

# el constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación

[The Construct of Quality of Life for Childrens and Adolescents with Multiple and Profound Disabilities: a Proposal for the Assessment]

*Laura E. Gómez Sánchez* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*Elsa Peña Suárez* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*M<sup>a</sup> Ángeles Alcedo Rodríguez* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*Asunción Monsalve González* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*Yolanda Fontanil Gómez* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*Miguel Ángel Verdugo Alonso* ■ ■ ■ ■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Universidad de Salamanca

*Víctor B. Arias González* ■ ■ ■ ■

Facultad de Psicología. Universidad de Talca (Chile)

*Benito Arias Martínez* ■ ■ ■ ■

Departamento de Psicología. Universidad de Valladolid

## resumen

Este estudio tiene como objetivo la propuesta de una definición operativa del constructo de calidad de vida para personas con discapacidades múltiples y profundas durante las etapas de la infancia y la adolescencia acorde con el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones. Para ello, se llevó a cabo un estudio Delphi de tres rondas con 14 expertos en el que se pidió que evaluaran una propuesta de más de 200 ítems de acuerdo a cuatro criterios (idoneidad, importancia, observabilidad y sensibilidad), así como que propusieran otros nuevos si consideraban que quedaban aspectos relevantes del constructo por representar. Los criterios utilizados para considerar un ítem como válido se basaron en la media, la desviación típica y el porcentaje de acuerdo. El análisis de datos en las sucesivas rondas dio lugar a un banco formado por 167 ítems (entre originales, nuevos y reformulados) que constituyen una propuesta inicial para la evaluación de la calidad de vida de este colectivo.

**PALABRAS CLAVE:** calidad de vida, discapacidad intelectual, discapacidades múltiples y profundas, infancia, evaluación, Delphi.

abstract

The goal of this study is to propose an operational definition of the quality of life construct for people with profound and multiple disabilities during infancy and adolescence according to the eight-domain quality of life model. For that end, a three-round Delphi study was carried out with 14 experts whose main task was to value the suitability, importance, observability, and sensitivity of a pool composed of more than 200 items, as well as proposing new items if they considered that there were gaps and relevant aspects that had not been included. The criteria for considering an item as valid or acceptable were based on descriptive statistics such as mean and standard deviation

together with percent of agreement. Data analyses after the three rounds led to a pool of 167 items (initial, new, and reformulated ones) that forms an initial proposal for the assessment of quality of life for this heterogeneous group.

**KEY WORDS:** quality of life, intellectual disability, profound and multiple disabilities, infancy, assessment, Delphi.

**Dirección para correspondencia:**

**Laura E. Gómez Sánchez**

Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo. Plaza Feijoo, s/n. 33003 Oviedo

E-mail: gomezlaura@uniovi.es

El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación ■■■

No cabe duda acerca de la importancia y la utilidad que el concepto de calidad de vida ha cobrado en los últimos años. Durante las tres décadas de estudio científico del constructo, este ha evolucionado hasta convertirse en un elemento clave en la planificación de servicios y apoyos en el ámbito de la discapacidad y, en general, de los servicios sociales, educativos y sanitarios. Si bien la evolución es continua y progresiva, no se ha producido de forma homogénea para todos los colectivos implicados.

El estudio y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades múltiples, severas y profundas es un reto aún por abordar y que, por los numerosos problemas para ser investigado que presenta a priori, no debiera darse por imposible o postergarse. Las personas con discapacidades múltiples y profundas configuran en la actualidad un colectivo para el cual la necesi-

dad de un modelo operacional de calidad de vida es especialmente urgente y relevante que ha sido reconocida en la literatura desde hace años (Borthwick-Duffy, 1990; Goode y Hogg, 1994; Oullette-Kuntz y McCreary, 1996) y que sigue siendo una importante demanda en nuestros días (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas et al., 2013).

Gracias a los avances realizados en la definición y operacionalización del constructo en los colectivos con mayores niveles de funcionamiento (e.g., Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Li, Tsoi, Zhang, Chen y Wang, 2013; Townsend-White, Pham y Vassos, 2012; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero et al., 2013), nos encontramos en la situación y el momento idóneos para abordar la operacionalización del concepto en las personas que necesitan mayor cantidad, intensidad y complejidad de apoyos dadas sus limitaciones en conducta adaptativa (Arias, Verdugo, Navas y Gómez, 2013; Belda y Matson, 2013; Navas, Verdugo, Arias y Gómez, 2012; Tassé,

2013) o que presentan otras condiciones asociadas como posibles problemas de conducta (Gerber et al., 2011; Matson, Cooper, Malone y Moskow, 2008; Poppes, van der Putten y Vlaskamp, 2010), problemas de salud mental (Kozlowski, Matson, Sipes, Hattier y Bamburg, 2011), deficiencias sensoriales (Meule et al., 2013), enfermedades crónicas (Horovitz et al., 2011) o limitaciones en el lenguaje (Nakken y Vlaskamp, 2007).

De hecho se han realizado ya notables avances en la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida en personas con discapacidades múltiples y profundas tanto en el ámbito internacional—destacan entre los pioneros los estudios realizados por Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007, 2009) en Bélgica, Holanda y Alemania— como en nuestro país con el desarrollo de la Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014)—un instrumento de muy reciente desarrollo con muy robustas propiedades psicométricas. Es justamente la Escala San Martín la que sirve como punto de partida de este estudio al constatar que, si bien se están llevando a cabo tales avances en la evaluación y definición del constructo en este colectivo, todos los esfuerzos se han centrado en la etapa adulta. De este modo, la infancia y la adolescencia son aún etapas en las que el concepto está por definir y para las que existe una constante demanda de elaboración de instrumentos con los que poder guiar e implementar prácticas basadas en la evidencia (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Schalock, Verdugo y Gómez, 2011). Pese a que existen en el contexto español dos instrumentos para la evaluación de la calidad de vida de niños (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) y adolescentes (Gómez-Vela y Verdugo, 2009) con discapacidad intelectual, ninguno de ellos resulta apropiado para aquellos con menores niveles de funcionamiento.

Por todo ello, el objetivo principal de este estudio consiste en operacionalizar el concepto de calidad de vida para la infancia y la adolescencia de personas con discapaci-

dades múltiples y profundas según el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003; 2012). Para ello, partiendo de una revisión bibliográfica y de la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014), se llevó a cabo el estudio Delphi que se describe a continuación y que permitió la identificación de indicadores centrales de calidad de vida y el desarrollo de un amplio banco de ítems para la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

---

## método ■ ■ ■

---

### **Participantes**

Los participantes como expertos en el estudio Delphi fueron 14 profesionales procedentes de nueve comunidades autónomas (Andalucía, Cantabria, Castilla y León, Castilla la Mancha, Islas Canarias, Madrid, Navarra, País Vasco y Principado de Asturias). Su media de edad se situaba en 39,14 años (DT = 9,39); el experto más joven tenía 26 años y el experto de mayor edad 58. En cuanto al género, el 42,9% (n = 6) eran hombres.

El nivel educativo máximo de la mitad de los jueces (n = 7) era de tercer ciclo (i.e., máster o cursos de doctorado), el 28,50% (n = 4) eran doctores, el 14,30% (n = 2) eran licenciados y solo una persona (7,10%) era diplomada. Casi tres cuartas partes (71,40%; n = 10) eran Licenciados en Psicología, una persona (7,10%) en Ciencias de la Educación y el 21,42% (n = 3) eran Diplomados en Magisterio. Todos ellos contaban con una amplia experiencia en el ámbito de la discapacidad (M = 13,07 años; DT = 10,16): el experto con menor experiencia había trabajado con personas con discapacidad durante 2 años y el experto con más años de experiencia durante 30 años. Con la excepción de un experto que era consultor y formador por cuenta propia, el resto trabajaban en organizaciones, colegios o institutos universitarios. El 35,70% (n = 5) de los expertos ocupaba una posición de dirección o coordinación en

una organización proveedora de servicios a personas con discapacidad intelectual severa o profunda. Los colectivos en los que los jueces eran expertos se presentan en la Tabla 1.

Una cuarta parte de los participantes (28,60%;  $n = 4$ ) afirmaron tener una gran dedicación a personas con discapacidades múltiples y profundas al reconocerse expertos en los ámbitos práctico, teórico y personal. Se los consideró expertos en el ámbito práctico si trabajaban o habían trabajado de forma regular (al menos tres días por semana) en la atención a personas con discapacidades múltiples y profundas (e.g., personal de atención directa, terapeutas, psicólogos); en el ámbito teórico, si estaban activamente involucrados en la investigación y el estudio sobre personas con discapacidades múltiples y profundas; y en el ámbito personal o experiencial si mantenían o habían mantenido contacto con personas con discapacidades múltiples y profundas fuera del ámbito laboral (e.g., padres, madres, asistentes personales, tíos, amigos, tutores legales). El 71,40% restante ( $n = 10$ ) declararon ser expertos en el ámbito teórico y práctico.

### Instrumento

El instrumento inicial que fue sometido inicialmente a la valoración de los jueces expertos en el estudio Delphi estaba formado por 200 ítems obtenidos a partir de una ex-

haustiva revisión bibliográfica, la recuperación de aquellos ítems de la Escala San Martín que, en un principio, pudieran ser también apropiados para las etapas de la infancia y la adolescencia y de nuevos ítems propuestos a partir de la experiencia en el ámbito de la discapacidad de los propios autores. Los 200 ítems estaban organizados en torno a las ocho dimensiones (i.e., 25 ítems por dimensión) de calidad de vida de Schallock y Verdugo (2002/2003) y estaban formulados en tercera persona de modo que pudieran ser completados por un observador externo y contestados con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).

### Procedimiento

El Panel Delphi se llevó a cabo en el entorno Moodle (*'Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment'*; *Entorno de Aprendizaje Dinámico Modular y Orientado a Objetos*). En esta plataforma los jueces pudieron salvaguardar su anonimato, acceder a las instrucciones básicas de cada ronda y a sus resultados, acceder a las encuestas elaboradas a partir de Google Drive, enviar las tareas encomendadas, gestionar y controlar los plazos de entrega, y plantear dudas y cuestiones en foros habilitados a tal efecto. Más concretamente, se crearon cuatro módulos: un primer módulo con instrucciones básicas (sobre Moodle, el estudio Delphi y los objetivos del

**Tabla 1. Tipos de discapacidad a los que los expertos proporcionan apoyos**

Discapacidad	Nº expertos	% expertos
Discapacidad intelectual	14	100,00
Discapacidades múltiples	10	71,40
Discapacidades profundas	10	71,40
Espectro autista	9	64,30
Discapacidad física	7	50,00
Discapacidad sensorial	6	42,90
Discapacidad visual	5	35,70
Salud mental	3	21,40

estudio), y tres módulos (uno por cada ronda de las tres que englobó el estudio Delphi) con el material necesario (i.e., instrucciones, tareas, cuestionarios, resultados y foros).

### **Análisis de datos**

Se llevó a cabo un análisis de concordancia cualitativo basado en los estadísticos descriptivos hechos en cada uno de los ítems. Estos estadísticos se concretaron en medidas de tendencia central como medias, medianas y modas y medidas de dispersión como desviaciones típicas. Estos estadísticos sirvieron para fijar los criterios de selección de los ítems, descritos en el apartado anterior.

## resultados ■■■

### **Ronda I**

En la primera ronda las tareas consistieron en: (a) rellenar una encuesta de datos sociodemográficos; (b) evaluar y hacer comentarios de los 200 ítems contenidos en la propuesta inicial de la escala; y (c) proponer un máximo de cinco ítems nuevos para cada una de las dimensiones de calidad de vida.

En primer lugar, en la encuesta de datos sociodemográficos se pedía a los expertos que se asignaran un seudónimo (que mantuvieran en las sucesivas rondas del estudio y que garantizara su anonimato), así como que indicaran su edad, sexo, nivel educativo, formación académica, ocupación, años de experiencia, experiencia laboral, experiencia como experto en paneles similares, nombre de la organización en la que trabajaban, número de usuarios de la organización en la que trabajaban, colectivos a los que se atendía en tal organización y en cuál o cuáles de los tres posibles ámbitos (i.e., práctico, teórico y/o experiencial) se consideraban expertos.

En segundo lugar, su tarea consistió en valorar los 200 ítems iniciales propuestos de acuerdo a cuatro dimensiones: idoneidad (pertinencia de los ítems para evaluar la co-

rrespondiente dimensión), importancia (relevancia de los ítems en la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades múltiples y profundas), sensibilidad (el contenido de cada ítem no depende únicamente de características personales, sino de la relación entre éstas con las condiciones contextuales, puesto que se trata de buscar resultados personales relacionados con la calidad de vida que no sean estáticos sino modificables y mejorables mediante acciones que puedan llevarse a cabo en el ámbito de las organizaciones proveedoras de servicios y la provisión de apoyos) y observabilidad (grado en el que el contenido del ítem puede ser informado por una tercera persona a través de la observación). Para valorar los ítems en cada una de estas dimensiones, los jueces utilizaron una escala tipo Likert de cuatro alternativas en donde una puntuación de '1' significaba nada adecuado, importante, sensible u observable, y una puntuación de '4' indicaba que el ítem era totalmente adecuado, importante, sensible u observable.

Los criterios para retener un ítem como válido fueron los siguientes: (a) obtener una media igual o superior a 3 y mostrar una desviación típica inferior a 1; y (b) mostrar una puntuación de 3 a 4 puntos en el 80% de las respuestas de los expertos. Los ítems se consideraban válidos si cumplían estos criterios en los cuatro aspectos evaluados (i.e., idoneidad, importancia, observabilidad y sensibilidad).

Los análisis de concordancia mostraron que 155 (77,50%) de los ítems cumplían con todos los criterios de validez establecidos acerca de la idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad (Figura 1). Los criterios en cuanto a la observabilidad se cumplieron para el 96,50% de los ítems (n = 193) mientras que resultaron más difíciles de cumplir en el caso de la sensibilidad (el 88% de los ítems, n = 176, los superaron) (Tabla 2). No obstante, dado que al criterio de la media y la desviación típica se añadía el del 80% de concordancia entre los jueces, el banco de

ítems que se consideraban válidos se redujo a 110 (55% del total de ítems).

Finalmente, con respecto a la última tarea de la primera ronda, los expertos propusieron un total de 366 ítems nuevos (i.e., entre 43 y 50 ítems por dimensión). Dado el alto número de ítems propuestos, el equipo

de investigación lo redujo a 204 (i.e., entre 23 y 28 ítems por dimensión) tras una exhaustiva revisión centrada en la eliminación de reiteraciones y su reformulación para garantizar que cumplieran las principales recomendaciones para la redacción de ítems (e.g., evitar negaciones, evitar expresiones de tiempo en conflicto con la escala de respuesta o simpli-

**Figura 1. Número de ítems que cumplen los criterios en la Ronda I (criterio media y DT)**

<i>Idoneidad</i>	<i>Importancia</i>	<i>Sensibilidad</i>	<i>Observabilidad</i>	<i>N ítems válidos</i>	<i>% válidos</i>
■	□	□	□	182	91,00
	■	□	□	176	88,00
	□	■	□	158	79,00
	□	□	■	155	77,50
□	■	□	□	192	96,00
		■	□	171	85,50
	□	■	□	168	84,00
	■		□	176	88,00
	□	□	■	171	85,50
□	□	□	193	96,50	

**Tabla 2. Estadísticos descriptivos de la Ronda I por criterios**

	<i>M</i>	<i>D.T</i>	<i>N de ítems válidos</i>	<i>% válidos</i>	<i>N de ítems no válidos</i>	<i>% no válidos</i>
Idoneidad	3,58	0,72	182	91,00	18	9,00
Importancia	3,68	0,60	192	96,00	8	4,00
Sensibilidad	3,41	0,71	176	88,00	24	12,00
Observabilidad	3,61	0,59	193	96,50	7	3,50

ficación de los enunciados). Como se puede observar en la Tabla 3, la dimensión desarrollo personal fue la que presentó un mayor número de ítems válidos en total ( $n = 44$ ; 17 válidos más 27 nuevos) mientras que autodeterminación fue la que obtuvo un número menor ( $n = 36$ ; 13 válidos más 23 nuevos).

### Ronda II

La segunda ronda se centró en la realización de dos tareas: (a) la discusión en distintos foros sobre los ítems que resultaron no válidos en la primera ronda; y (b) la valoración de la adecuación o pertinencia de los ítems nuevos propuestos por los expertos también en la ronda anterior.

Para ello, en primer lugar, dado el alto número de ítems que resultaron no válidos en la primera ronda ( $N = 90$ ), el equipo de investigación llevó a cabo una selección de los ítems que no cumplieron uno de los criterios anteriormente referidos ( $M \geq 3$ ;  $DT < 1$  o bien 80% acuerdo) teniendo en cuenta su contenido y evitando seleccionar aquellos que pudieran ser redundantes o similares a aquellos que ya habían sido retenidos en la ronda previa. Con ob-

jeto de que los expertos pudieran debatir de forma anónima y aportar argumentos acerca de la adecuación o inadecuación de cada uno de los ítems en los cuatro criterios evaluados (idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad), se habilitó un foro por cada ítem sometido a discusión ( $n = 27$ ). La participación de todos los jueces en cada uno de los foros de discusión fue obligatoria para dar por concluida la tarea. La discusión tuvo como resultado la reformulación de 14 ítems —con la finalidad de clarificar o concretar su contenido—, la reasignación de un ítem a otra dimensión —el ítem ‘Recibe todas aquellas prestaciones a las que tiene derecho’ incluido inicialmente en bienestar emocional pasó a formar parte de la dimensión derechos—, ocho ítems fueron colapsados en tres nuevos y el resto se mantuvieron sin modificaciones por falta de consenso entre los expertos ( $n = 4$ ).

En segundo lugar, los expertos tuvieron que evaluar la idoneidad de la selección de ítems nuevos propuestos en la ronda anterior ( $N = 204$ ) mediante un cuestionario en el que debían indicar si consideraban que cada ítem debía formar parte de la escala usando un sis-

**Tabla 3. Análisis descriptivos por dimensiones de calidad de vida en la Ronda I**

	<i>N</i> válidos	% válidos	<i>N</i> no válidos	% no válidos	<i>N</i> nuevos ítems	<i>N</i> ítems nuevos seleccionados	<i>N</i> válidos + seleccionados
AU	13	52	12	48	50	23	36
BE	13	52	12	48	47	27	40
BF	13	52	12	48	48	28	41
BM	12	48	13	52	44	28	40
DE	17	68	8	32	43	21	38
DP	17	68	8	72	48	27	44
IS	11	44	14	56	43	27	38
RI	14	56	11	44	43	23	37
Total	110	100	90	100	366	204	314

*Nota.* AU= Autodeterminación; BE = Bienestar Emocional; BF = Bienestar Físico; BM = Bienestar Material; DE = Derechos; DP = Desarrollo Personal; IS = Inclusión Social; RI = Relaciones Interpersonales.

tema de respuesta dicotómica del tipo 'sí' o 'no'. El criterio para retener un ítem en esta ocasión se estableció de nuevo en el 80% de acuerdo entre los expertos sobre la adecuación del ítem para formar parte de la escala. Los resultados mostraron que 55 ítems cumplieron este criterio de acuerdo y, por ello, se retuvieron para la evaluación de su validez en una ronda posterior (Tabla 4).

Como se puede observar en la Tabla 5, el análisis cualitativo de los resultados puso de manifiesto que los criterios de validez establecidos para retener un ítem (i.e., los mismos que se utilizaron en la primera ronda:  $M \geq 3$ ;  $DT < 1$  y 80% acuerdo) se cumplieron para todos los ítems ( $n = 77$ ) en cuanto a su observabilidad e importancia, mientras que el 93,51% ( $n = 72$ ) de los ítems cumplieron

**Tabla 4. Ítems nuevos seleccionados en la Ronda II**

<i>Dimensión</i>	<i>N de ítems seleccionados</i>	<i>% de ítems seleccionados</i>
Autodeterminación	6	10,91
Bienestar Emocional	9	16,36
Bienestar Físico	8	14,54
Bienestar Material	7	12,73
Derechos	5	9,09
Desarrollo Personal	3	9,09
Inclusión Social	3	14,54
Relaciones Interpersonales	3	12,73

### **Ronda III**

La tercera ronda se concretó en una tarea única: la evaluación de los 77 ítems nuevos que resultaron válidos ( $n = 55$ ) junto con aquellos que fueron objeto de discusión en la ronda anterior ( $n = 22$ ). De nuevo se evaluó la adecuación de estos ítems en función de los cuatro criterios descritos en la primera ronda (i.e., idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad).

los criterios de sensibilidad y el 79,22% los de idoneidad ( $n = 61$ ). En este caso, los criterios de  $M \geq 3$  y  $DT < 1$  no sirvieron para seleccionar ítems dado que todos los cumplían, de modo que fue el del 80% de acuerdo entre los jueces el único que resultó relevante para discriminar entre ítems válidos y no válidos. El rango de acuerdo entre los ítems válidos osciló entre el 80% y el 100%, mientras que el de los no válidos podía oscilar entre el 0 y el 79%, si bien el porcentaje más bajo de

**Tabla 5. Análisis descriptivos de la Ronda III por criterios**

	<i>M</i>	<i>D.T</i>	<i>N válidos</i>	<i>% válidos</i>	<i>N no válidos</i>	<i>% no válidos</i>
Idoneidad	3,62	0,58	61	79,22	16	20,78
Importancia	3,67	0,56	77	100	-	-
Sensibilidad	3,46	0,60	72	93,51	5	6,49
Observabilidad	3,66	0,51	77	100	-	-

acuerdo encontrado para un ítem fue 64,70%. De este modo, el 74,02% ( $n = 57$ ) de los ítems obtuvieron al menos un 80% de acuerdo en los cuatro criterios (Figura 2) y

el estudio, especificando aquellos que fueron retenidos con su formulación original, los reformulados y los nuevos propuestos por los expertos en cada una de las ocho dimensiones.

**Figura 2. Número de ítems que cumplen los criterios en la Ronda III (criterio de porcentaje de consenso)**

<i>Idoneidad</i>	<i>Importancia</i>	<i>Sensibilidad</i>	<i>Observabilidad</i>	<i>N ítems válidos</i>	<i>% válidos</i>
■	■	■	■	61	79,22
				61	79,22
	■	■	■	57	74,02
				57	74,02
■	■	■	■	77	100
				72	93,51
	■	■	■	72	93,51
				72	93,51
	■	■	■	72	93,51
				77	100

por ello fueron retenidos como válidos. La dimensión relaciones interpersonales fue la que más incrementó su número de ítems en esta ronda (a los iniciales se sumaron nueve ítems, esto es, tres ítems reformulados más seis ítems nuevos de los propuestos por los expertos) (Tabla 6).

### Resultados generales

El resultado obtenido tras la realización de las tres rondas que implicó el estudio Delphi fue un banco de ítems formado por 167 ítems, que evalúan resultados personales relacionados con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida, con evidencias de validez basadas en el contenido sobre su idoneidad, importancia, observabilidad y sensibilidad. En el Apéndice presentamos el banco conformado por los ítems válidos tras

### discusión ■ ■ ■

El objetivo de este estudio ha consistido en concretar los resultados personales (van Loon et al., 2013) que son relevantes para la calidad de vida de personas con discapacidades múltiples y profundas durante las etapas de la infancia y la adolescencia, mediante el marco conceptual de calidad de vida de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Este objetivo se ha abordado mediante el sometimiento de un amplio número de ítems al juicio de 14 jueces expertos y con una dilatada experiencia en el ámbito de la discapacidad por medio de un estudio Delphi que comprendió tres rondas y que dio lugar a la propuesta de un total de 167 ítems con suficientes evidencias de validez de contenido.

**Tabla 6. Análisis descriptivos por dimensiones de la Ronda III**

	Ítems válidos		Ítems no válidos		Total
	<i>N</i> ítems reformulados	<i>N</i> ítems nuevos	<i>N</i> ítems reformulados	<i>N</i> ítems nuevos	
	%	%	%	%	
Autodeterminación	3 (100)	5 (83,33)	-	1 (16,67)	8 (88,88)
Bienestar Emocional	3 (100)	5 (55,55)	-	4 (44,45)	8 (66,66)
Bienestar Físico	1 (50)	7 (87,50)	1 (50)	1 (12,50)	8 (80)
Bienestar Material	1 (50)	7 (100)	1 (50)	-	8 (88,88)
Derechos	3 (75)	2 (40)	1 (25)	3 (60)	5 (55,55)
Desarrollo Personal	1 (33,33)	5 (100)	2 (66,67)	-	6 (75)
Inclusión Social	2 (100)	3 (37,50)	-	5 (62,50)	5 (50)
Relac. Interpersonales	3 (100)	6 (85,71)	-	1 (14,29)	9 (90)
Total	17	40	5	15	57

Durante el proceso, resultó esencial garantizar la validez de cada uno de los ítems en función de cuatro aspectos esenciales: (a) la idoneidad (evidencias acerca de que el ítem evalúa esencialmente la dimensión a la que se ha asignado y no otra); (b) la importancia (evidencias acerca de que el contenido de cada ítem resulta relevante en la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades múltiples y profundas durante las etapas de la infancia y adolescencia); (c) la sensibilidad (evidencias acerca de que es posible lograr mejoras en el contenido específico expresado en el ítem mediante acciones que puedan llevarse a cabo en el ámbito de las organizaciones proveedoras de servicios y mediante la provisión de apoyos); y (d) la observabilidad (evidencias acerca de que el contenido de cada ítem puede ser informado por una tercera persona que conozca bien a la persona y que tenga oportunidades de observar al sujeto de evaluación durante periodos prolongados de tiempo y en diversos contextos, dado que por el rango de edades comprendido y las peculiaridades del colectivo de evaluación no siempre sería posible realizar un autoinforme).

Este estudio ha permitido no solo operacionalizar el constructo de calidad de vida mediante las ocho dimensiones para un colectivo de personas para el que hasta el momento no existía, sino que además los 167 ítems retenidos constituyen a su vez una propuesta para su evaluación. De hecho, 156 de ellos (se eliminaron 11 por resultar redundantes) forman parte de la versión piloto de la Escala KidsLife, cuya validación y baremación se está llevando a cabo en la actualidad no sólo en el contexto español sino también en el ámbito latinoamericano. Para ello, se cuenta hasta la fecha con una muestra de más de 500 personas de distintas comunidades autónomas españolas (concretamente 83 organizaciones han mostrado ya su disposición a colaborar en el trabajo de campo, que continúa abierto en el caso de que alguna organización se quiera sumar – puede hacerlo escribiendo al correo KidsLifeScale@gmail.com), así como con participantes de Argentina, Chile, México y Colombia. Esta aplicación a una amplia muestra resultará imprescindible para aportar evidencias no solo cualitativas y de contenido como las aportadas en este tra-

bajo, sino también evidencias cuantitativas de validez basadas en la estructura interna de la escala (e.g., una vez descartados los ítems menos fiables, se comprobará si el modelo de ocho dimensiones tiene un ajuste adecuado a los datos observados).

La versión piloto de la escala KidsLife está disponible de forma electrónica. Como se ha mencionado anteriormente, cuenta con 156 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida. Todos los ítems están formulados en tercera persona y cuentan con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones. Aunque la escala se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplan con dos requisitos básicos: (a) tener discapacidad intelectual y (b) una edad inferior a 21 años (siempre que se encuentren en el sistema educativo). La escala recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que pueden ser respondidas por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Por este motivo, los respondientes más idóneos suelen ser familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos.

Esta operacionalización del concepto, si bien hasta el momento solo puede ser considerada como una propuesta para su evaluación, constituye a nuestro juicio un avance considerable en esta difícil tarea y un primer paso para dar respuesta a la creciente demanda de un instrumento de evaluación para este colectivo (Petry et al., 2005; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas et al., 2013). No debemos olvidar

la utilidad que los instrumentos de evaluación, con propiedades psicométricas adecuadas, pueden tener no solo para aquellos profesionales preocupados en la mejora de la calidad de vida de las personas a las que proporcionan apoyos, sino también para personas significativas y familiares de los niños y adolescentes, y por supuesto para los propios chicos, que pueden ser conscientes y contar con datos acerca de los resultados personales que constituyen sus fortalezas y aquellos en los que se debe dedicar más tiempo, esfuerzos o recursos.

**bibliografía** Arias, B., Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en drogodependencias mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 2, 206-219.

Arias, B., Verdugo, M.A., Navas, P. y Gómez, L.E. (2013). Analyzing the factor structure of adaptive behavior in children with and without intellectual disability. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13, 155-166.

Belva, B.C. y Matson, J.L. (2013). An examination of specific daily living skills deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 596-604.  
doi: 10.1016/j.ridd.2012.09.021

Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe and profound mental retardation. En R. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues* (pp. 177-192). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D.S., Baud, M.A., Traoré, P.B., y Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 918-932.  
doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01455.x

Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(29), 141-150.  
doi: 10.3109/13668250.2012.682647

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126.  
doi: 10.1007/s11205-010-9639-y

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation & Program Planning*, 40, 17-26.  
doi: 10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). CCVA: *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*. Madrid: CEPE.

Goode, D.A. y Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. En D. Goode (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities: International Perspectives and Issues* (pp. 197-207). Cambridge: Brookline Books.

Horovitz, M., Matson, J.L., Sipes, M., Shomaker, M., Belva, B. y Bamburg, J.W. (2011). Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 685-692

Kozlowski, A.M., Matson, J.L., Sipes, M., Hattier, M.A. y Bamburg, J.W. (2011). The relationship between psychopathology symptom clusters and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disa-

bility. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1610-1614.  
doi: 10.1016/j.ridd.2011.02.004

Li, C., Tsoi, E.W.S., Zhang, A.L., Chen, S. y Wang, C.K.J. (2013). Psychometric Properties of Self-reported Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 253-270.  
doi: 10.1007/s10882-012-9297-x

Matson, J.L., Cooper, C., Malone, C.J. y Moskow, S.L. (2008). The relationship of self-injuries behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 141-148.

Meule, A., Fath, K., Real, R.G.L., Sütterlin, S., Vögele, C. y Kübler, A. (2013). Quality of life, emotion regulation, and heart rate variability in individuals with intellectual disabilities and concomitant impaired vision. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*, 3, 1-14.  
Disponible en [www.psywb.com/content/3/1/1](http://www.psywb.com/content/3/1/1)

Nakken, H. y Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 83-87.

Navas, P., Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2012). Development of an instrument for diagnosing significant limitations in adaptive behavior in early childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1551-1559.

Oullette-Kuntz, H. y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for people with severe developmental disabilities. En R. Renwick, I. Brown y M. Nagler (Ed.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches*,

*Issues and Applications* (pp. 268-278). Thousand Oaks, CA: Sage.

Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 35-46.

Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal on Intellectual Disability Research, 52*(5), 334-349.

Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1326-1336.

Poppes, P., van der Putten, A.J.J. y Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1269-1275.

Sabeh, E., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, E.N. (2009). CVI-CVIP: Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia. Madrid: CEPE.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *Quality of life for human service practitioners [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales]*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro.. Madrid: Alianza].

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*, 71-81.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*, 273-282.

Tassé, M.J. (2013). ¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo? *Siglo Cero, 44*, 22-33.

Townsend-White, C., Pham, A.N.T. y Vassos, M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(3), 270-284.

van Loon, J.H.M., Bonham, G. S., Peterson, D.D., Schalock, R.L., Claes, C. y Decramer, A.E.M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning, 36*, 80-87.  
doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: la escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero, 44*(3), 6-20.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. e Hierro, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Siglo Cero, 44*(4), 6-20.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 10*(1), 105-123. Retrieved from [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-343.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-343.pdf)

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86.

*Recibido el 11 de enero de 2014 y aceptado el 22 de enero de 2014*

*Agradecimientos:  
El equipo de investigación ha trabajado en el marco del proyecto de investigación del  
Ministerio de Economía y Competitividad PSI2012-33139.*

## Apéndice

### Autodeterminación

#### Originales

i001. Las personas que le proporcionan apoyos conocen lo que le gusta y lo que le desagrada (e.g., comidas, actividades de ocio, vestimenta)

i002. Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)

i003. Elige cómo pasar su tiempo libre

i004. Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones

i005. Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros le eligen)

i006. Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre

i007. Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)

i008. Elige la ropa que se quiere poner

i009. Tiene oportunidades para rechazar aquello que le desagrada (e.g. juego, ocio, diversión)

i010. Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones

i011. Decora la habitación a su gusto

i012. Se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan apo-

yos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)

i013. Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias

#### Reformulados

i014. Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos

i015. Solicita atención de otras personas cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)

i016. Rechaza aquello que le desagrada (comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras

#### Nuevos

i017 Elige con quién pasar su tiempo libre (e.g., amigos, cuidadores, familiares, etc.)

i018. Elige en qué emplear su tiempo libre

i019. En su plan individual se tienen en cuenta las metas y preferencias de la persona

i020. Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)

i021. Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios

### Bienestar Emocional

#### Originales

i022. El personal del centro habla negativamente sobre él/ella en su presencia

i023. Se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita

i024. Recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien

i025. Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todo el personal conoce y debe cumplir

i026. Se toman medidas específicas para conseguir que su entorno sea reconocible y predecible (e.g., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades)

i027. Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional

i028. Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (e.g., angustia, tristeza, tensión, enfado)

i029. Las personas que le proporcionan apoyos disponen de un listado de conductas observables que expresan sus estados emocionales (e.g., mapas, registros)

i030. Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas

i031. Tiene problemas de comportamiento (e.g., conductas auto-lesivas, conductas hetero-agresivas)

i032. Se le proporcionan pautas y consejos específicos para ayudar a controlar sus conductas

i033. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas relacionados con su salud mental

i034. Se indaga de forma sistemática la función de sus problemas de conducta

#### Reformulados

i035. Se muestra satisfecho/a (e.g, alegre, feliz, contento/a, activo/a)

i036. Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (e.g., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)

i037. Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas de la persona

#### Nuevos

i038. Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas

i039. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (e.g., agresión, autolesión)

i040. Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día

i041. Disfruta con sus actividades diarias

i042. Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación

#### **Bienestar Físico**

##### Originales

i043. Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades

i044. Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud

i045. Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita (e.g., pediatra, logopeda, fisioterapeuta)

i046. Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas

i047. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (e.g., espasticidad, rigidez, deformidad)

i048. Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (e.g., problemas visuales o auditivos)

i049. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor

i050. Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades

i051. Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural

i052. Mantiene un peso adecuado

i053. Tiene una adecuada higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (e.g., ropa adecuada para su edad, para la ocasión)

i054. Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma periódica (e.g., cantidad, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)

i055. Tiene problemas para iniciar o mantener el sueño

#### Reformulados

i056. Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia (e.g., fisioterapia, cambios posturales, adaptaciones de mobiliario, etc.)

#### Nuevos

i057. Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia (e.g., ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física, etc.)

i058. Posee servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud.

i059. Tiene un plan de salud preventiva (e.g., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)

i060. Se comprueban los efectos de la medicación de forma sistemática

i061. Recibe atención inmediata cuando se encuentra mal

i062. Las personas que le proporcionan apoyos saben utilizar las ayudas técnicas necesarias para su movilidad

i063. Las personas que le proporcionan apoyos identifican cuándo tiene dolor o malestar

### **Bienestar Material**

#### Originales

i064. Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual

i065. Dispone de las ayudas técnicas que necesita

i066. Se repone o repara su material cuando está deteriorado

i067. Tiene un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance

i068. Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., juegos, revistas, música, televisión)

i069. Dispone de los bienes materiales que necesita

i070. Le gustan las cosas que tiene (e.g., juguetes, materiales escolares, ropa)

i071. El centro educativo al que asiste toma medidas específicas para evitar riesgos como golpes, caídas y fugas

i072. Su vivienda dispone de mobiliario adecuado a sus características físicas (e.g., sillones especiales, hamacas, colchonetas)

i073. Su vivienda está adaptada a sus características físicas, sensoriales e intelectuales

i074. Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a las capacidades y limitaciones de la persona (i.e., sensoriales, intelectuales, conductuales, físicas)

i075. Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias

#### Reformulados

i076. El centro educativo al que asiste está adaptado a sus características (i.e., sensoriales, cognitivas, conductuales, físicas)

#### Nuevos

i077. Recibe los apoyos adecuados para gestionar su dinero

i078. Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía

i079. Dispone de nuevas tecnologías para aumentar y/o facilitar su comunicación (e.g., pantallas digitales, tabletas, etc.)

i080. En el colegio cuenta con material educativo específicamente adaptado a sus necesidades

i081. Tiene ropa adecuada a sus gustos y edad

i082. Tiene libre acceso a su dormitorio, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias

i083. La familia o el/la representante legal le proporciona lo que necesita (e.g., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo)

## **Derechos**

### Originales

i084. Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad

i085. Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos

i086. Cuenta con una persona que vela por sus derechos

i087. Tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley

i088. Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con su sexualidad, información confidencial)

i089. El centro en el que recibe servicios sociales respeta la privacidad de la información (e.g., difusión de imágenes, datos personales)

i090. Las personas que le proporcionan apoyo le tratan con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)

i091. En el servicio en el que recibe servicios se respetan y se defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuarios)

i092. En el centro en el que recibe servicios sociales se respeta su intimidad (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal)

i093 En su entorno es tratado/a con respeto

i094. En el centro en el que recibe servicios sociales se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad

i095. Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso

i096. En el centro en el que recibe servicios sociales se respetan sus derechos

i097. Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre

i098. En el centro en el que recibe servicios sociales se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesitase

i099. Se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física si la necesitase

i100. Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales

#### Reformulados

i101. Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia

i102. Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos

i103. Cuenta con un espacio donde puede tener intimidad si lo desea

#### Nuevos

i104. Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas

i105. Dispone de un plan personal adaptado a sus necesidades y deseos

## **Desarrollo personal**

### Originales

i106. Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal

i107. Se le enseñan cosas que le interesan

i108. La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias (e.g., evitando una infra o una sobre-estimulación)

i109. Aprende cosas que le hacen ser más independiente

i110. Se le enseñan actividades de la vida diaria (e.g., alimentación, aseo, cuidado de ayudas técnicas personales)

i111. Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (e.g., uso de transportes, preparación de comidas, compras)

i112. Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades

i113. Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas

i114. Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades

i115. Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades

i116. Se toman medidas específicas para enseñarle nuevas habilidades

i117. Recibe apoyos y atención individualizados (e.g., durante el cuidado personal, las comidas, las actividades, las terapias, la estimulación, los descansos, fuera del centro)

i118. Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en la distintas áreas (e.g., social, emocional, motora, cognitiva)

i119. Tiene oportunidades para desarrollar actividades de forma independiente

i120. Se estimula su desarrollo en distintas áreas (e.g., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)

i121. Se aburre cuando tiene tiempo libre

i122. Recibe refuerzo (e.g., material, social) cuando alcanza logros

#### Reformulados

i123. Las tareas que se le propone no se ajustan a sus capacidades y preferencias

#### Nuevos

i124. Se le explica el sentido de las actividades que se le proponen

i125. Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar

i126. Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella

i127. Se priorizan actividades que maximizan su independencia

i128. Se tiene en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos

### **Inclusión social**

#### Originales

i129. Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos)

i130. Está integrado/a con sus compañeros/as de clase

i131. En el colegio participa en las mismas clases y actividades que el resto del alumnado

i132. Realiza actividades de ocio con personas de su edad

i133. Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (i.e., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)

i134. Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos

i135. Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales

i136. Participa en actividades inclusivas que le interesan

i137. Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos

i138. Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad

i139. Utiliza entornos comunitarios (e.g., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)

#### Reformulados

i140. Otras personas (fuera de su círculo de apoyo) interactúan con él/ella

i141. Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios

#### Nuevos

i142. Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (e.g., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)

i143. Participa en celebraciones familiares (e.g., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)

i144. Participa en grupos naturales de su comunidad (e.g., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos)

## Relaciones Interpersonales

### Originales

i145. En el centro al que acude se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as

i146. Celebra acontecimientos importantes para él/ella y sus personas significativas (e.g., cumpleaños, aniversarios)

i147. En el centro al que acude se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social

i148. Tiene la oportunidad de estar a solas con sus amistades y personas conocidas

i149. Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales

i150. Se proporcionan oportunidades para que la familia participe en sus actividades diarias si ambas partes lo desean

i151. Puede mantener el contacto que desea con su familia

i152. Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza

i153. Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)

i154. Utiliza sistemas alternativos de comunicación si los necesita

i155. En el centro al que acude se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva

i156. Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder

i157. Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones

i158. Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación

### Reformulados

i159. Tiene oportunidades de iniciar una relación de amistad si lo desea

i160. Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas

i161. Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras

### Nuevos

162. Se pone en contacto con sus amigo/as cuando lo desea

163. Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos

164. Tiene relación con compañero/as de su edad en el centro educativo

165. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas

166. Mantiene un contacto físico adecuado acorde con la situación

167. Dispone de recursos que facilitan el contacto con sus seres queridos (e.g., teléfono móvil, ayudas técnicas, internet)