bruns, D. y Foerster, K. (2011). "We've been through it all together": Supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 361-369. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01381.x
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O.C., Uysal, H. y Garan, O. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99. Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/docview/1312422633?accountid=142712>
- Chiu, C., 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. Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/docview/1697492695?accountid=142712>

- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveld, S. y Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Correia, R.A., Seabra-Santos, M.J., Campos, P. y Brown, I. (2017). Giving Voice to Persons With Intellectual Disabilities About Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 59-67.
- Coyle, C., Putman, M., Kramer, J. y Mutchler J. (2016). The role of aging and disability resource centers in serving adults aging with intellectual disabilities and their families: findings from seven states. *Journal of Aging and Social Policy*, 28(1), 1-14.
- Crnic, K. A., Gaze, C., y Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14 (2), 117-132. doi:http://dx.doi.org/10.1002/icd.384
- Cruz, M., y Jiménez, M. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *IJERI: International Journal of Educational Research and Innovation*, 0(7), 76-90.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- de Azevedo, T.L., Cia, F. y Spinazola, C.C. (2019) Correlation between marital relationship, family routine, social support, necessities and quality of life of parents and mothers of children with disability. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, 25 (2), 203-215. doi: 10.1590/s1413-65382519000200002
- de Verdier, K., Fernell, E. y Ek, U. (2019). Blindness and Autism: Parents' Perspectives on Diagnostic Challenges, Support Needs and Support Provision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.1007/s10803-019-03944-y
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S. y Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156-166. doi: 10.3109/13668250.2015.1023707
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. y Pellicano, E. (2018). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22(5), 571-584. doi: 10.1177/1362361316687989
- Gerstein, E., Crnic, K., Blacher, J., y Baker, L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12), 981-997. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x

- Gil-Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Díaz Rodríguez, I., Giménez-García, C., & Ruiz-Palomino, E. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1).
- Harkins, E.A. (2014). *Let them be the unique person that they are: Parent perceptions of the social emotional needs of students with intellectual disabilities during the transition to high school*. Available from ERIC. (1720064219; ED557129). Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/docview/1720064219?accountid=142712>
- Hartley, S.L. y Schultz, H.M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. doi: 10.1007/s10803-014-2318-0
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19 (6), 673-683. doi: 10.1177/1362361314543
- Hole, R.D., Stainton, T. y Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66, 571-589. doi:10.1080/0312407X.2012.689307
- Hu, X.I. (2011). *Family needs of chinese families with children with intellectual and developmental disabilities: A qualitative inquiry*. Available from ERIC. (1037910040; ED533681). Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/docview/1037910040?accountid=142712>
- Huus, K., Olsson, L.M., Elgmark Andersson, E., Granlund, M., Augustine, L. (2017). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (4), 307-317. doi: 10.1080/15017419.2016.1167773
- Ibañez, A., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2009). Evaluar y planificar apoyos: una reflexión desde el contexto español. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. J. de Urriés y M. Crespo (coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 709-717). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- IMERSO (2016). *Informe de la Base Estatal de datos de personas con discapacidad*. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación: Madrid. http://imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/bdepcd_2015.pdf
- Kleefman, M., Reijneveld, S.A. y Jansen, D.E.M.C. (2015). Prevalence and determinants of need for formal parenting support among parents raising a child with a borderline to mild intellectual

- disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 49-56. doi: 10.3109/13668250.2014.956659
- Lee, C.E., Burke, M.M., Arnold, C.K., Owen, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (1), 194-205. doi: 10.1111/jar.12521
- Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., McKenzie, K. (2017). The Power of Population Health Data on Aging and Intellectual and Developmental Disabilities: Reactions of Knowledge Users. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14: 268-278.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. y The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6: e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.
- Navas, P., Uhlmann, S. y Berastegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Subdirección General de Documentación y Publicaciones.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Ridding, A. y Williams, J. (2019). Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (3), 678-690. doi: 10.1111/jar.12563
- Sexton, E., O'Donovan, M.A., Mulryan, N., McCallion, P. y McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41 (4), 324-337.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E. y Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DIS-QOL study. *Research in developmental disabilities*, 31(5), 1015-1026.
- Schofield, D.A. (2012). *Parents' perceptions of the supports received for their children's problem behaviors*. Available from ERIC. (1651829795; ED546279). Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secretcode/docview/1651829795?accountid=142712>
- Shave, K. y Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 495-507. doi: 10.1111/jar.12204

- Shin, H., Park, Y., Ryu, H., y Seomun, G. (2008). Maternal sensitivity: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (3), 304-314. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04814.x
- Shivers, C.M., Sonnier-Netto, L., Lee, G.K. (2019). Needs and Experiences of Family Caregivers of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16 (1), 21-29.
- Simões, C., y Santos, S. (2016). The Impact of Employment on Quality of Life of Adults with Intellectual Disability. *Revista Lusófona de Educação*, 34, 181-197.
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., Hoekstra, R.A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: A cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Services Research*, 16 (1), art. no. 1383. Doi: 10.1186/s12913-016-1383-9
- Verdugo, M.Á., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo cero*, 38(224), 37-56.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.
- Verma, R. K. y Kishore, M. T. (2009). Needs of indian parents having children with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1), 71-76. doi: 10.1097/MRR.0b013e32830d36b6
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F.S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A.L. y Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30: 33-46.
- Wang, P. y Michaels, C.A. (2009). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)*, 34(2), 21-32. Retrieved from <http://www.espaciotv.es:2048/referer/secret-code/docview/742865497?accountid=142712>
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H.O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J. y Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), e804-e814.
- Zimmerman, F. y Enderman, M. (2008). Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy and Behavior*, 13, 202-211.