

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

**Para familias de personas con
discapacidad**

**CUESTIONARIO
Versión 1**

VERSIÓN ORIGINAL

**Beach Center University of Kansas
2001**

ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA

**L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez
INICO, Universidad de Salamanca
2011**

SECCION 1ª: INFORMACION SOCIODEMOGRÁFICA

--	--	--	--

1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar Institución

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la institución: _____

Ciudad: _____ Localidad o Comuna: _____

2 – INFORMACION SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

Masculino Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--

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

Padre/madre Hermano/a Otro parentesco (Especificar) _____

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

Menos de 200.000 habitantes Entre 200.000 y 500.000 habitantes
 Entre 600.000 y 1`000.000 habitantes Entre 1`000.000 y 2`000.000 de habitantes
 Entre 3`000.000 y 4`000.000 de habitantes Más de 4`000.000 de habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo Casado Soltero Divorciado Separado Otros

2.6 ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo tiempo completo
 Trabajo tiempo parcial
 Desempleado pero buscando trabajo
 Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

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

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios Primarios Estudios superiores (técnico o tecnológico, universitario, postgrado)

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/ as	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a 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).

- Menos de un salario mínimo legal vigente SMLV
 Un salario mínimo legal vigente SMLV
 Entre dos y tres salarios mínimos legales vigentes SMLVs
 Entre cuatro y cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs
 Más de cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs

2.11. ¿Con que frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
 Diariamente
 Otra. Cuál?: _____

3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

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

3.2. ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud | <input type="checkbox"/> Formación artística |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otros. Cuáles? |

3.3. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

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

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve | <input type="checkbox"/> Moderado | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido | |

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

SI —————> por favor especifique cuál _____

NO

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor **MARQUE SOLO UNA**)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista | <input type="checkbox"/> Deficiencia del habla o lenguaje |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil | <input type="checkbox"/> Trauma cráneo encefálico |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual | <input type="checkbox"/> Sin diagnostico especifico |

3.7. Tiene alguna discapacidad mas a parte de la principal? Por favor, indique cuál.

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

- Viudo Divorciado Separado
 Casado Soltero Otros

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

- Trabajo tiempo completo Desempleado pero buscando trabajo
 Trabajo tiempo parcial Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa,
pensionado)
 Trabaja en algún período del año

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

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios primarios Estudios universitarios

SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de 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 si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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 si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCION 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR VERSIÓN 1

INSTRUCCIONES


Esta Escala nos servirá para construir juntos el mapa de calidad de vida de la familia, en el que encontraremos todos aquellos aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida.


Su "familia" puede incluir mucha gente -madre, padre, pareja, niños, tíos, tías, abuelos, etc-. Para responder a esta escala, por favor incluya las personas a quienes considera parte de su familia (ellos pueden o no estar relacionados por lazos sanguíneos o legales), y **quienes apoyan y cuidan el uno al otro regularmente.**

Para este cuestionario, por favor **NO** piense sobre parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia sólo de vez en cuando.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante los **últimos seis meses.**

En ésta escala hay dos partes: Importancia y Satisfacción.

 **Importancia:** A medida que usted lee las frases sobre el lado izquierdo de la página, tache el rectángulo para mostrar que tan importante eso es para usted. Si usted tacha el primer rectángulo (número 1), eso significa que piensa que esa afirmación es solo poco importante. Si usted tacha el quinto rectángulo (5), eso significa que usted piensa que esa afirmación es de importancia crucial (vital, fundamental para la vida de su familia).

 **Satisfacción:** Ahora, tache el rectángulo para indicar que tan satisfecho está usted. Si usted tacha el primer rectángulo (1), eso significa que usted está muy insatisfecho. Si usted tacha el último rectángulo (5), eso significa que usted está muy satisfecho.

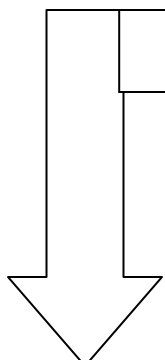
Ahora veamos el siguiente ejemplo.

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
	Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello...				
	Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Mi familia viva en una casa limpia.				X			X			

Sobre la importancia de la pregunta, María tachó el cuarto rectángulo debajo de importancia porque ella piensa que tener una casa limpia es muy importante (4), pero no tiene una importancia crucial. Sobre la pregunta de satisfacción, ella tachó el segundo rectángulo porque su familia no tiene el tiempo o la ayuda para mantener la casa limpia como ella quisiera y esto le molesta a ella de alguna manera (2).

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										



A.1. Preguntas generales

Indique en **QUE GRADO ESTA DE ACUERDO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

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

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

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

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

	1	2	3	4
Siento que debería hacer mas de lo que hago por mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuento con la formación para atender las necesidades de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi familiar con discapacidad depende de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar mi a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que seré incapaz de cuidar a mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me siento muy sobrecargado por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indique en **QUE GRADO ESTA SATISFECHO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

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

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

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

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

	1	2	3	4
Estoy satisfecho con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que recibo como cuidador de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una vida social satisfactoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Si

No

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

Familiar

Vecino o amigo

Empleada

Otros (especificar): _____

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

Si

No

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

Familiar

Vecino o amigo

Empleado pagado por usted

Otros (especificar): _____

Servicio domiciliario

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

Si

No

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

Familiar

Vecino o amigo

Empleado pagado por usted

Otros (especificar): _____

Servicio domiciliario

MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
Poco importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
Algo importante	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
Medianamente importante	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
Muy importante	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
Crucialmente importante	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					

FAMILIA: _____

Fecha: _____