



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Les percepcions positives i la qualitat de vida familiar en famílies amb fills i/o filles amb discapacitat intel·lectual

Fina Ferrer i Vidal

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

ANNEXOS

Annex 1. Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)

Annex 2. Exemples de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF-E 0-18)

Annex 3. Exemples de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo mayores de 18 años (CdVF-E >18)

Annex 4. Exemples de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Annex 5. Dades sociodemogràfiques

Annex 6. Consentiment informat

Annex 7. Permís per a la validació de l'instrument KIPP per part dels autors i les autores de l'instrument

Annex 1. Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)



Facultad de Psicología,
Departamento de Psicología Evolutiva y de la
Educación, Universidad de Barcelona

Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)

Kansas Inventory Parental Perceptions (Behr, Murphy, & Summers, 1992)

Versión española de Fina Ferrer, Rosa Vilaseca y Rosa M. Bersabé (2015)

El **Inventario de Percepciones Parentales** es un cuestionario que pretende recoger cómo los padres y las madres perciben a su hijo/a con discapacidad, dando especial importancia a aquellas características del hijo/a con discapacidad que aportan aspectos positivos a las mismas madres, padres y familiares.

El objetivo principal de la administración del Inventario de Percepciones Parentales está basado en ayudar a las familias y a los/las profesionales de los servicios a trabajar conjuntamente para mejorar el bienestar de los padres, las madres y de sus hijos/as con discapacidad.

El Inventario de Percepciones Parentales está dividido en cuatro partes:

- *Sección 1:* percibir el hijo/a con discapacidad como a una persona que nos aporta aspectos positivos.
- *Sección 2:* compararse con otras familias con hijos/as con discapacidad.
- *Sección 3:* atribuir una razón por la cual nuestro/a hijo/a tiene una discapacidad.
- *Sección 4:* valorar el grado de control sobre el desarrollo de nuestro/a hijo/a con discapacidad.

Sección 1

Instrucciones: En esta sección nos interesa conocer cómo cree que le ha afectado a usted y a su familia que su hijo/a tenga una discapacidad.

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique sólo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

Apartado A

YO CONSIDERO QUE MI HIJO/A ES:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. el motivo por el que conocí a algunos de mis mejores amigos/as.				
2. el motivo por el que me organizo mejor mi vida y gestiono mejor mi tiempo.				
3. el motivo por el que he aprendido a controlar mi carácter y a tener más paciencia.				
4. una persona con quien te puedes divertir.				
5. el motivo por el que soy una persona más responsable.				
6. afable y afectuoso/a.				
7. el motivo que hace que tenga cosas en común con otros padres y otras madres.				
8. responsable de mi mayor sensibilidad hacia las otras personas.				
9. una ventaja para mi profesión porque me ayuda a ser más productivo/a.				
10. el motivo por el cual soy capaz de afrontar mejor el estrés y los problemas.				
11. el motivo que hace que me dé cuenta de la importancia de planificar el futuro de mi familia.				
12. capaz de tener un buen criterio.				
13. una gran inspiración.				

Apartado B

A CAUSA DE MI HIJO/A:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
14. entiendo mejor a las personas que son diferentes.				
15. estoy más animado/a.				
16. tengo creencias religiosas/espirituales.				
17. tengo más interés en participar en diferentes actividades.				
18. creo que todos los/las niños/as, incluyendo aquellos/as que tienen necesidades especiales, necesitan ser queridos.				
19. sé que todas las personas tienen un propósito en la vida.				
20. mi familia se ha unido más.				
21. mi vida social se ha ampliado al ponerme en contacto con otras madres y otros padres.				
22. soy más compasivo/a.				
23. he conocido lo que es la discapacidad intelectual.				
24. mi familia es más comprensiva con respecto a las personas con discapacidad.				
25. estoy agradecido/a por cada día.				
26. soy más consciente de los problemas familiares.				
27. he aprendido a adaptarme a las cosas que no puedo cambiar.				
28. mis otros hijos/as o miembros de la familia han aprendido a ser conscientes de las necesidades de las personas y de sus sentimientos.				
29. tengo muchos placeres inesperados.				
30. acepto más las cosas.				

Sección 2

Instrucciones: En esta sección, nos interesa conocer cómo se siente **usted** personalmente cuando se **COMPARA** a sí mismo/a, a su hijo/a con discapacidad o a su familia, con otras personas o con otras familias.

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. Pensar en otros/as padres y madres que lo llevan mejor que yo me da esperanza.				
2. Me siento afortunado/a de que mi hijo/a no tenga tantos problemas graves como otras personas con discapacidad.				
3. Me desanimo cuando veo otras madres y padres que afrontan mejor que yo las necesidades especiales de sus hijos/as.				
4. No creo que mi familia llegue nunca a estar tan bien adaptada como lo parecen estar otras familias que tienen hijos/as con discapacidad.				
5. Mi hijo/a parece estar avanzando más que otras personas con discapacidad.				
6. Me da la impresión de que lo estoy llevando mejor que otras personas que tienen hijos/as con discapacidad.				
7. Cuando pienso en otras personas con discapacidad que están haciendo buenos progresos, me anima a pensar que mi hijo/a progresará más.				

Sección 3

Instrucciones: Cuando suceden determinados hechos en nuestra vida, habitualmente nos preguntamos “¿POR QUÉ ME HA PASADO ESTO?”. Muchos padres y madres que tienen un hijo/a con discapacidad se hacen frecuentemente la misma pregunta. ¿Cuál cree que es la causa de que su hijo/a tenga necesidades específicas?

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

CREO QUE MI HIJO/A TIENE ESTAS NECESIDADES:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. Por una alteración hormonal.				
2. Por una lesión sufrida durante el parto.				
3. Por voluntad de Dios.				
4. Por azar.				
5. Por los tratamientos médicos recibidos.				
6. Por factores hereditarios.				
7. Por algo que hicieron o dejaron de hacer los/las profesionales de la medicina.				
8. Por algo que hice o dejé de hacer.				
9. A causa del destino.				
10. Por algo que hizo otro miembro de la familia.				

Sección 4

Instrucciones: En esta sección, tenemos interés en conocer sus opiniones respecto al:

- grado de decisión/control que **usted** cree que tiene sobre la vida de su hijo/a.
- grado de decisión/control que cree que los/las **profesionales** (médicos/as, maestros/as, psicólogos/as, etc.) tienen sobre la vida de su hijo/a.

Lea cada pregunta con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de control en relación a cada cuestión.

¿QUÉ GRADO DE CONTROL TIENE USTED SOBRE:	1 Ningún control	2 Poco control	3 Algún control	4 Mucho control
1. la educación de su hijo/a?				
2. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a?				
3. la educación de su hijo/a en el futuro?				
4. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a en el futuro?				
5. lo que pasará con su hijo/a en el futuro?				

¿QUÉ NIVEL DE CONTROL TIENEN LOS/LAS PROFESIONALES SOBRE:

6. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a?				
7. la información que se le da de lo que puede conseguir su hijo/a en el día a día?				
8. su participación en las actividades diarias de su hijo/a?				
9. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a en el futuro?				
10. la información que se le da de lo que puede conseguir su hijo/a en el futuro?				
11. la planificación de usted en la educación de su hijo/a en el futuro?				
12. lo que pasará con su hijo/a en el futuro?				

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Annex 2. Ejemplos de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF-E 0-18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
47. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5	0
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
51. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
53. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0

Annex 3. Ejemplos de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo mayores de 18 años (CdVF-E >18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
57.El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5	0
58.Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
59.Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
60.El familiar con DID tiene un grupo de amigos	1	2	3	4	5	0
61.Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
62.Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
63.Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
64.Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.)	1	2	3	4	5	0
65.Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
66.Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0
67.Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5	0

Annex 4. Exemples de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

(Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD)

<p>Los terapeutas conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el terapeuta sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.</p> <p>Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su terapeuta sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.</p>
<p>No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.</p>
A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:
0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:
3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso
D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
D.3. Me siento alegre:
3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:
0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca

Provisión de información general sobre el hijo y la familia

Nos gustaría explicarle la razón por la que le hacemos las preguntas de esta sección, ya que le pueden parecer de carácter más personal. Le hacemos estas preguntas para poder identificar tendencias en las respuestas según las características específicas de la persona con discapacidad y de la familia.

Por ejemplo, nos podemos encontrar con que las familias de personas con un tipo de discapacidad concreto tienden a presentar necesidades similares. Le agradeceríamos que rellenara esta sección, pero también queremos que se sienta libre de dejar cualquier pregunta sin responder si las encuentra incómodas. Le recordamos que esta información es confidencial, tal y como se explica en la primera página de este instrumento.

Comenzamos con las preguntas sobre **vosotros mismos** (la persona que está cumplimentando el instrumento):

1. Por favor, señale en el siguiente apartado qué relación tiene con el niño de su familia con discapacidad.

- Padres (biológicos, padrastro/madrastra, acogida o adoptivos)
- Hermanos (hermano o hermana)
- Abuelos
- Pariente (por favor, especifique):
- Otra persona sin parentesco (por favor, especifique):

2. ¿Cuál es su género?

- Masculino
- Femenino

3. ¿Cuándo nació usted? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

_____ MM/DD/AAAA

4. ¿Cuál es su país de procedencia? (escriba el que corresponda).

- (País): _____

5. ¿Cuál es su estado civil?

- Casado/viviendo en pareja
- Divorciado o separado
- Nunca me he casado
- Viudo/Viuda

6. ¿Cuál es vuestra situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- En paro, pero buscando trabajo
- No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionista, invalidez)

7. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que habéis completado? (por favor, señale solo una respuesta)

- Algunos estudios sin obtener el Graduado Escolar / Certificado de Estudios Primarios
- Educación Primaria - Graduado Escolar
- Educación Secundaria (ESO, Bachillerato; FP)
- Diplomatura
- Licenciatura /Grado
- Postgrado / Máster
- Otros (especifique): _____

8. ¿Cuál es el nivel total de ingresos familiares al mes teniendo en cuenta todas las fuentes? Asegúrese de incluir los ingresos de provenientes de todas las fuentes (por ejemplo, subsidio familiar, prestaciones, paro, pensiones, ley de dependencia, etc.)

- Menos de 600€ netos al mes
- De 600 a 1.200€ netos al mes
- De 1.200 a 1.800€ netos al mes
- De 1.800 a 2.500€ netos al mes
- Más de 2.500€ netos al mes

9. ¿Cuántas personas, incluido usted mismo, son beneficiarias de estos ingresos?

10. ¿Tiene a alguien que le ayude a las tareas del día a día?

- No
- Sí, nosotros tenemos ayuda de la familia extensa (por ejemplo, abuelos).
- Sí, nosotros disponemos de una persona que nos ayuda en casa.

11. Además de dar apoyo a la persona con discapacidad, por favor, señale si tenéis en casa alguna o algunas personas que requieren de su ayuda (por ejemplo, otro miembro con discapacidad, una persona mayor/ una abuelo/abuela).

- 0
- 1
- 2
- 3
- Más de tres

12. Parentesco (especifique):

13. ¿Cuál es su código postal?

Finalmente nos gustaría conocer algunos aspectos sobre vuestro familiar con discapacidad

(Si tenéis más de un familiar con discapacidad, por favor, en las siguientes preguntas pensad en la persona que requiere más apoyo)

14. ¿Cuál es el género del miembro de vuestra familia con discapacidad?

- Masculino
- Femenino

15. ¿Cuándo nació el miembro de su familia con discapacidad? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

16. ¿Cuál es el grado de discapacidad?

- Leve (33 - 64%)
- Moderado (65 - 74%)
- Severo y profundo (≥ 75 %)

17. ¿Tiene el miembro de su familia con discapacidad algún OTRO diagnóstico de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual? (Señale TODAS las respuestas que correspondan).

- Trastorno por déficit de atención (TDA) o Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)
- Trastorno del espectro autista
- Retraso en el desarrollo
- Trastorno emocional o de la conducta
- Discapacidad auditiva, incluida la sordera
- Discapacidad visual (incluida la ceguera)
- Trastorno del aprendizaje
- Discapacidad física
- Trastorno del habla o del lenguaje
- Traumatismo craneoencefálico
- Problemas de la salud (especifique): _____
- Otras discapacidades (especifique): _____
- Ningún diagnóstico específico

18. Del siguiente listado de servicios, ¿podría marcar cuál es el que actualmente recibe su familiar con discapacidad? Por favor, marque sólo una respuesta. En el caso de que vaya a más de un servicio, elija usted el que considere que es el más importante ya sea por el tipo de apoyo que le ofrece o por el tiempo que diariamente hace uso.

- Centro de desarrollo infantil y atención precoz
- Escuela de educación especial
- Escuela ordinaria
- Escuela compartida
- Programas adaptados de garantía social y transición a la vida adulta
- Otros: _____

19. ¿Podría valorar el grado de satisfacción que tiene en relación al servicio que ha marcado en la pregunta anterior? La puntuación va de 1 (nada satisfecho) a 10 (muy satisfecho). Por favor, marque su valoración con una crucecita.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. ¿Podría indicar el número de hermanos de la persona con discapacidad?

21. Indique las edades de los hermanos:

Annex 6. Consentiment informat

Garantía de sus derechos como participante en una investigación:

- Su participación es completamente voluntaria y toda la información que facilite será totalmente confidencial y privada, y será tratada desde el anonimato.
- La información recogida se tratará siempre de forma colectiva; nunca se hará referencia a respuestas individuales.
- Su nombre no se asociará en ningún caso con los resultados.
- Puede retirar su participación en cualquier momento y puede decidir no contestar cualquier pregunta.
- Responder la escala indica vuestra voluntad en participar en este estudio y que tiene al menos 18 años.

Una respuesta de “Sí” a continuación indica que ha leído y entiende estas condiciones y que autoriza el uso de su información con los fines de la investigación.

Soy el padre /madre/ tutor legal de una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo

Sí No

Acepto participar en *Evaluación de las Necesidades Familiares*.

Sí No

Annex 7. Permís per a la validació de l'instrument KIPP per part dels autors i les autores de l'instrument



March 22, 2010

Dra. Rosa Vilaseca
University of Barcelona

Dear Rosa,

I am delighted to extend my permission for you and your students to use our Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) measure in your research. I understand Fina Ferrer, your doctoral student, wants to use the measure in her dissertation research.

You have my permission to use the KIPP without charge for your study, with the provision that the KIPP is properly referenced to its authors. We would also appreciate receiving a copy of the final results of your study when it is completed, in order to enable us to continue tracking the validity of the measures.

In turn, we appreciate the Spanish translation you have sent us, and hope we can have your permission to distribute the Spanish version to those who request it in translation. We will of course provide appropriate referencing to you and other authors – please provide that for us.

Thank you again for your interest in our measure. We wish you well in your research.

Sincerely,

A handwritten signature in cursive script that reads 'Jean Ann Summers'.

Jean Ann Summers, Ph.D.
Research Professor
Life Span Institute

ANNEXOS

Annex 1. Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)

Annex 2. Exemples de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con
Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF-E 0-18)

Annex 3. Exemples de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con
Discapacidad Intelectual o del Desarrollo mayores de 18 años (CdVF-E >18)

Annex 4. Exemples de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Annex 5. Dades sociodemogràfiques

Annex 6. Consentiment informat

Annex 7. Permís per a la validació de l'instrument KIPP per part dels autors i les autores de
l'instrument

Annex 1. Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)



Facultad de Psicología,
Departamento de Psicología Evolutiva y de la
Educación, Universidad de Barcelona

Inventario de Percepciones Parentales (KIPP)

Kansas Inventory Parental Perceptions (Behr, Murphy, & Summers, 1992)

Versión española de Fina Ferrer, Rosa Vilaseca y Rosa M. Bersabé (2015)

El **Inventario de Percepciones Parentales** es un cuestionario que pretende recoger cómo los padres y las madres perciben a su hijo/a con discapacidad, dando especial importancia a aquellas características del hijo/a con discapacidad que aportan aspectos positivos a las mismas madres, padres y familiares.

El objetivo principal de la administración del Inventario de Percepciones Parentales está basado en ayudar a las familias y a los/las profesionales de los servicios a trabajar conjuntamente para mejorar el bienestar de los padres, las madres y de sus hijos/as con discapacidad.

El Inventario de Percepciones Parentales está dividido en cuatro partes:

- *Sección 1:* percibir el hijo/a con discapacidad como a una persona que nos aporta aspectos positivos.
- *Sección 2:* compararse con otras familias con hijos/as con discapacidad.
- *Sección 3:* atribuir una razón por la cual nuestro/a hijo/a tiene una discapacidad.
- *Sección 4:* valorar el grado de control sobre el desarrollo de nuestro/a hijo/a con discapacidad.

Sección 1

Instrucciones: En esta sección nos interesa conocer cómo cree que le ha afectado a usted y a su familia que su hijo/a tenga una discapacidad.

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique sólo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

Apartado A

YO CONSIDERO QUE MI HIJO/A ES:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. el motivo por el que conocí a algunos de mis mejores amigos/as.				
2. el motivo por el que me organizo mejor mi vida y gestiono mejor mi tiempo.				
3. el motivo por el que he aprendido a controlar mi carácter y a tener más paciencia.				
4. una persona con quien te puedes divertir.				
5. el motivo por el que soy una persona más responsable.				
6. afable y afectuoso/a.				
7. el motivo que hace que tenga cosas en común con otros padres y otras madres.				
8. responsable de mi mayor sensibilidad hacia las otras personas.				
9. una ventaja para mi profesión porque me ayuda a ser más productivo/a.				
10. el motivo por el cual soy capaz de afrontar mejor el estrés y los problemas.				
11. el motivo que hace que me dé cuenta de la importancia de planificar el futuro de mi familia.				
12. capaz de tener un buen criterio.				
13. una gran inspiración.				

Apartado B

A CAUSA DE MI HIJO/A:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
14. entiendo mejor a las personas que son diferentes.				
15. estoy más animado/a.				
16. tengo creencias religiosas/espirituales.				
17. tengo más interés en participar en diferentes actividades.				
18. creo que todos los/las niños/as, incluyendo aquellos/as que tienen necesidades especiales, necesitan ser queridos.				
19. sé que todas las personas tienen un propósito en la vida.				
20. mi familia se ha unido más.				
21. mi vida social se ha ampliado al ponerme en contacto con otras madres y otros padres.				
22. soy más compasivo/a.				
23. he conocido lo que es la discapacidad intelectual.				
24. mi familia es más comprensiva con respecto a las personas con discapacidad.				
25. estoy agradecido/a por cada día.				
26. soy más consciente de los problemas familiares.				
27. he aprendido a adaptarme a las cosas que no puedo cambiar.				
28. mis otros hijos/as o miembros de la familia han aprendido a ser conscientes de las necesidades de las personas y de sus sentimientos.				
29. tengo muchos placeres inesperados.				
30. acepto más las cosas.				

Sección 2

Instrucciones: En esta sección, nos interesa conocer cómo se siente **usted** personalmente cuando se **COMPARA** a sí mismo/a, a su hijo/a con discapacidad o a su familia, con otras personas o con otras familias.

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. Pensar en otros/as padres y madres que lo llevan mejor que yo me da esperanza.				
2. Me siento afortunado/a de que mi hijo/a no tenga tantos problemas graves como otras personas con discapacidad.				
3. Me desanimo cuando veo otras madres y padres que afrontan mejor que yo las necesidades especiales de sus hijos/as.				
4. No creo que mi familia llegue nunca a estar tan bien adaptada como lo parecen estar otras familias que tienen hijos/as con discapacidad.				
5. Mi hijo/a parece estar avanzando más que otras personas con discapacidad.				
6. Me da la impresión de que lo estoy llevando mejor que otras personas que tienen hijos/as con discapacidad.				
7. Cuando pienso en otras personas con discapacidad que están haciendo buenos progresos, me anima a pensar que mi hijo/a progresará más.				

Sección 3

Instrucciones: Cuando suceden determinados hechos en nuestra vida, habitualmente nos preguntamos “¿POR QUÉ ME HA PASADO ESTO?”. Muchos padres y madres que tienen un hijo/a con discapacidad se hacen frecuentemente la misma pregunta. ¿Cuál cree que es la causa de que su hijo/a tenga necesidades específicas?

Lea cada afirmación con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de acuerdo o de desacuerdo con cada afirmación.

CREO QUE MI HIJO/A TIENE ESTAS NECESIDADES:	1 Muy en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 De acuerdo	4 Muy de acuerdo
1. Por una alteración hormonal.				
2. Por una lesión sufrida durante el parto.				
3. Por voluntad de Dios.				
4. Por azar.				
5. Por los tratamientos médicos recibidos.				
6. Por factores hereditarios.				
7. Por algo que hicieron o dejaron de hacer los/las profesionales de la medicina.				
8. Por algo que hice o dejé de hacer.				
9. A causa del destino.				
10. Por algo que hizo otro miembro de la familia.				

Sección 4

Instrucciones: En esta sección, tenemos interés en conocer sus opiniones respecto al:

- grado de decisión/control que **usted** cree que tiene sobre la vida de su hijo/a.
- grado de decisión/control que cree que los/las **profesionales** (médicos/as, maestros/as, psicólogos/as, etc.) tienen sobre la vida de su hijo/a.

Lea cada pregunta con detenimiento. Indique solo la respuesta (una de sola) que describa mejor su grado de control en relación a cada cuestión.

¿QUÉ GRADO DE CONTROL TIENE USTED SOBRE:	1 Ningún control	2 Poco control	3 Algún control	4 Mucho control
1. la educación de su hijo/a?				
2. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a?				
3. la educación de su hijo/a en el futuro?				
4. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a en el futuro?				
5. lo que pasará con su hijo/a en el futuro?				

¿QUÉ GRADO DE CONTROL TIENEN LOS/LAS PROFESIONALES SOBRE:

6. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a?				
7. la información que se le da de lo que puede conseguir su hijo/a en el día a día?				
8. su participación en las actividades diarias de su hijo/a?				
9. la gestión de las actividades diarias de su hijo/a en el futuro?				
10. la información que se le da de lo que puede conseguir su hijo/a en el futuro?				
11. la planificación de usted en la educación de su hijo/a en el futuro?				
12. lo que pasará con su hijo/a en el futuro?				

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Annex 2. Ejemplos de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF-E 0-18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
47. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando	1	2	3	4	5	0
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
51. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
53. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0

Annex 3. Ejemplos de l'Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo mayores de 18 años (CdVF-E >18)

	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
57.El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5	0
58.Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DID, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
59.Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
60.El familiar con DID tiene un grupo de amigos	1	2	3	4	5	0
61.Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
62.Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
63.Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
64.Mi familia se preocupa por enseñar al familiar con DID pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.)	1	2	3	4	5	0
65.Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID	1	2	3	4	5	0
66.Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0
67.Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5	0

Annex 4. Exemples de l'Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

(Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD)

<p>Los terapeutas conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el terapeuta sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda. Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su terapeuta sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.</p>
<p>No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.</p>
A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:
0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:
3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso
D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:
3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca
D.3. Me siento alegre:
3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:
0. Siempre
1. A menudo
2. Raras veces
3. Nunca

Provisión de información general sobre el hijo y la familia

Nos gustaría explicarle la razón por la que le hacemos las preguntas de esta sección, ya que le pueden parecer de carácter más personal. Le hacemos estas preguntas para poder identificar tendencias en las respuestas según las características específicas de la persona con discapacidad y de la familia.

Por ejemplo, nos podemos encontrar con que las familias de personas con un tipo de discapacidad concreto tienden a presentar necesidades similares. Le agradeceríamos que rellenara esta sección, pero también queremos que se sienta libre de dejar cualquier pregunta sin responder si las encuentra incómodas. Le recordamos que esta información es confidencial, tal y como se explica en la primera página de este instrumento.

Comenzamos con las preguntas sobre **vosotros mismos** (la persona que está cumplimentando el instrumento):

1. Por favor, señale en el siguiente apartado qué relación tiene con el niño de su familia con discapacidad.

- Padres (biológicos, padrastro/madrastra, acogida o adoptivos)
- Hermanos (hermano o hermana)
- Abuelos
- Pariente (por favor, especifique):
- Otra persona sin parentesco (por favor, especifique):

2. ¿Cuál es su género?

- Masculino
- Femenino

3. ¿Cuándo nació usted? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

_____ MM/DD/AAAA

4. ¿Cuál es su país de procedencia? (escriba el que corresponda).

- (País): _____

5. ¿Cuál es su estado civil?

- Casado/viviendo en pareja
- Divorciado o separado
- Nunca me he casado
- Viudo/Viuda

6. ¿Cuál es vuestra situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- En paro, pero buscando trabajo
- No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionista, invalidez)

7. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que habéis completado? (por favor, señale solo una respuesta)

- Algunos estudios sin obtener el Graduado Escolar / Certificado de Estudios Primarios
- Educación Primaria - Graduado Escolar
- Educación Secundaria (ESO, Bachillerato; FP)
- Diplomatura
- Licenciatura /Grado
- Postgrado / Máster
- Otros (especifique): _____

8. ¿Cuál es el nivel total de ingresos familiares al mes teniendo en cuenta todas las fuentes? Asegúrese de incluir los ingresos de provenientes de todas las fuentes (por ejemplo, subsidio familiar, prestaciones, paro, pensiones, ley de dependencia, etc.)

- Menos de 600€ netos al mes
- De 600 a 1.200€ netos al mes
- De 1.200 a 1.800€ netos al mes
- De 1.800 a 2.500€ netos al mes
- Más de 2.500€ netos al mes

9. ¿Cuántas personas, incluido usted mismo, son beneficiarias de estos ingresos?

10. ¿Tiene a alguien que le ayude a las tareas del día a día?

- No
- Sí, nosotros tenemos ayuda de la familia extensa (por ejemplo, abuelos).
- Sí, nosotros disponemos de una persona que nos ayuda en casa.

11. Además de dar apoyo a la persona con discapacidad, por favor, señale si tenéis en casa alguna o algunas personas que requieren de su ayuda (por ejemplo, otro miembro con discapacidad, una persona mayor/ una abuelo/abuela).

- 0
- 1
- 2
- 3
- Más de tres

12. Parentesco (especifique):

13. ¿Cuál es su código postal?

Finalmente nos gustaría conocer algunos aspectos sobre vuestro familiar con discapacidad

(Si tenéis más de un familiar con discapacidad, por favor, en las siguientes preguntas pensad en la persona que requiere más apoyo)

14. ¿Cuál es el género del miembro de vuestra familia con discapacidad?

- Masculino
- Femenino

15. ¿Cuándo nació el miembro de su familia con discapacidad? Por favor, le pedimos que utilice el siguiente formato: Mes (indique un número de 1 a 12) / Día (indique un número de 1 a 31) / Año (indique cuatro cifras, p.ej., 1975).

16. ¿Cuál es el grado de discapacidad?

- Leve (33 - 64%)
- Moderado (65 - 74%)
- Severo y profundo (≥ 75 %)

17. ¿Tiene el miembro de su familia con discapacidad algún OTRO diagnóstico de discapacidad diferente al de discapacidad intelectual? (Señale TODAS las respuestas que correspondan).

- Trastorno por déficit de atención (TDA) o Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)
- Trastorno del espectro autista
- Retraso en el desarrollo
- Trastorno emocional o de la conducta
- Discapacidad auditiva, incluida la sordera
- Discapacidad visual (incluida la ceguera)
- Trastorno del aprendizaje
- Discapacidad física
- Trastorno del habla o del lenguaje
- Traumatismo craneoencefálico
- Problemas de la salud (especifique): _____
- Otras discapacidades (especifique): _____
- Ningún diagnóstico específico

18. Del siguiente listado de servicios, ¿podría marcar cuáles el que actualmente recibe su familiar con discapacidad? Por favor, marque sólo una respuesta. En el caso de que vaya a más de un servicio, elija usted el que considere que es el más importante ya sea por el tipo de apoyo que le ofrece o por el tiempo que diariamente hace uso.

- Centro de desarrollo infantil y atención precoz
- Escuela de educación especial
- Escuela ordinaria
- Escuela compartida
- Programas adaptados de garantía social y transición a la vida adulta
- Otros: _____

19. ¿Podría valorar el grado de satisfacción que tiene en relación al servicio que ha marcado en la pregunta anterior? La puntuación va de 1 (nada satisfecho) a 10 (muy satisfecho). Por favor, marque su valoración con una crucecita.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. ¿Podría indicar el número de hermanos de la persona con discapacidad?

21. Indique las edades de los hermanos:

Annex 6. Consentiment informat

Garantía de sus derechos como participante en una investigación:

- Su participación es completamente voluntaria y toda la información que facilite será totalmente confidencial y privada, y será tratada desde el anonimato.
- La información recogida se tratará siempre de forma colectiva; nunca se hará referencia a respuestas individuales.
- Su nombre no se asociará en ningún caso con los resultados.
- Puede retirar su participación en cualquier momento y puede decidir no contestar cualquier pregunta.
- Responder la escala indica vuestra voluntad en participar en este estudio y que tiene al menos 18 años.

Una respuesta de “Sí” a continuación indica que ha leído y entiende estas condiciones y que autoriza el uso de su información con los fines de la investigación.

Soy el padre /madre/ tutor legal de una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo

Sí No

Acepto participar en *Evaluación de las Necesidades Familiares*.

Sí No

Annex 7. Permís per a la validació de l'instrument KIPP per part dels autors i les autores de l'instrument



March 22, 2010

Dra. Rosa Vilaseca
University of Barcelona

Dear Rosa,

I am delighted to extend my permission for you and your students to use our Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) measure in your research. I understand Fina Ferrer, your doctoral student, wants to use the measure in her dissertation research.

You have my permission to use the KIPP without charge for your study, with the provision that the KIPP is properly referenced to its authors. We would also appreciate receiving a copy of the final results of your study when it is completed, in order to enable us to continue tracking the validity of the measures.

In turn, we appreciate the Spanish translation you have sent us, and hope we can have your permission to distribute the Spanish version to those who request it in translation. We will of course provide appropriate referencing to you and other authors – please provide that for us.

Thank you again for your interest in our measure. We wish you well in your research.

Sincerely,

A handwritten signature in cursive script that reads 'Jean Ann Summers'.

Jean Ann Summers, Ph.D.
Research Professor
Life Span Institute



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

