

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)

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. y Simón, C. 2018). *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. 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 2018

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 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 mayores 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 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 34 ítems articulados en torno a 5 dimensiones: Relaciones familiares, Autonomía de la persona con DID, Bienestar económico, Organización 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:

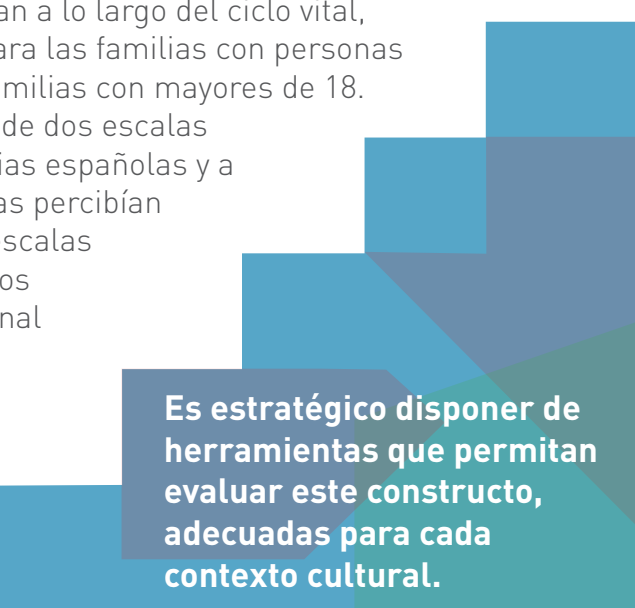
En los últimos años, el concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF) ha surgido con fuerza como un constructo decisivo para conocer el impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en las familias y para valorar el posible resultado de los servicios y apoyos que éstas reciben. Por ello, es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



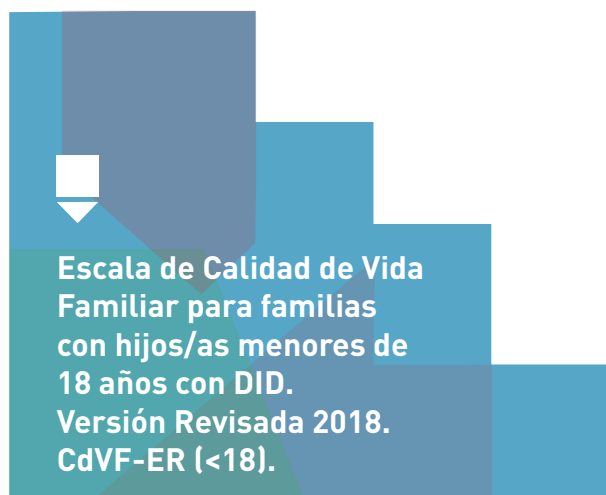
Es estratégico disponer de herramientas que permitan evaluar este constructo, adecuadas para cada contexto cultural.

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. 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.

Relaciones familiares

La dimensión “relaciones familiares” se revela como aquella 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 confianza; tener una buena comunicación; disfrutar de la compañía de todos; dar y recibir afecto y cariño; entre otros.

Autonomía de la persona con DID

Las familias perciben como un componente importante de su calidad de vida el hecho de que el familiar con DID pueda desarrollarse de manera autónoma conforme a su edad y, a su vez, que la familia sienta que puede hacer lo que hacen las demás familias. Por ejemplo, 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, pueblo, etc.



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.

Organización familiar

Esta dimensión se refiere al hecho de que los padres, los hermanos y otros miembros de la familia se distribuyen y comparten las funciones y responsabilidades relacionadas con el cuidado, atención y educación de todos los/las hijos/as. Incluye también las consecuencias que a menudo supone la atención del familiar con DID en términos de tener energía para responder a las necesidades de los miembros de la familia, así como la posibilidad de compartir las tareas y las preocupaciones.

Apoyo familiar a la persona con DID

Que el familiar con DID pueda recibir el apoyo necesario por parte de los miembros de la familia es percibido también como un componente de la calidad de vida familiar. La dimensión incluye aspectos como ayudar al familiar con DID a resolver cuestiones de la vida diaria, a gestionar su vida afectiva y sexual, y a planificar el futuro. Tiene que ver con la responsabilidad, los valores y el compromiso de todos los miembros en relación con 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 34 ítems que exploran 5 dimensiones diferentes: Relaciones familiares, Autonomía de la persona con DID, Bienestar económico, Organización 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 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.

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

Dimensión	Número ítems	Ejemplo de ítem
Relaciones Familiares	8	El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro
Autonomía de la persona con DID	8	El familiar con DID puede quedarse solo en casa
Bienestar económico	8	Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros
Organización familiar	4	En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada
Apoyo familiar a la persona con DID	6	Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.)

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 8 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 25 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 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-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 .90. 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	.90
Relaciones familiares	.80
Autonomía de la persona con DID	.82
Bienestar económico	.85
Organización familiar	.83
Apoyo familiar a la persona con DID	.78

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	838.296(488)
P	<.001
RMSEA	.047
RMSEA (90%)	(.041 - .052)
TLI	.903
CFI	.915
SRMR	.046

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 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.

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 2018

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. 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):

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

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:

- 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 MAYORES 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.

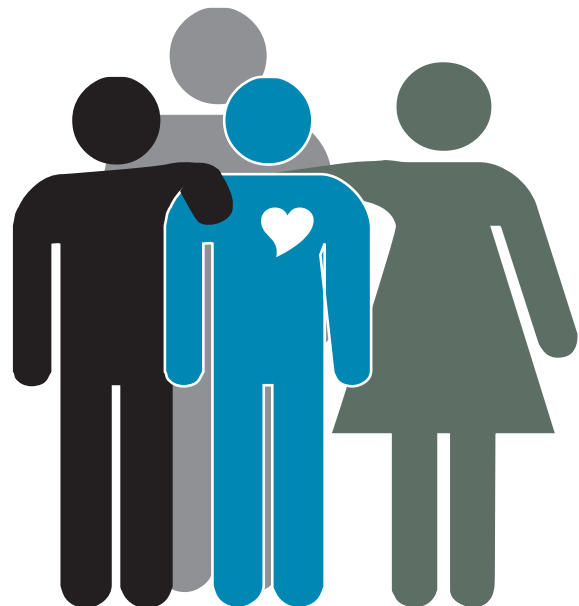
2

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.



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.
 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 acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones	1	2	3	4	5					
2 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma	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 se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5					
5 Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5					
6 El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro	1	2	3	4	5					
7 El familiar con DID puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5					
8 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5					

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

PAG 2 DE 4

						
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre
9	En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada	1	2	3	4	5
10	Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad	1	2	3	4	5
11	Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5
12	Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5
13	Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5
14	Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5
15	Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5
16	Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros	1	2	3	4	5
17	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

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

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
18	Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5					
19	Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5					
20	Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad	1	2	3	4	5					
21	Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento	1	2	3	4	5					
22	Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión	1	2	3	4	5					
23	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5					
24	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					
25	Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID	1	2	3	4	5					
26	Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5					

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

		-					+				
		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre					
27	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					
28	Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5					
29	Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5					
30	Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID	1	2	3	4	5					
31	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5					
32	El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5					
33	Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.)	1	2	3	4	5					
34	El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas	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
Relaciones familiares	<p>Ítems conceptuales</p>
	<p>1 Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones</p> <p>6 El clima afectivo de mi familia ayuda al familiar con DID a sentirse seguro</p> <p>11 Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID</p> <p>16 Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros</p> <p>21 Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento</p> <p>25 Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID</p> <p>29 Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar</p> <p>31 Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño</p>
	<p>Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <p>7 El familiar con DID puede quedarse solo en casa</p> <p>20 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad</p> <p>33 Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.)</p> <p>13 Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad</p> <p>30 Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID</p> <p>23 Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)</p>

Dimensión	Ítems
Autonomía de la persona con DID	
	<p>Ítems conceptuales</p> <ul style="list-style-type: none"> 2 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma 7 El familiar con DID puede quedarse solo en casa 12 Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando 17 El familiar con DID utiliza los recursos comunitarios del barrio (tiendas, parques, gimnasios, bares, discotecas, fiestas del barrio, y otros lugares de ocio) 22 Mi familia cree que el familiar con DID se plantea el futuro con ilusión 26 Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias 32 El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.) 34 El familiar con DID práctica de manera regular actividades físicas
	<p>Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <ul style="list-style-type: none"> 8 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros 33 Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.) 30 Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID 28 Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro 5 Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad 27 Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe el familiar con DID quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales o muy específicas 18 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles

Dimensión	Ítems
Bienestar económico	<p data-bbox="475 277 759 315">Ítems conceptuales</p> <p data-bbox="475 353 1406 465">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.)</p> <p data-bbox="475 468 1251 539">8 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros</p> <p data-bbox="475 542 1315 613">13 Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad</p> <p data-bbox="475 616 1394 687">18 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles</p> <p data-bbox="475 689 1374 761">23 Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)</p> <p data-bbox="475 763 1321 875">27 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> <p data-bbox="475 878 1337 949">30 Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID</p> <p data-bbox="475 952 1353 1023">33 Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.)</p> <p data-bbox="475 1084 1369 1155">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <p data-bbox="475 1180 1273 1218">26 Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de familias</p>
Organización familiar	<p data-bbox="475 1621 759 1659">Ítems conceptuales</p> <p data-bbox="475 1697 1166 1736">4 En mi familia se comparten las tareas del hogar</p> <p data-bbox="475 1738 1283 1809">9 En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DID de manera equilibrada</p> <p data-bbox="475 1812 1374 1883">14 Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan</p> <p data-bbox="475 1886 1374 1957">19 Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar</p>

Dimensión	Ítems
Organización familiar	<p data-bbox="477 230 1374 304">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="477 338 1246 412">8 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros <li data-bbox="477 412 1374 448">2 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma <li data-bbox="477 448 1358 521">33 Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.) <li data-bbox="477 521 1394 595">16 Mi familia piensa que el familiar con DID se siente aceptado por nosotros <li data-bbox="477 595 1326 631">26 Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias <li data-bbox="477 631 1273 705">1 Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones <li data-bbox="477 705 1342 779">30 Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID <li data-bbox="477 779 1369 815">31 Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño <li data-bbox="477 815 1401 889">18 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles
Apoyo familiar a la persona con DID	<p data-bbox="477 969 762 1005">Ítems conceptuales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="477 1048 1310 1122">5 Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad <li data-bbox="477 1122 1299 1196">10 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas a la afectividad <li data-bbox="477 1196 1401 1270">15 Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida <li data-bbox="477 1270 1299 1344">20 Mi familia habla con el familiar con DID sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad <li data-bbox="477 1344 1406 1458">24 Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.) <li data-bbox="477 1458 1378 1532">28 Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro <p data-bbox="477 1574 1374 1648">Ítems complementarios (añadir a los anteriores para calcular las puntuaciones dimensión)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="477 1682 1246 1756">8 Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros <li data-bbox="477 1756 1374 1792">2 El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma <li data-bbox="477 1792 1358 1865">33 Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.) <li data-bbox="477 1865 1401 1939">30 Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID <li data-bbox="477 1939 1326 1975">26 Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias <li data-bbox="477 1975 1401 2049">18 Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles

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	166	45	136
98	163	40	134
97	163	35	132
96	162	30	128
95	161	25	126
94	158	20	124
93	157	15	120
92	157	10	116
91	156	9	114
90	155	8	113
85	153	7	112
80	150	6	109
75	148	5	106
70	145	4	101
65	143	3	92
60	141	2	90
55	140	1	80
50	138		

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

Áreas de Calidad de Vida Familiar

Puntuaciones Directas

Percentil	Relaciones familiares	Autonomía de la persona	Bienestar Económico	Adaptación Familiar	Apoyo a la persona
99	69	73	45	65	60
98	68	72	45	63	57
97	68	71	45	63	57
96	67	71	45	63	57
95	67	71	45	63	56
94	66	70	44	62	56
93	66	69	44	62	56
92	66	69	44	62	55
91	65	68	43	62	55
90	65	68	43	61	55
85	64	66	43	60	53
80	64	64	42	58	52
75	63	62	41	57	51
70	62	61	40	56	50
65	61	60	40	55	49
60	61	59	39	54	48
55	60	58	38	54	47
50	60	57	37	53	46
45	59	56	36	53	45
40	58	54	36	51	44
35	57	54	35	50	43
30	56	52	33	49	42
25	56	50	32	48	41
20	54	48	30	47	40
15	53	46	29	45	38
10	51	44	26	42	36
9	51	43	26	41	35
8	50	42	25	41	35
7	49	41	25	39	35
6	49	40	24	38	34
5	47	39	24	37	33
4	44	36	22	34	32
3	42	35	22	33	31
2	39	33	21	32	29
1	31	31	18	27	25



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	3.99	.51
Relaciones Familiares	4.17	.48
Autonomía de la persona con DID	3.72	.63
Bienestar Económico	4.00	.72
Organización Familiar	3.50	.55
Apoyo a la persona con DID	4.32	.65

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

Financiado por:

