

MANUAL DE MENORES DE 18 AÑOS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO (DID)

VERSIÓN REVISADA



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., Simón, C. (2018). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada. CdVF-ER (<18)*. Madrid: Plena inclusión.

ISBN: 978-84-09-06379-6

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 16

Orientaciones para su uso y posibilidades de la escala

ANEXOS

1
PAG 17

Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos/as menores de 18 años

2
PAG 25

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

3
PAG 28

Baremación

4
PAG 30

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 menores de 18 años. Versión Revisada 2018.

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. (2018). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada. CdVF-ER (<18)*. Madrid: Plena inclusión.

1.3. Objetivo de la escala:

Conocer la percepción de las familias de personas con DID menores 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 35 ítems articulados en torno a 5 dimensiones: Clima familiar, Estabilidad emocional, Bienestar económico, Adaptación Familiar y Recursos de la familia. 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 del formato on-line, que cuenta con una aplicación informática que permite introducir los datos y 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, 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.

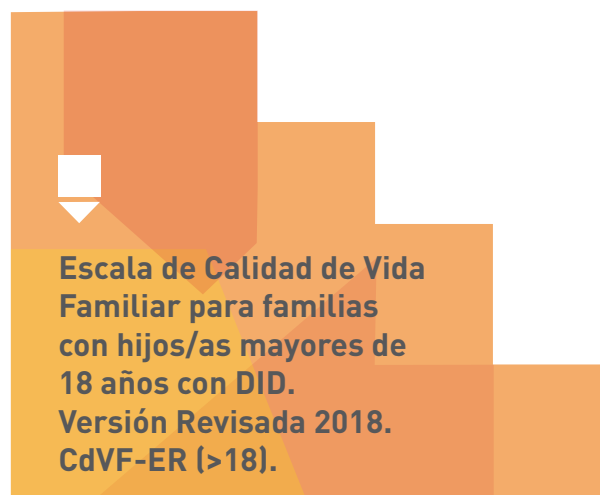
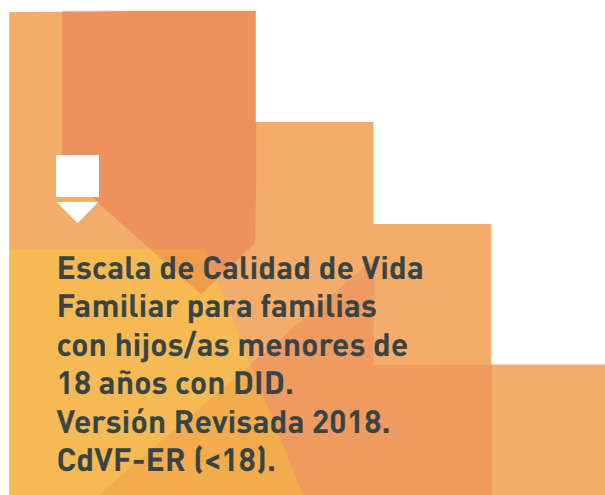
Es estratégico disponer de herramientas que permitan evaluar este constructo, adecuadas para cada contexto cultural.

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 a mejorar, tanto el formato de aplicación, como 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. Calidad de vida familiar: 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

El clima familiar se revela como la dimensión más determinante y constitutiva de lo que las familias perciben como calidad de vida. Engloba un conjunto de variables asociadas a la calidad de las relaciones existentes entre los diversos miembros que componen la familia; el sentirse bien entre ellos, apoyarse, respetarse y aceptarse tal como son; la unión ante las dificultades; la confianza; tener una buena comunicación; disfrutar de la compañía de todos; dar y recibir afecto y cariño.

Estabilidad emocional

La estabilidad y equilibrio emocional de los miembros de la familia se muestra también como un componente básico de la calidad de vida familiar. Significa, por ejemplo, que se sienten en paz; que los miembros de la familia pueden llevar a cabo sus proyectos personales; que no les parece que su vida sea distinta a la de las otras familias; que tienen tiempo para la vida de pareja. En definitiva, refleja la acomodación de la familia a la discapacidad.



Bienestar económico

Se refiere a cuestiones relacionadas tanto con la situación económica como con la conciliación entre las obligaciones laborales y la atención al familiar con DID. Es decir, las familias pueden disponer de los recursos económicos y materiales que necesitan para la atención del familiar con DID, tanto los básicos como los derivados de la atención sanitaria, psicológica, recreacional; asimismo disponen de los recursos que permiten satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros de la familia; y el hecho de poder encarar el futuro con tranquilidad.

Adaptación familiar

Se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar, a sus necesidades y características. Es esta una cuestión de gran trascendencia para todos los miembros de la familia sobre todo durante los primeros años de la vida del niño/a. Incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia dirigidos a gestionar las cuestiones emocionales o prácticas asociadas a la discapacidad en el día a día.

Recursos de la familia

Los recursos que la familia cree tener a su alcance se muestran como una aportación importante a una vida de calidad. La dimensión incluye tanto a los recursos emocionales de los miembros de la familia para hacer frente a los retos propios del desarrollo del niño/ña con DID como a la accesibilidad y satisfacción respecto de los servicios que éste/a necesita.



2.3. Objetivo

La presente escala tiene por objetivo explorar la percepción de las familias de personas con DID menores 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 35 ítems que exploran 5 dimensiones diferentes: Clima familiar, Estabilidad emocional, Bienestar económico, Adaptación Familiar y Recursos de la familia (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 conceptualmente definen la escala para cada dimensión, así como una serie de ítems complementarios que se deben añadir a cada dimensión para poder calcular las puntuaciones directas. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos (1-5) y la distribución de los ítems es aleatoria.

Tabla 1: Dimensiones, número y ejemplos de ítems de la escala CdVF-ER (<18).

Dimensión	Número ítems	Ejemplo de ítem
Clima familiar	11	Todos los miembros de mi familia muestran afecto y cariño
Estabilidad emocional	6	Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)
Bienestar económico	7	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)
Adaptación familiar	5	Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID
Recursos de la familia	6	Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario

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 menores de 18 años (Giné et al., 2013) fue el siguiente:

- A** ▶ Administración de la escala en su primera versión (CdVF-E) a 548 familias de personas DID menores de 18 años de diferentes CCAA de España (Andalucía, Baleares, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra, País Vasco y Comunidad Valenciana).

- 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 11 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 componía cada dimensión. Como resultado de este proceso se eliminaron un total de 15 ítems.

 - ▶ Posteriormente, se realizó un análisis factorial confirmatorio para identificar la estructura interna 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 menores de 18 años con DID. Versión Revisada 2018. 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-18 ER se llevó a cabo con una muestra de 548 familias procedentes de 15 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 .85. 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	.91
Clima familiar	.86
Estabilidad emocional	.73
Bienestar económico	.86
Adaptación familiar	.73
Recursos de la familia	.79

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
X²	959.989(537)
P	<.001
RMSEA	.052
RMSEA (90%)	(.047 - .058)
TLI	.934
CFI	.926
SRMR	.052

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 frase⁴.

- ▶ 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).

⁴ Las familias en que la persona con discapacidad sea hijo/a único/a deberán de dejar sin contestar el ítem 21

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 áreas, sumando las puntuaciones de los ítems que las conforman. A continuación, se identifica, en la tabla del anexo 3, su correspondencia en puntuaciones centiles.

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 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.



ANEXO 1

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. MENORES DE 18 AÑOS. VERSION REVISADA. 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 (por favor, marque solo una casilla):

- 18-19 años
- 20-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70-79
- 80 en adelante

Sexo: Hombre Mujer

¿Es usted el cuidador principal?

Sí No

INFORMACIÓN SOBRE EL FAMILIAR CON DID

1 Edad (por favor, marque solo una casilla):

- 0-11 meses
- 12-23 meses
- 24-35 meses
- 3-5 años y 11 meses
- 6-8 años y 11 meses
- 9-11 años y 11 meses
- 12-15 años y 11 meses
- 16-17 años y 11 meses

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 Servicios que recibe actualmente la persona con DID:

- Atención temprana
- Escuela
- Formación ocupacional
- Empleo con apoyo
- Centro de día
- Ocio
- Residencia
- Servicio de vivienda
- Otros: _____

5 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-ER (<18).

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

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.

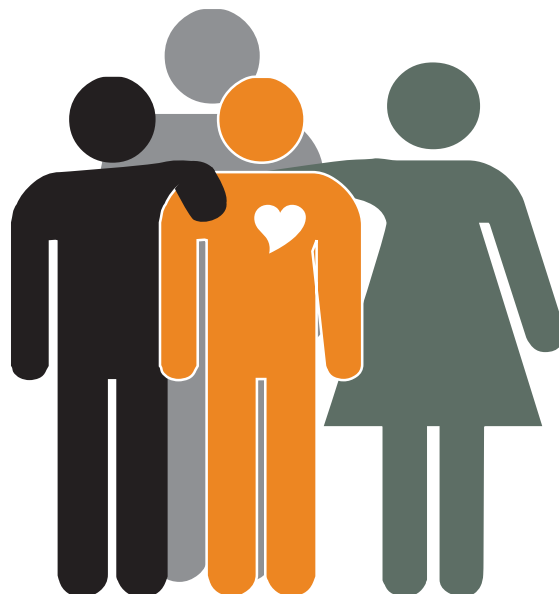
Para responder correctamente la escala, debe:

- 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.



¹ 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 Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID	1	2	3	4	5
2 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5
3 Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5

Ejemplo 1

Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID

- Si considera que como pareja están de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID **a veces**, deberá seleccionar el n° 3.

Ejemplo 2

Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros

- Si considera que su familia **a menudo** puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros, pero no en todas las ocasiones, deberá seleccionar el n° 4.

Ejemplo 3

Disponemos de tiempo para la vida en pareja

- Si considera que **raramente** disponen de tiempo para la vida en pareja, deberá seleccionar el n° 2.

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

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 Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID.	1	2	3	4	5	
2 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.	1	2	3	4	5	
3 Disponemos de tiempo para la vida en pareja.	1	2	3	4	5	
4 Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones.	1	2	3	4	5	
5 Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando.	1	2	3	4	5	
6 Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando lo necesitan.	1	2	3	4	5	
7 Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc).	1	2	3	4	5	
8 Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad.	1	2	3	4	5	

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

PAG 2 DE 4

		-				+
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre
9	Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...)	1	2	3	4	5
10	Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID	1	2	3	4	5
11	Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5
12	Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5
13	Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5
14	Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID	1	2	3	4	5
15	Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5
16	Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5
17	Mi familia puede permitirse algunos caprichos	1	2	3	4	5
18	Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida personales y profesionales	1	2	3	4	5

CdVF-ER (<18).
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
PARA FAMILIARES CON DID MENORES DE 18 AÑOS.
VERSION REVISADA.

PAG 3 DE 4

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
19	Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5					
20	Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que van presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5					
21	Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5					
22	Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5					
23	Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	1	2	3	4	5					
24	El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5					
25	Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5					
26	Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5					
27	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5					

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

PAG 4 DE 4

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
28	Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5					
29	Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5					
30	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5					
31	El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...)	1	2	3	4	5					
32	Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5					
33	Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5					
34	Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5					
35	Todos los miembros de mi familia participan en la decisiones sobre 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	Ítems conceptuales
	<p>1 Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación del familiar con DID</p> <p>6 Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando lo necesitan</p> <p>11 Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia</p> <p>16 Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos</p> <p>21 Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable</p> <p>26 Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros</p> <p>30 Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño</p> <p>32 Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan</p> <p>33 Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar</p> <p>34 Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan</p> <p>35 Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID</p>
	Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)
	22 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles
Estabilidad emocional	Ítems conceptuales
	<p>3 Disponemos de tiempo para la vida en pareja</p> <p>8 Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad</p> <p>13 Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID</p> <p>18 Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)</p> <p>23 Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID</p> <p>28 Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias</p>

Dimensión	Ítems
Estabilidad emocional	<p data-bbox="475 237 1374 315">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <p data-bbox="475 353 1390 468">14 Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID 16 Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos</p>
Bienestar económico	<p data-bbox="475 580 756 618">Ítems conceptuales</p> <p data-bbox="475 658 1406 1178">2 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros 7 Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.). 12 Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad 17 Mi familia puede permitirse algunos caprichos 22 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles 27 Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.) 31 El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...)</p> <p data-bbox="475 1279 1374 1357">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <p data-bbox="475 1375 1358 1453">23 Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID</p>
Adaptación familiar	<p data-bbox="475 1597 756 1635">Ítems conceptuales</p> <p data-bbox="475 1675 1398 1973">4 Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones 9 Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...) 14 Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID 19 Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto 24 El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle</p>

Dimensión	Ítems
Adaptación familiar	<p data-bbox="478 232 1412 315">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="478 349 1396 427">5 Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando <li data-bbox="478 432 1362 510">13 Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID <li data-bbox="478 515 1332 593">21 Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares, intentan crear un entorno familiar agradable <li data-bbox="478 598 1339 636">33 Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar <li data-bbox="478 640 1406 696">31 El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...) <li data-bbox="478 701 1348 779">35 Todos los miembros de mi familia participan en la decisiones sobre el familiar con DID
Recursos de la familia	<p data-bbox="478 936 762 974">Ítems conceptuales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="478 1014 1396 1093">5 Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando. <li data-bbox="478 1097 1284 1176">10 Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID. <li data-bbox="478 1180 1406 1218">15 Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID <li data-bbox="478 1223 1412 1330">20 Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que van presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo <li data-bbox="478 1335 1406 1413">25 Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario <li data-bbox="478 1417 1197 1456">29 Mi familia recibe la atención médica que necesita <p data-bbox="478 1619 1374 1702">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="478 1736 1406 1814">31 El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...) <li data-bbox="478 1818 1362 1897">23 Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID <li data-bbox="478 1901 1393 1980">16 Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos



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 áreas.

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

Total de la escala CdVF-ER

Percentil	Puntuación Directa	Percentil	Puntuación Directa
99	173	45	140
98	169	40	136
97	168	35	133
96	167	30	131
95	165	25	128
94	165	20	126
93	164	15	123
92	164	10	120
91	163	9	119
90	163	8	118
85	160	7	117
80	157	6	115
75	154	5	114
70	151	4	111
65	148	3	109
60	146	2	106
55	144	1	98
50	141		

Tabla 6: Baremos de las áreas de la escala CdVF-ER (<18)

Áreas de Calidad de Vida Familiar

Puntuaciones Directas

Percentil	Clima Familiar	Estabilidad Emocional	Bienestar Económico	Adaptación Familiar	Recursos Familiares
99	60	40	40	55	45
98	60	40	40	55	45
97	60	39	38	55	45
96	60	38	38	54	45
95	60	38	38	54	45
94	59	38	38	54	44
93	59	38	38	54	44
92	59	38	37	53	44
91	58	38	37	53	44
90	58	37	37	53	44
85	57	36	36	52	43
80	56	35	35	51	42
75	55	34	34	51	41
70	54	34	33	50	41
65	53	33	33	50	40
60	52	32	32	49	39
55	51	31	32	48	38
50	50	31	31	48	38
45	49	30	30	47	37
40	48	29	29	46	36
35	47	29	29	45	36
30	46	28	28	45	35
25	45	27	27	44	35
20	43	25	27	42	34
15	42	24	26	41	33
10	40	22	25	40	32
9	40	21	25	40	32
8	39	21	25	39	31
7	39	20	24	39	31
6	38	20	24	39	31
5	38	19	23	38	30
4	36	18	22	38	30
3	35	18	22	37	29
2	33	16	21	36	27
1	32	14	19	34	24



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	4.01	.47
Clima Familiar	4.10	.57
Estabilidad Emocional	3.76	.73
Bienestar Económico	3.84	.57
Adaptación Familiar	4.27	.45
Recursos de la Familia	4.19	.52

**MANUAL
DE USO DE
LA ESCALA**

**DE MENOR
DE 18 AÑOS
DE 18 AÑOS**

**DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
PARA FAMILIAS CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO (DID)**

VERSIÓN REVISADA

Financiado por:

