INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD
INICO
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Colección Herramientas 6/2012

Escala de calidad de vida familiar

Manual de aplicación

Miguel Angel Verdugo Alonso
Alba Rodríguez Aguilella
Fabián Sainz Modinos

Publicaciones del INICO

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD
INICO
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Escala de calidad de vida familiar

Manual de aplicación

Escala de calidad de vida familiar

Manual de aplicación

Adaptación y desarrollo:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Alba Rodríguez Aguilella
Fabián Sainz Modinos

ESCALA ORIGINAL: Family Quality of Life Survey. EEUU: Kansas University: Beach Center on Disability (2003) http://www.beachcenter.org

Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2012

Acceso a la publicación en formato electrónico a través del Servicio de Información sobre Discapacidad, SID.
http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual
de sus respectivos autores.

Colección Herramientas 6/2012
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2012

Autores:
Miguel A. Verdugo Alonso
Alba Rodríguez Aguilella
Fabián Sainz Modinos

Edita y distribuye: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
http://inico.usal.es

Depósito Legal: S. 130-2012

ISBN: 978-84-695-2219-6

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca, 2012

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 7

I. MARCO TEÓRICO 9
1. Definiciones básicas 9
2. El punto de partida 40
3. Planificación centrada en la familia 12

II. CONOCIENDO LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR 15
1. Introducción 15
2. Estructura 16
3. ¿Cómo utilizarla? 17
4. ¿Cómo traducir las puntuaciones de la sección 3 de la escala en un plan de acción? 18
5. ¿Cómo interpretar el mapa de planificación familiar? 20
6. Ideas para dinamizar la aplicación de la escala 21

III. CASO PRÁCTICO: LA FAMILIA DE ADRIÁN 22
1. Descripción de la familia 22
2. Mapa de planificación familiar de Elisa y Felipe 23
3. Analizar los puntos familiares coincidentes y discrepantes 26

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 29

V. ANEXOS 31
Anexo I. Plantilla de dimensiones de calidad de vida familiar 31
Anexo II. Mapa de planificación familiar 32
Anexo III. Escala de calidad de vida familiar 33

INTRODUCCCIÓN

La *Escala de Calidad de Vida Familiar* es una adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación.

En este documento se presenta el contexto teórico de su desarrollo, las características de la escala, su aplicación práctica y la propia escala. El objetivo de este manual es guiar y facilitar el trabajo a los profesionales del ámbito familiar. En él se ofrecen pautas para la evaluación de la calidad de vida familiar, así como una interpretación de las puntuaciones de la escala que toman como referencia el modelo teórico del Beach Center on Disability y las últimas aportaciones teórico-prácticas en el ámbito de la calidad de vida familiar.

A la escala, que se presenta al final de este documento, además de su contextualización cultural y adaptación semántica y lingüística, se le han añadido algunos aspectos específicos para aplicarla en familias con un miembro en proceso de envejecimiento. La validación psicométrica de la Escala está pendiente de publicaciones que lo avalen con mayor amplitud. No obstante, su uso en contextos clínicos y de apoyo a familias es recomendable ya, y de hecho la publicación responde a las demandas de muchos profesionales.

Desde el INICO de la Universidad de Salamanca agradecemos la estrecha colaboración mantenida con distintos investigadores

del Beach Center (particularmente con Ann y Rud Turnbull) desde hace más de una década, en la cual se realizan programas de formación, estancias de investigadores, y actividades conjuntas de investigación. Un resultado de esa colaboración es esta publicación, que permitirá ampliar las aplicaciones actuales a más profesionales y organizaciones.

Este documento puede descargarse en formato electrónico de forma gratuita: http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx

I. MARCO TEÓRICO

1. DEFINICIONES BÁSICAS

¿Qué entendemos por familia?

La definición tradicional de familia atiende exclusivamente a los lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legal como el matrimonio. Sin embargo, Poston y cols. (2004) reconsideraron esta definición y propusieron una alternativa más amplia, incluyendo a *las personas que se consideran parte de la misma, estén relacionadas por consanguinidad o matrimonio o no y que se apoyan y cuidan entre sí.*

¿A qué nos referimos cuando hablamos de calidad de vida familiar?

Una de las definiciones más aceptadas la define como *"el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos"* (Park y cols., 2003; Turnbull, 2003). Desde esta concepción, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Además conviene tener en cuenta que la calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia (Zuna, Turnbull, y Summers, 2009).

Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2009) revisaron la citada definición junto con otras no vinculadas al ámbito de la discapacidad. Su propósito consistía en valorar los principales aspectos compartidos entre las mismas definiciones. Como resultado

de su exploración plantearon que el término *satisfacción* se considera un concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia. También señalaron la importancia de identificar las necesidades individuales de los componentes sin olvidar que la familia, como unidad, tiene características propias que no pueden describirse atendiendo exclusivamente al nivel individual. En base a estas aportaciones Zuna, Summers, et al. (2009) elaboraron una nueva definición de calidad de vida familiar que si bien no sustituye la propuesta anterior, sí que matiza su significado: *"Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar"*.

Ambas definiciones hacen especial hincapié en la valoración subjetiva, no obstante esto no debe limitar la necesidad de contar también con avances a nivel objetivo. De ahí la importancia que adquiere el desarrollo de herramientas que permitan valorar estos aspectos desde una perspectiva que logre un equilibrio entre la perspectiva objetiva y subjetiva de valoración.

2. EL PUNTO DE PARTIDA

El interés investigador por la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual, como la entendemos actualmente, no se instauró hasta finales de los 90. Por lo tanto hablamos de una vertiente investigadora con una trayectoria breve, con las implicaciones que esto supone tanto a nivel de fundamentación como a nivel práctico. Esta vertiente se ha nutrido de los avances logrados previamente en el campo de la calidad de vida individual. En este sentido, la fundamentación, consenso y avances vinculados a nivel individual son más amplios que los logrados respecto a la calidad de vida familiar. Por el contrario, esta última ha estado más implicada a nivel de intervención, pero todavía con escasa base documental e investigadora.

El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida familiar y la discapacidad intelectual apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis ya

no está ni en pretender "arreglar" a la persona con discapacidad, ni exclusivamente en la madre, ni tampoco en la calidad de los servicios. El énfasis se sitúa en la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo. El Modelo de Capacitación ('empoderamiento') Familiar/ Modelo de Calidad de vida Familiar (Turnbull, 2003) representa los nuevos retos en los que

Tabla1. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida Familiar según el Beach Center

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR					
DIMENSIONES	**Interacción familiar**	**Papel de padres**	**Bienestar emocional**	**Bienestar físico y material**	**Apoyos relacionados con la persona con discapacidad**
INDICADORES	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo
	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar
	Mi familia resuelve los problemas unida	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos
	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia
	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.		Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	
	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad			

el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas.

El modelo propuesto por el Beach Center on Disability, que a su vez dio pie a la presente herramienta de evaluación, definió la calidad de vida familiar en base a las siguientes cinco dimensiones: *Interacción familiar, Papel de padres, Bienestar emocional, Bienestar f*ísico y *material y Apoyos para la persona con discapacidad,* las cuales a su vez están determinadas por 25 ítems o indicadores de evaluación (ver Tabla 1).

Nota:

El equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, como muestran en su web oficial (www.beachcenter.org), fue fundado en 1988. Su principal labor se ha orientado a la investigación, la formación y asistencia técnica y a ofrecer servicio tanto en Estados Unidos como a nivel internacional contando con la colaboración de las familias que tienen miembros con discapacidad, las propias personas con discapacidad, los profesionales y líderes políticos que sirven a familias e individuos y los miembros de las comunidades en las que las familias conviven; todo para mejorar la calidad de la vida de las familias y personas con discapacidad. Como señalan Turnbull, Zuna, y Gotto (2008) con los años su objetivo ha sido documentar la percepción de las familias respecto a su calidad de vida, desarrollar una herramienta de evaluación para apoyarlas desde el campo de la investigación y desarrollar estudios para avanzar en la comprensión global del campo de la calidad de vida familiar.

3. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

Un enfoque de trabajo que permite acercar la perspectiva teórica a la práctica es la denominada Planificación Centrada en la Familia. Como señalan García y Crespo (2008), la escasez de bibliografía existente sumada a la falta de definiciones metodológicas concretas sobre servicios y apoyos para las familias hacen necesario comenzar a diseñar estrategias metodológicas en esta línea que permitan dar respuestas reales y efectivas en relación a las dimensiones de calidad de vida, individual o familiar, potenciando además la participación activa de los clientes en la organización.

De acuerdo con Leal (1999/2008), la planificación centrada en la familia se entiende como un proceso para dar autoridad y capacitar a las familias con el fin de que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Este enfoque de trabajo se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios objetivos. En este punto conviene señalar que las ideas básicas que la fundamentan no son nuevas. En este sentido, tanto el reconocimiento de los puntos fuertes como la importancia de los contextos ambientales en la calidad de vida ya han sido reconocidos a nivel individual en el enfoque de planificación centrada en la persona, el paradigma de apoyos y los principios respaldados por la teoría de los sistemas familiares (Bronfenbrenner, 1987).

Nota:

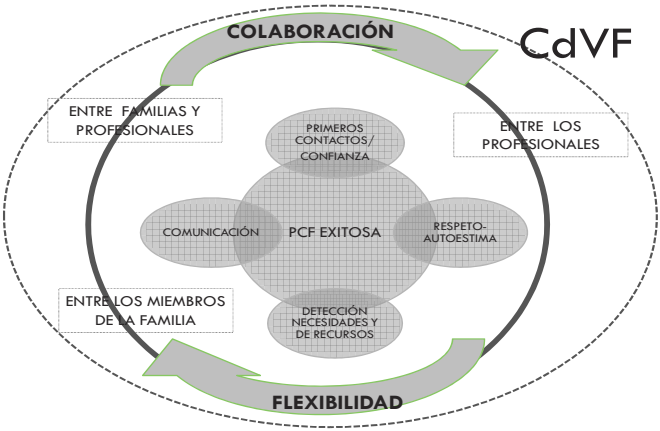
Trasladar al ámbito aplicado los conocimientos teóricos sobre los sistemas de apoyo a las familias supone un reto complejo. Un enfoque de trabajo que permite acercar la perspectiva teórica a la práctica es la denominada Planificación Centrada en la Familia. La escala de calidad de vida familiar puede facilitar la intervención desde este planteamiento de trabajo.

Sigue existiendo un consenso muy bajo sobre qué tipo de resultados deberían esperarse a nivel aplicado y sobre cómo evaluarlos desde una perspectiva multifamiliar (Wang y cols., 2006).

Es decir, el trabajo desde la perspectiva de la planificación centrada en la familia pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los propios recursos familiares con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia. En la figura 1 se resumen los principales criterios que deben tomarse en cuenta para lograr una planificación eficaz centrada en la familia, entre los cuales se indica la importancia de contar con un ambiente de confianza entre las partes implicadas, priorizar el respeto y la autoestima en las decisiones asumidas por cualquiera de los miembros de las familias, aunque desde el punto de vista profesional no se compartan, llevar a cabo una detección de necesidades exhaustiva con las herramientas apropiadas, examinar si los recursos existentes son adecuados para satisfacerlas y mantener una comunicación fluida entre familias y profesionales, entre los

propios profesionales y entre los propios miembros de la familia. Todo ello debe generarse dentro de un sistema de organización flexible y que fomente la colaboración. Como señala Leal (1999/2008), desde esta práctica se asume que todo lo que se haga en beneficio de calidad de vida familiar también beneficiará a la persona con discapacidad intelectual.

Figura 1. Componentes de una planificación con éxito centrada en la familia



A pesar de lo dicho, cabe reconocer que la implementación práctica requiere todavía grandes esfuerzos investigadores que permitan determinar las variables más influyentes y estructurar los pasos mas adecuados para su desarrollo. En este sentido conviene aludir a la estructuración recomendable de la metodología basada en la Planificación Centrada en la Familia (García y Crespo, 2008). Hay dos fases iniciales, que son, primero, la formación dirigida a profesionales y familias y, después, el establecimiento de elementos estructurales del servicio de atención a familias. En la Planificación Centrada en la Familia se recomiendan los siguientes pasos:

1) Elección del referente familiar (profesional encargado de la evaluación periódica sobre el funcionamiento del proceso),

2) Analizar el nivel de calidad de vida familiar,

3) Creación de mapas familiares que servirán para orientar las intervenciones y definir el plan de apoyo familiar de futuro,

4) Elección del grupo de apoyo familiar que incluirá a personas que sean significativas para la familia y que pueden servir de apoyo,

5) Desarrollar el plan de apoyo familiar de futuro en el que la familia concretará sus objetivos de la forma más funcional posible, estableciendo indicadores de fácil evaluación, y

6) Seguimiento, el cual se llevará a cabo de manera periódica y que permitirá revisar qué está funcionando y qué podría mejorarse.

Nota:

La planificación centrada en la familia representa una metodología de trabajo que hace posible implicar activamente a todos los miembros de la familia, reconociendo la importancia de sus necesidades tanto a nivel individual como de la familia como un todo. Los profesionales asumen un parte relevante de este proceso. Su rol se focaliza en orientar a las familias para que adquieran las habilidades que les permitan lograr su autodeterminación y no en asumir decisiones que a ellas les corresponden. Como señalan Wang y cols. (2006) debe procurarse apoyo a cada miembro de la familia, identificando sus necesidades e impulsando la autodeterminación familiar.

II. CONOCIENDO LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

1. INTRODUCCIÓN

La Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center ofrece la posibilidad de acercar la concepción teórica del término al ámbito aplicado, contemplando conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia. Por otra parte, el mapa de planificación familiar, que se presenta junto a la escala, permite recoger las valoraciones de las personas entrevistadas y visualizar gráficamente las prioridades de los diferentes componentes familiares considerando el grado de importancia y satisfacción percibida en cada dimensión planteada por el modelo del Beach Center. Esta herramienta puede tener tres posibilidades de uso, complementarias entre sí.

Planificación organizacional: si la aplicamos a todas las familias del centro y valoramos conjuntamente sus prioridades.

Planificación individual: si lo aplicamos exclusivamente al cuidador principal.

Planificación familiar: si la aplicamos a varios miembros de la familia y hacemos una valoración conjunta de los diferentes puntos de vista.

2. ESTRUCTURA

La escala se estructura en tres secciones:

1ª) Información sociodemográfica: aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos.

2ª) Información sobre apoyos: indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad.

3ª) Información sobre Calidad de Vida Familiar: en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

De manera complementaria a la escala, se propone la utilización del mapa de planificación familiar que facilita la interpretación de las respuestas de los entrevistados.

Si nuestro objetivo es la administración de la escala a familias con un miembro con discapacidad mayor de 45 años, conviene tener en cuenta la disponibilidad de la sección 4ª que se presenta junto a la escala en el que se plantean preguntas específicas para etapas avanzadas del ciclo familiar.

Por lo tanto, disponemos de las siguientes herramientas:

3. ¿CÓMO UTILIZARLA?

La correcta administración de la escala está sujeta a tres fases principales:

-**FASE 1:** La evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno o varios miembros de la misma, dependiendo de la situación familiar y de la disponibilidad de sus componentes. La escala puede ser autoadminstrada (el familiar la cumplimenta de manera autónoma), o con la ayuda del profesional, quien debe limitarse a aclarar las dudas que puedan plantearse evitando influir en la opinión del entrevistado.

-**FASE 2:** Una vez disponemos de la escala cumplimentada es el momento de analizar las respuestas y elaborar el plan de acción. Para ello, recurrimos al mapa de planificación familiar. Esta fase consiste en utilizar las respuestas de los entrevistados para identificar los puntos fuertes y débiles de la calidad de vida familiar y obtener la base sobre la que establecer las prioridades de acción. El mapa de planificación familiar permite tomar como referencia las cinco dimensiones que definen la calidad de vida familiar, para ello, se debe recurrir a la plantilla de dimensiones (Anexo I).

-FASE 3: Planificar el seguimiento tomando como referencia de mejora las sucesivas evaluaciones y los cambios que vayan produciéndose en el mapa de planificación familiar. El objetivo de la intervención es que los ítems cuya puntuación los sitúe en las áreas prioritarias de intervención se desplacen hacia el cuadrante donde se ubican los puntos fuertes de la calidad de vida familiar.

Nota:

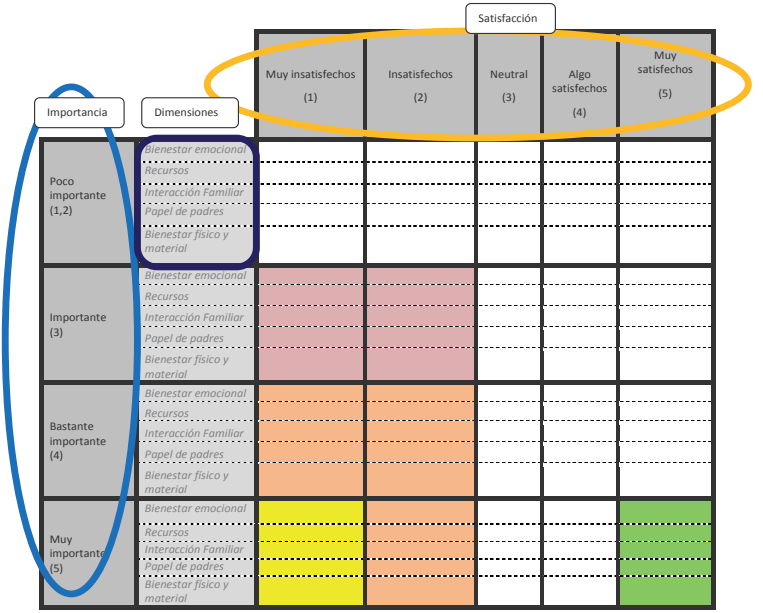
El proceso de intervención familiar o individual ha de basarse en el MODELO TEÓRICO multidimensional planteado por Turnbull (2003), vinculado directamente con el modelo de calidad de vida individual planteado por Schalock y Verdugo (2003, 2012), los cuales se basan en evidencias y no en opiniones subjetivas .

A continuación detallamos cómo trasladar las respuestas a la escala obtenidas en la FASE 1 al mapa de planificación familiar.

4. ¿CÓMO TRADUCIR LAS PUNTUACIONES DE LA SECCIÓN 3 DE LA ESCALA EN UN PLAN DE ACCIÓN?

La sección 3 de la escala evalúa en un gradiente de 1 al 5 la importancia y la satisfacción que el entrevistado otorga y siente respecto a los 25 ítems. El mapa de planificación contempla estas mismas variables: en la *primera fila la satisfacción* (graduada de 1 a 5) y *en la primera columna la importancia* (graduada de 1 a 5) (Ver ejemplo abajo).

Del mismo modo, cabe tener en cuenta que en cada cuadrante se reiteran las 5 dimensiones del modelo, las cuales nos van a permitir identificar el tipo de influencia que está ejerciendo cada dimensión sobre la calidad de vida de la familia. Recordemos que cada ítem de esta sección pertenece a una dimensión concreta (consultar la plantilla de dimensiones, Anexo I).



Por lo tanto, para poder distribuir los ítems y ubicarlos en el cuadrante apropiado se necesita: 1) Conocer qué puntuación ha asignado el entrevistado a cada uno de los ítems, en cuanto a impor-

tancia y satisfacción; y conocer a qué dimensión pertenece el ítem, consultando la plantilla de dimensiones (Anexo I).

Recurrimos al siguiente ejemplo que nos facilitará la comprensión de los pasos comentados. Para ello, vamos a centrar nuestra atención en las respuestas que un familiar otorgó a los ítems 3 y 4. Ambos recibieron una importancia de 5 y una satisfacción de 1. Esta información nos permite ubicar ambos ítems en el cuadrante resaltado (Ver Figura 2).

	importancia					sastisfacción				
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4	**5**	**1**	2	3	4	5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	**5**	**1**	2	3	4	5

Tras identificar el cuadrante, necesitamos ubicarlo dentro de una dimensión concreta. Consultamos la plantilla de dimensiones (Anexo I) y observamos que ambos ítems pertenecen a [BIENESTAR EMOCIONAL], por lo tanto anotaríamos el ítem 3 y 4 como muestra el siguiente ejemplo de mapa de planificación familiar. Este procedimiento se repetirá para cada uno de los 25 ítems que componen esta sección, hasta obtener un mapa de planificación familiar completo.

		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poca importancia (1,2)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante (3)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Mucha importancia (5)	**Bienestar emocional**	**3, 4**				
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					

Figura 2. Ejemplo de cumplimentación del mapa de planificación familiar

5. ¿CÓMO INTERPRETAR EL MAPA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR?

El mapa de planificación familiar nos muestra las áreas que están influyendo de manera positiva y negativa en la calidad de vida familiar, y por lo tanto, ayuda a identificar los puntos prioritarios para orientar la intervención.

Aunque cada cuadrante aporta información relevante, para simplificar, sugerimos fijarnos en cuatro áreas principales, nos referimos a las áreas prioritarias I, II y III, así como a los puntos fuertes de la familia.

Leyenda	Prioridad de cara a la intervención	Descripción
	Área prioritaria I	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5).
	Área prioritaria II	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las consideran bastante importantes (puntuación 4) o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5)
	Área prioritaria III	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3)
	Puntos fuertes	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos (puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5)

Por otro lado, conviene señalar que el mapa de planificación familiar permite valorar conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia y obtener una visión global de la situación familiar. En estos casos, en los que confluyen los puntos de vista de distintos familiares, el papel del profesional como mediador y analista de los puntos coincidentes y discrepantes a nivel familiar resultará fundamental para elaborar un buen plan de intervención en el que todos los miembros de la familia se sientan identificados.

¿En qué debemos fijarnos?

– Aspectos en que coinciden los familiares que hayan respondido a la escala

– Aspectos en los que discrepan (por ejemplo si un progenitor ha valorado algo como prioridad de intervención y el otro lo ha valorado como punto fuerte).
** En estos casos conviene cerciorarse de que no ha sido un error al marcar el ítem o un error interpretativo.*

– Discriminar entre puntos coincidentes: Señalar aquellos que se consideran más factibles (por ejemplo recibir información de las ofertas de respiro disponibles) y que mayor satisfacción familiar generarían.

– Rescatar los puntos fuertes en los que la familia puede encontrar su propia energía.

Nota:

Es conveniente que el profesional comente el mapa de planificación con la familia, limitándose a reflejar lo que ellos mismos han contestado y ofrecerles la oportunidad para que añadan comentarios y reflexionen sobre el mismo hasta consensuar el objetivo/objetivos familiares que ayudarán a mejorar su calidad de vida familiar.

Es importante tener en cuenta que el plan de intervención es un proceso progresivo, requiere tiempo. No se pueden abarcar todos los objetivos de una vez, por más prioritarios que sean.

6. IDEAS PARA DINAMIZAR LA APLICACIÓN DE LA ESCALA

Mientras que la cumplimentación de la escala requiere un planteamiento de trabajo que permita al familiar manifestar su opinión sin influencias externas, el paso de trasladar las puntuaciones de la misma al mapa de planificación familiar puede hacerse tan dinámico como el profesional y la familia deseen. A continuación proponemos algunas ideas que pueden favorecer la comunicación y ofrecer contexto propicio para consensuar un plan de intervención.

– Podemos preparar un mapa de planificación familiar tamaño cartulina (todo lo grande que consideremos) y completarlo incorporando las valoraciones junto con los familiares.

– Podemos completarlo a modo de juego, asignando un color a cada miembro de la familia y observando sobre el mapa las

diferentes perspectivas. Este es un buen comienzo para iniciar el proceso de negociación del plan de acción y establecer las prioridades de actuación que van a repercutir más positivamente sobre la calidad de vida familiar.

– También podemos optar por asignar a cada familiar figuras de animales, frutas, países, o simplemente su propia foto. Cada imagen debe acompañarse del número de ítem valorado.

III. CASO PRÁCTICO: LA FAMILIA DE ADRIÁN

1. DESCRIPCIÓN DE LA FAMILIA

Adrián es un joven de 16 años, diagnosticado de trastorno autista con un grado de discapacidad del 65%. Su familia es reconstituida tras la separación de sus padres en 2004, tiene dos hermanos de 31 y 22 años del matrimonio anterior. La familia está compuesta por: la madre, Elisa de 51 años de edad, que es agente financiera y trabaja en una inmobiliaria propia; el padre, Felipe, de 48 años de edad, es agente comercial, actualmente no trabaja, y está implicado de forma muy activa en las tareas de crianza de su hijo. Ambos reflejan personalidades normales y buenas capacidades para desempeñar tareas educativas. Son padres muy implicados, junto con el hermano mayor, en el proceso educativo, y en el movimiento asociativo del Centro. Desde noviembre de 2002 Adrián está escolarizado en un Centro Específico para el tratamiento de Trastornos del Espectro Autista. Como familia, han tenido que superar etapas de crisis grave en la salud de Adrián, con episodios de pérdida de conciencia con riesgo de asfixia y una enfermedad oncológica en el hermano mayor, con una buena evolución actual.

Es una familia que se caracteriza por estar muy unida ante la adversidad, con buena relación conyugal y con una gran capacidad de adaptación y cambio ante los procesos de cronicidad de su hijo, pero con una gran carga de estrés ante la problemática de salud, conductual y de comunicación.

Colaboran de forma estrecha en todos los programas propuestos por el Centro. El objetivo prioritario en la actualidad se centra en ayudarles a delegar la responsabilidad del cuidado de Adrián en los servicios de apoyo ofrecidos por el centro. Se ha identificado sobreprotección en tareas de autonomía personal y pautas de alimentación, que está influyendo en la calidad de vida familiar.

2. MAPA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR DE ELISA Y FELIPE

Trasladamos las puntuaciones de la escala aplicada a Elisa y Felipe, padres de Adrián al mapa de planificación familiar. Los números incluidos en el mapa son de los ítems de la escala cuando coinciden las alternativas de respuesta indicadas en cada casilla.

En este ejemplo se elaboró un mapa de planificación independiente para cada progenitor. Otra posibilidad es hacer un mapa de planificación conjunto en el que se comparen las perspectivas de los distintos familiares.

	Área prioritaria I
	Área prioritaria II
	Área prioritaria III
	Puntos fuertes

MAPA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR DE ELISA		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poca importancia (1,2)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante (3)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Mucha importancia (5)	*Bienestar emocional*	4, 13			9	3
	Recursos	23				22,25
	Interacción Familiar				11,	1, 7,10, 12,18
	Papel de padres	5, 19		8,17,		2, 14
	Bienestar físico y material			15	6, 16	

	Área prioritaria I
	Área prioritaria II
	Área prioritaria III
	Puntos fuertes

MAPA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR DE FELIPE		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poca importancia (1,2)	*Bienestar emocional*			4		
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante (3)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Mucha importancia (5)	*Bienestar emocional*	9,13	3			
	Recursos	24			23	22,25
	Interacción Familiar			7	10,11	1,12
	Papel de padres	5,14,17,19			18	2,8
	Bienestar físico y material			6,16,20,21	15	

3. ANALIZAR LOS PUNTOS FAMILIARES COINCIDENTES Y DISCREPANTES

Estas plantillas pueden resultar útiles para plantear el plan de intervención junto a la familia, sintetizando las prioridades de intervención y los puntos fuertes de la familia.

En negrita están marcados los puntos coincidentes. Subrayado están las principales discrepancias que conviene comentar con la familia por si son debidas a un error interpretativo.

PRIORIDADES DE INTERVENCIÓN	
PERSPECTIVA PADRE (Felipe)	PERSPECTIVA MADRE (Elisa)
BIENESTAR EMOCIONAL	
• Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos (9) • **Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia (13)**	• Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo (4) • **Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia (13)**
APOYOS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	
• El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos (24)	• El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar (23)
PAPEL DE PADRES	
• **Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades (5)** • Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas (14) • Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc. (17) • **Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad (19)**	• **Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades (5)** • **Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad (19)**

PUNTOS FUERTES FAMILIARES	
PERSPECTIVA PADRE (Felipe)	PERSPECTIVA MADRE (Elisa)
BIENESTAR EMOCIONAL	
	• Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés (3)
RECURSOS	
• **El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo (22)** • **Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia (25)**	• **El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo (22)** • **Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia (25)**
INTERACCIÓN FAMILIAR	
• **Mi familia disfruta pasando el tiempo junta (1)** • **Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros (12)**	• **Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros (1)** • Mi familia disfruta pasando el tiempo junta (7) • Mi familia resuelve los problemas unida (10) • **Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros (12)** • Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida (18)
PAPEL DE PADRES	
• **Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente (2)** • Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás (8)	• **Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente (2)** • Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas (14)

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero,* 39(3), 35-54.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family, 68* , 1069-1083.

Leal, L. (1999/2008). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation. [Traducido al castellano por M. Cuenca y E. Jalain. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS]

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L.L. (2003). Toward Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 367-384.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero, 35*, 31-48.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003*). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*. My: Brookes Publishing Company.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero, 34*, 59-73.

Turnbull, A., Zuna, N. y Gotto, G. (2008). Enhancing Family Quality of Life Through Wisdom-Based Action. *Inspire, 2* (2),14-18.

Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 977-988.

Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.*). Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice*. (pp. 241-276). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

Zuna, N.I., Turnbull, A. y Summers, J.A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6,* 25-31.

V. ANEXOS

ANEXO I.
PLANTILLA DE DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull (2006)

Interacción Familiar	ÍTEM
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	7
Mi familia resuelve los problemas unida	10
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	11
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	12
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	18

Papel de padres	ÍTEM
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	2
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	5
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	8
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	14
Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	17
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad	19

Bienestar Emocional	ÍTEM
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	3
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	4
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	9
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	13

Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad	ITEM
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo	22
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar	23
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos	24
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	25

Bienestar Físico y Material	ITEM
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	6
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	15
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	20
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	16
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	21

ANEXO II. MAPA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Familiares participantes:

-
-
-

		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poca importancia (1,2)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante (3)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante (4)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Mucha importancia (5)	*Bienestar emocional*					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					

	Área prioritaria I
	Área prioritaria II
	Área prioritaria III
	Puntos fuertes

ANEXO III. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Autores de la adaptación: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilella y Fabián Sainz Modinos

La *Escala de Calidad de Vida Familiar* es la adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el Beach Center on Disability (2003). Realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009).

Contenido de la escala

La Escala de Calidad de Vida Familiar contiene tres secciones diferenciadas, que recogen tres tipos de datos. La *primera* recoge *datos sociodemográficos* de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde. La *segunda* recoge datos sobre los *servicios* que tanto la persona con discapacidad como su familia pueden necesitar, y el grado en que reciben los servicios que necesitan. La *tercera* recoge la *percepción* de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la *calidad de vida de su familia*. Además, se presenta la sección 4ª con ítems complementarios para evaluar la calidad de vida familiar de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento (a partir de 45 años).

Sugerencia de cita (formato APA)

Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disability en 2003).

Escala de Calidad de Vida Familiar

Gracias por aceptar completar este cuestionario. Este cuestionario contiene **preguntas sobre**:

- **Los servicios que usted y su familiar con discapacidad reciben.**
- **Las cosas que hacen que su familia viva bien**
- **Usted y su familia en general.**

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para **mejorar las políticas y servicios** para personas con discapacidad y sus familias.

- Toda la **información es confidencial** y su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé.

- Es importante que **responda todas las cuestiones que pueda**.

- Al responder **piense** en sus experiencias **en los últimos 6 meses**.

-Le resultará más fácil responder las preguntas, si **sustituye** la expresión **"miembro con discapacidad de su familia"** por el **nombre** de dicha persona.

- **Utilice un lápiz** para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa.

MUCHAS GRACIAS por compartir sus opiniones con nosotros.

SECCIÓN 1ª - INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

CLAVE (a cumplimentar por el investigador)			

Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constará junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros.

1-DATOS DE LA ENTIDAD

1.1.**Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.**	O Vivienda familiar O Vivienda de alguna entidad O Centro residencial

1.2. **Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba**:

Nombre del centro: _____

Localidad y la provincia: _____

2- INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1. **¿Cuál es su género?**

O Hombre O Mujer

2.2. **¿En qué año nació usted?**

2.3. **¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad?**

O Padre/madre O Hermano/a O Otro parentesco *(especificar)*_____

2.4. **¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?**

O Menos de 2.000 habitantes O De 2.000 a 5.000 habitantes

O De 5.000 a 20.000 habitantes O Más de 20.000 habitantes

2.5. **¿Cuál es su estado civil?**

O Viudo O Casado O Soltero O Divorciado. O Separado O Otros

2.6. **¿Cuál es su situación laboral?**

- O Trabajo a jornada completa
- O Trabajo a tiempo parcial
- O Desempleado pero buscando trabajo
- O Inactivo (por ejemplo, cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

2.7. **¿En qué trabaja?** (especificar) _____

2.8. **¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?**

- O Sin estudios
- O Bachillerato o estudios secundarios
- O Estudios Primarios
- O Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, doctorado)

2.9. **¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique qué tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar.**

(*Ejemplo: Número de personas*: *4* / *Tipo de parentesco de cada una:* *padre, madre, hermano, familiar con discapacidad)*

Número de personas: _____

Tipo de parentesco: _____

2.10. **¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar?** Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (*como pensiones o apoyo a la discapacidad*).

- O Menos de 15.000 €
- O Entre 15.000 y 24.999 €
- O Entre 25.000 y 49.999 €
- O Más de 50.000 €

2.11. **¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?**

- O Fines de semana
- O Diariamente
- O Otros:_____

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. **¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?** ☐

3.2. **¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?**

- ○ En casa
- ○ Centro Ocupacional
- ○ Centro de día
- ○ Centro Especial de Empleo
- ○ Empleo con Apoyo
- ○ Empleo ordinario
- ○ Centro educativo
- ○ Otros

3.3. **¿En qué año nació su familiar con discapacidad?**

3.4. **¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?**

○ Leve ○ Moderado ○ Severo

○ Profundo ○ Desconocida

3.5. **¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?**

SI ○ → por favor especifique cuál _____

NO ○

3.6. Indique la naturaleza de la **discapacidad principal** de su familiar con discapacidad (por favor MARQUE SÓLO UNA)

- O Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- O Trastorno del espectro autista
- O Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil
- O Trastorno emocional o conductual
- O Deficiencia auditiva incluyendo sordera
- O Discapacidad del aprendizaje
- O Discapacidad intelectual
- O Discapacidad física
- O Deficiencia del habla o lenguaje
- O Daño cerebral traumático
- O Deficiencia visual incluyendo ceguera
- O Deficiencia de salud (por favor especifique) ____
- O Otra discapacidad (por favor especifique) _____
- O Sin diagnóstico específico

3.7. **¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cuál. _____**

3.8. **¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste su familiar con discapacidad ?**

O 0-10 km. O 10-20 km. O Más de 20 km.

3.8. **¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?**

- O Viudo.
- O Divorciado.
- O Separado.
- O Casado.
- O Soltero.
- O Otros.

3.9. **¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?**

- O Trabajo a jornada completa
- O Trabajo a tiempo parcial
- O Trabaja en algún periodo del año
- O Desempleado pero buscando trabajo
- O Inactivo (por ejemplo, amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

3.10. **¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?**

- O Sin estudios.
- O Estudios Primarios.
- O Bachillerato o estudios secundarios
- O Estudios universitarios

SECCIÓN 2ª – APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo dé servicios que su **familiar con discapacidad necesita** y **recibe**.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE…	Si su familiar **lo necesita en la actualidad**		**En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?**		
	NO	**SI**	**Ninguno**	**Alguno, pero no suficiente**	**Suficiente**
1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	☐	☐	☐	☐	☐
2. Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	☐	☐	☐	☐	☐
3. Servicios de audición y/o vista	☐	☐	☐	☐	☐
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	☐	☐	☐	☐	☐
5. Servicios del habla y/o lenguaje	☐	☐	☐	☐	☐
6. Servicios de educación especial	☐	☐	☐	☐	☐
7. Servicios de orientación y psicológicos	☐	☐	☐	☐	☐
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	☐	☐	☐	☐	☐
9. Servicios de transporte y movilidad	☐	☐	☐	☐	☐
10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	☐	☐	☐	☐	☐
11. Coordinación entre diferentes servicios	☐	☐	☐	☐	☐
12. Servicios de transición	☐	☐	☐	☐	☐
13. Servicios de empleo o formación para el empleo.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Otros (por favor descríbalos):	☐	☐	☐	☐	☐

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y **recibe**					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE…	Si su familia **lo necesita en la actualidad**		**En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?**		
Servicios para su familia	**NO**	**SI**	**Ninguno**	**Alguno, pero no suficiente**	**Suficiente**
15. Respiro familiar	☐	☐	☐	☐	☐
16. Cuidado de la persona con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
17. Dinero para ayudar a pagar las facturas	☐	☐	☐	☐	☐
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	☐	☐	☐	☐	☐
19. Transporte	☐	☐	☐	☐	☐
20. Grupos de apoyo	☐	☐	☐	☐	☐
21. Orientación	☐	☐	☐	☐	☐
22. Apoyo (ayuda) a hermanos	☐	☐	☐	☐	☐
23. Formación a los padres o familia	☐	☐	☐	☐	☐
24. Información sobre discapacidades específicas	☐	☐	☐	☐	☐
25. Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	☐	☐	☐	☐	☐
26. Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	☐	☐	☐	☐	☐
27. Información sobre derechos legales	☐	☐	☐	☐	☐
28. Otros (por favor descríbalos):	☐	☐	☐	☐	☐

SECCIÓN 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ahora cuéntenos **CÓMO SE SIENTE CON SU VIDA COMO FAMILIA**.

Emplearemos la información que nos dé para mejorar las políticas y servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

Su "familia" puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes sólo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: MARQUE LA IMPORTANCIA:

- Si marca el **1-->** está diciendo que es **POCO IMPORTANTE.**
- Si marca el **2-->** está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE.**
- Si marca el **3-->** está diciendo que es **IMPORTANTE.**
- Si marca el **4-->** está diciendo que es **BASTANTE IMPORTANTE.**
- Si marca el **5-->** está diciendo que es **IMPORTANTÍSIMO.**

Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN:

- Si marca el **1-->** está diciendo que está **MUY INSATISFECHO.**
- Si marca el **2-->** está diciendo que está **INSATISFECHO.**
- Si marca el **3-->** está diciendo que está **SATISFECHO.**
- Si marca el **4-->** está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO.**
- Si marca el **5-->** está diciendo que está **MUY SATISFECHO.**

EJEMPLOS:

1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta					
	1	2	3	4	5

El 5 en IMPORTANCIA-->indica que le parece **importantísimo** que su familia disfrute pasando el tiempo junta.

1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta					
	1	2	3	4	5

El 3 en SATISFACCIÓN--> indica que esta **satisfecho** con cómo su familia disfruta del tiempo que pasan juntos.

Calidad de Vida Familiar

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Señale con un circulo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

SECCIÓN 4ª - FAMILIA CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD MAYOR DE 45 AÑOS

Recuerde que toda la información que nos proporcione es confidencial.

A.1. A continuación le vamos a hacer unas preguntas generales.

Indique en QUÉ GRADO ESTÁ DE ACUERDO con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1**→ está diciendo que está **TOTALMENTE EN DESACUERDO.**

Si marca el **2**→ está diciendo que está **ALGO EN DESACUERDO.**

Si marca el **3**→ está diciendo que está **DE ACUERDO.**

Si marca el **4**→ está diciendo que está **TOTALMENTE DE ACUERDO.**

	1	2	3	4
Siento que debería hacer más de lo que hago por mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita.	☐	☐	☐	☐
Estoy formado para hacerme cargo de las necesidades de mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐
Siento que mi familiar con discapacidad con discapacidad depende de mí.	☐	☐	☐	☐
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar a mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐
Siento que seré incapaz de cuidar de mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo.	☐	☐	☐	☐
Me siento muy sobrecargado por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa.	☐	☐	☐	☐
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar	☐	☐	☐	☐

Indique en QUÉ GRADO ESTÁ SATISFECHO con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1**→ está diciendo que se siente **TOTALMENTE INSATISFECHO.**

Si marca el **2**→está diciendo que se siente **INSATISFECHO.**

Si marca el **3**→está diciendo que se siente **BASTANTE SATISFECHO.**

Si marca el **4**→ está diciendo que se siente **TOTALMENTE SATISFECHO.**

	1	2	3	4
Estoy satisfecho con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐
Estoy satisfecho con los apoyos que recibo como cuidador de mi familiar con discapacidad.	☐	☐	☐	☐

Estoy satisfecho con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo.	☐	☐	☐	☐
Tengo una vida social satisfactoria.	☐	☐	☐	☐

A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?

O Si O No

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

O Familiar
O Vecino o amigo
O Empleado Privado
O Otros (especificar):
O Servicio Público: Ayuda a Domicilio

A.3. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su cónyuge?

O Si O No

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

O Familiar
O Vecino o amigo
O Empleado Privado
O Otros (especificar):
O Servicio Público: Ayuda a Domicilio

A.4. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?

O Si O No

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

O Familiar
O Vecino o amigo
O Empleado Privado
O Otros (especificar):
O Servicio Público: Ayuda a Domicilio