

MANUAL DE MAYOR DE USO DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO (DID)

DE MAYOR DE 18 AÑOS

VERSIÓN REVISADA 2019



DISCAPACITAT I QUALITAT DE VIDA
ASPECTES EDUCATIUS



Blanquerna

UNIVERSITAT RAMON LLULL

Facultat de Psicologia,
Ciències de l'Educació
i de l'Esport



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE MADRID



**Plena
inclusión**

AUTORÍA

Dirección:

Climent Giné (FPCEE Blanquerna, URL)

Equipo de trabajo (orden alfabético)

Anna Balcells-Balcells (FPCEE Blanquerna, URL)

Natasha Baqués (FPCEE Blanquerna, URL)

Climent Giné (FPCEE Blanquerna, URL)

Joana M. Mas (FPCEE Blanquerna, URL)

Cecilia Simón (Universidad Autónoma de Madrid)

Colaboración (por orden alfabético):

Simon Garcia Ventura (FPCEE Blanquerna, URL)

Olga Muries Catán (FPCEE Blanquerna, URL)

Grupo de investigación:

“Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos” (FPCEE Blanquerna, URL).

Cómo citar la escala:

Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N. y Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(>18)*. Madrid: Plena inclusión

ISBN: 978-84-09-06378-9

INDICE

1
PAG 4

Ficha técnica

2
PAG 6

Presentación de la Escala
2.1 Justificación y Antecedentes
2.2 Calidad de Vida Familiar:
Dimensiones
2.3 Objetivo
2.4 Características de la Escala

3
PAG 10

Construcción
de la Escala

4
PAG 11

Propiedades
Psicométricas

5
PAG 13

Instrucciones
para la
Administración

6
PAG 14

Corrección e
Interpretación
de los
resultados

7
PAG 14

Orientaciones
para su uso y
posibilidades
de la escala

ANEXOS

1
PAG 19

Escala de calidad
de vida familiar para
familias con hijos/as
mayores de 18 años.
Versión revisada 2019

2
PAG 27

Relación entre las
dimensiones de la
escala y los ítems
que configuran cada
dimensión

3
PAG 31

Baremación

4
PAG 33

Resultados
descriptivos



1. FICHA TÉCNICA

1.1. Nombre:

Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo mayores de 18 años. Versión Revisada 2019.

Nombre abreviado: CdVF-ER (>18).

1.2. Autoría:

Dirección:

Climent Giné (FPCEE Blanquerna, URL)

Equipo de trabajo (orden alfabético)

Anna Balcells-Balcells (FPCEE Blanquerna, URL)

Natasha Baqués (FPCEE Blanquerna, URL)

Climent Giné (FPCEE Blanquerna, URL)

Joana M. Mas (FPCEE Blanquerna, URL)

Cecilia Simón (Universidad Autónoma de Madrid)

Colaboración (por orden alfabético)

Simon Garcia Ventura (FPCEE Blanquerna, URL)

Olga Muries Catán (FPCEE Blanquerna, URL)

Grupo de investigación:

“Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos” (FPCEE Blanquerna, URL).

Cómo citar la escala:

Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER (>18)*. Madrid: Plena inclusión.

1.3. Objetivo de la escala:

Conocer la percepción de las familias de personas con DID mayores de 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben.

1.4. Formato.

La escala CdVF-ER consta de dos partes (ver anexo 1). La primera parte recoge información general sobre la persona que responde la escala y su familiar con DID. La segunda parte es la escala propiamente dicha. Se trata de una escala de 32 ítems articulados en torno a 5 dimensiones: Clima familiar, Autonomía de la persona con DID, Bienestar económico, Organización y funcionamiento familiar y Apoyo familiar a la persona con DID. La respuesta a estos ítems es a través de una escala tipo likert de cinco puntos, donde la persona debe responder indicando la frecuencia con que se dan las diferentes situaciones en su familia (1= nunca, 2 = raramente, 3 = a veces, 4 = a menudo, 5 = siempre).

La escala puede ser administrada en dos formatos: en papel y on-line. Para la corrección de las puntuaciones se dispone de una aplicación informática que permite obtener las puntuaciones resultantes directamente.

1.5. Aplicación:

Es una escala de auto-aplicación que contesta un miembro de la familia (padre, madre, hermano/a, tutor/a, etc.) de la persona con DID, de manera individual, reflejando la visión que esa persona tiene de su familia.

La duración estimada para su cumplimentación es de 25 minutos aproximadamente.

Una vez que la familia haya completado la escala, si se desea, se puede profundizar en la información recogida a través de una entrevista.

Cuando la familia tenga dificultades para contestar la escala, se podrá recurrir a una tercera persona que la apoye en su cumplimentación garantizando, en todo momento, ser fiel a las respuestas de la familia.

1.6. Baremación:

Puntuaciones directas y percentiles.

1.7. Adquisición de la escala.

La escala está disponible de manera gratuita en la página web

www.plenainclusion.org



2. PRESENTACIÓN DE LA ESCALA

2.1. Justificación y antecedentes:

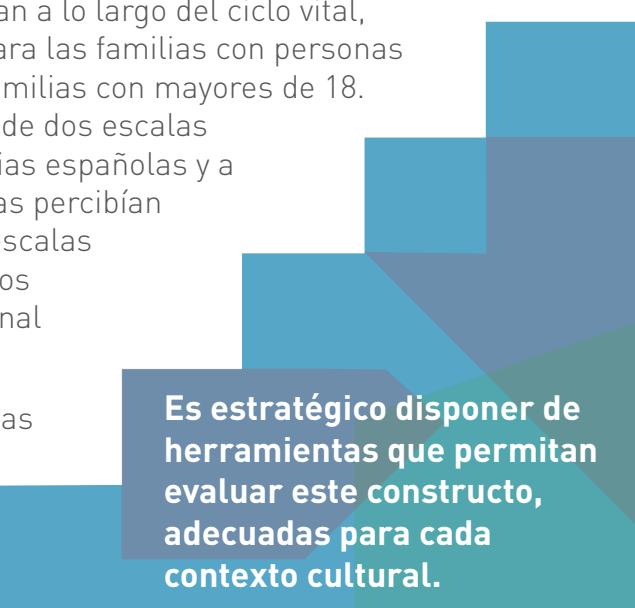
En los últimos años, el concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF) ha surgido con fuerza como un constructo decisivo para conocer el impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en las familias y para valorar el posible resultado de los servicios y apoyos que éstas reciben. Por ello, es estratégico disponer de herramientas que permitan evaluar este constructo, adecuadas para cada contexto cultural.

El instrumento que aquí se presenta es el resultado de la revisión de una escala resultado de un Proyecto I+D liderado por la Universidad Ramón Llull y financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, desarrollado entre los años 2006 y 2010¹. Gracias a este proyecto, en 2013 se diseñaron dos escalas de calidad de vida familiar (Giné et al., 2013 a² y b³): Escala CdVF-E +18 años y Escala CdVF-E -18 años.

Este proyecto de Investigación tuvo un doble origen. Por un lado, la creciente atención que se viene prestando en los últimos años a la Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) por parte de las propias familias, de los profesionales y de los investigadores. Por otro lado, las investigaciones que con este mismo fin se han llevado a cabo en Estados Unidos (Beach Center on Disability, Universidad de Kansas) y a partir de un proyecto internacional coordinado por la Universidad de Toronto (Canadá) en los últimos años. Por ello, el equipo de investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos se planteó como objetivo conocer cuáles eran los componentes críticos de una vida de calidad de las familias españolas con un hijo/a con DID, con el fin de elaborar un instrumento para su medida que permitiera mejorar la planificación, el ajuste y la provisión de los apoyos adecuados a estas familias.

Dado que las necesidades de las familias varían a lo largo del ciclo vital, pareció oportuno elaborar dos escalas, una para las familias con personas con DID menores de 18 años y otra para las familias con mayores de 18. De esta manera, se pudo disponer en España de dos escalas -sensibles a las particularidades de las familias españolas y a su contexto- que permitían conocer cómo éstas percibían su CdVF. Hay que tener presente que ambas escalas se diseñaron y se han usado durante estos años con finalidades tanto para la práctica profesional como para la investigación.

Es importante señalar que en el diseño de estas escalas se contó con el apoyo y orientación de la Dra. Ann Turnbull y de la Dra. Jean Summers del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas.



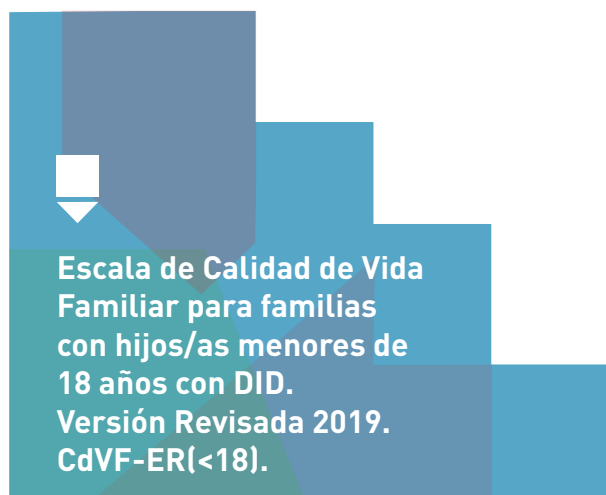
Es estratégico disponer de herramientas que permitan evaluar este constructo, adecuadas para cada contexto cultural.

¹ Ministerio de Ciencia e Innovación. Plan Nacional de R+D+I. Ref.: SEJ2006-04773

² Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J., Simón, C., et al. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38 (2), 141-148. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324>

³ Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M. et al. (2013). Las Escalas de Calidad de Vida Familiar (CDVF-E). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 247, 21-36.

Después de cinco años de utilización por parte de los profesionales de estas escalas y recogiendo las valoraciones realizadas respecto a su formato de aplicación y su uso, a iniciativa y con el apoyo de Plena Inclusión se consideró oportuno hacer una revisión de las mismas encaminada, tanto a mejorar el formato de aplicación, como a profundizar en la estructura de la misma. Como resultado del trabajo llevado a cabo (ver apartado de construcción de la escala) surge una nueva versión revisada de cada escala:



2.2. Definiciones de las dimensiones

Dimensiones.

Las dimensiones de la Escala de Calidad de vida Familiar, que se describen a continuación, tienen su origen en los resultados del análisis factorial confirmatorio (ver apartado construcción de la escala) y reflejan los componentes básicos de una vida de calidad de las familias españolas con un hijo/hija con DID.

Clima familiar

Esta dimensión engloba un conjunto de variables asociadas a la calidad de las relaciones existentes entre los diversos miembros que componen la familia (como apoyarse, respetarse y aceptarse tal como son; tener una buena comunicación; dar y recibir afecto y cariño, etc.). Asimismo, dedica una atención específica a la relación que se establece entre los miembros de la familia y la persona con DID.

Autonomía de la persona con DID

Esta dimensión se interesa por la percepción que tienen las familias respecto a la autonomía del familiar con DID conforme a su edad; incluyendo su participación en las actividades existentes en la comunidad. A su vez recoge si la familia se siente partícipe de los progresos que hace la persona con DID. Algunos ejemplos serían, que el familiar con DID progrese y se maneje de forma autónoma; que disponga de los bienes adecuados a su edad y que utilice los recursos comunitarios de ocio y servicios del barrio, o que la familia participe activamente en la planificación del futuro de la persona con DID.



Bienestar económico

Se refiere a cuestiones relacionadas con la situación económica y material de la familia (recursos económicos y materiales de que disponen para hacer frente a los gastos comunes de toda la familia y a los específicos que requiere la atención al familiar con DID). Se incluye, por ejemplo, si se dispone de recursos que permiten satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros de la familia, recursos para la atención sanitaria, psicológica o recreacional de la persona con DID o, en relación con estos aspectos, poder encarar el futuro con tranquilidad.

Organización y funcionamiento familiar

Esta dimensión se interesa por conocer si se distribuyen y comparten las funciones y responsabilidades del hogar y aquellas relacionadas con el cuidado, atención y educación del familiar con DID entre los diferentes miembros de la familia. Incluye también las implicaciones que puede suponer tener y atender a una persona con DID en la familia en términos de aceptación; si se dispone de energía para responder a las necesidades de los miembros de la familia; si entre los familiares se muestran afecto a pesar de las dificultades o si se comparten las tareas y las preocupaciones.

Apoyo familiar a la persona con DID

Esta dimensión incluye la capacidad, en términos de recursos, que tiene la familia para ayudar al familiar con DID a resolver cuestiones de la vida diaria, a gestionar su vida afectiva y sexual, y a planificar el futuro. También tiene que ver con la responsabilidad y el compromiso que los miembros de la familia adquieren en la atención a la persona con DID.



2.3. Objetivo

La presente escala tiene por objetivo explorar la percepción de las familias de personas con DID mayores de 18 años 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.

2.4. Características de la escala

La escala tiene dos partes. La primera recoge, de manera muy breve, información básica sobre la persona que cumplimenta la escala y sobre el familiar con DID. En la segunda, se presenta la escala propiamente dicha que consta de 32 ítems que exploran 5 dimensiones diferentes: Clima familiar, Autonomía de la persona con DID, Bienestar económico, Organización y funcionamiento familiar y Apoyo familiar a la persona con DID (ver anexo 1).

La siguiente tabla muestra tanto el número de ítems que contiene cada dimensión como un ejemplo de estos. En el anexo 2 se detallan los ítems que definen cada una de las dimensiones. Cabe tener presente que, tal como se detalla en el anexo 2, hay un conjunto de ítems que se repiten en diferentes dimensiones.

Tabla1: Dimensiones, número y ejemplos de ítems de la escala CdVF-ER(>18).

Dimensión	Número ítems	Ejemplo de ítem
Relaciones Familiares	14	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño
Autonomía de la persona con DID	12	El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma
Bienestar económico	5	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)
Organización y funcionamiento familiar	11	En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada
Apoyo familiar a la persona con DID	8	Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida

3.CONSTRUCCIÓN DE LA ESCALA

El procedimiento seguido para la revisión y optimización de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con DID para mayores de 18 años (Giné et al., 2013) fue el siguiente:

- A** ▶ Administración de la escala en su primera versión (CdVF-E) a 657 familias de personas DID mayores de 18 años de diferentes CCAA de España (Andalucía, Baleares, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia y País Vasco).

- B** ▶ Depuración de la escala y reducción de ítems. Para conseguir optimizar la escala se realizaron diversos análisis:
 - ▶ Estudio de los estadísticos descriptivos de los ítems que componían la escala y, en concreto, de aquellos que un 20% de la muestra había puntuado en la opción de respuesta “no es mi caso”. Fruto de estos análisis se eliminaron 7 ítems de la primera versión de la escala y se decidió prescindir de la opción de respuesta “no es mi caso”.
 - ▶ Seguidamente, se llevaron a cabo análisis de fiabilidad y validez, a través de un análisis factorial exploratorio y se valoraron los resultados en el seno del grupo de investigación. Una vez contrastado que la estructura factorial resultante (dimensiones halladas) tenían sentido a nivel teórico se inició una nueva depuración de la escala. Para reducir el número de ítems se tuvo en cuenta, el contenido de los ítems, las cargas factoriales de los mismos y el número de ítems que componían cada dimensión. Como resultado de este proceso se eliminaron un total de 28 ítems.
 - ▶ Posteriormente, se realizó un análisis factorial confirmatorio para identificar la estructura interna de la escala de la escala resultante y, finalmente, se calcularon los baremos.

- C** ▶ Versión final de la escala denominada como Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con DID. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(>18).

Este estudio estuvo financiado por Plena inclusión y por el Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, y se desarrolló entre los años 2017 y 2018.

4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

El proceso de normalización y estandarización de la escala CdVF-ER(>18) se llevó a cabo con una muestra de 657 familias procedentes de 12 comunidades autónomas del estado español.

Para ello, se realizaron principalmente dos tipos de análisis: en primer lugar, el análisis de fiabilidad de la escala (alfa de Cronbach), entendida como consistencia interna y, en segundo lugar, el análisis factorial confirmatorio, para confirmar la estructura interna de la escala. Asimismo, se procedió a la estandarización de la escala mediante el método de percentiles.

Consistencia interna

En relación con la fiabilidad de la escala, los resultados obtenidos indicaron una excelente consistencia interna, con un alfa de Cronbach para el total de la escala de .89. La Tabla 2 muestra el alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones.

Tabla 2: Alfa de Cronbach del total y de cada una de las dimensiones que componen la escala CdVF-ER(>18)

Dimensiones	Alfa de Cronbach
Total	.89
Clima familiar	.75
Autonomía de la persona con DID	.79
Bienestar económico	.81
Organización y funcionamiento familiar	.77
Apoyo familiar a la persona con DID	.70

Estructura interna de la escala

Para aportar evidencias de validez y conocer la estructura interna de la escala llevamos a cabo un proceso de validación cruzada siguiendo dos fases. Para ello, dividimos aleatoriamente la muestra en dos mitades. En la primera fase se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio (AFE) con la primera mitad de la muestra, con el fin de determinar qué ítems saturaban en los distintos factores. En la segunda fase, llevamos a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC) con la otra mitad de la muestra, con la finalidad de depurar la escala y contrastar de forma empírica la estructura resultante del AFE.

La adecuación del modelo de 5 factores hipotetizado para la escala de CdVF-ER (>18) en el AFE inicial fue aceptable, como evidencian los valores de los distintos índices de bondad de ajuste del AFC (véase la Tabla 3).

Tabla 3: Índices de bondad de ajuste del modelo final de la escala CdVF-ER(>18)

Índices de bondad	Modelo CdVF-ER(>18)
X²	3117.430(496)
P	<.001
RMSEA	.040
RMSEA (90%)	(.034 - .046)
TLI	.898
CFI	.911
SRMR	.051

Nota:

X² = Índice de Chi-cuadrado; **RMSEA** = Índice de la Raíz cuadrada Media del Error de la Aproximación; **TLI** = Índice de Ajuste No Normalizado; **CFI** = Índice de Ajuste Comparativo; **SRMR** = Residuo Estandarizado de la Media Cuadrática.

5. INSTRUCCIONES PARA LA ADMINISTRACIÓN

Antes de aplicar la escala, es importante que tanto el profesional como la entidad a la que pertenece, tengan presente que el objetivo de la escala es contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que reciben las familias. Esto supone que la entidad debe tener una intención firme de utilizar los resultados que se obtengan para mejorar el apoyo a familias que presta, así como promover cambios en otros servicios que atienden a familias de su comunidad.

El profesional debe explicar claramente por qué y para qué se solicita a las familias que cumplimenten la escala, evitando crear falsas expectativas; también debe señalar que la información que se recoja será confidencial. Debe transmitir confianza para que la familia lo cumplimente sinceramente.

Es una escala de autoaplicación que debe contestar uno de los miembros de la familia (padre, madre, hermano/a u otros) de la persona con discapacidad, de manera individual, reflejando la visión que esa persona tiene de su familia. También es posible aplicarla en formato entrevista, después de que la familia haya respondido la escala.

La escala es sencilla y el familiar deberá leer cada ítem y señalar la casilla de 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 prácticamente siempre.

La duración estimada para su cumplimentación es de **25 minutos**.

Tal como se menciona en el apartado de usos de la escala, para la administración de la misma es importante tener en cuenta que los resultados obtenidos pueden usarse para diferentes finalidades (intervención vs investigación) y a diferentes niveles (individual/familiar, servicio/centro, administración/políticas).

6. CORRECCIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Una vez que la familia cumplimente la escala se pasa a la corrección e interpretación de los resultados: primero obtendremos la puntuación directa para transformarla posteriormente en percentiles.

Para calcular la puntuación directa del total de la escala, se suman las puntuaciones que se han obtenido en los distintos ítems de la escala. Una vez obtenida la puntuación directa se puede conocer cuál es el percentil correspondiente en la tabla que aparece en el anexo 3 de este Manual.

Este mismo procedimiento se puede hacer con cada una de las dimensiones de la escala de CdVF-ER(>18). En primer lugar, se calcula la puntuación directa de cada una de las dimensiones, sumando las puntuaciones de los ítems que las conforman. A continuación, se identifica, en la tabla del anexo 3, su correspondencia en puntuaciones percentiles.

Además, Plena Inclusión dispone de una herramienta informática que convierte las puntuaciones directas en los correspondientes percentiles, facilita gráficos para cada una de las dimensiones del modelo de CdVF y distintos informes.

Los gráficos nos permiten una aproximación más detallada a cada uno de los componentes (dimensiones) de la Calidad de Vida Familiar, permitiendo a los profesionales diseñar planes de apoyo para las familias priorizando las dimensiones menos puntuadas.

Debe tenerse en cuenta que, como bien recoge la literatura disponible, las familias tienden a “sobreevaluar” su nivel de calidad de vida cuando responden escalas de autoevaluación.

7. ORIENTACIONES PARA SU USO Y POSIBILIDADES DE LA ESCALA

La escala de Calidad de Vida Familiar puede utilizarse con diferentes finalidades. Entre ellas caben destacar cuatro:

1 ▶ Para explorar en qué medida los servicios / organizaciones contribuyen a la calidad de vida de las familias atendidas y tomar medidas de mejora (perspectiva colectiva).

La utilización de la escala con el conjunto de familias vinculadas a la organización o servicio permitirá obtener información del impacto de los diferentes programas y servicios en la calidad de vida de las familias. La información obtenida nos permitirá hacer un seguimiento de la eficacia de estos programas e introducir mejoras en los resultados que puedan establecerse en relación con las personas con DID y sus familias (Schippers, Zuna y Brown, 2015)⁴.

⁴ Schippers, A., Zuna, N, y Brown, I. (2015). A Proposed Framework for an Integrated Process of Improving Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12 (3), 151-161.

Los resultados harían referencia a los cambios o beneficios que se esperan obtener en las familias una vez que hayan participado en las actividades y productos ofrecidos por la organización. Se trata de los impactos a largo plazo de las medidas (apoyos, etc.) que inciden en la vida de las personas y que influyen, no solo en la persona y en la familia implicada, sino también sobre sus redes sociales y sobre la sociedad en general (Schippers et al., 2015).

Ello implicaría incorporar la utilización de la escala dentro de los procesos anuales de valoración de la calidad del servicio.

2 ▶ Para fundamentar la toma de decisiones orientada a mejorar la calidad de vida de una familia (perspectiva individual).

La finalidad es recoger información de una determinada unidad familiar para el diseño, junto con la propia familia, de un plan de apoyo individualizado. Para ello, la escala de CdVF puede utilizarse como una herramienta de gran utilidad que, junto con otras, permita delimitar necesidades, intereses y prioridades de las familias.

En este sentido, sería recomendable, por un lado, utilizar los datos obtenidos como base para una entrevista que permita profundizar tanto en las fortalezas como dimensiones percibidas con más necesidades. En segundo lugar, complementar la información con otras escalas, que pueden ayudar a concretar este objetivo. Por ejemplo, la Escala de Necesidades Familiares que nos ayudaría a identificar con más precisión necesidades y prioridades de las familias. También en las primeras edades, otro instrumento que puede resultar de utilidad en esta dirección puede ser la Entrevista Basada en Rutinas (McWilliam, 2010). El objetivo sería reunir información relevante (fortalezas, necesidades, prioridades, objetivos) para el diseño, junto con las familias, de Planes Individualizados de Apoyo Familiar, así como para la valoración posterior de los logros obtenidos en los mismos.

3 ▶ Para la investigación

Con esta herramienta la comunidad científica dispone de un buen recurso, diseñado y validado de forma específica para las familias españolas, para evaluar la calidad de vida de las familias y contribuir a tomar decisiones de mejora, tanto desde una perspectiva colectiva (organización) como individual. Se trata de una herramienta de fácil aplicación y análisis, con adecuadas garantías psicométricas que ofrece una puntuación total, así como puntuaciones para cada uno de los factores que la componen.

4 ▶ Para la evaluación de políticas dirigidas a las familias con hijos/as con DID.

Finalmente, la escala es también una herramienta al servicio de la Administración del estado y autonómicas para evaluar el posible impacto de las políticas en la calidad de vida de este colectivo.

8. CONCLUSIÓN

Para concluir, es importante señalar que, tanto las familias españolas con hijos/as con DID, como los servicios y la comunidad científica disponen de la revisión de las dos escalas para medir la Calidad de Vida Familiar (hijos/as menores y mayores de 18 años) creadas, validadas y estandarizadas en España.

Esta nueva versión de la escala, realizada a demanda y con el apoyo de Plena inclusión, se ha llevado a cabo gracias a la colaboración entre diferentes universidades, bajo la coordinación de la Universidad Ramón Llull. Esta herramienta permite aproximarnos a la calidad de vida percibida por las familias y de esta manera poder diseñar programas de apoyo y servicios orientados a su mejora; abriendo nuevos escenarios de trabajo con las familias, más ajustados a sus necesidades, prioridades y realidades.



ANEXOS

1 PAG 19

Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años. Versión revisada 2019

2 PAG 27

Relación entre las dimensiones de la escala y los ítems que configuran cada dimensión

3 PAG 31

Baremación

4 PAG 33

Resultados descriptivos



ANEXO 1

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. MAYORES DE 18 AÑOS. VERSION REVISADA 2019. CdVF-ER(>18)

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

Relación con la persona con DID (por favor, marque solo una casilla):

- Padre
- Madre
- Hermano/a
- Otro miembro de la familia (por favor, especifique):

Edad:

Sexo:

- Hombre
- Mujer

¿Es usted el cuidador principal?

- Sí
- No

INFORMACIÓN SOBRE EL FAMILIAR CON DID

1 Edad:

2 Sexo:

Hombre

Mujer

3 Porcentaje de discapacidad (según certificado oficial):

33 al 64%

65 al 74%

Mayor al 75%

En trámite

No pedido

4 Grado de dependencia:

Grado 1

Grado 2

Grado 3

No tiene

5 Servicios que recibe actualmente la persona con DID:

Escuela

Formación ocupacional

Empleo con apoyo

Centro de día

Ocio

Residencia

Servicio de vivienda

Otros: _____

6 Trastornos asociados:

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Discapacidad auditiva

Trastorno del lenguaje

Trastorno por déficit de atención (TDA)

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)

Salud (especifique): _____

Trastornos de conducta

Discapacidad visual

Discapacidad física

Trastorno mental

Otros (especifique): _____

CdVF-ER(>18).

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA FAMILIARES CON DID MAYORES DE 18 AÑOS. VERSION REVISADA 2019.

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 Poston, et al. (2003) 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”.

La escala debe ser respondida por padres, madres, hermanos/as o tutores legales de personas con DID. En cualquier caso, siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas. La información que nos proporcione será confidencial⁵.

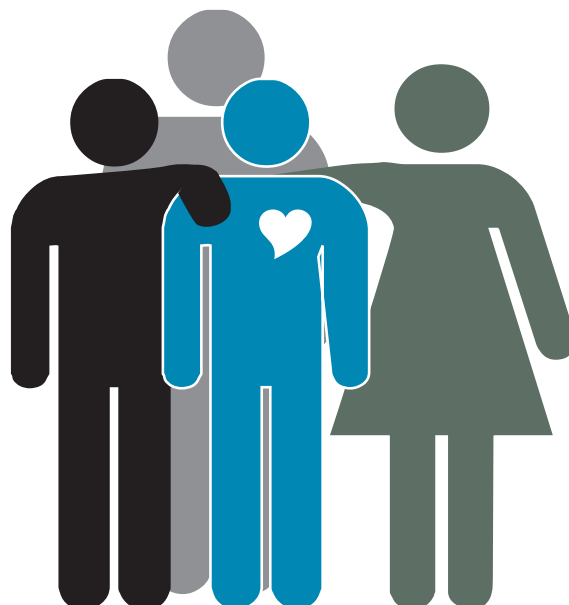
Para responder correctamente la escala, debe:

- 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**.

En la página siguiente se muestra un ejemplo de cómo puede responder a la escala.

Muchas gracias por su colaboración.



⁵ Reglamento (UE) 2016/679 General de Protección de datos

Por favor, indique con qué frecuencia se da cada una de las siguientes situaciones en su familia:

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
1	El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas	1	2	3	4	5					
2	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					
3	El familiar con DID puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5					

Ejemplo 1

El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas.

- Si considera que su familiar con DID practica de manera regular actividades físicas **a veces**, deberá seleccionar el nº **3**.

Ejemplo 2

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.)

- Si considera que su familia **a menudo** puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar en actividades sociales, pero no en todas las ocasiones, deberá seleccionar el nº **4**.

Ejemplo 3

El familiar con DID puede quedarse solo en casa.

- Si considera que su familiar con DID **raramente** puede quedarse solo en casa, deberá seleccionar el nº **2**.


CdVF-ER(>18).
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA
FAMILIARES CON DID MAYORES DE 18 AÑOS.
VERSION REVISADA 2019.
PAG 1 DE 4

Por favor, indique con qué frecuencia se da cada una de las siguientes situaciones en su familia:

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
1	Mi familia está unida	1	2	3	4	5					
2	El familiar con DID puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5					
3	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					
4	En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada	1	2	3	4	5					
5	Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5					
6	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5					
7	El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5					
8	Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5					

**CdVF-ER(>18).
 ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA
 FAMILIARES CON DID MAYORES DE 18 AÑOS.
 VERSION REVISADA 2019.**

PAG 2 DE 4

						
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre
9	En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5
10	Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5
11	Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5
12	El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5
13	Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5
14	Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5
15	Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5
16	El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro	1	2	3	4	5
17	El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas	1	2	3	4	5

CdVF-ER(>18).
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA
FAMILIARES CON DID MAYORES DE 18 AÑOS.
VERSION REVISADA 2019.
PAG 3 DE 4

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
18	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5					
19	Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5					
20	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					
21	Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5					
22	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					
23	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					
24	Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad	1	2	3	4	5					
25	Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones	1	2	3	4	5					
26	Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5					

CdVF-ER(>18).
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA
FAMILIARES CON DID MAYORES DE 18 AÑOS.
VERSION REVISADA 2019.
PAG 4 DE 4

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
27	Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad	1	2	3	4	5					
28	Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5					
29	Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión	1	2	3	4	5					
30	Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros	1	2	3	4	5					
31	Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento	1	2	3	4	5					
32	Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID	1	2	3	4	5					

Muchas gracias por su colaboración y su tiempo.

ANEXO 2

RELACIÓN ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA ESCALA Y LOS ÍTEMS QUE CONFIGURAN CADA DIMENSIÓN.

Tabla 4: Relación entre las dimensiones y los ítems de la escala CdVF-ER(>18).

Dimensión	Ítems
Clima familiar	<p>Los siguientes ítems constituyen esta dimensión.</p> <ul style="list-style-type: none">* 1 Mi familia está unida* 2 El familiar con DID puede quedarse solo en casa* 6 Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño* 8 Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad* 11 Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos16 El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro* 18 Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)21 Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID* 24 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad* 25 Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones28 Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar* 30 Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros31 Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento32 Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID <p>* Ítems que se repiten en otras dimensiones</p>

Dimensión	Ítems
Autonomía de la persona con DID	<p>Los siguientes ítems constituyen esta dimensión.</p> <ul style="list-style-type: none"> * 2 El familiar con DID puede quedarse solo en casa * 5 Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida * 7 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma * 10 Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad 12 El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.) * 13 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles * 15 Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro 17 El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas 22 El familiar con DID utiliza los recursos comunitarios del barrio (tiendas, parques, gimnasios, bares, discotecas, fiestas del barrio, y otros lugares de ocio) * 23 Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas 26 Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando 29 Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión <p>* Ítems que se repiten en otras dimensiones</p>

Dimensión	Ítems
Bienestar económico	<p>Los siguientes ítems constituyen esta dimensión.</p> <ul style="list-style-type: none"> 3 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.) * 8 Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad * 13 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles * 18 Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.) * 23 Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas <p>* Ítems que se repiten en otras dimensiones</p>
Organización y funcionamiento familiar	<p>Los siguientes ítems constituyen esta dimensión.</p> <ul style="list-style-type: none"> * 1 Mi familia está unida 4 En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada * 6 Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño * 7 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma 9 En mi familia se comparten las tareas del hogar * 11 Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos * 13 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles 14 Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar 19 Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan * 25 Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones * 30 Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros <p>* Ítems que se repiten en otras dimensiones</p>

Dimensión	Ítems
<p>Apoyo familiar a la persona con DID</p>	<p>Los siguientes ítems constituyen esta dimensión.</p> <ul style="list-style-type: none"> * 5 Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida * 7 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma * 10 Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad * 13 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles * 15 Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro 20 Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.) * 24 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad 27 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad <p>* Ítems que se repiten en otras dimensiones</p>

ANEXO 3 BAREMACIÓN

La puntuación directa en percentiles nos permite asignar a cada puntuación directa el porcentaje de sujetos que obtienen puntuaciones inferiores a ella y nos ayuda a conocer la posición relativa de una familia en el grupo de familias que han participado en la validación. A continuación, se presentan los baremos de la puntuación total de la escala CdVF-ER(>18) y de cada una de las dimensiones.

Tabla 5: Baremos de la puntuación total de la escala CdVF-ER(>18)
Total de la escala CdVF-ER(>18)

Percentil	Puntuación Directa	Percentil	Puntuación Directa
99	159	45	130
98	155	40	129
97	153	35	127
96	153	30	125
95	151	25	121
94	149	20	119
93	149	15	116
92	148	10	111
91	148	9	109
90	147	8	107
85	145	7	106
80	143	6	104
75	141	5	102
70	139	4	96
65	137	3	92
60	135	2	88
55	134	1	81
50	132		

Tabla 6: Baremos de las dimensiones de la escala CdVF-ER(>18)

Dimensiones de Calidad de Vida Familiar					
Puntuaciones Directas					
Percentil	Clima familiar	Autonomía de la persona con DID	Bienestar económico	Organización y funcionamiento familiar	Apoyo familiar a la persona DID
99	69	60	25	55	40
98	68	59	25	55	38
97	68	58	25	55	38
96	67	58	25	54	38
95	67	57	25	53	37
94	66	57	25	53	37
93	66	56	25	53	37
92	66	56	25	53	36
91	66	55	25	52	36
90	66	55	25	52	36
85	65	53	25	51	35
80	64	52	24	51	34
75	63	51	24	50	34
70	62	50	23	49	33
65	62	49	23	48	33
60	62	48	22	48	32
55	61	47	22	47	31
50	61	47	21	47	31
45	60	45	21	46	30
40	60	44	20	46	30
35	59	43	19	45	29
30	58	42	18	44	28
25	57	41	17	43	27
20	56	39	17	42	26
15	55	37	16	41	25
10	53	35	15	39	23
9	52	35	15	38	23
8	51	34	14	37	23
7	50	33	14	36	22
6	49	32	14	35	21
5	48	31	13	34	21
4	46	29	12	32	20
3	44	28	12	31	19
2	42	26	11	30	19
1	39	24	9	27	15

ANEXO 4

RESULTADOS DESCRIPTIVOS

Tabla 7: Resultados descriptivos

Puntuaciones medias y desviación típica del total y de cada una de las dimensiones de la escala CdVF-ER(>18)

Dimensiones	M	DE
TOTAL	4.06	.47
Clima familiar	4.26	.41
Autonomía de la persona con DID	3.79	.65
Bienestar económico	4.02	.79
Organización y funcionamiento familiar	4.17	.51
Apoyo familiar a la persona con DID	3.77	.62

MANUAL
DE MAYORES
DE LA ESCALA
DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
PARA FAMILIAS CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO (DID)
VERSIÓN REVISADA 2019

Financiado por:

