Colección Herramientas 7/2013

Escala INICO-FEAPS

Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Laura Elísabet Gómez Sánchez
Benito Arias Martínez
Mónica Santamaría Domínguez
Daniel Clavero Herrero
Javier Tamarit Cuadrado

Publicaciones del INICO

Escala INICO-FEAPS

Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

Escala INICO-FEAPS

Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

Autores:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Laura Elísabet Gómez Sánchez
Benito Arias Martínez
Mónica Santamaría Domínguez
Daniel Clavero Herrero
Javier Tamarit Cuadrado

Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2013

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

Colección Herramientas 7/2013
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2013

Autores:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Laura Elísabet Gómez Sánchez
Benito Arias Martínez
Mónica Santamaría Domínguez
Daniel Clavero Herrero
Javier Tamarit Cuadrado

Edita y distribuye: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

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



Depósito Legal: S. 244-2013

ISBN: 978-84-695-7898-8

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca, 2013

ÍNDICE

PRESENTACIÓN 7

AGRADECIMIENTOS 11

I. DESCRIPCIÓN GENERAL 13
- 1. FICHA TÉCNICA 13
- 2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA 14
- 3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA 23
- 4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS 25
  - 4.1. Consistencia interna 25
  - 4.2. Fiabilidad inter-evaluadores 27
  - 4.3. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala 28
- 5. LA ESCALA INICO-FEAPS 31
- 6. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN 32

II. NORMAS DE APLICACIÓN 33
- 1. LA ESCALA INICO-FEAPS 33
- 2. APLICACIÓN DE LA ESCALA 34
  - 2.1. Datos de la persona evaluada 34
  - 2.2. Datos del observador/informador 34
  - 2.3. Datos de otros informadores 35
  - 2.4. Subescala "Informe de otras personas" 35
  - 2.5. Subescala "Autoinforme" 37

III. CORRECCIÓN 43
- 1. CORRECCIÓN DE LA ESCALA 43
- 2. INFORME DE OTRAS PERSONAS 43
- 3. AUTOINFORME 46
- 4. EJEMPLO 49

5. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES 61
5.1. Interpretación de las subescalas 61
IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 63
ANEXO A 69
ANEXO B 72
ANEXO C 73

PRESENTACIÓN

El concepto de calidad de vida, tras más de dos décadas de investigación, se ha convertido en el principal marco de referencia conceptual y de evaluación en el ámbito de la discapacidad intelectual y de las discapacidades del desarrollo. La investigación ha permitido fundamentar científicamente la identificación de las principales dimensiones de calidad de vida, que tienen un carácter universal, así como la operacionalización de éstas a través de indicadores fundamentales que son sensibles a la cultura y posibilitan la evaluación de resultados personales.

La mejora de calidad de vida, que se centra de manera individualizada en los usuarios, es la misión y el principal objetivo estratégico de las organizaciones y de las prácticas profesionales, y debe serlo también de las políticas públicas. El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2012) plantea la utilización de resultados personales multidimensionales para diversos fines, entre ellos: (a) para identificar las verdaderas necesidades y preferencias de los usuarios; (b) para proporcionar una guía para la planificación estratégica de las organizaciones y los programas de intervención; y (c) como un instrumento indispensable para evaluar resultados de calidad y la eficacia de las acciones.

La investigación dirigida a la mejora del bienestar de las personas debe afrontar importantes cambios para que sus resultados e innovaciones se lleven a la práctica y puedan generalizarse, de tal modo que podamos superar la tradicional separación entre la investigación y las prácticas profesionales. Con esa finalidad, en los últimos años, una de las estrategias que hemos puesto en marcha en

el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) se centra en desarrollar equipos mixtos de investigación entre la universidad y las organizaciones sociales que apoyan a las personas con discapacidad con el objetivo que, desde el inicio, gracias a la participación de ambos sectores, se trabaje con el máximo rigor metodológico y con un criterio práctico de utilidad y servicio para los usuarios.

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) han trabajado de manera altruista para el desarrollo y validación de una escala de evaluación integral de la calidad de vida; durante este proceso hemos contado con el inestimable apoyo de numerosas entidades de toda España y profesionales con muchos años de experiencia. A ellos se ha unido posteriormente el Grupo AMÁS, quien con su aportación económica ha permitido la publicación del instrumento que ahora presentamos: la Escala INICO-FEAPS.

La Escala INICO-FEAPS que presentamos a continuación en este manual es un instrumento cuyo origen se encuentra en la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), de tal modo que mantiene su propósito inicial (i.e., la evaluación integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con habilidades suficientes de expresión y comprensión como para completar la entrevista), pero mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad. Por ello, el instrumento consta de dos subescalas: un autoinforme y un informe completado por otras personas (e.g., profesionales o familiares), que permiten obtener un perfil individualizado de la calidad de vida de la persona o un perfil de resultados agregados de la organización.

La utilización de la Escala INICO-FEAPS permitirá el desarrollo de muchas iniciativas de aplicación del modelo de calidad de vida en España y en otros países, de manera que los profesionales y las organizaciones se centren en los datos que reflejan resultados personales de los usuarios de sus servicios y programas, y esos resultados personales se conviertan en el principal eje de referencia

de la planificación y evaluación de la eficacia. Con la aplicación de esta escala, junto con otros instrumentos y procedimientos, se podrá obtener un *feedback* adecuado sobre sus ventajas y limitaciones, lo que permitirá en el futuro abordar mejoras en la evaluación y en el uso de la propia escala.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO
14 de abril de 2013

La presente publicación incluye un CD con los siguientes materiales:

- PDF de esta publicación.
- Cuestionario de la escala en PDF en formato imprimible A4.
- Aplicación en File Maker diseñada específicamente para la ejecución automática de los informes sobre los perfiles de calidad de vida y el tratamiento de esos perfiles como informes de organización, programa o servicio.
- Archivo de texto con INSTRUCCIONES para la utilización de la aplicación. Además, estos documentos y aplicación se podrán descargar gratuitamente de la página web de INICO.

Este material se ha añadido con la finalidad de poder ser útil a todos aquellos profesionales, servicios o entidades que deseen trabajar con perfiles de calidad de vida.

Tanto la Escala INICO-FEAPS como el manual de aplicación están disponibles gratuitamente en la página web del INICO: http://inico.usal.es

AGRADECIMIENTOS

El desarrollo de la Escala INICO-FEAPS ha sido posible gracias a la colaboración del grupo de expertos en el estudio Delphi que se detallan a continuación. Asimismo, la realización del trabajo de campo ha contado con la colaboración voluntaria y desinteresada de profesionales y usuarios de diversas organizaciones, a quienes expresamos nuestra más sincera gratitud.

