



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual

Fina Ferrer i Vidal

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

CAPÍTOL 3. MÈTODE

3.1. Participants

3.2. Instruments

3.3. Procediment

3.4. Anàlisi

3.1. Participants

La població objecte de la present recerca foren les famílies amb persones amb DI que rebien atenció educativa, psicològica, pedagògica, i d'altres tipologies en diferents centres a diferents regions de l'estat espanyol. I en la gran majoria dels casos la família s'encarregava de tenir cura del membre de la família amb DI.

A continuació presentem (veure Figures 5-14) les dades sociodemogràfiques de la mostra participant en l'elaboració del segon i quart articles publicats tant les famílies dels membres amb DI com les pròpies persones amb DI tenint en compte tota la franja d'edat (<18 anys i >18 anys).

Dades sociodemogràfiques de les famílies

La majoria de persones que varen respondre els qüestionaris eren els seus pares i les seves mares (n=720; 83.6%) i un 16.4% (n=141) eren els germans o germanes, o bé altres membres de la família.

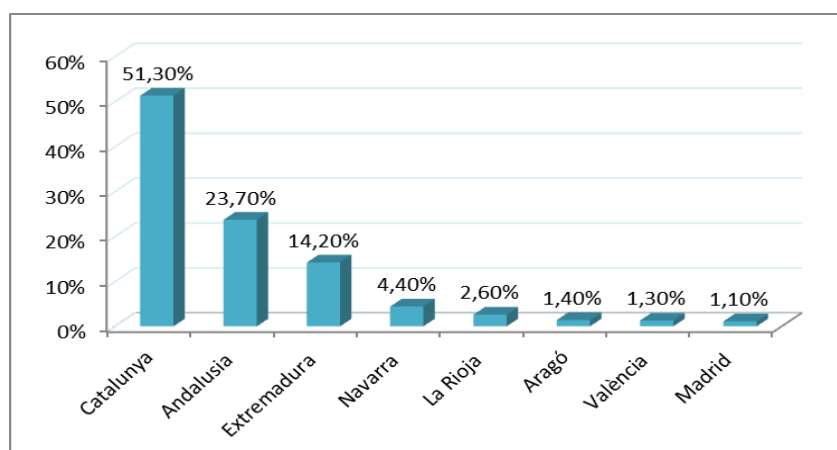


Figura 5. Comunitat autònoma on residien les unitats familiars participants dins de l'estat espanyol.

La meitat de la mostra global residia a Catalunya (Veure Figura 5), mentre que la resta de les unitats familiars que varen participar en la investigació residien en altres comunitats autònomes de l'estat espanyol. Com es pot observar a la Figura 6, més del 70% de les persones que van respondre els qüestionaris amb persones amb DI a càrrec, tan del grup d'edat menor de 18 anys com el major de 18 anys, eren dones.

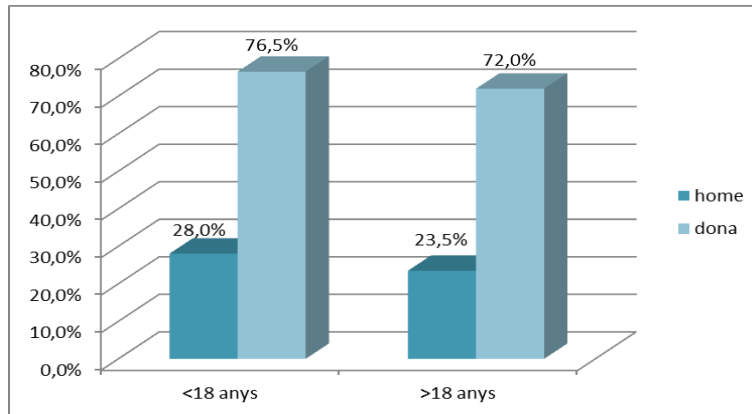


Figura 6. Gènere de les persones cuidadores dels membres amb DI.

La gran majoria de persones de la mostra en ambdós grups (<18 anys i >18 anys) eren casades o vivien en parella, mentre que la resta estaven solteres o vidues (Figura 7).

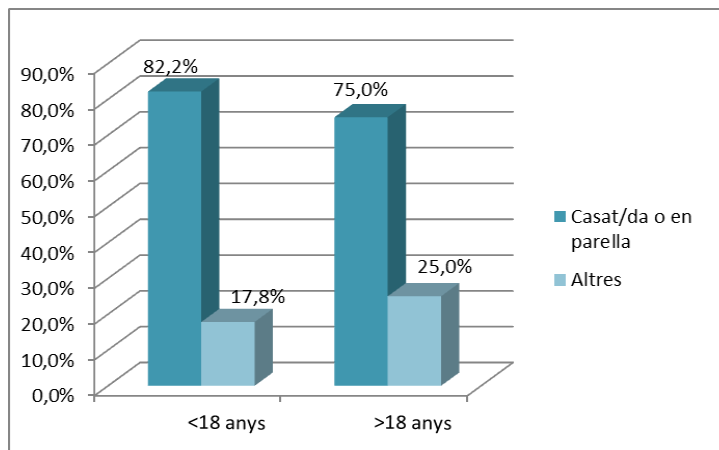


Figura 7. Estat civil dels/les cuidadores de les persones amb DI

En relació al nivell d'estudis, en la Figura 8 es pot observar en la submostra de familiars de persones amb DI majors de 18 anys com hi ha un grup més gran de persones que tenen estudis primaris (47,4%) i, en canvi, el grup més petit és el d'estudis superiors (23,5%). Per contra, les famílies amb infants i adolescents amb DI presenten un nivell d'estudis més equitatiu pel què fa a les tres categories (estudis primaris 32,7%; estudis secundaris 37,1% i estudis superiors 30,2%).

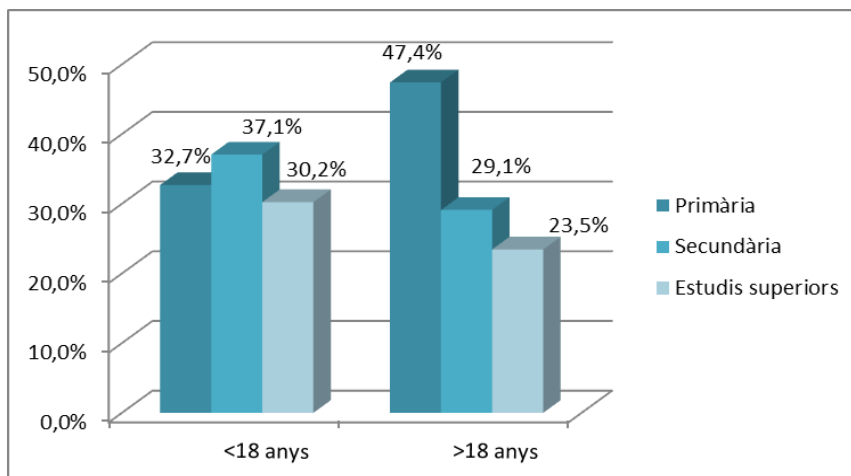


Figura 8. Nivell d'estudis assolit dels i de les cuidadores de les persones amb DI.

Pel què fa a la situació laboral (Figura 9), destaca en la submostra de familiars amb persones amb DI majors de 18 anys que més de la meitat està sense feina (59%). Moltes d'elles són dones que s'encarreguen de les tasques de la llar i de la cura de la persona amb DI. Per altra banda, destaca que en la submostra de familiars amb infants i adolescents amb DI hi ha més persones que estan sense feina (41,9%) que treballant a temps complet (38,7%). Probablement les persones que no tenen una feina fora de casa s'encarreguen de les tasques de la llar i la cura del nen/a o adolescent amb DI i d'altres fills/es, si és que en tenen.

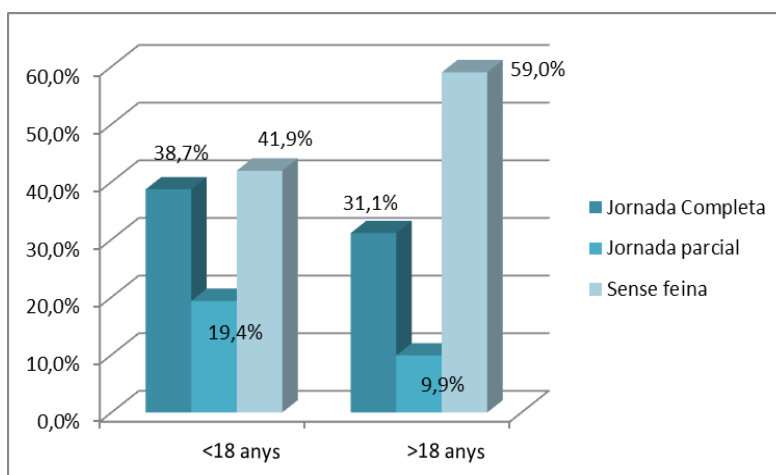


Figura 9. Situació laboral dels i les cuidadors/es de les persones amb DI.

Respecte al nivell d'ingressos per unitat familiar (Figura 10), es poden observar diferències en les dues submostres. Veiem que en el conjunt de familiars amb menors de 18 anys amb DI la majoria de categories de classificació del nivell d'ingressos es troben al voltant del 20%, exceptuant la que contempla ingressos inferiors a 600€. És a dir, que tenim una representació similar en les categories a partir dels 600€ fins a més de 2.500€ mensuals per unitat familiar. En canvi, en el conjunt de familiars amb majors de 18 anys amb DI predominen les categories d'ingressos mensuals entre les franges de 600 a 1.200€ (34,7%) i de 1.200 a 1.800€ (32,4%). Cal destacar que el 9,6% de les famílies amb infants o adolescents amb DI i el 4,3% de les famílies amb adults amb DI refereixen tenir uns ingressos per unitat familiar inferiors a 600€ mensuals, la qual cosa, indicaria que es troben en situació de pobresa (Institut Nacional de Estadística, 2016).

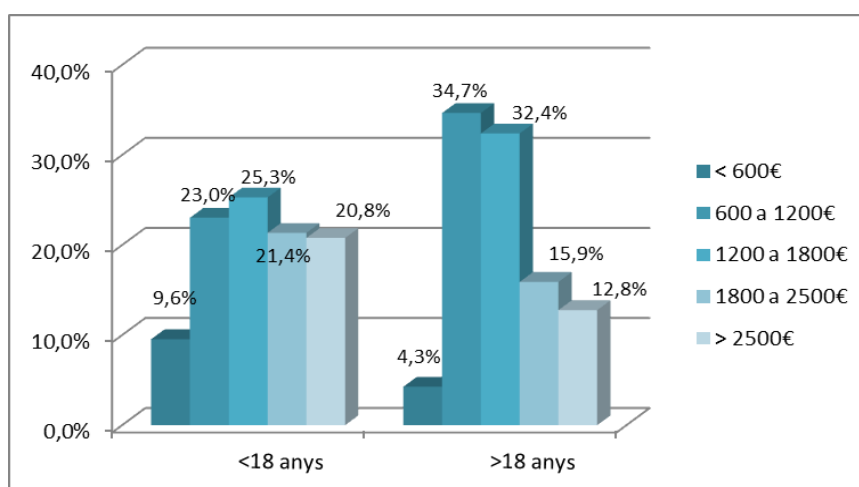


Figura 10. Nivell d'ingressos mensuals de les unitats familiars

Finalment, en relació als suports rebuts a la llar per la cura i atenció de les persones amb DI, la majoria de la mostra refereix no tenir ajuda ni per part d'algun familiar proper ni per part de cap persona externa a la família (Veure Figura 11).

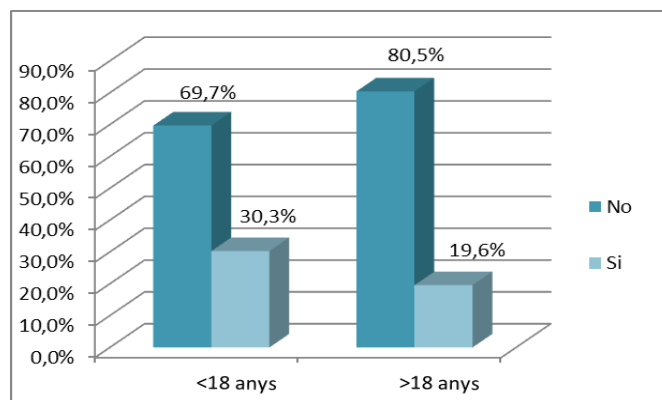


Figura 11. Ajuda rebuda a la llar per part d'un familiar o persona externa a la família.

Dades sociodemogràfiques de les persones amb DI

Pel què fa a les persones amb DI, el rang d'edat va des del primer any de vida fins als 70 anys amb una mitjana d'edat de 21,7 anys (DT=13,9). Si dividim la mostra en dos grans etapes del cicle vital, menors de 18 anys i majors de 18 anys observem uns percentatges similars (46,9% en <18 anys versus 53,10% en >18 anys) (Veure Figura 12).

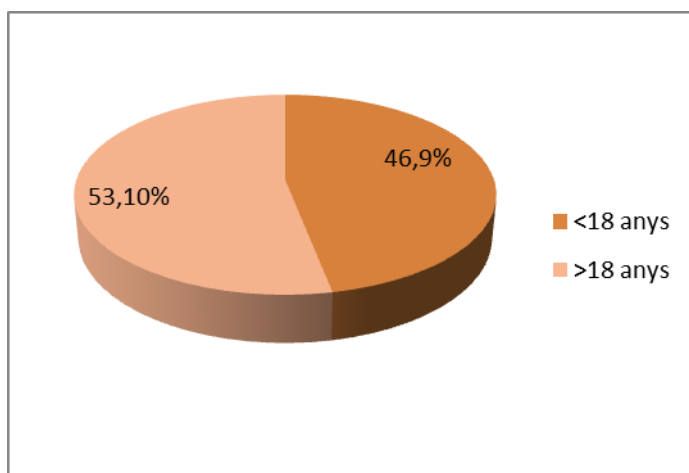


Figura 12. Edat de les persones amb DI.

En el grup de menors de 18 anys, tenim un nombre major d'infants i adolescents nois (61,4%) que d'infants i adolescents noies (38,6%) amb una diferència de gairebé el 23%. No obstant, en el grup de majors de 18 anys els percentatges són més similars, amb una diferència de només un 7,8% (53,9% d'homes versus 46,1% de dones) (Veure Figura 13).

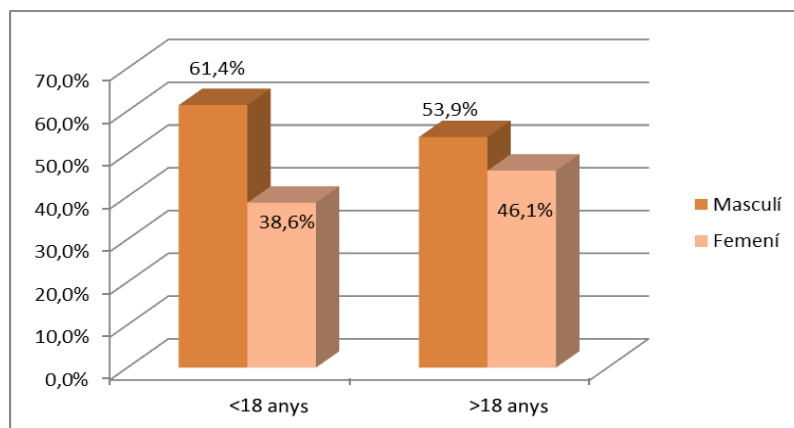


Figura 13. Gènere de les persones amb DI.

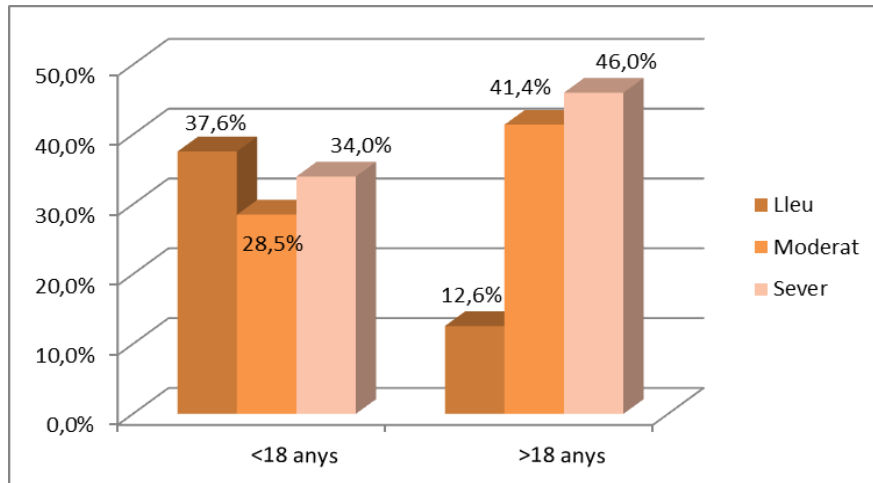


Figura 14. Grau de discapacitat de les persones amb DI.

En el grup d'infants i adolescents amb DI, obtenim un percentatge similar (al voltant del 30%) pel què fa als diferents graus de discapacitat (Figura 14). En canvi, en el grup de majors de 18 anys observem un percentatge menor en la categoria de grau de discapacitat lleu (12,6%) i un major percentatge en la categoria grau de discapacitat sever (46%).

A més a més del diagnòstic de DI, el 91,6% de tota la mostra (<18 anys i >18 anys) tenia altres diagnòstics (per exemple, discapacitat visual, auditiva, motriu, TEA i problemes de salut). Tota la mostra de persones amb DI vivia amb les seves famílies, exceptuant el 6,6% que es trobava en residències per a persones amb discapacitat. Finalment, gairebé la meitat de la mostra de persones amb DI tenia un germà o germana (47,6%), el 33,6% tenien 2 o més germans/es i el 13,4% eren fills/es únics/ques.

A la Taula 3 es poden observar els descriptius corresponents a les mostres de cada estudi que formen aquesta tesi.

Taula 3

Variables descriptives corresponents a la mostra de cada estudi

Estudi	N	Gènere %	Edat	Estat civil %	Nivell educatiu %	Situació laboral %	Nivell d'ingressos (mensuals) %	Gènere membre amb DI %	Edat membre amb DI	Grau de DI %
1 i 3	861	H=26,1 D=72,7 n/c =1,2	22-91 X̄=50,3 DT=12,1	Casat/da o en parella=76,4 Separat/da o divorciat/da=9,9 Solter/a=4,8 Vidu/vidua=6,7 n/c=2,2	Obligatoris=69,6 Universitaris=24,8 Altres=2,7 n/c=2,9	Jornada completa=33,4 Jornada parcial=14,8 No empleat=12,4 Feines de casa=36,5 n/c=2,9	< 600€ = 6,8 600-1.200€ = 28,6 1.200-1.800€ = 29,2 1.800-2.500€ = 18,8 >2.500€ = 16,6	Nois = 55,5 Noies = 41,6 n/c = 2,9	1 - 70 anys X̄=21,7 DT=13,9	Lleu=22,2 Moderat= 33,9 Sever= 39,8 n/c=4,1
2	327	H =21,1 D =78,3 n/c =0,6	<29 = 3,1% 30-39=28,4% 40-59=53,8% >60 = 11,0% n/c = 3,7%	Casat/da o en parella=82,6 Altres=17,4	Obligatoris=59,3 Universitaris=30,3 Altres = 10,4	Jornada completa=39,4 Jornada parcial=19,6 No empleat=16,8 Feines de casa=22,9 n/c=1,3	<1.200€ = 28,1 1.200-2.500€ = 45,6 >2.500€ = 20,5 n/c = 5,8	Nois = 57,8 Noies = 40,1 n/c = 2,1	0-5=23,0% 6-11=38,5% 12-18=38,5% n/c =4,0%	Lleu=38,2 Moderat= 25,7 Sever= 31,2 n/c=4,9
4	120	H = 50 D = 50	X̄ = 45,3 DT = 6,3 X̄ = 43,7 DT = 6,3	Casat/da o en parella=100	Primaris = 21,7(H), 18,3(D) Secundaris = 50(H), 55(D) Universitaris = 28,3(H), 26,7(D)	Jornada completa = 81,6(H), 23,3(D) J. parcial= 0(H), 30(D) No empleat=11,7(H), 6,7(D) Feines casa=0(H),36,7(D) n/c=6,7(H), 3,3(D)	No es recull aquesta variable.	Nois = 58,3 Noies = 41,7	0-6 = 10% 7-11 = 20% 12-19 = 70%	Lleu=31,7 Moderat= 35 Sever= 33,3

H: Home; D: Dona; n/c: no contesta; X̄: Mitjana; DT: Desviació típica

3.2. Instruments

En el conjunt d'estudis s'han utilitzat tres instruments diferents a banda del breu qüestionari de dades sociodemogràfiques i del document que recull el consentiment informat (Veure Annex 7).

En la taula 4 s'observen els instruments que s'han administrat en cada un dels articles que componen aquesta tesi.

