

# **ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

**Para familias de personas con discapacidad**  
**MANUAL**

**ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA**

**L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez**

**INICO, Universidad de Salamanca, España**

**Leonor Córdoba Andrade, Ph.D.**

Instituto de Integración en la Comunidad -INICO-

**Miguel Angel Verdugo Alonso, Ph.D.**

Profesor Catedrático Universidad de Salamanca, España.

Director del Instituto de Integración en la Comunidad -INICO-

**Juana Gómez Benito, Ph.D.**

Profesora Catedrática U. de Barcelona, España.

**Información de contacto:**

Leonor Córdoba Andrade  
Tel. Mov. 57 (1) 3113488273  
E-mail: [lorand@gmail.com](mailto:lorand@gmail.com)

**©2011 INICO  
Universidad de Salamanca**

## Contenido

I. INTRODUCCIÓN .....	4
1. ANTECEDENTES DE CONSTRUCCIÓN DE LA ECVF .....	6
2. CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS Y DE UTILIDAD DE LA ECVF .....	7
II. INSTRUCCIONES PARA APLICAR LA ECVF .....	9
III. DESCRIPCIÓN DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (ECVF) .....	11
IV. HERRAMIENTAS COMPLEMENTARIAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	17
Mapa de Calidad de Vida Familiar -MCFV- .....	17
CASO EJEMPLO.....	20
PASO 1. LA FAMILIA COMPLETA LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	20
INTERACCIÓN FAMILIAR .....	22
ROL PARENTAL .....	23
SALUD Y SEGURIDAD .....	24
RECURSOS FAMILIARES.....	25
APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	26
PASO 2: LA FAMILIA CONSTRUYE SU MAPA DE CALIDAD DE VIDA .....	27
PASO 3: DESARROLLAR UN PLAN DE ACCIÓN.....	28
PASO 4: ESTABLECER UN PLAN DE SEGUIMIENTO.....	34
REFERENCIAS.....	35

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Matriz de correlaciones test-retest .....	13
Tabla 2 Estadísticos Ítem-Total de la escala para Categoría.....	14
Tabla 3 Índices de ajuste para Importancia y Satisfacción .....	16
Tabla 4 Baremos de la Escala de Calidad de Vida Familiar para Importancia y Satisfacción.....	16

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1 Factores de la CVF provenientes de los Dominios de Calidad de Vida Familiar .....	5
Figura 2 Mapa de calidad de vida familiar.....	18

## I. INTRODUCCIÓN

El concepto de *calidad de vida* en relación con las personas que presentan una condición de salud particular (Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud [CIF-OMS], 2001), cobra particular importancia por cuanto se trata de un constructo potencialmente transformador en tanto que re-orienta la percepción de los profesionales, las familias y la sociedad en general, desde una perspectiva patológica de la persona, a una mirada integral, en que se da prioridad a sus potencialidades frente al déficit.

Calidad de vida es un concepto multidimensional con ocho dimensiones centrales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Keith & Schalock, 2000; Schalock & Verdugo, 2002). En concordancia con su naturaleza, autoridades en el tema plantean la necesidad de evaluar la calidad de vida desde una perspectiva integral, en la que se incluyan indicadores objetivos o sociales y subjetivos o medidas de bienestar.

La calidad de vida en general constituye el marco de referencia para el concepto de *calidad de vida familiar*. Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad es un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad, por cuanto hasta hace pocos años, la investigación e intervención con familias de personas con discapacidad se traducían en una percepción fragmentaria de la vida de la familia,

en la que todo giraba en torno a la deficiencia, y en la que la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia estaba determinada en buena medida por lo que le sucedía a la persona con la discapacidad, aspecto que contribuía en buena medida a favorecer el enfoque patológico. Desde esta perspectiva, la intervención estaba centrada en la persona con discapacidad, los cambios ocurrían en la persona, y el profesional era el experto y por tanto, quien tomaba las decisiones.

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002/2003), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

A partir de este modelo en el que se enfatiza el empoderamiento de la familia, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Poston et al. 2003) propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida

centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio-culturales (Schalock & Verdugo, 2002/2003).

son las categorías temáticas dentro de cada dominio y; los indicadores, son los enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual (Figura 1).

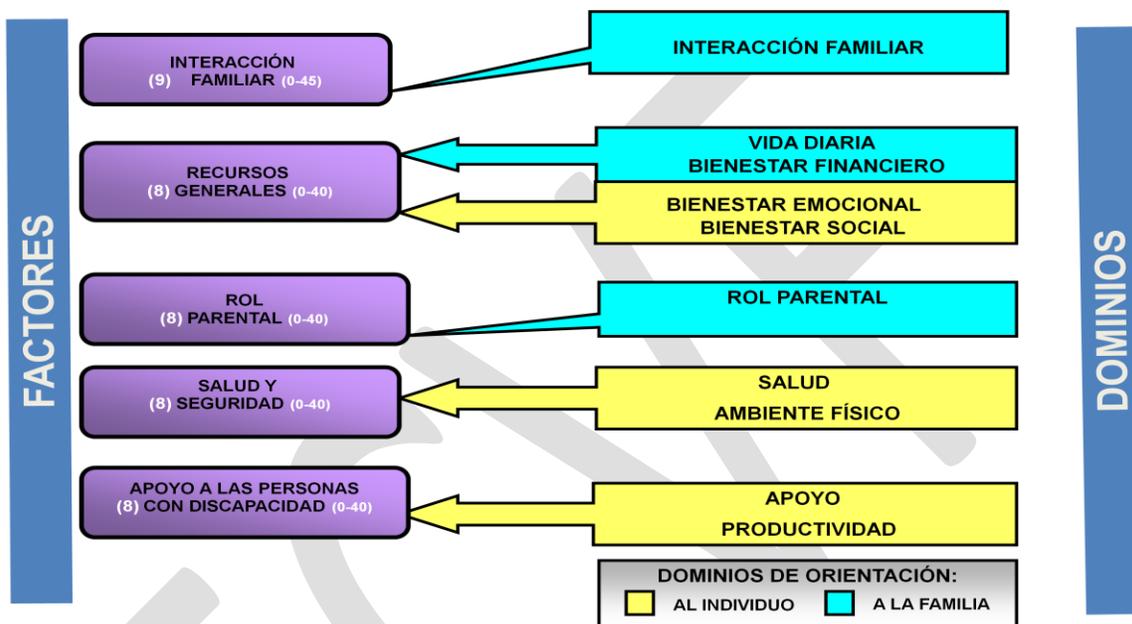


Figura 1 Factores de la CVF provenientes de los Dominios de Calidad de Vida Familiar

Desde las premisas de este modelo, Park, Turnbull y Turnbull (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Al mismo tiempo, en un intento por lograr una mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios

A partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, los investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) con cinco factores: Interacción Familiar, Recursos Generales de la Familia, Rol Parental, Salud y Seguridad, Apoyo a las personas con discapacidad (Poston et al. 2003).

