

CdVF – E

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Mayores de 18 años

La escala ha sido elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual”, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, Plan Nacional de I+D+I (2004-2007).

Participan en el proyecto la Universidad Autónoma de Madrid; Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; Universidad del País Vasco; Universidad de Sevilla y Universitat Ramon Llull, coordinadora del proyecto.

DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA FAMILIA

Con la finalidad de poder contextualizar la información de la Escala, a continuación encontrará un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona que contesta la escala.
- Información sobre el familiar con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID en adelante).

Indique con una cruz la respuesta que más defina su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado "otros".

Fecha: _____

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ESCALA
1. Relación con la persona con DID (por favor, marque tan sólo una casilla) Padre Madre Hermano/a Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____
2. Fecha de nacimiento: _____
3. Sexo: Hombre Mujer
4. ¿Es usted el cuidador principal? Sí No
5. Su lugar de residencia: _____

INFORMACIÓN SOBRE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

6. Fecha de nacimiento _____

7. Sexo:

Hombre

Mujer

8. Porcentaje de discapacidad (según certificado oficial):

15 a 33%

33 a 64%

65 a 74%

Mayor a 75%

En trámite

No solicitado

9. Servicios que recibe actualmente la persona con DID:

Escuela

Formación ocupacional

Empleo (trabajo con apoyo; centro especial de empleo; centro ocupacional;...)

Centro de día

Ocio

Residencia

Servicio de vivienda

Otros: _____

10. Trastornos asociados:

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Discapacidad auditiva

Trastorno del lenguaje

Trastorno por Déficit de Atención (TDAH)

Salud (especifique): _____

Trastornos de conducta

Discapacidad visual

Discapacidad física

Trastorno mental

Otros (especifique): _____

CdVF-E. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (mayores de 18 años)¹

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que éstas reciben.

De acuerdo con diversos autores que han trabajado en la definición de familia, se entiende por familia *“a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí”* (Poston et al., 2003).

La escala debe ser respondida por los/las cuidadores/as principales de las personas con DID (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos). En cualquier caso siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “no es mi caso”.

La información que nos proporcione será confidencial².

Para responder correctamente la escala, debe:

- 1) Leer cada afirmación
- 2) Marcar en la primera columna **la frecuencia** en que se da la situación descrita en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase **nunca** se da.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase **raramente** se da.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da **a veces**.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da **a menudo**.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da **siempre**.
- 3) Marcar en la segunda columna **no es mi caso** cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a **frecuencia**.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

¹ Escala elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual” financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Plan Nacional I+D+I de 2006).

² De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 16/99 del 13 de diciembre

Muchas gracias por su colaboración

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
2. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
3. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0

Ejemplo 1. (En mi familia se comparten las tareas del hogar)

- Si considera que en su familia se comparten las tareas del hogar **a veces**, deberá seleccionar el nº 3.

Ejemplo 2. (En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional)

- Si considera que todos los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional **a menudo**, deberá seleccionar el nº 4.

Ejemplo 3. (Disponemos de tiempo para la vida en pareja)

- Si usted no tiene pareja, deberá seleccionar el nº 0 (**no es mi caso**) y dejar la columna de frecuencia sin contestar, tal y como se refleja en el ejemplo.
- Si usted tiene pareja, pero nunca tienen tiempo para la vida en pareja, deberá seleccionar el nº 1.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
2. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
3. Mi familia posee conocimientos suficientes para afrontar el trato y atención del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
4. El familiar con DID puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.)	1	2	3	4	5	0
6. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
7. Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
8. Mi familia respeta las decisiones que toma el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
9. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
10. Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
11. En general, el familiar con DID, goza de una buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
12. El familiar con DID puede utilizar transporte adaptado cuando lo necesita	1	2	3	4	5	0
13. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad	1	2	3	4	5	0
14. Mi familia está unida	1	2	3	4	5	0
15. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
16. Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas	1	2	3	4	5	0
17. Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad	1	2	3	4	5	0
18. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento	1	2	3	4	5	0
19. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
20. La medicación prescrita al familiar con DID es eficaz	1	2	3	4	5	0
21. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
22. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0
23. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5	0
24. Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5	0
25. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
26. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.)	1	2	3	4	5	0
27. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
28. Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros	1	2	3	4	5	0
29. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
30. Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DID que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera del taller, lugar de trabajo, etc.	1	2	3	4	5	0
31. En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
32. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5	0
33. En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada	1	2	3	4	5	0
34. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que merece	1	2	3	4	5	0
35. Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
36. El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro	1	2	3	4	5	0
37. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0
38. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas	1	2	3	4	5	0
39. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5	0
40. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5	0
41. Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión	1	2	3	4	5	0
42. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
43. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (vacaciones, ir al cine, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0
44. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
45. Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
47. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
48. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0
49. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
50. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
51. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID	1	2	3	4	5	0
52. Mi familia presta más atención a los aspectos positivos que a los negativos del familiar con DID	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
53. El familiar con DID utiliza los recursos comunitarios del barrio (tiendas, parques, gimnasios, bares, discotecas, fiestas del barrio, y otros lugares de ocio)	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5	0
55. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
56. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
57. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5	0
58. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
59. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
60. El familiar con DID tiene un grupo de amigos	1	2	3	4	5	0
61. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
62. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (>18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
63. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
64. Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.)	1	2	3	4	5	0
65. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
66. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0
67. Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5	0