Taula 4
Instruments utilitzats en cada estudi

	Recull de socio-demogràfics	Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)				Escala de Calidad de Vida Familiar		HADS
		PCS	CS	AC	PC	0-18	> 18	
1. "The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability"	X	X				X	X	
2. "Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life"	X	X				X		
3. "Kansas Inventory of Parental Perceptions: Adaptation of a shortened form for the Spanish population"	X	X	X	X	X	X	X	
4. "Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis"	X	X						X

PCS=Escala Contribuciones Positives; CS=Escala Comparacions Socials; AC=Escala Atribuciones Causals; PC=Escala Percepciones de Control; HADS=Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

1. Qüestionari socio-demogràfic

Es va administrar un qüestionari per a recollir les dades sociodemogràfiques de les persones que responien als instruments (edat, gènere, origen, estat civil, nivell educatiu, situació laboral i ingressos econòmics) i dels membres de la família amb DI (edat, gènere, grau de discapacitat, servei d'atenció). Aquest recull de dades sociodemogràfiques va ser elaborat pel grup de recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes educatius" (2014 SGR352, IP. C. Giné), del que forma part la meua directora, R. M. Vilaseca, com a document únicament d'ús per a la investigació (*document no publicat*). Es troba a l'Annex 5.

2. Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)

L'instrument *Kansas Inventory of Parental Perceptions* (KIPP) original (Behr et al., 1992), tal i com ja s'ha explicat en apartats anteriors, va ser creat específicament per avaluar les percepcions dels familiars amb una persona amb discapacitat. A partir d'una mostra de 1.262 familiars de persones amb discapacitat (65% eren persones amb diagnòstic de DI) van desenvolupar aquest instrument que consistia en quatre escales i un total de 97 ítems. A la Taula 5 s'especifiquen el nombre de subescales i el nombre d'ítems per a cada escala de l'instrument original.

Taula 5

Característiques de les escales de l'instrument KIPP (Behr et al., 1992)

<i>Positive Contributions</i>	9 subescales	50 ítems
<i>Social comparisons</i>	4 subescales	18 ítems
<i>Causal attributions</i>	5 subescales	15 ítems
<i>Perceived control</i>	2 subescales	14 ítems

Per aportar dades de la validesa del KIPP en el context espanyol, es va considerar la realització de l'adaptació i validació de l'instrument en població espanyola. L'*Inventario de Percepciones Parentales*, una versió reduïda espanyola de l'instrument KIPP formada per quatre escales i un total de 59 ítems. Les propietats psicomètriques de l'instrument així com el procés de validació i adaptació estan desenvolupats amb detall en l'article 3 que es troba en l'apartat de Resultats (pàgina 109). No obstant, a la Taula 6 es pot observar una síntesi de les característiques de cada escala.

Taula 6

Característiques de les escales de la versió adaptada en població espanyola de l'instrument KIPP (Veure article 3)

Escala	Mesura	Exemples
<i>Contribucions Positives</i> (30 ítems)	Les percepcions positives dels pares, mares o familiars en relació als membres amb DI.	"Jo considero que el meu fill o filla és el motiu pel qual he après a controlar el meu caràcter i a tenir paciència".
<i>Comparacions Socials</i> (7 ítems)	Les comparacions que realitzen pares, mares o familiars d'ells/es mateixos/es, de la seva pròpia família, i/o del membre de la família amb DI, amb altres persones.	"Pensar en altres pares i mares que se'n surten millor que jo, m'ajuda".
<i>Atribucions Causals</i> (10 ítems)	El tipus d'atribucions de causalitat que realitzen els membres de la família en relació al perquè de la discapacitat.	"Crec que el meu fill o filla té aquestes necessitats per factors hereditaris".
<i>Percepcions de control</i> (12 ítems)	La percepció de la persona que respon en relació al grau de control que té sobre la gestió de les activitats i l'educació en el present i el futur del seu familiar amb DI, a més de quin poder de decisió té sobre la informació que rep dels i les professionals.	"Quin grau de control té vostè sobre l'educació del seu fill o filla?".

Les respostes dels ítems en les quatre escales eren puntuades en una escala de Likert de 4 punts (des de “molt en desacord” a “molt d’acord”, per les tres primeres escales; i des de “cap control” a “molt control” per la darrera escala, *Percepcions de control*). Les puntuacions de les escales s’obtenien a partir del càlcul de les mitjanes de tots els ítems.

Tot i que l’adaptació i validació es va realitzar de tot l’instrument KIPP, donat l’objecte d’estudi d’aquesta tesi es va administrar en tres dels articles publicats la primera escala del KIPP, l’escala de *Contribuciones positivas* (PCS). A la Taula 7 es detallen les subescales de la PCS. En l’article 2 també es va administrar l’escala *Percepciones de control*.

Taula 7

Característiques de les subescales de la versió adaptada en població espanyola de la PCS (Veure article 3)

Subescala	Nombre d’ítems	Exemples
1. Font de felicitat i orgull	7	“A causa del/la meu/va fill/a em sento agraït/da per cada dia”.
2. Fortalesa familiar i acceptació	6	“A causa del/la meu/va fill/a he après a adaptar-me a les coses que no puc canviar”.
3. Creixement personal i maduresa	6	“Jo considero que el meu fill o filla és el motiu pel qual he après a organitzar-me millor la meua vida i el meu temps”.
4. Sensibilitat envers la discapacitat	5	“A causa del/la meu/va fill/a entenc millor a les persones que són diferents”.
5. Expansió de la Xarxa Social	4	“Jo considero que el meu fill o filla és el motiu pel qual he conegut alguns dels meus millors amics/gues”.
6. Comprensió del propòsit de vida	2	“A causa del/la meu/va fill/a sé que tothom té un propòsit de vida”.

La consistència interna de tot l’instrument era adequat. A la PCS tots els factors tenien una α de Cronbach entre .72 i α =.83, excepte per la subescala *Comprensió del propòsit de vida* (α =.40). La resta d’escales, *Comparacions socials*, *Atribucions causals* i *Percepcions de control*, mostraven valors de fiabilitat i consistència interna apropiats (entre α =.61 i α =.89). Es troba la versió reduïda i adaptada de l’instrument KIPP en població espanyola a l’Annex 1 *Inventario de Percepciones Parentales*.

3- Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (CdVF-E)

L’Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo menores de 18 años (CdVF-E 0-18) y mayores de 18 años (CdVF-E >18) (Giné

et al., 2013) té com a objectiu explorar els nivells de QdVF que presenten les famílies de persones amb DI, per tal de contribuir a la millora dels serveis, els suports i l'atenció que reben. Aquest instrument avalua set dimensions de la QdVF detallades a continuació (Taula 8):

Taula 8

Característiques de les dimensions de l'instrument CdVF-E (Giné et al. 2013)

Dimensió	Mesura	Exemples
a) <i>Benestar Emocional</i> (8 ítems)	L'impacte emocional de la discapacitat en el context familiar. Es pretén conèixer com es troben les famílies tenint en compte els sentiments, preocupacions i inquietuds derivades de la convivència i cura de la persona amb DI.	<i>"En general, tots els membres de la meva família gaudeixen de bona estabilitat emocional"</i>
b) <i>Interacció Familiar</i> (13 ítems)	La qualitat de les relacions entre les persones que conformen la família: suport, respecte i confiança mútua, estar units, etc. I fins a quin punt la presència del familiar amb DI condiciona aquesta relació.	<i>"Disposem de temps per a la vida en parella"</i>
c) <i>Salut</i> (7 ítems)	La salut física i mental dels familiars com a resultat de tenir una persona a la família amb DI.	<i>"La meva família rep l'atenció psiquiàtrica i/o psicològica que necessita"</i>
d) <i>Benestar Financer</i> (11 ítems)	Els recursos econòmics i materials disponibles per a l'atenció del familiar amb DI que garanteixin la satisfacció de les necessitats bàsiques de la família, la seguretat, l'adaptació i la confortabilitat.	<i>"La meva família gaudeix d'un equilibri econòmic suficient per encarar el futur amb tranquil·litat"</i>
e) <i>Organització Parental i Habilitats</i> (8 ítems)	Els rols i responsabilitats dels pares i les mares, a vegades compartides amb els/les germans/es o altres membres de la família relacionades amb la cura, atenció i educació dels fills/es.	<i>"A la meva família es comparteixen les tasques de la llar"</i>
f) <i>Acomodació Familiar</i> (7 ítems)	El grau d'acceptació i ajustament familiar a la discapacitat en la família. Inclou les accions que realitzen tots els membres de la família dirigides a gestionar les qüestions emocionals o pràctiques associades a la discapacitat en el dia a dia.	<i>"La meva família s'adapta a les necessitats del familiar amb discapacitat"</i>
g) <i>Inclusió Social i Participació</i> (7 ítems)	Les relacions socials de la família i de la persona amb DI. A més de les oportunitats que tenen per a participar en organitzacions i activitats amb altres persones de la comunitat, grau en què hi participen i la satisfacció que obtenen.	<i>"La meva família pot fer el que fan les altres famílies"</i>

La CdVF-E és un instrument autoadministrat amb 61 ítems per l'escala de 0-18 anys, i 67 ítems en l'escala de >18 anys. El responen els membres de la família més propers de la persona amb discapacitat, reflectint la visió global de la família. Si només el pot contestar un dels membres, se li ha de demanar que tingui present la perspectiva de la família. El format de resposta és una escala Likert de 5 punts i la persona que respon ha d'indicar la freqüència amb la qual succeeix la situació que proposa cada ítem (1=mai a 5=sempre) amb l'opció "no és el meu cas". Es troben exemples de l'escala de 0 a 18 anys a l'Annex 2 i per majors de 18 anys a l'Annex 3.

La consistència interna de tot l'instrument era adequat (α de Cronbach=.96) i els resultats de l'estudi de validació confirmaven que les diferents dimensions es podien utilitzar per a descriure nivells globals de la QdVF. Al mateix temps s'observava el pes menor, però indiscutible de les

set dimensions teòriques definides després de l'anàlisi dels grups de discussió (Giné et al., 2013). Les dues escales (CdVF-E 0-18 i CdVF-E >18) responen a un model teòric i empíric idèntic.

4- Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Es va emprar la versió espanyola de l'*Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (HADS; *Hospital Anxiety and Depression Scale* [Zigmond & Snaith, 1983]) de les autores Caro & Ibáñez (1992).

L'escala explora les percepcions de la persona sobre la presència d'ansietat i depressió a partir de dues subescales. Tot i que originàriament aquesta escala es va dissenyar per pacients hospitalitzats amb problemes mèdics, tenia com a objectiu ser un instrument de *screening* per avaluar respostes emocionals d'ansietat i depressió envers la presència de malaltia (Caro & Ibáñez, 1992). Posteriorment, es va administrar, també, en població general per a la seva validació (Terol et al., 2007). Altres estudis van examinar l'escala en les seves respectives mostres i suggerien que els resultats obtinguts a través de la HADS podien ser considerats com un índex adequat de malestar emocional (Lowe et al., 2004; Poole & Morgan, 2006).

És un instrument breu i de fàcil aplicació, consta de 14 ítems i està format per dues subescales. A la Taula 9 es pot observar un exemple per a cada subescala:

Taula 9

Característiques de la versió espanyola del instrument HADS (Caro & Ibáñez, 1992)

Subescales	Nº Ítems	Exemple
Ansietat	7	"Me siento tenso/a o nervioso/a"
Depressió	7	"He perdido el interés por mi aspecto personal"

El format de resposta consisteix en una escala Likert que comprèn puntuacions del 0 al 3 on la persona que respon indica de menys a més el seu grau d'identificació amb l'ítem.

Obtenir una puntuació entre 0 i 7 en una subescala indica normalitat, entre 8 i 10 d'un cas probable d'ansietat i/o depressió, i la puntuació d'11 o més alerta de la presència de simptomatologia ansiosa o depressiva que caldria explorar amb més profunditat. No obstant, en l'estudi de validació realitzat per Terol et al. (2007) en població sana espanyola, van identificar uns punts de tall inferiors als proposats pels autors originals de l'instrument: cinc punts en l'escala de depressió i 10 en la d'ansietat.

Estudis previs en membres de famílies amb fills o filles amb DI han mostrat que la HADS és un instrument fiable, amb uns resultats psicomètrics adequats (α de Cronbach=.80) (Griffith et al.,

2010; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff et al., 2005). A nivell espanyol, s'han obtingut uns bons nivells de fiabilitat per a les dues subescales (Ansietat: $\alpha = .78$; Depressió: $\alpha = .77$) (Pozo, 2010). A l'estudi de Gómez (2015) en famílies catalanes amb fills o filles amb DI en la primera infància s'obtenien uns resultats adequats en la consistència interna d'ambdues subescales ($\alpha = .87$ per la subescala d'ansietat i $\alpha = .83$ per la subescala de depressió). Uns exemples de l'instrument es troben a l'Annex 4.

3.3. Procediment

Inicialment es va contactar amb els autors i autores de l'instrument KIPP original per demanar el seu permís per a poder fer l'adaptació i validació en població espanyola (Veure Annex 7). Un cop rebuda la seva carta d'autorització es va iniciar el procés d'adaptació de l'instrument, realitzant la traducció inversa de la versió original de l'instrument al castellà.

Tot seguit es va iniciar un estudi pre-pilot per tal de conèixer si aquest instrument era sensible en la població espanyola. Amb l'objectiu de cercar la mostra inicial, es va contactar amb set escoles d'educació especial de la província de Barcelona i cinc d'aquestes escoles van acceptar col·laborar en el projecte. Se'ls va enviar dos paquets de qüestionaris per a cada una de les 150 famílies participants, perquè contestessin pare i mare des del propi punt de vista i vivències, respectant la confidencialitat de la parella. Cada paquet de qüestionaris contenia un document amb informació del projecte, un consentiment informat a signar, l'instrument KIPP traduït al castellà i l'escala HADS. Van ser retornats 120 paquets de qüestionaris per correu postal a la doctoranda. A partir d'aquesta primera administració vam obtenir els primers resultats sobre la presència de percepcions positives en famílies del territori espanyol (Veure article 4).

A continuació, l'instrument va ser revisat per 12 persones expertes en el camp de la discapacitat (4 investigadors/es i 8 professionals) especialitzades en l'estudi i l'atenció de persones amb DI amb diferents franges d'edat. Se'ls hi va demanar que aportessin els seus punts de vista sobre les instruccions i format de resposta de l'instrument; la claredat, adequació i importància dels ítems; l'adequació del tipus de resposta; la dificultat i longitud de l'instrument; i finalment, sobre la seva adequació dels elements en funció de la nostra cultura i context.

A partir dels percentatges de resposta i tots els comentaris aportats per les persones expertes, es va refinar la versió que s'administraria a una primera mostra. Es van eliminar 36 ítems, restant un total de 61 ítems en la nova versió abreujada del KIPP.

Amb l'objectiu de garantir l'administració definitiva de l'adaptació del KIPP a la mostra final, es va realitzar una primera aplicació de la versió abreujada de l'instrument a una mostra de 49 famílies amb fills i filles amb DI. Afegint un petit recull de qüestions sobre les seves opinions

respecte la dificultat i longitud de l'instrument, així com de les instruccions. Aquesta mostra no va ser inclosa a la mostra final de l'estudi. Aquesta prova preliminar mostrava una consistència interna d'una $\alpha=.95$ a $\alpha=.51$ per a totes les escales del KIPP i uns valors adequats de discriminabilitat dels ítems que garantien el seu manteniment.

Es van valorar els resultats extrets d'aquesta prova i es va procedir a refinar l'instrument, per tal de revisar la versió definitiva que s'administraria a la mostra de l'estudi. Al mateix temps que es contactava amb les persones responsables de les associacions DINCAT (Federació Discapacitat Intel·lectual de Catalunya) i *Plena Inclusión* (Confederación Española de Organizaciones para Personas con Discapacidad Intelectual, abans anomenada FEAPS) per carta i telèfon amb l'objectiu d'informar-los del projecte i demanar la seva col·laboració. Des d'ambdues entitats van contactar amb les coordinadores i coordinadors dels centres afiliats de tot el territori espanyol demanant la col·laboració en el projecte de forma totalment voluntària i anònima. Noranta-tres centres afiliats van acceptar col·laborar en la investigació. Des de DINCAT i *Plena Inclusión* van facilitar les dades de contacte de cada un dels equips directius dels centres que havien acceptat participar-hi amb l'objectiu de coordinar i gestionar el lliurament dels instruments i el seu retorn al centre per part de les famílies.

Es van enviar els paquets de qüestionaris per correu postal als centres. El nombre de paquets enviats depenia del nombre de famílies ateses a cada centre participant així com de la seva acceptació voluntària per col·laborar-hi. Cada paquet contenia un full amb informació sobre l'estudi, un consentiment informat que havien de signar (Veure Annex 6), el qüestionari demogràfic, l'instrument KIPP i l'escala CdVF-E (0-18 anys o >18 anys en funció de l'edat de la persona amb DI).

Un total de 1.963 famílies van donar el consentiment inicial per a participar en la recerca. No obstant, es van retornar als respectius centres 1.001 paquets de qüestionaris, amb la qual cosa es va obtenir un 51% de resposta, considerat adequat en aquest tipus d'estudis (Schreiber, Nora, Stage, Barlow, & King, 2006). Un cop les famílies van entregar els paquets de qüestionaris, les persones responsables dels centres feien un enviament o bé, la mateixa investigadora acudia al centre a recollir els qüestionaris. El procés de recollida dels qüestionaris va durar cinc mesos. Es van rebutjar aquells paquets de qüestionaris que contenien l'instrument KIPP sense respondre o pràcticament en blanc, amb un 75% d'ítems sense contestar. Es va obtenir l'aprovació ètica per part del Comitè de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

3.4. Anàlisi

Tots els anàlisis estadístics s'han realitzat amb la versió 22.0 per a Windows del SPSS (excepte el quart article que es va utilitzar la versió 21.0). A la Taula 10 es detallen els anàlisis emprats per a cada estudi.

Taula 10
Anàlisi de dades per a cada estudi.

Article	Anàlisi	Estadístics
1. "The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability"	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comparar mitjanes entre variables demogràfiques categòriques i CdVF-E (2 \bar{X}) ✓ Comparar mitjanes entre variables demogràfiques categòriques i CdVF-E (més de 2 \bar{X}) ✓ Comparacions per parelles. ✓ Relacions entre variables demogràfiques contínues i les puntuacions CdVF-E. ✓ Grandària de l'efecte. ✓ Relacions entre puntuacions PCS i CdVF-E. ✓ Relacions de predicció de variables significatives envers QdVF. 	<p><i>t</i> de Student</p> <p>ANOVA Brown-Forsythe</p> <p><i>Post-hoc Tukey's HSD</i></p> <p>Correlacions de Pearson</p> <p>Cohen's <i>d</i> i Eta squared</p> <p>Correlacions de Pearson</p> <p>Model de regressió múltiple lineal</p>
2. "Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life"	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Associacions entre variables categòriques dels pares i mares i dels nens/es amb DI. ✓ Associacions entre variables contínues dels pares i mares i dels nens/es i adolescents amb DI. ✓ Puntuacions KIPP i CdVF-E. ✓ Relacions entre percepcions positives, percepcions de control i QdVF. ✓ Relacions de predicció de variables significatives envers la QdVF. ✓ Relacions entre percepcions positives i de control i el grau de satisfacció amb els serveis que atenen els seus fills/es amb DI. 	<p>ANOVA d'un factor</p> <p>Correlacions de Pearson</p> <p>Percentils, \bar{X} i DT</p> <p>Correlacions de Pearson</p> <p>Model de regressió lineal</p> <p>Correlacions de Spearman</p>
3. "Kansas Inventory of Parental Perceptions: Adaptation of a shortened form for the Spanish population"	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dimensions crítiques de les quatre escales que componen el KIPP. ✓ Determinar el nombre de factors explicatius de les dades de cada escala. ✓ Estructura òptima, comprensió dels factors. ✓ Consistència interna de les mesures de cada subescala. ✓ Criteri de validesa concurrent del KIPP. 	<p>Anàlisi Factorial Exploratori</p> <p>ACP amb rotacions Varimax</p> <p>Scree plot i el criteri Kaiser</p> <p>Alfa de Cronbach</p> <p>Correlacions de Pearson</p>
4. "Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis"	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Distribució normal dels nivells d'ansietat i depressió, i de percepcions positives en la mostra de mares i pares. ✓ Característiques demogràfiques. ✓ Diferències entre pares i mares en relació edat, nivell educació, situació laboral. ✓ Associacions entre variables demogràfiques categòriques. ✓ Diferències entre pares i mares en relació a percepcions positives, ansietat i depressió. ✓ Associacions entre variables dels pares i mares i dels nens/es. ✓ Variables exògenes en la predicció del gènere dels pares i les mares. 	<p>Test Kolmogorov-Smirnov</p> <p><i>t</i> de Student</p> <p>\bar{X}</p> <p>χ^2</p> <p>ANOVA d'un factor</p> <p>Prova <i>t</i> per a mostres relacionades</p> <p>Correlacions de Pearson</p> <p>Model de regressió logística</p>

\bar{X} = mitjana; DT = desviació típica; ACP = Anàlisi de Components Principals (PCA en anglès); χ^2 = chi-quadrat