### Factor 1: Interacción Familiar

Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima

emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación.

### **Facto 2: Rol parental**

Los indicadores de este factor evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

### **Factor 3: Salud y seguridad.**

Corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).

### **Factor 4: Recursos generales familiares.**

Los indicadores de este factor miden aspectos como: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

### **Factor 5: Apoyo para personas con discapacidad.**

Este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes

actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

## **1. ANTECEDENTES DE CONSTRUCCIÓN DE LA ECVF**

Dado que el constructo de Calidad de Vida Familiar -CVF- es multidimensional e incluye medidas subjetivas y objetivas para su valoración, los esfuerzos encaminados al diseño de un instrumento psicométricamente adecuado se han realizado gradualmente y en la actualidad se extiende a grupos de investigación en todo el mundo. Resultado de este interés creciente es la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para familias con un miembro con discapacidad desarrollado por el equipo de investigadores del Centro de investigación en discapacidad de la Universidad de Kansas en Estados Unidos (Poston et al., 2003).

De acuerdo con los autores, el marco para desarrollar la ECVF fue la revisión comprehensiva de la literatura existente en el área sobre resultados en la intervención con personas con discapacidades y sus familias, los estudios de calidad de vida, y los instrumentos existentes, que les permitieron a su vez identificar los constructos fundamentales para la construcción del cuestionario. Además, Poston y sus colegas trabajaron con un comité en Investigación Acción Participante, el cual estaba conformado por investigadores, miembros de familia y prestadores de

servicios, con el propósito de (1) examinar el marco conceptual inicial e identificar los constructos, (2) direccionar temas en evaluación de la familia, (3) formular preguntas para los grupos focales y (4) obtener participación de diversos actores en la recolección de datos.

Desde esta perspectiva, en orden a identificar los factores importantes en la CVF para las familias de personas con discapacidades, Poston et al. llevaron a cabo 34 grupos focales y 20 entrevistas individuales en tres estados de EE.UU.: Kansas, Carolina del Norte y Louisiana. En los grupos focales y las entrevistas participaron 171 individuos incluyendo miembros de familia (Ej., padres y hermanos) de personas con una discapacidad, individuos con discapacidad, prestadores de servicios y administradores. A los participantes les preguntaron acerca de lo que pensaban que era importante para que sus familias tuvieran una buena vida juntos.

Del análisis cualitativo de la información, obtuvieron los 10 dominios de CV y a partir de ellos, desarrollaron el instrumento preliminar con 12 ítems para cada dominio con las opciones de calificar el grado de importancia y el nivel de satisfacción. Las respuestas estaban dadas en una escala Likert sobre cinco puntos, que iban en el eje de importancia, desde el rango "un poco importante" a "importante" a "críticamente importante". Y en el eje de satisfacción, iban desde "muy insatisfecho" a "ni satisfecho ni insatisfecho" a "muy satisfecho".

Poston et al. basados en el reconocimiento de que la escala intentaba medir las percepciones de los individuos de toda la familia, desarrollaron inicialmente múltiples versiones del instrumento: (1) para los miembros adultos de la familia de la persona con discapacidad, (2) para los hermanos adolescentes de la persona con discapacidad, (3) para personas con discapacidad física y, (4) para personas con discapacidad intelectual. Estas versiones evaluaban los mismos indicadores y dominios, pero las palabras fueron modificadas para los diferentes miembros (Ej., "Mi hija con una discapacidad" para adultos, "Mi hermana con una discapacidad" para hermanos y "Yo" para el individuo con discapacidad). Después de la realización del estudio piloto, las cuatro versiones del cuestionario las redujeron a dos, la versión uno para adolescentes o adultos con discapacidad y la versión dos para los miembros de la familia. El instrumento final después de los análisis de fiabilidad y validez quedó conformado por cinco factores y 41 ítems calificados en los ejes de importancia y de satisfacción. El factor de interacción familiar contenía 9 ítems y los demás factores: Rol Parental, Recursos Generales, Salud y Seguridad, y Apoyo para las personas con discapacidad, todos con 8 ítems.

## **2. CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS Y DE UTILIDAD DE LA ECVF**

Con referencia a las características psicométricas y de utilidad de la Escala de Calidad de Vida Familiar, cabe señalar que el análisis psicométrico inicial se realizó mediante

la aplicación del instrumento a una muestra de 1197 individuos en diferentes estados de los Estados Unidos, con diferencias en cuanto a ingresos mensuales de la familia, género, edad, estado civil y nivel escolar de quienes respondían, así como con variabilidad en cuanto a las características del individuo con discapacidad tales como: tipo de discapacidad, nivel de discapacidad, edad y género. Del total de la muestra, 194 personas (16%) eran adolescentes o adultos jóvenes con discapacidad. De los miembros de la familia de la persona con discapacidad que respondieron el cuestionario, el 62,9% eran padres, 20,0% eran hermanos y 10,7% eran miembros de la familia extendida.

Con referencia a la fiabilidad del instrumento, los autores informaron de un alfa de Cronbach de 0,90 para el dominio de Interacción Familiar, 0,82 para Recursos Generales, 0,87 para Salud y Seguridad, y 0,86 para Rol parental. En cuanto a los 27 ítems relacionados con discapacidad, los investigadores adelantaron una serie de análisis factoriales exploratorios para identificar los más relevantes, de tal forma, que la escala final, Apoyo para personas con discapacidad, consistió en ocho ítems que incorporaron diferentes áreas de la vida en las cuales los servicios de apoyo podían ser utilizados, tales como: progreso en la escuela, el trabajo o el hogar; hacer amigos; obtener beneficios del gobierno; o recibir un buen cuidado médico (Park et al., 2003).

Respecto a la utilidad, de acuerdo con los autores, la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con un miembro con discapacidad, puede ser usada como: (1) herramienta de planeación para establecer la adaptación-individual a servicios o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores, (2) una fuente de análisis para identificar las ventajas individuales, colectivas y ambientales de la familia, las cuales permiten establecer la dirección y significado de apoyos y servicios, y (3) una evaluación longitudinal de entrega de servicios y reforma política (A. Turnbull, comunicación personal, Junio 15, 2002).

En concordancia con lo anterior, Brown et al. (2003) que emplearon la ECVF en Canadá para evaluar la CV de familias de niños con DI, identificaron que en general, la mayoría de las preguntas fueron comprendidas y recibidas bien por los respondientes, aunque precisaron que ellos realizaron cambios mínimos en la redacción de la escala y unos pocos ítems fueron suprimidos después del análisis.

Las propiedades psicométricas y la utilidad práctica de esta Escala han sido probadas en estudios realizados en diferentes países (Park et al., 2003; Brown, Anand, Isaacs & Baum, 2003; Córdoba & Verdugo, 2003; Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007; Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008), adicionalmente, se adaptó a

población Española (Verdugo, Sainz y Gómez, 2009).

## II. INSTRUCCIONES PARA APLICAR LA ECVF

Por cuanto la ECVF se inscribe en el modelo de calidad de vida familiar, cuyo principal propósito es el empoderamiento de la familia para satisfacer sus necesidades, desde una concepción de familia como ecosistema, que además está inmersa en su propio ciclo vital, y cuyo funcionamiento en la actualidad es diferente en función de las diversas conformaciones, es fundamental que los profesionales que empleen esta Escala consideren permanentemente:

1. El trabajo en equipo, dentro del cual está la familia. Esto implica un replanteamiento en la actitud del profesional que trabaja en discapacidad, para favorecer la participación activa de la familia en la toma de decisiones en lo que a su vida se refiere.
2. En este contexto, es imperioso combinar las habilidades profesionales con habilidades de empatía para comprender la dinámica familiar y brindar apoyo efectivo a los miembros de la familia. La variabilidad de las familias está dada en función de sus características y de los sistemas con los que se relaciona.
3. Es indispensable reconocer el poder que tiene la familia y visualizarla como

un sistema, con su propia red social y el derecho que ella tiene a escoger los servicios que requiere y el nivel de compromiso que está dispuesta a asumir.

4. Lo que sucede con el miembro de la familia con discapacidad impacta en los demás miembros del sistema, y viceversa, por lo tanto, es indispensable trabajar con todos los miembros de la familia, para escuchar sus necesidades individuales y acuerdos en torno a las necesidades familiares.
5. El balance entre la importancia concedida por cada uno de los miembros de la familia a los diversos indicadores y la satisfacción o insatisfacción real experimentada por los miembros de la familia. En el marco de la familia como un ecosistema, cabe precisar que un indicador de calidad de vida que es de importancia crucial para un miembro de la familia, puede ser poco importante para otra persona de la familia, y en el mismo sentido, un miembro de la familia puede estar satisfecho o muy satisfecho con un indicador de calidad de vida, mientras que otra persona de ese mismo grupo familiar, puede encontrarse insatisfecho o muy insatisfecho.

**NOTA:** Es clave realizar la lectura de los indicadores en sentido horizontal, de tal forma que la persona que

responda la escala logre establecer el contraste cognitivo entre importancia y satisfacción.

Con este marco de referencia, la aplicación de la ECVF no puede ser impuesta por el profesional, es indispensable invitar a la familia a que la conozca y que sea ella la que decida si se va a utilizar o no como herramienta de intervención. Una vez la familia decida emplearla, se establecerá si la aplicación se llevará a cabo individualmente, o en grupo. Se acordará también el mejor ambiente para trabajarla.

Es necesario precisar a los participantes que no hay respuestas correctas, ni incorrectas, ellas dependen de su sentir, sus vivencias o experiencias.

Cuando la persona que responde la Escala tiene un bajo nivel escolar, discapacidad sensorial o es analfabeta, es legítimo que otra persona le lea las instrucciones e ítems, e incluso podrá ayudarlo a marcar las respuestas que seleccione la persona, en aquellos casos que presenten deficiencias motoras o visuales.

Al dar las instrucciones es necesario enfatizar y ejemplificar de manera amplia las dos categorías de respuesta: **IMPORTANCIA Y SATISFACCIÓN**. Es fundamental recordar frecuentemente -podría ser al final de cada factor- la importancia, pues existe una tendencia de quienes responden a pensar inmediatamente en su situación actual y no en la "ideal" o en el valor que ese indicador puede tener para él o ella. Será decisión del

entrevistador la frecuencia para reafirmar este aspecto según las características de los entrevistados. Asimismo, es preciso clarificar la diferencia entre muy importante y crucialmente importante. Esta última opción se refiere a algo esencial en la vida de las familias, algo que de no estar presente afectaría mucho la vida familiar. Podría identificarse análogamente como críticamente importante o esencialmente importante. En la versión 1 del cuestionario (para investigación), se debe hacer énfasis en las categorías a las que pertenecen las preguntas (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad), para evitar confusiones en el momento de contestar las preguntas. No se pondrán restricciones en cuanto al tiempo de aplicación, esto depende de las características del entrevistado.

### **RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS**

#### **Ítem 21 (Salud y Seguridad: Indicador 4):**

Clarificar que salud emocional se refiere a la ausencia de altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, enfermedad psiquiátrica, alcoholismo, adicción a las drogas, violencia intrafamiliar, etc.

#### **Ítem 26 (Recursos Familiares: Indicador 1):**

La ayuda externa para actividades rutinarias se refiere a empleada, mensajero, domicilios de droguerías o supermercados, un familiar, un vecino(a) o amigo(a) que le ayude a hacer las compras, el mercado, la limpieza u otras actividades de la casa, etc.

**Ítem 29 (Recursos Familiares: Indicador 4):** La ayuda externa para cuidar las necesidades individuales se refiere a la presencia de profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas), paramédicos, entre otros.

### III. DESCRIPCIÓN DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (ECVF)

A partir de los análisis de fiabilidad y validez de la ECVF traducida y adaptada al español de Colombia, se mantuvo la estructura dimensional de su versión original en inglés. De tal forma, que el instrumento está constituido por los mismos factores: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Generales, y Apoyo para personas con discapacidad. El primer factor con nueve indicadores de calidad de vida y los cuatro restantes, cada uno con ocho indicadores.

A partir de los análisis de fiabilidad y validez de la ECVF traducida y adaptada al español de Colombia, se mantuvo la estructura dimensional de su versión original en inglés. De tal forma, que el instrumento está constituido por los mismos factores: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Generales, y Apoyo para personas con discapacidad. El primer factor con nueve indicadores de calidad de vida y los cuatro restantes, cada uno con ocho indicadores. Dichos indicadores se califican en dos ejes: importancia y satisfacción.

Desde el modelo teórico a partir del cual fue diseñada la ECVF se combinan la importancia y la satisfacción en un intento por establecer la calidad de vida familiar como la diferencia entre las expectativas y los logros de la familia, de tal forma, que la familia alcanza el bienestar cuando están satisfechas ciertas necesidades que son realmente importantes para ella.

#### 1. VERSIONES DE LA ECVF

El presente manual se acompaña de los cuestionarios que corresponden a dos versiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar:

**Versión 1:** cuestionario que se emplea en el trabajo con familias y para familias, en la que se marca la diferencia en las instrucciones, en el contexto de aplicación, por cuanto es totalmente participativo, en la calificación que se lleva a cabo desde lo cualitativo y corresponde más al ámbito individual, y a partir de la utilización del Mapa de Calidad de Vida Familiar.

**Versión 2:** cuestionario que se utiliza para la investigación en calidad de vida familiar, como instrumento diagnóstico, para la detección de necesidades, apoyos y servicios; y como instrumento de evaluación de la intervención con familias de personas con discapacidad y de la calidad de los servicios para la familia. Se califica en el marco de lo cuantitativo, a partir de los baremos establecidos en la adaptación de la Escala que aparecen antes de este apartado.

Ambas versiones constan de tres sesiones, sobre las que conviene informar a quienes responden el cuestionario. Son ellas:

La **primera**, recoge los **datos socio-demográficos** de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde.

La **segunda**, corresponde a los 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**, da cuenta de la **percepción** de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la **calidad de vida de su familia**.

La ECVF tiene una primera página de instrucciones en la que se contextualiza a la persona que responde en lo que es calidad de vida familiar, en la concepción de familia y condiciones para responder a cada uno de los ítems. Adicionalmente, aparece un ejemplo que permite clarificar las instrucciones, especialmente, familiarizar a los respondientes con la contrastación entre importancia y satisfacción.

A continuación, aparece cada una de las subescalas o factores que conforman el instrumento, y que se recomienda introducir brevemente por parte del profesional-orientador, para que la persona que responda logre situarse en los dominios de la calidad de vida de su familia sobre los cuales se está trabajando.

Por cuanto el marco de aplicación de la ECVF es el de la empoderamiento de la familia, es necesario que la interacción del profesional o equipo de profesionales con los miembros de la familia sea desde el trabajo en equipo, la cooperación y la alianza estratégica, en función de un objetivo común: la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia.

Esto implica que durante el proceso de complementación de la Escala es importante generar un ambiente de participación activa de diversos miembros del grupo familiar, en corresponsabilidad con los profesionales. A su vez, esto conlleva la necesidad de asumir como profesional una actitud de facilitador en el diligenciamiento de la Escala, más que de encuestador o entrevistador.

Si bien, existen diferencias evidentes entre cada familia y entre los miembros de cada sistema familiar, la experiencia de aplicación de la Escala con 385 familias permitió identificar como tiempo promedio para su diligenciamiento una hora.

## 2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

El proceso de adaptación y validación de la ECVF se llevó a cabo con una muestra de 385 familias, con los siguientes resultados:

### CONFIABILIDAD

#### Estabilidad Temporal

La estabilidad temporal de la Escala fue examinada mediante el método test-retest. Para ello se utilizó una sub-muestra de la muestra global compuesta por 35 personas

pertenecientes a familias de niños y adolescentes con discapacidad que respondieron la escala en dos ocasiones sucesivas. Dejando transcurrir un intervalo de tres semanas entre la primera y la segunda aplicación. Todos los coeficientes resultaron estadísticamente significativos, oscilando entre 0.48 y 0.68 en importancia y entre 0.46 y 0.77 en satisfacción. Los coeficientes globales de la Escala tanto para importancia ( $r = 0.68$ ) como para satisfacción ( $r = 0.78$ ). Permiten afirmar que ésta posee una adecuada estabilidad temporal (Tabla 1).

Subescalas	Importancia	Satisfacción
Interacción Familiar	0.485**	0.779**
Rol Parental	0.610**	0.464**
Salud y Seguridad	0.681**	0.706**
Recursos Familiares	0.681**	0.747**
Apoyo para personas con discapacidad	0.687**	0.769**
Puntuación Total	0.684**	0.785**

**Tabla 1 Matriz de correlaciones test-retest**

**Nota.** \*\* La correlación es significativa al nivel de 0.01 (2-colas).

#### Consistencia interna

Las puntuaciones en la correlación corregida en importancia estuvieron entre 0.42

a 0.69, y un 56% de dichas puntuaciones estuvo por encima de 0.60. Por lo tanto, se puede afirmar que de acuerdo con el llamado

índice de discriminación en análisis de ítems, la mayoría de los ítems de la escala discriminaban en un nivel alto el rasgo que se pretendía medir, que en este caso era la calidad de vida familiar. De igual forma, los valores del alfa corregida estuvieron todos en torno a 0.95, por consiguiente, se puede decir que ningún ítem era eliminable. Resultados similares se encontraron en satisfacción. Los valores de la correlación corregida iban desde 0.40 a 0.63. En general, un 68.29% de los valores fueron superiores a 0.50. Asimismo, todos los valores de alfa fueron inferiores al alfa total (0.95). Esto confirmaba que no existían ítems eliminables.

El índice Alfa de Cronbach para el total de la escala puso de manifiesto que ésta posee una excelente consistencia interna en

importancia (Alfa = 0.96) y en satisfacción (Alfa = 0.95).

## VALIDEZ

### Validez de contenido

El coeficiente Alfa de Cronbach para el total de categoría fue de 0.93. Es decir, la concordancia entre los jueces para categoría fue alta. Las correlaciones entre cada juez y el conjunto fueron muy altas. El juez con una menor concordancia con el resto fue el juez seis, cuya eliminación haría subir el coeficiente de consistencia interna a 0.94 (Tabla 2).

En general, los jueces expertos asignaron una calificación alta a los 41 ítems de la escala en intensidad.

Jueces	Media corregida	Varianza corregida	Correlación corregida	Alfa corregida
JUEZ 1	26.4474	119.6513	0.7575	0.9296
JUEZ 2	26.2632	121.6586	0.6688	0.9342
JUEZ 3	26.0789	122.9936	0.6011	0.9379
JUEZ 4	26.1579	118.2987	0.8883	0.9237
JUEZ 5	26.1842	115.8300	0.8923	0.9228
JUEZ 6	26.1842	129.3976	0.4864	0.9421
JUEZ 7	26.4211	116.5206	0.9257	0.9216
JUEZ 8	26.2105	122.5491	0.6850	0.9331
JUEZ 9	26.2368	120.8343	0.8046	0.9276
JUEZ 10	26.4737	118.0939	0.7960	0.9277

**Tabla 2 Estadísticos Ítem-Total de la escala para Categoría**

## Estructura dimensional

El Análisis Factorial Confirmatorio es la técnica estadística más apropiada para analizar estructuras dimensionales cuando "el investigador tiene un cierto conocimiento sobre la naturaleza factorial de las variables y desea testar hipótesis de que realmente existe una particular relación entre las variables observables y las latentes; basándose en conocimientos teóricos o investigaciones previas, primero se postula un patrón de relaciones y después se comprueba estadísticamente" (Gómez, 1996, p. 493).

Las investigaciones realizadas por el equipo del Beach Center, que desembocaron en la configuración de cinco factores con nueve, ocho, ocho, ocho y ocho ítems, respectivamente, permiten plantear un análisis de tipo confirmatorio en el que se especifica la estructura propuesta por los autores y se somete a prueba para verificar si los datos obtenidos en este trabajo se ajustan a dicho modelo.

Todos los pesos factoriales de los 41 ítems tanto en importancia como en satisfacción fueron superiores a 0.50, indicando su relevancia en la medida de la categoría respectiva. El factor AD tuvo pesos más elevados, mientras que el factor IF ofrece una saturación media menor a las demás categorías.

Adicionalmente, todas las correlaciones entre las diferentes categorías que componen

la escala en Importancia fueron relevantes, desde la menor entre los factores IF y AD (0.66) hasta la mayor de ellas entre los factores RP y SS (0.89). Igual ocurrió en Satisfacción, los más relacionados IF y RP (0.81) y los menos de IF y AD (0.55). Todos ellos pueden considerarse relevantes. Indicando que la estructura de factores es oblicua.

En cuanto al ajuste del modelo a los datos, la tabla 3 muestra los respectivos valores del estadístico  $\chi^2$ , de la raíz cuadrada media residual (RMR), del índice de bondad del ajuste (GFI), del índice de ajuste normado (NFI) y del índice de ajuste relativo (RFI). Es muestra de un buen ajuste si  $\chi^2$  no es significativa, si RMR es cercano a 0 y si GFI, NFI y RFI son cercanos a 1. En el caso de la escala de Importancia, todos los índices alcanzan valores de ajuste óptimo. En la escala de Satisfacción, el estadístico de  $\chi^2$  resulta significativo mientras los demás índices logran valores muy semejantes a los alcanzados por la escala de Importancia; dado la sensibilidad a desviaciones de la normalidad del estadístico de  $\chi^2$ , Jöreskog y Sörbom (1993) recomiendan valorar más los índices alternativos. En conjunto, puede afirmarse que el ajuste del modelo a los datos ofrece unos buenos valores que permiten no rechazar la especificación del modelo tanto para Importancia como para Satisfacción.

**Tabla 3 Índices de ajuste para Importancia y Satisfacción**

Escala	$\chi^2$ (p)	RMR	GFI	NFI	RFI
Importancia	748.22 (0.70)	0.048	0.99	0.99	0.99
Satisfacción	1196.91(<0.001)	0.060	0.98	0.97	0.97

**BAREMOS**

Hay diversos métodos para transformar las puntuaciones directas en normativas. La elección dependerá del tipo de puntuación, el

objetivo del test y a quién va dirigido. Los tres métodos más usuales son: normas cronológicas, percentiles y puntuaciones típicas (Gómez, 1997).

En este caso, se seleccionó el método de percentiles. Este método son puntos o valores

de la distribución que ubican a un porcentaje de casos por debajo y el porcentaje complementario por encima.

A continuación aparecen los baremos correspondientes a la Escala de Calidad de Vida Familiar para importancia y satisfacción (Tabla 4).

**Tabla 4 Baremos de la Escala de Calidad de Vida Familiar para Importancia y Satisfacción**

Totales	IF	RP	SS	RF	AD	
<b>Importancia</b>						
Percentiles	5	28.00	25.00	26.00	21.00	26.00
	10	30.00	28.00	28.60	24.00	29.00
	15	32.00	30.00	30.00	26.00	30.00
	25	34.00	32.00	32.00	29.00	32.00
	35	36.00	32.00	33.00	30.00	33.00
	50	37.00	34.00	35.00	32.00	36.00
	65	39.00	36.00	38.00	33.00	39.00
	75	41.00	38.00	39.00	36.00	40.00
	90	44.00	40.00	40.00	40.00	40.00
	99	45.00	40.00	40.00	40.00	40.00
Media		37.05	34.08	34.82	31.64	35.21
Mediana		37.00	34.00	35.00	32.00	36.00
Moda		36.00	32.00	40.00	32.00	40.00
D. T.		5.24	4.600	4.69	5.56	4.83

Satisfacción						
Percentiles	5	21.30	19.00	20.00	17.30	18.00
	10	23.00	22.00	22.00	19.00	19.00
	15	25.00	25.00	24.00	20.00	20.90
	25	30.00	28.00	28.00	23.00	23.50
	35	33.00	30.00	30.00	25.00	26.00
	50	36.00	32.00	32.00	29.00	28.00
	65	38.00	33.00	34.00	32.00	31.00
	75	39.00	35.00	35.00	33.00	32.00
	90	42.00	38.00	38.00	35.00	36.00
	99	45.00	40.00	40.00	40.00	40.00
Media		34.12	30.79	30.87	27.98	27.97
Mediana		36.00	32.00	32.00	29.00	28.00
Moda		36.00	32.00	32.00	32.00	32.00
D.T.		6.87	5.83	5.98	6.41	6.27

#### IV. HERRAMIENTAS COMPLEMENTARIAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

En la versión 1 del cuestionario, una vez, los miembros de la familia complementan la ECVF, a continuación se procede a configurar el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCFV). A partir del MCFV, con la familia, se define el Plan de Acción y el Plan de Seguimiento, orientado a dinamizar la calidad de vida de la familia.

##### Mapa de Calidad de Vida Familiar -MCFV-

Es una herramienta de calidad de vida familiar complementaria a la Escala, diseñada por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), a la que se le realizaron adaptaciones formales y metodológicas en función del contexto Colombiano.

Este mapa de calidad de vida familiar constituye un insumo fundamental para la intervención con familias, surge de una de las

condiciones de la evaluación de la calidad de vida que es el contraste entre importancia y satisfacción. El mapa estructura gráficamente las intersecciones posibles entre importancia y satisfacción.

El mapa de calidad de vida familiar es una matriz de cinco por cinco en la que se ubica en el eje horizontal las alternativas de respuesta de satisfacción y en el eje vertical las de importancia. Sobre este último eje se localizan cada uno de los factores de la Escala y los indicadores según la valoración que se les ha concedido tanto en importancia como en satisfacción (Figura 2). Una vez localizados los indicadores, se identifican el área crítica del mapa y el área fuerte. El área crítica corresponde a los indicadores de la calidad de vida calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes manifiestan insatisfacción o mayor insatisfacción, y se traducen en las necesidades más sentidas de la familia. En sentido contrario, en el área fuerte se ubican aquellos indicadores valorados como muy importantes o crucialmente importantes y a los

que quienes responden valoran como satisfechos o muy satisfechos.

Después de construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar, se reúne la familia con el resto del equipo, para reflexionar sobre los resultados. Dicha reflexión se inicia llamando la atención sobre los indicadores que se localizan en el área fuerte del MCVF como insumo inicial para definir el Plan de Acción.

Posteriormente, se analiza el área de necesidades, en el mapa. Para llevar a cabo ese análisis se establecen cuatro condiciones según sugieren los autores del instrumento

original: "la primera condición -cuadrante uno- concierne a aquellos indicadores de calidad de vida de la familia calificados con cinco en importancia (crucial), y uno en satisfacción (muy insatisfecho). La segunda condición -cuadrante dos- corresponde a los indicadores de calidad de vida familiar calificados con cuatro en importancia y uno en satisfacción. El tercer cuadrante, contiene a los indicadores que son calificados con cuatro en importancia y uno en satisfacción. Y la cuarta condición -cuadrante cuatro-, se refiere a los indicadores de calidad de vida calificados con cuatro en importancia y dos en satisfacción" (Turnbull, 2003).

**Figura 2 Mapa de calidad de vida familiar**

		Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
<b>Poco Importante</b>	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
<b>Algo Importante</b>	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
<b>Medianamente Importante</b>	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
<b>Muy Importante</b>	Interacción	Cuadrante 3	Cuadrante 4			
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
<b>Crucialmente Importante</b>	Interacción	Cuadrante 1	Cuadrante 2			
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					

El siguiente paso, consiste en jerarquizar las necesidades prioritarias de la familia (los indicadores ubicados en los cuadrantes uno y dos del área crítica), como punto de partida para el plan de desarrollo de la Calidad de Vida Familiar. A continuación, se realiza una lista de los puntos fuertes de la calidad de vida de la familia frente a los puntos débiles, con el propósito de buscar estrategias y acciones que permitan convertir esos puntos fuertes en oportunidades para superar los puntos débiles que constituyen amenazas para la calidad de vida familiar. Turnbull sugiere plantear preguntas clave para facilitar la reflexión de la familia en la búsqueda de alternativas para lograr una mejor calidad de vida.

A partir de la jerarquización de necesidades el paso que sigue es definir el plan de acción. En él, tanto la familia como el resto del equipo asumen compromisos, detallando

las acciones que unos y otros van a desarrollar, determinando los recursos y los tiempos. Asimismo, definen mecanismos de seguimiento que se traducen en un plan de seguimiento, en el que se contrastan las acciones propuestas en el plan de acción con la realidad de la vida familiar, en términos de logros, dificultades u obstáculos, y los pasos que siguen en la búsqueda de una mejor calidad de vida de la familia.

## CASO EJEMPLO

### PASO 1. LA FAMILIA COMPLETA LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

#### **1. Información General de la Familia y de la persona con discapacidad**

La familia Rodríguez López está conformada por los padres y dos hijas, una joven de 17 años que está terminando el bachillerato y una niña con discapacidad intelectual (Luz Aida).

La madre tiene 42 años y el padre 38. Es el padre el que se encarga de atender las necesidades económicas de la familia. Tiene un trabajo de tiempo completo como digitador, mientras que la madre permanece en el hogar y es la cuidadora principal de Luz Aída. No tienen vivienda propia, pagan alquiler en un barrio de estrato socioeconómico bajo.

Luz Aída es una niña de 10 años y 5 meses diagnosticada con síndrome de Down en el momento de nacer y actualmente está escolarizada en primer nivel en un centro de educación especial en el cual se hace énfasis en el desarrollo de habilidades artísticas y deportivas.

En general, la niña ha tenido un estado de salud bueno. Pero en la actualidad presenta una rinitis alérgica y problemas odontológicos que demandan atención especializada.

#### **2. Algunos datos de interés sobre la vida de la Familia**

Jorge, el padre debe cumplir con jornadas diarias de trabajo muy extensas (entre 12 y 14 horas) para lograr recursos extras que le permitan cubrir los gastos de su familia. Incluso trabaja los domingos y festivos. Ésta es la principal razón para que no esté en casa durante gran parte del tiempo. Por lo tanto, toda la responsabilidad del cuidado de las hijas recae en la madre.

Dentro de las actividades que realiza Sonia (la madre) están las de llevar a Luz Aída al Instituto. Éste se encuentra ubicado a 45 minutos (en bus) del lugar donde residen. Debido a la situación económica de la familia, Sonia tiene que permanecer en la institución durante toda la mañana esperando a su hija.

Todos los días la madre se levanta a las 5 a.m. para dejar hecho el almuerzo, preparar el desayuno y alistarse para salir de la casa a las 6:45 a.m. a tomar el bus que las lleva hasta cerca del Instituto.

La familia reporta que no tiene una relación cercana con su familia extensa, en principio porque la mayoría de los miembros de la familia viven en un pueblo que está distante de la ciudad donde ellos residen. Además, nunca han sentido que haya voluntad de ayudarlos económicamente o en algunas actividades del hogar. Por ejemplo, un cuñado de Jorge tiene una moto y trabaja cerca de donde

estudia Luz, pero nunca les ha ofrecido llevar a la niña hasta la Institución. De acuerdo con la madre "la familia rechaza a Luz".

Ivonne la hija mayor es una joven que ha tenido dificultades en el estudio. De acuerdo con la madre "es muy perezosa", además no le gusta ayudar en los deberes de la casa. Ella comparte su habitación con la hermana menor, que a veces le "hace perder la paciencia" porque "es inoportuna y quiere estar siempre pegada a ella". Sin embargo, su relación con Luz es buena y al igual que su padre durante el poco tiempo libre comparten con la niña y le ayudan con las tareas escolares.

La madre informó que la preocupación más sentida de la familia es la situación económica, la cual se ha visto más complicada porque la hija mayor está próxima a graduarse de bachiller y con expectativas de ingresar a la universidad, y no hay dinero para cubrir esos gastos. Además, la educación de Luz demanda dinero adicional, porque aunque han solicitado en varias oportunidades una beca, aún no se la han concedido.

Sonia se lamenta que en dos oportunidades ha intentado integrar a su hija en una escuela regular que está cerca de su casa, pero ha sido rechazada por las directivas de la Escuela que temen una reacción negativa de los padres de familia y de algunos profesores.

**3. Resultados de la ECVF:** a manera de ilustración se incluyen los factores de Interacción Familiar y Rol Parental respondidos por la madre (en color azul) y por la hermana (en color naranja), de Luz Aida, la niña con discapacidad intelectual.

Obsérvese como la hermana, quien es una joven de 17 años cuando se le pregunta sobre su nivel de satisfacción califica un buen número de indicadores de calidad de vida como neutral, es decir no está satisfecha, pero tampoco insatisfecha. La joven comparte poco tiempo con su hermana con discapacidad, y en general, con el resto de la familia. En sentido contrario, la madre, quien es además, la persona que permanece más tiempo frente a la atención de Luz Aída, informa de su insatisfacción con diversos indicadores a los que considera muy importantes o crucialmente importantes, por ejemplo, cuando se le pregunta acerca de la capacidad de su familia para manejar los altibajos de la vida, ella califica este indicador como crucialmente importante para la familia, pero, se encuentra insatisfecha debido a que generalmente, no hay espacios de familia para buscar juntos soluciones frente a las dificultades familiares.

En cada uno de los factores puede observarse resaltado en color verde aquellas respuestas que afectan el equilibrio entre importancia y satisfacción, y que por tanto, determinan un bajo nivel de calidad de vida en esos indicadores específicos.

## INTERACCIÓN FAMILIAR

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

## ROL PARENTAL

		Que importante es 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	
<b>1</b>	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares.		X			X				X	X	
<b>2</b>	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.			X	X			X	X			
<b>3</b>	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)		X		X				X	X		
<b>4</b>	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros.			X	X			X	X			
<b>5</b>	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.			X	X				X	X		
<b>6</b>	Los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones.				X	X		X		X		
<b>7</b>	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.			X	X			X	X			
<b>8</b>	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.				X	X			X	X		

## SALUD Y SEGURIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS														
		Que importante que...					tan es					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					
<b>1</b>	Mi familia sea físicamente sana.															
<b>2</b>	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.															
<b>3</b>	Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita.															
<b>4</b>	Mi familia sea emocionalmente saludable.															
<b>5</b>	Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.															
<b>6</b>	Mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud.															
<b>7</b>	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.															
<b>8</b>	Mi familia se realice chequeos médicos regulares.															

## RECURSOS FAMILIARES

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante es 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
<b>1</b>	Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita.										
<b>2</b>	Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.										
<b>3</b>	Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.										
<b>4</b>	Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.										
<b>5</b>	Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.										
<b>6</b>	Mi familia tenga su manera de controlar los gastos.										
<b>7</b>	Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.										
<b>8</b>	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.										

## APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		<b>Que tan importante es que...</b>					<b>Que tan satisfecho estoy yo con ello...</b>				
		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
<b>1</b>	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo.										
<b>2</b>	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar.										
<b>3</b>	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos.										
<b>4</b>	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.										
<b>5</b>	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
<b>6</b>	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
<b>7</b>	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.										
<b>8</b>	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.										

PASO 2: LA FAMILIA CONSTRUYE SU MAPA DE CALIDAD DE VIDA

FAMILIA: Rodríguez López

FECHA: \_\_\_\_\_

	FACTORES ECVF	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
<b>Poco importante</b>	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
<b>Algo importante</b>	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
<b>Medianamente importante</b>	Interacción			2		
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
<b>Muy importante</b>	Interacción		5	1	1	—
	Rol parental		2, 4, 7		5	—
	Salud/Seguridad				1, 4, 5, 6	8
	Recursos			2,3,5	—	—
	Apoyo a la discapacidad			3	—	2
<b>Crucialmente importante</b>	Interacción		2		6, 9	—
	Rol parental	6			1	—
	Salud/Seguridad	7			2, 3	—
	Recursos	1	4, 7	6,8	—	—
	Apoyo a la discapacidad	4, 5, 6			7, 8	1

Se refiere al indicador 5 del factor Interacción Familiar, el que calificó la madre como muy importante, pero respecto al que se siente insatisfecha

Adaptado de A. Turnbull, Herramientas para mejorar la Calidad de Vida Familiar, INICO, Salamanca, 2003.

### PASO 3: DESARROLLAR UN PLAN DE ACCIÓN

Se reúne la familia con el resto del equipo para reflexionar sobre los resultados del MAPA DE CALIDAD DE VIDA.

#### 1. Llamar la atención sobre aquellos indicadores de la calidad de vida que se encuentran en el área fuerte del MAPA.

INDICADOR	FACTOR ECVF
1. El miembro de la familia con discapacidad tiene apoyo para progresar en el colegio (o en el lugar de trabajo).	Apoyo a la persona con discapacidad
2. Mi familia resuelve los problemas juntos.	Interacción Familiar
3. Los miembros de mi familia nos sentimos orgullosos los unos de los otros.	Interacción Familiar
4. Los miembros de mi familia ayudamos a los niños con las tareas y actividades escolares.	Rol parental
5. Mi familia obtiene servicio médico cuando lo necesita.	Salud y Seguridad
6. Mi familia obtiene servicio odontológico cuando lo necesita.	Salud y Seguridad
7. Mi familia cuenta con apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.	Apoyo a la persona con discapacidad
8. Mi familia tiene una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativa que trabaja con el miembro de nuestra familia con discapacidad.	Apoyo a la persona con discapacidad
9. Mi familia se realiza chequeos médicos regularmente.	Salud y Seguridad
10. El miembro de nuestra familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar.	Apoyo a la persona con discapacidad
11. Mi familia disfruta pasando el tiempo juntos.	Interacción Familiar
12. Los adultos de mi familia tenemos información necesaria para tomar decisiones acerca de las hijas.	Rol parental
13. Mi familia está físicamente sana.	Salud y Seguridad
14. Mi familia es emocionalmente saludable.	Salud y Seguridad
15. Los miembros de mi familia nos cuidamos unos a otros cuando alguno está enfermo.	Salud y Seguridad
16. Mi familia tiene servicio de entidades de salud que conocen nuestras necesidades individuales.	Salud y Seguridad

**2. Realizar el análisis del área crítica del MAPA DE CALIDAD DE VIDA.**

**ANÁLISIS DEL ÁREA CRÍTICA: necesidades de la familia**

**MUY INSATISFECHO**

**IMPORTANCIA CRUCIAL**

CUADRANTE 3				CUADRANTE 4			
F / MF	PADRE	MADRE	HERMANA	F / MF	PADRE	MADRE	HERMANA
IF				IF		5	
RP				RP		2, 4, 7	
SS				SS			
RF				RF			
AD				AD			
CUADRANTE 1				CUADRANTE 2			
F / MF	PADRE	MADRE	HERMANA	F / MF	PADRE	MADRE	HERMANA
IF				IF		2	
RP		6		RP			
SS		7		SS			
RF		1		RF		4, 7	
AD		4, 5, 6		AD			

**3. Jerarquizar las necesidades prioritarias de la familia (los indicadores ubicados en los cuadrantes 1 y 2 del área crítica)**

<b>INDICADOR</b>	<b>LUGAR</b>
Los adultos en mi familia enseñamos a los niños a tomar buenas decisiones	3
Mi familia se siente segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.	12
<b>Mi familia recibe ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita</b>	<b>1</b>
El miembro de mi familia con discapacidad tiene apoyo para ser incluido en actividades comunitarias	2
Mi familia tiene apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad	6
Mi familia tiene apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad	7
Mi familia es capaz de manejar los altibajos de la vida	4
Mi familia dispone de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de la familia	8
Los miembros de mi familia tenemos amigos u otros que nos den apoyo	13
Los miembros de mi familia conversamos abiertamente unos con otros	5
Los adultos en mi familia enseñamos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa	9
Los adultos en mi familia enseñamos a los niños como llevarse bien con otros	10
Los adultos en mi familia tenemos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño	11

\*El número 1 es el indicador en el que la familia reporta mayor insatisfacción.

**4. Realizar una lista de los puntos fuertes vs. los puntos débiles, para buscar conjuntamente estrategias y acciones que permitan potenciar esos puntos fuertes (convertirlos en oportunidades para incrementar la satisfacción en aquellos indicadores ubicados en el área crítica).**

PUNTOS FUERTES	PUNTOS DÉBILES
Apoyo de la institución para la persona con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>No inclusión social</b></li> <li>• <b>Falta de apoyo para conseguir beneficios del gobierno</b></li> <li>• <b>Falta de apoyo por parte de entidades locales</b></li> </ul>

**5. Realizar preguntas clave para facilitar la reflexión de la familia y favorecer su empoderamiento respecto a las alternativas para lograr una mejor calidad de vida.**

- **¿Cuáles son sus sueños o metas relacionados con la mejora de la calidad de vida de su familia?**
- **¿Cuáles son las preocupaciones u obstáculos actuales?**
- **¿Qué clase de apoyos les permitirían acercarse a sus sueños?**
- **¿Quiénes son las personas clave que pueden contribuir para el logro de esos sueños?**
- **¿Cuáles son los siguientes pasos para acercarse a sus sueños?**

Factor ECVF: <b>Recursos Familiares</b>				
Indicador: <b>Los miembros de mi familia tenemos amigos u otras personas que nos dan apoyo.</b>				
Sueño o metas	Preocupaciones u obstáculos	Apoyos requeridos	Personas clave	Próximos pasos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para Sonia sería muy importante que sus hermanas la visitaran frecuentemente y poder dialogar con ellas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ella no cuenta con recursos económicos para llamar o ir de visita a donde sus hermanas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La madre de Sonia habla con sus otras hijas para que apoyen a su hermana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La abuela de Luz.</li> <li>• Las hermanas de Sonia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizar una reunión familiar en su casa.</li> </ul>

Adaptado de A. Turnbull, Herramientas para mejorar la Calidad de Vida Familiar, INICO, Salamanca, 2003.

**6. El plan de acción se formula a partir de los cinco primeros indicadores -resultantes del área crítica- en orden de prioridad.**

**7. Definir compromisos: por parte de los miembros de la familia y por parte del equipo.**

**Indicador: Apoyo de personas externas a la familia**

Asunto	Acciones de la familia	Acciones de los profesionales	Recursos	Plazos
<b>La familia no cuenta con una red de apoyo social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Reunión con la familia extensa.</b></li> <li>• <b>Mayor aproximación a los vecinos.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Entrenamiento asertivo para que la familia comunique sus necesidades a la red de apoyo</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La parroquia del sector a la que asisten un buen número de vecinos.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Un mes.</b></li> </ul>

#### PASO 4: ESTABLECER UN PLAN DE SEGUIMIENTO

1. Retomar el plan de acción y contrastarlo con la realidad en términos de logros y obstáculos.
2. Definir acciones futuras.
3. Precisar medios de contacto y próxima reunión.

ASUNTO	ACCIONES	LOGROS	DIFICULTADES	PRÓXIMOS PASOS
<b>Ampliar red de apoyo social</b>	Acciones de la familia	Una mayor comunicación con la familia extensa	Los vecinos son individualistas y ha sido difícil aproximarse a ellos	Contacto con otros padres de niños en situación de discapacidad
	Acciones de los profesionales o de la institución	La familia pudo expresar sus necesidades a los miembros de la familia extensa	El poco tiempo del que dispone el padre para participar en actividades programadas por la institución	Incluir a la madre en un curso de auxiliares de educación especial que va a desarrollar la institución. Así ella ocupará el tiempo de espera en algo útil que le genera ganancias personales y familiares.

Próxima reunión: \_\_\_\_\_

## REFERENCIAS

- Beach Center on Disability at the University of Kansas. (2001). *Family quality of life survey*. Kansas: Beach Center on Disability, University of Kansas.
- Brown, I. Anand, S., Isaacs, B., y Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15 (3), 207-229.
- Córdoba, L., y Verdugo, M. A. (2003). *Evaluación de la calidad de vida en familias de niños con TDAH*. Trabajo de Grado no publicado. Universidad de Salamanca, España.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Schalock, R., y Verdugo, M. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Trad. cast. M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales*. Madrid: Alianza).
- Turnbull, A. (2003, Abril). *Herramientas para mejorar la calidad de vida de la familia*. Documento presentado en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad. INICO, Salamanca, España.
- Turnbull A. P., Blue-Banning M., Turbiville V. & Park J. (1999) From parent education to partnership education: a call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 164-71.
- Turnbull A. P. & Turnbull H. R. (2001) *Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment*, 4<sup>th</sup> edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). The Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 492-498.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A.M. y Verdugo, M.A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*, 16(2), 29-42.

Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A.M. y Verdugo, M.A. (2007). Características de la calidad de Vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*, 3(1) 37-54.

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-46.

Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: M.A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. (273-298). Salamanca: Amarú.

Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. En: M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urrés (Coords). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. (181-195). Salamanca: Amarú.