Expertos del estudio Delphi:

Agustín Illera. GAUTENA
Ana Carratalá. Fundación San Francisco de Borja
Berta González. Fundación APROCOR
Carlos González. FEAPS Castilla La Mancha
Emilio Miñambres. ASPRODES
Enrique Galván. Fundación Gil Gayarre
Ester Navallas. AVANVIDA
Fausto García. BATA
Félix Arregi. GAUTENA
Juan Antonio González. APROSUB
María Luisa Iglesias. Fundación Madre de la Esperanza
Pedro Jiménez. Autónomo

Organizaciones participantes:

AFANIAS
ADISPAC
AMI3
AMPROS
ANIDI
APAM
APCOM
APROSUB
APROSUBA 3
APROSUBA 8
APROSUBA 9
ARPS
ASFAVAL
ASINDI
ASOCIACIÓN PRO DISMINUIDOS PSÍQUICOS Mª AUXILIADORA
ASOCIACIÓN A FAVOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEL BIERZO
ASOCIACIÓN ABULENSE DE SÍNDROME DE DOWN
ASOCIACIÓN APACE "VIRGEN DEL VALLE"
ASOCIACIÓN DE DISCAPACITADOS INTELECTUALES DE VERA
ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE CUENCA
ASOCIACIÓN GALEGA SAN FRANCISCO
ASOCIACIÓN HORIZONTE
ASOCIACIÓN JABALCON
ASOCIACIÓN JUAN XXIII CANGAS
ASOCIACIÓN PARA LA PROMOCIÓN DEL MINUSVÁLIDO "ALBASUR"
ASOCIACIÓN PROVINCIAL APANAS
ASOCIACIÓN SAN JOSÉ
ASODEMA
ASPADEX
ASPANANE
ASPANIAS BURGOS
ASPAS
ASPREM ASPRODEMA
ASPROMIN
ASPRONA ALBACETE
ASPRONAGA
ASPRONTE
ASPROSUB "VIRGEN DE LA VEGA"
ASSIDO MURCIA
ASSOCIACIÓ D'OCUPACIÓ I ESPLAI DE CATALUNYA
ASTOR
ASTRAPACE
ATUREM
CASA FAMILIAR DR. JUAN SEGURA H.H. FRANCISCANOS DE CRUZ BLANCA
CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL JUAN MARÍA
CENTRO ESPECIAL PADRE ZEGRÍ
CENTRO OCUPACIONAL DE LAS PEDROÑERAS
CENTRO OCUPACIONAL PEDRO GÁMEZ AFAMP DE BAILÉN
CENTRO OCUPACIONAL VILLA SAN JOSÉ
COOPERATIVA VALENCIANA KOYNOS
COORDINADORA DE DISMINUIDOS FÍSICOS Y PSÍQUICOS DE VILLAR Y COMARCA
FADEMGA FEAPS GALICIA
FUNDACIÓN AFANIAS CLM
FUNDACIÓN APROCOR
FUNDACIÓN EU SON
FUNDACIÓN FUENTE AGRIA - CCEE ASPADES LA LAGUNA
FUNDACIÓN GIL GAYARRE
FUNDACIÓN MADRE DE LA ESPERANZA DE TALAVERA DE LA REINA
FUNDACIÓN PERSONAS
FUNDACIÓN PRIVADA EL VILAR
FUNDACIÓN PRODE
FUNDACIÓN SIMÓN RUIZ
FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
GRUPO AMÁS
INSOLAMIS
INTEDIS

I. DESCRIPCIÓN GENERAL

1. FICHA TÉCNICA

Nombre	Escala INICO-FEAPS.
Subescalas	Informe de otras personas y Autoinforme.
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Daniel Clavero y Javier Tamarit.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida y estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003).
Ámbito de aplicación	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).
Informadores	*Informe de otras personas:* profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conozcan bien a la persona (al menos desde hace tres meses) con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Autoinforme:* persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (o dos personas que la conozcan desde hace al menos seis meses).
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual o colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. Es posible la aplicación de una sola de las subescalas, aunque se recomienda su aplicación conjunta.
Duración	Aproximadamente 15 minutos el Informe de otras personas; aproximadamente 45 minutos el Autoinforme.
Finalidad	Identificar los perfiles de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.
Baremación	Puntuaciones estándar ($M = 10$; $DT = 3$) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e índices de calidad de vida ($M = 100$; $DT = 15$).

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

La **Escala INICO-FEAPS** de calidad de vida es un instrumento con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que permite a los profesionales que trabajan en la provisión de servicios a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia mediante la evaluación de resultados personales relacionados con calidad de vida. Constituye por tanto un instrumento que pretende dar respuesta a la notable evolución que el concepto de calidad de vida ha experimentado en las tres últimas décadas, en las que se ha avanzado en su aplicación desde un concepto de tipo filosófico abstracto y general hasta convertirse en un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico en la prestación de servicios. Así, el uso del concepto ha adquirido primordial importancia en los servicios sociales, de salud y educativos, pues permite subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo así como justificar los programas y actividades en función de los avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios; en otras palabras, cuando los principios de calidad de vida se convierten en la base de las intervenciones y los apoyos, y ocupan un lugar importante en la educación y formación de los profesionales, la aplicación del concepto sirve para lograr la mejora del bienestar de las personas en sus contextos culturales.

La investigación realizada en la última década ha servido para desarrollar el modelo teórico, identificar las dimensiones y sus indicadores centrales, y guiar su aplicación en la planificación centrada en la persona, en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003). Los esfuerzos de investigación, evaluación y aplicación de la última década se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica más sólida para la evaluación y aplicación del constructo. Así, hoy podemos afirmar que los **usos** del concepto de calidad de vida son de tres tipos: (a) como un marco de referencia para la prestación de servicios (e.g., Tamarit, 2005); (b) como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia (e.g., Brown, Schalock y

Brown, 2009); y (c) como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad (e.g., Schalock y Verdugo, 2007).

Gracias al trabajo realizado por el 'Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales' ('*Special Interest Research Group on Quality of Life*') de la 'Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual' ('*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*', IASSID), podemos afirmar que en la actualidad existe un **consenso internacional sobre aspectos esenciales** del constructo. Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008) que se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida

1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

En este sentido, Schalock y Verdugo (Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Verdugo, 2006) conceptualizan o **definen la calidad de vida** como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y

propiedades ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales. En cuanto a su medición, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. El modelo propuesto por Schalock y Verdugo, que detallamos más adelante, sirve como base para el desarrollo del instrumento de evaluación que aquí presentamos, por ser éste uno de los modelos con mayores evidencias de validez en el ámbito internacional (Aznar y Castañón, 2005; Chou et al., 2007; Chou y Schalock, 2009; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010).

Posiblemente sean estas las razones que han hecho de este **modelo** el **más citado** en el ámbito de la discapacidad intelectual y las que están permitiendo que, en la actualidad, su aplicación se esté extendiendo a otros colectivos como el de las personas con discapacidad visual (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez, 2005; Verdugo, Prieto, Caballo, y Peláez, 2005), las personas mayores (e.g., Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008; Bowling y Gabriel, 2004; Gómez et al., 2008), las personas con drogodependencias (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; De Maeyer, Vanderplasschen y Broekaert, 2009), las personas con lesión medular (Aguado y Alcedo, 2005; Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003), personas con discapacidades múltiples y profundas (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández y Hierro, en prensa) y personas usuarias de servicios sociales en general (Gómez, 2010; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010).

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales. Las **dimensiones** básicas de calidad de vida se entienden como "un conjunto de factores que componen el bienestar personal" (Schalock y Verdugo, 2003, p.

34). Las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

A su vez, las dimensiones se operativizan mediante **indicadores centrales**, que se definen como "percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona" (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Éstos cumplen, al menos, cinco funciones útiles (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009): (a) permiten la medición de las dimensiones; (b) facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales; (c) permiten hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas; (d) aportan un marco para las buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad; y (d) muestran estabilidad intergrupal y sensibilidad a las percepciones de las personas. Continuamente se plantea la necesidad de desarrollar indicadores específicos para cada dimensión sensibles a la cultura concreta en la que se va a realizar la evaluación. Por ello, es común encontrar en cada investigación distintas propuestas de indicadores, si bien lo cierto es que tales diferencias suelen ser muy ligeras.

La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los **resultados personales**, que se definen como "aspiraciones definidas y valoradas personalmente" (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 20). Éstos pueden ser: (a) analizados en el ámbito individual; (b) agregados en el nivel de proveedores y de sistemas (e.g., Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, enviado para publicación); o (c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas (e.g., indicadores de salud y seguridad, renovación del personal, pertenencia a organizaciones comunitarias). Cuando estos resultados personales se obtienen mediante la evaluación de indicadores centrales de calidad de vida basados en un modelo conceptual y de medida transculturalmente validado, se pueden utilizar con múltiples objetivos y cuentan con evidencias de validez y fiabilidad, se

denominan resultados personales relacionados con calidad de vida basados en la evidencia (van Loon et al., 2013).

A continuación, en la Tabla 2, presentamos la **definición operativa** de las dimensiones de calidad de vida que utilizamos en este trabajo y que han sido fruto de una profunda revisión de la literatura científica y otros instrumentos de evaluación de la calidad de vida, de la discusión y experiencia previa del equipo de investigación y de la valoración de varios expertos en el tema mediante su participación en un estudio Delphi que describimos con más detalle en el siguiente apartado de este manual.

Tabla 2. Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones
DERECHOS (DE)	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; participación; apoyos
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria

La **Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia incorporó, además del reconocimiento del derecho a la atención necesaria, la necesidad de superar ciertos criterios de calidad en los servicios. Es destacable la aportación que esta Ley hace en este sentido, si bien no debe perderse de vista que para que

el cumplimiento de la Ley redunde en un aseguramiento efectivo de la calidad de los servicios, debe existir un modelo claro que establezca los procedimientos a seguir y los resultados esperables como fruto de dichos procedimientos. Por otro lado, resulta relevante la Resolución de 2 de diciembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad. Su relevancia radica en la estipulación de establecer requisitos y estándares de calidad para la acreditación de centros, requiriendo entre otra información: (a) el Plan de Gestión de Calidad; y (b) la evaluación de los resultados en cuanto a la mejora de la calidad de vida de los usuarios. Asimismo, el enfoque de derechos promulgado en la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (Organización de Naciones Unidas, 2006) promulga principios acordes con el modelo de calidad de vida, convirtiéndose éste en un vehículo para implementar y monitorizar aquélla (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

El énfasis actual en la intervención y en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida conlleva la necesidad de disponer de **instrumentos de evaluación útiles**, que permitan determinar la situación real de cada persona y establecer las líneas de intervención que se deberían seguir (Hogg y Raynes, 1987) para desarrollar planificaciones centradas en la persona (Claes, van Hove, Vandevelde, van Loon y Schalock, 2010). En este sentido, el concepto puede ser utilizado para varios propósitos que incluyen: (a) la evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción; (b) la evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales; (c) la recogida de información relevante que sirve de dirección y guía para la provisión de servicios; y (d) la planificación y formulación de políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas, con o sin discapacidad, y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales a distintos colectivos en situación de riesgo o exclusión y con necesidades de apoyo.

Si realizamos una revisión acerca de los instrumentos existentes para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, encontramos que el desarrollo de tales instrumentos va acorde con la evolución del concepto. De este modo, podemos clasificarlos **según la perspectiva de calidad de vida** con la que fueron diseñados; esto es, recogiendo la perspectiva o percepción de la persona con discapacidad, reflejando la valoración u observación de un tercero que la conoce bien (i.e., persona próxima: profesional, familiar, tutor legal, etc.), o desde una perspectiva integradora que combina ambas (Cummins, 2005; Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Schalock y Felce, 2004; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2007). Pretendemos alejarnos así de anteriores posiciones en las que se distinguía entre instrumentos objetivos y subjetivos en función del respondiente, dada su imprecisión, inexactitud y las numerosas confusiones a las que tal distinción solía llevar, pues el hecho de que el cuestionario sea contestado por una tercera persona no convierte en objetiva tal evaluación, sino que sigue reflejando una percepción o valoración, y como tales son siempre subjetivas. Utilizamos por ello en este trabajo la distinción entre autoinforme (cuando la persona con discapacidad completa el cuestionario) e informe de otras personas (cuando son terceros quienes aportan su percepción acerca de la vida de la persona evaluada). De este modo, si se pretende evaluar resultados personales y **desarrollar programas centrados en la persona**, se deben utilizar autoinformes contestados por la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar. Por el contario, cuando el objetivo consiste en llevar a cabo la **evaluación de programas, la mejora de la calidad de los servicios o evaluar cambios organizacionales** de una forma sensible se recomienda utilizar informes de otras personas basadas en la observación directa de experiencias y circunstancias personales.

La **relación** existente entre la calidad de vida evaluada desde ambas perspectivas ha suscitado gran interés en los investigadores desde el nacimiento del concepto. Son varios los autores que coinciden en señalar la escasa, o incluso nula, relación entre ellas (Claes et al., 2012; Cummins, 2000, 2005; Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Keith y Schalock, 2000; Perry y Felce, 2005; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Son estas discrepancias las que nos

motivan a seguir investigando en esta línea, pues no deben verse ni entenderse como un resultado poco deseable. Por el contrario, tales discrepancias constituyen una fuente potencial de información que incrementa la posibilidad de desarrollar programas para la provisión de atención y cuidados más ajustados a las necesidades reales de las personas (Janssen et al., 2005). En este sentido, Olson y Schober (1993) proporcionan una interesante conceptualización de perspectivas de concordancia y discordancia en calidad de vida, y reflexionan acerca de los procesos psicológicos (como la disonancia cognitiva y la indefensión aprendida) que subyacen y explican tal falta de concordancia.

Existen centenares de instrumentos dirigidos a la evaluación de la calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual y de las discapacidades del desarrollo. No obstante, si nos centramos en aquellos que han sido desarrollados a partir del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones, que recojan la doble perspectiva de la que hablábamos con anterioridad (i.e., autoinforme e informe de otras personas) y estén adaptados al contexto español, el abanico se reduce a un único instrumento: la **Escala INTEGRAL** (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2010). Esta escala surgió como un instrumento original e innovador en el ámbito internacional por ser el único que hasta la fecha se había desarrollado a partir de este modelo y recogiendo ambas perspectivas. Además, cuenta con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que la convirtieron en un instrumento ampliamente utilizado y de gran utilidad en las organizaciones a favor de las personas con discapacidad de nuestro país. La relevancia del instrumento para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad es manifiesta tanto en el contexto nacional como en el internacional. Son prueba de ello los procesos de adaptación y validación iniciados ya para su aplicación en otros países como Holanda (Verdugo, Arias, Gómez y van Loon, 2007), Bélgica, Portugal, Irlanda, Colombia, Argentina y Brasil (Gómez, Verdugo, Arias, López, Moreno y Córdoba, 2010). Además, basado en esta escala, se ha desarrollado y validado otro instrumento en Holanda con características similares: la 'Escala de Resultados Personales'

(POS, 'Personal Outcomes Scale' (van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008).

No obstante, aunque la Escala Integral era el instrumento más reciente y hasta la fecha más completo para personas con discapacidad intelectual o discapacidades del desarrollo, su extensa aplicación en organizaciones españolas y la retroalimentación proporcionada por sus aplicadores pusieron de manifiesto algunas **limitaciones** que era preciso superar; entre ellas, destacaban que la escala: (a) no permitía evaluar de forma cuantitativa (aunque sí de modo cualitativo) las ocho dimensiones del modelo; (b) las dos versiones (el informe de otras personas y el autoinforme) no eran formas paralelas (i.e., no contenían exactamente los mismos ítems); y (c) se producía con frecuencia el llamado efecto techo (i.e., la mayoría de las personas alcanzaban puntuaciones muy altas, indicando que los contenidos recogidos en la escala ya están siendo trabajados y alcanzados por la mayoría de las organizaciones).

Con el objetivo de superar tales limitaciones se planteó el desarrollo de la escala que aquí presentamos: **la Escala INICO-FEAPS**, con un mayor número de ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida, con formas totalmente paralelas, y con contenidos que tratan de abarcar un amplio rango de dificultad (i.e., recogiendo aspectos que deben trabajarse en las organizaciones y que hoy por hoy no son alcanzados por todos). La originalidad y principal aportación de este instrumento radica principalmente en que la Escala INICO-FEAPS: (a) se basa en los últimos avances realizados sobre el modelo teórico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003); (b) permite el estudio de la relación entre el informe de otras persona y el autoinforme de calidad de vida; y (c) pone de manifiesto las semejanzas y discrepancias entre la percepción de calidad de vida de la persona con discapacidad y la percepción del profesional que trabaja con ella o el familiar que la conoce bien. Además, la Escala INICO-FEAPS se presenta como un instrumento válido y fiable para planificar intervenciones y apoyos centrados en la persona, así como para proporcionar una valiosa información a partir de la cual orientar procesos de cambio y mejora.

3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA

La **Escala INICO-FEAPS** es un instrumento desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (autoinforme), así como desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien. En el proceso de desarrollo de la escala se ha puesto especial énfasis en construir un instrumento que permita evaluar las ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad. Para ello, el primer paso ha consistido en realizar una exhaustiva revisión de la literatura científica, que permitió seleccionar y proponer ítems e indicadores centrales de calidad de vida para evaluar cada una de las ocho dimensiones contempladas en el modelo. A continuación, se desarrolló un riguroso estudio Delphi con cuatro rondas en el que participaron 12 expertos en el concepto de calidad de vida, así como en la evaluación y aplicación del constructo en servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, todos ellos con una amplia experiencia en el ámbito aplicado.

Ronda 1: La tarea consistió en evaluar en una escala de 1 a 4 la idoneidad, importancia y sensibilidad del banco de ítems (N = 80). La mayoría de los ítems fueron conservados (n = 67) por mostrar una media ≥ 3 y una desviación típica <1. Además, se animó a los expertos a proponer nuevos ítems e indicadores no incluidos en la batería para evaluar las distintas dimensiones. En este sentido, los jueces propusieron un alto número de ítems (n = 388).

Ronda 2: Los 388 ítems propuestos por los expertos fueron revisados por el equipo de investigación. Una vez eliminados los ítems redundantes, el banco se redujo a 231. A continuación, los expertos tuvieron que decidir acerca de su inclusión en la escala INICO-FEAPS: 38 de los ítems fueron añadidos a la batería una vez que todos los expertos estuvieron de acuerdo sobre su pertinencia. Por otro lado, se llevó a cabo un foro de discusión sobre los 13 ítems calificados como 'no válidos' en la primera

ronda. Tras la discusión, anónima, la mayor parte de los ítems (n = 8) se consideraron finalmente válidos tras ser reformulados.

Ronda 3: Se procedió a evaluar la adecuación, importancia y sensibilidad de los 46 ítems seleccionados en la segunda ronda (38 ítems seleccionados entre los propuestos por los jueces más los 8 aceptados tras la discusión). La tarea consistió de nuevo en evaluar la idoneidad, importancia y sensibilidad de los ítems en una escala de 1 a 4. Sólo 8 ítems no resultaron válidos, según los mismos criterios de inclusión descritos en la primera ronda.

Ronda 4: El equipo de investigación seleccionó, entre todos los ítems considerados válidos, los 86 que obtuvieron las puntuaciones más elevadas en idoneidad, importancia y sensibilidad, de tal modo que hubiera entre 8 y 10 ítems para evaluar cada dimensión de calidad de vida, y que se asegurara la evaluación de todos aquellos indicadores que habían sido evaluados como relevantes. Estos 86 ítems, más 2 ítems que el equipo de investigación añadió en la dimensión inclusión social por no contar ésta con un número suficiente, conformaron la escala piloto (N = 88). La tarea de los jueces consistió esta vez en evaluar la idoneidad de las instrucciones, el formato, el vocabulario, los datos sociodemográficos y las opciones de respuesta. La participación de los jueces aportó de nuevo diversas sugerencias que contribuyeron a mejorar significativamente el formato de la escala.

Posteriormente, la escala se aplicó a una muestra formada por 1627 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que recibían algún tipo de servicio en 66 entidades pertenecientes a FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) de toda España. Además de discapacidad intelectual, los participantes en ocasiones mostraban algunas otras discapacidades asociadas a problemas de salud (13.8%), discapacidades físicas (13.5%), Síndrome de Down (11.4%), problemas de salud mental (6.5%), discapacidad visual

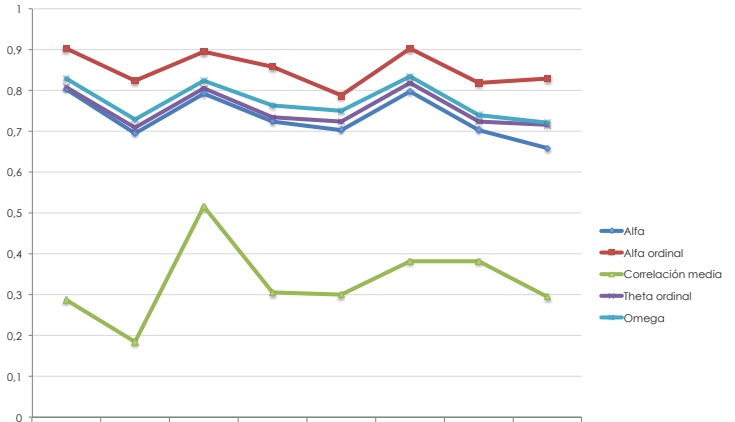
(6%), problemas de lenguaje (3.8%), discapacidades auditivas (2.5%), discapacidades del aprendizaje (2%), daño cerebral (1.8%), trastornos del espectro autista (0.9%) y retrasos en el desarrollo (0.6%). El porcentaje de mujeres superó ligeramente al número de hombres (56.1% frente a 43.9%). En cuanto al nivel de dependencia, el 20.1% tenían reconocido un nivel I de dependencia moderada, el 21.7% tenían reconocido un nivel II de dependencia severa y el 7.2% tenían reconocido un nivel III de gran dependencia (para más de la mitad de la muestra, 50.5%, no se disponía de tal valoración).

Una vez realizado el trabajo de campo, se llevó a cabo un primer análisis de la consistencia interna de los ítems (mediante alfa de Cronbach) y el cálculo del parámetro de discriminación (α_{ik}) mediante el Modelo de Respuesta Graduada de Samejima. Los resultados de tales análisis dieron lugar a la eliminación de 16 ítems que presentaban valores bajos en alguno de los dos estadísticos citados (i.e., inferiores a .20 en alfa de Cronbach e inferiores a .40 en el parámetro de discriminación). Por tanto, la escala quedó configurada por 72 ítems, nueve en cada una de las ocho dimensiones.

4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

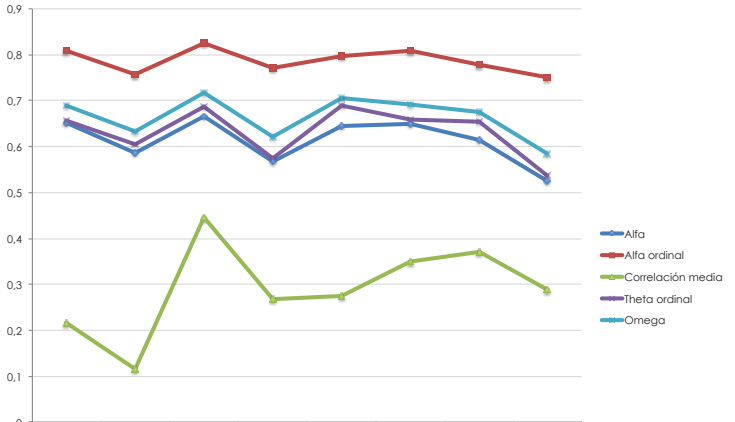
4.1. Consistencia interna

El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión "Informe de otras personas" se obtuvo un $\alpha = .937$ y en versión "Autoinforme" se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado: $\alpha = .893$. Los resultados por subescalas se muestran en la Figura 1 y 2.



	Autodeterminación	Derechos	Bienestar emocional	Inclusión social	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales	Bienestar material	Bienestar físico
Alfa	0,804	0,694	0,792	0,723	0,703	0,798	0,703	0,659
Alfa ordinal	0,902	0,823	0,894	0,859	0,788	0,902	0,818	0,829
Correlación media	0,288	0,184	0,517	0,305	0,3	0,383	0,381	0,296
Theta ordinal	0,809	0,709	0,805	0,734	0,725	0,818	0,725	0,717
Omega	0,828	0,73	0,823	0,762	0,75	0,835	0,739	0,72

Figura 1. Consistencia interna de la versión "Informe de otras personas"



	Autodeterminación	Derechos	Bienestar emocional	Inclusión social	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales	Bienestar material	Bienestar físico
Alfa	0,652	0,586	0,666	0,567	0,646	0,65	0,615	0,525
Alfa ordinal	0,809	0,758	0,826	0,772	0,797	0,809	0,778	0,751
Correlación media	0,216	0,116	0,446	0,267	0,275	0,35	0,37	0,288
Theta ordinal	0,656	0,606	0,686	0,575	0,689	0,659	0,655	0,537
Omega	0,69	0,633	0,717	0,621	0,706	0,691	0,675	0,585

Figura 2. Consistencia interna de la versión "Autoinforme"

4.2. Fiabilidad inter-evaluadores

Con el fin de determinar la fiabilidad inter-evaluadores de la versión "Informe de otras personas", se solicitó a dos evaluadores externos (observadores que conocieran bien a la persona) que evaluaran a una misma persona. De este modo se evaluó a 87 personas. El estudio de la fiabilidad inter-evaluadores se analizó mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson entre los evaluadores para cada una de las dimensiones. Los resultados generales se presentan en la Figura 3, mientras en la Figura 4 se proporciona un análisis más detallado. A partir de ellas se puede concluir que existen evidencias de fiabilidad adecuadas.

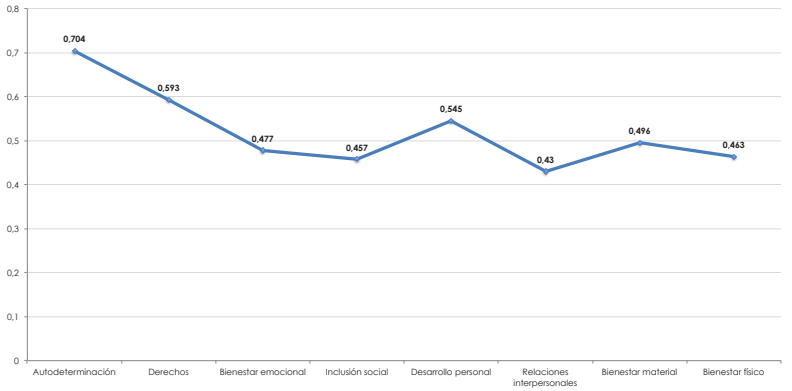


Figura 3. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión "Informe de otras personas" (correlaciones de Pearson)

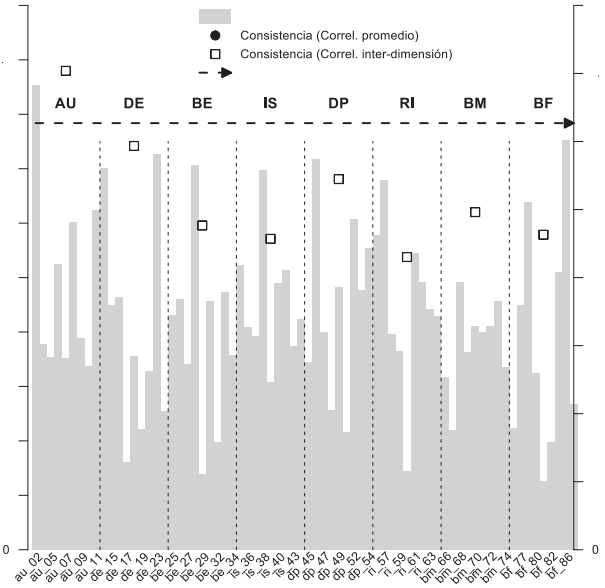


Figura 4. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión "Informe de otras personas" (coeficientes de correlación promedios entre dimensiones y global)

4.3. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala

Con objeto de proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC). Dado el alto número de ítems, el AFC se realizó sobre *parcels* construidos del modo siguiente: (a) cada *parcel* constaba de 4 ítems; y (b) se asignaron los ítems a los *parcels* en función del valor de la asimetría (así, el más asimétrico y el menos asimétrico pasan a formar parte del *parcel* 1; el siguiente más asimétrico y el menos asimétrico pasan al *parcel* 2, y así sucesivamente). Como se puede observar en las Figuras 5 y 6, En todos los casos se cumplen los criterios de unidimensionalidad, a saber: (a) la razón entre el primer y segundo *eigenvalue* es superior a 4; (b) la proporción de varianza explicada por el primer factor es superior al 40%; y (c) la diferencia entre el porcentaje de varianza explicada por el primer factor y el segundo es superior a 40.

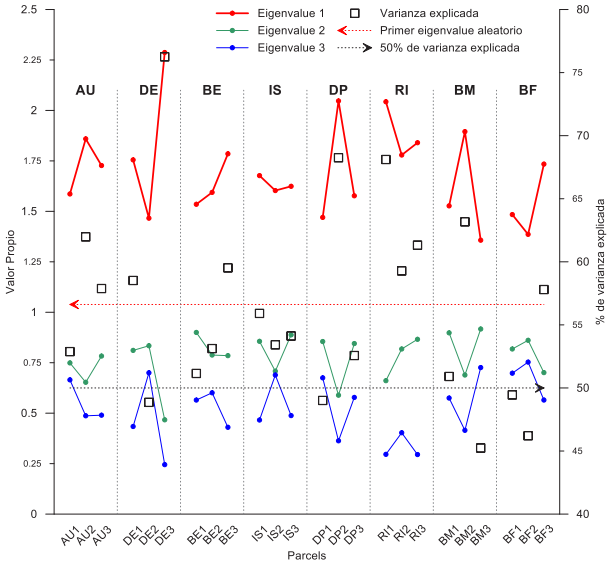


Figura 5. Unidimensionales de los parcels de la versión "Informe de otras personas"

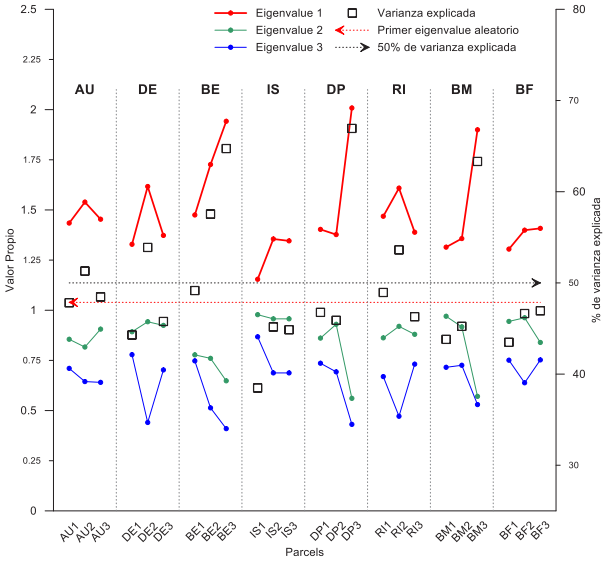


Figura 6. Unidimensionales de los parcels de la versión "Autoinforme"

El AFC se calculó con LISREL v. 9.1. El método de estimación utilizado fue DWLS sobre las matrices de covarianzas y de varianzas-covarianzas asintóticas. El modelo sometido a prueba fue el propuesto por Schalock y Verdugo (2003/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones correlacionadas entre sí (Figura 7): autodeterminación (AU), derechos (DE), bienestar emocional (BE), inclusión social (IS), desarrollo personal (DP), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y bienestar físico (BF). Como se muestra en la Tabla 3, los resultados del AFC muestran un buen ajuste del modelo de ocho dimensiones a los datos.

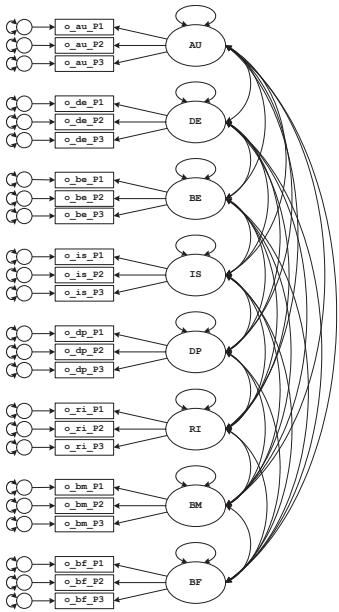


Figura 7. Modelo de ocho dimensiones sometido a prueba

Tabla 3. Ajuste del modelo

	Versión "Informe de Otras personas	Versión Autoinforme"
S-B χ^2	1809.91	1640.99
GL	224	224
p	.000	.000
RMSEA	.066	.056
(90%)	.063 ; .069	.053 ; .059
CFI	.94	.96
TLI	.93	.96
SRMR	.021	.052

5. LA ESCALA INICO-FEAPS

Tanto la subescala "Informe de otras personas" como el "Autoinforme" cuentan con ítems paralelos (i.e., los ítems evalúan el mismo contenido en las dos versiones de la escala) cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida, de tal modo que cada una de ellas proporciona puntuaciones cuantitativas diferenciadas cada una de dichas dimensiones. Asimismo, cada subescala proporciona un Índice general de Calidad de Vida. Todas las puntuaciones obtenidas pueden presentarse gráficamente en un Perfil de Calidad de Vida que facilita la interpretación de los resultados, así como el análisis de coincidencias y discrepancias obtenidas entre ambas subescalas.

Más concretamente, la **versión "Informe de otras personas"** consta de 72 ítems enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: *nunca, algunas veces, frecuentemente* y *siempre*. Todos los ítems recogen aspectos observables de la calidad de vida de la persona con discapacidad. Es completada por un informador que conoce bien a la persona (al menos desde hace tres meses) cuya calidad de vida se quiere

evaluar; en el caso de desconocer algún aspecto, puede consultar a los informadores que sean necesarios para obtener una información precisa y completa, pero nunca a la propia persona con discapacidad que se está evaluando. Si esto fuera necesario, se debe recoger en la casilla correspondiente ("Otros informadores") del cuadernillo de anotación. El tiempo estimado de administración es de 15 minutos.

La **versión "Autoinforme"** consta de los mismos 72 ítems contenidos en la versión anterior pero esta vez enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El formato de respuesta igualmente una escala tipo Likert de cuatro puntos: *nunca, algunas veces, frecuentemente* y *siempre*. Esta subescala debe ser cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual (preferentemente por medio de un entrevistador, si bien también puede ser autocumplimentada, en cuyo caso es aconsejable contar con una persona que le proporcione los apoyos necesarios para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta de un entrevistador). En el caso de que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, esta versión puede ser cumplimentada por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos seis meses). El tiempo estimado de administración es de 45 minutos.

6. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN

Además del presente Manual de aplicación, cuya lectura es obligatoria antes de proceder a realizar la evaluación, es necesario el Cuestionario de la Escala INICO-FEAPS, que contiene el "Informe de otras personas" y el "Autoinforme". Este cuestionario está al final del Manual y también como documento independiente en la página web de INICO y en el CD para facilitar su impresión directamente en formato A4.

II. NORMAS DE APLICACIÓN

1. LA ESCALA INICO-FEAPS

La **Escala INICO-FEAPS** proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva de otras personas y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. De este modo, es posible confrontar ambos puntos de vista y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. No debe realizarse la evaluación en el caso de que recientemente a la persona con discapacidad le haya ocurrido algún acontecimiento significativo, que pudiera sesgar los resultados de la evaluación (e.g., encontrarse en un proceso de duelo, el diagnóstico de un problema de salud, la realización de una intervención quirúrgica o el cambio de vivienda). El instrumento consta de dos subescalas: "Informe de otras personas" y "Autoinforme", ambas con 72 ítems (paralelos) organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida.

INFORME DE OTRAS PERSONAS	AUTOINFORME
• Refleja la percepción de un observador externo que conoce bien a la persona. • Es completada por un tercero: profesional, familiar, amigo/a, tutor/a, u otro/a.	• Refleja la valoración y percepción de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. • Es completada por la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Ambas versiones son formas paralelas, contestadas por distintas personas, que incluyen: (a) tres apartados de recogida de datos: de la persona evaluada, del informador principal y de otros informantes; (b) los 72 ítems con un formato de respuesta de cuatro opciones (*nunca, algunas veces, frecuentemente* y *siempre*), enunciados en tercera persona en el caso del "Informe de otras personas" y en primera persona en el caso del "Autoinforme"; (c) un apartado donde la persona evaluada y/o el informador pueden dejar constancia de cualquier otra información que se considere relevante.

2. APLICACIÓN DE LA ESCALA

A continuación, se incluyen instrucciones pormenorizadas para cumplimentar cada uno de los apartados incluidos en la Escala INICO-FEAPS. Por favor, antes de realizar ninguna evaluación, lea estas instrucciones con detenimiento.

2.1. Datos de la persona evaluada

La sección de "Datos de la persona evaluada", se refiere a los datos de la persona con discapacidad intelectual cuya calidad de vida se quiere evaluar y que, por tanto, completará el "Autoinforme" (i.e., persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, mayor de 16 años, siempre y cuando ésta se encuentre fuera del sistema educativo y esté realizando alguna actividad laboral, profesional u ocupacional).

2.2. Datos del observador/informador

El informador es la persona que debe completar toda la sección de datos de la persona evaluada, así como el Informe de otras personas. Un informador adecuado es un profesional de los servicios sociales que conozca a la persona al menos desde hace tres meses y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos y durante periodos prolongados de tiempo. También pueden ser informadores familiares, tutores legales, amigos/as cercanos/as y

personas allegadas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual.

2.3. Datos de otros informadores

Por otros informadores entendemos cualquier persona a la que sea necesario consultar algún aspecto recogido en la subescala "Informe de otras personas". Otro informador podría ser un profesional, un familiar o una persona próxima, que cumpla los requisitos para ser informador principal (i.e., incluidos en el apartado anterior), pero NUNCA la propia persona cuya calidad de vida es objeto de evaluación. Se considera normal recurrir a uno o dos informadores para completar el Informe de otras personas.

2.4. Subescala "Informe de otras personas"

El Informe de otras personas no requiere ninguna preparación especial previa, más allá de la lectura detenida de este manual de aplicación. Además de la lectura del presente manual, es necesario que el informador (e.g., profesional, familiar o persona próxima) conozca bien a la persona con discapacidad intelectual (al menos desde hace tres meses) y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo. Además, el informador debe tener la posibilidad de consultar a otra persona (nunca a la propia persona cuya calidad de vida se está evaluando) en el caso de que se desconozca la respuesta a alguno de los ítems por no tener oportunidad de observar a la persona con discapacidad en un ámbito concreto.

La subescala consta de 72 ítems enunciados en tercera persona que recogen aspectos importantes de la vida de una persona y que pueden ser contestados con cuatro opciones de respuesta (*nunca, algunas veces, frecuentemente* y *siempre*). Lea las siguientes instrucciones para utilizar de forma adecuada el formato de respuesta.

'Nunca' si la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción NUNCA si

todos los días de la semana la persona tiene problemas para dormir.

'Algunas veces' si la persona hace alguna vez, o le ocurre, lo que se especifica en el contenido del ítem algunas veces, pero no en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción ALGUNAS VECES si es el caso que duerme bien sólo 2 ó 3 días por semana.

'Frecuentemente' si la persona hace frecuentemente, o le ocurre, lo que se especifica en el ítem; es decir, en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción FRECUENTEMENTE si, por ejemplo, duerme bien entre 4 y 6 días por semana.

'Siempre' si la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción SIEMPRE si, duerme bien todos los días (aunque haya alguna noche excepcional en la que tenga problemas; por ejemplo, si la persona ha dormido mal un par de veces al año, por ejemplo, por una indigestión, puede seguir contestando SIEMPRE).

En el caso de acciones que no se llevan a cabo todos los días, utilice criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (e.g., mensual o anual).

Los 72 ítems se presentan organizados en ocho subescalas, que coinciden con las ocho dimensiones de calidad de vida. Debe asegurarse de completar todos los ítems de una misma subescala antes de continuar con la siguiente y no olvidar que se puede preguntar a otros informadores en caso de duda, pero NUNCA a la persona con discapacidad sobre la que se está evaluando.

Finalmente, se incluye un espacio abierto para incluir comentarios y sugerencias. Si se desconoce alguna información, puede informar cualquier otra persona que pueda disponer de ella e indicarlo en el apartado 'Datos de otros informadores'.

En el caso de que la persona que cumplimente la versión "Informe de otras personas" coincida con el entrevistador o la persona de apoyo que ayude a la persona con discapacidad intelectual

a completar el "Autoinforme", resulta de especial importancia **completar el "Informe de otras personas" siempre antes que la persona con discapacidad cumplimente el "Autoinforme"** con el fin de no sesgar sus respuestas. Igualmente, en este caso resulta de vital importancia que el entrevistador o la persona de apoyo no dirija ni ejerza ninguna influencia en las respuestas de la persona con discapacidad para evitar sesgos.

2.5. Subescala "Autoinforme"

El Autoinforme es completado por la persona con discapacidad intelectual, con habilidades expresivas y comprensivas suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta. Si la persona con discapacidad no tuviera las habilidades requeridas aun proporcionándole los apoyos necesarios, podrá ser completado por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos 6 meses). Preferentemente la persona con discapacidad ha de ser mayor de 18 años, aunque también se puede aplicar a personas a partir de los 16 años siempre que realicen algún tipo de actividad laboral, profesional u ocupacional (pues varios ítems se refieren a este tipo de actividades y no son aplicables a personas que se encuentran escolarizadas). Al tratarse de una forma paralela, incluye los mismos apartados que el Informe de otras personas.

La subescala consta de 72 ítems enunciados en primera persona y organizados en ocho subescalas, que coinciden con las ocho dimensiones de calidad de vida, y que recogen aspectos importantes de la vida. La persona debe elegir entre las cuatro opciones de respuesta (*nunca, algunas veces, frecuentemente* y *siempre*) sin dejar ninguna cuestión en blanco. Es importante que la persona evaluada tenga presente que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es conocer su opinión con la finalidad de poder mejorar su vida. Resulta esencial aclarar además que sus respuestas son confidenciales y que de sus respuestas no va a derivarse nunca ninguna consecuencia que pueda perjudicarle. Para responder, la persona debe comprender el siguiente formato de respuesta:

'Nunca' si ningún día le ocurre lo que se dice en la pregunta.

'Algunas veces' si lo que se dice en el ítem le ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'Frecuentemente' si lo que dice el ítem le ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'Siempre' si lo que dice la pregunta le ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

En el caso de acciones que no se llevan a cabo todos los días, utilice criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (e.g., mensual o anual).

A pesar de que el Autoinforme se ha desarrollado para que pueda ser cumplimentado de forma independiente por personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se recomienda administrar el instrumento por medio de un entrevistador o una persona de apoyo con el fin de garantizar el total entendimiento de los ítems y el formato de respuesta.

En el caso de utilizar un entrevistador, éste debe tener especial cuidado en no influir en la respuesta de la persona. Especialmente en el caso de que el entrevistador y el informador que complete el "**Informe de otras personas"** sean la misma persona, es importante que complete dicho informe siempre **antes de que la persona con discapacidad cumplimente el "Autoinforme"** para que las respuestas de esta última no influyan en su percepción.

Para facilitar la administración del Autoinforme se han incluido claves icónicas para las distintas opciones de respuesta: un rectángulo vacío para representar la opción **nunca**, un rectángulo con un tercio coloreado para representar la opción **algunas veces**, un rectángulo con dos tercios coloreados para representar **frecuentemente** y un rectángulo completamente coloreado para representar la opción **siempre**. Ésta constituye la principal diferencia de esta escala con respecto a la subescala "Informe de otras personas".

En todo caso, si la persona con discapacidad tiene un nivel de funcionamiento alto y manifiesta expresamente su deseo de contestar al cuestionario de forma autónoma, se debe garantizar la fiabilidad

de sus respuestas. Es responsabilidad de la persona de apoyo asegurar dicha fiabilidad.

Finalmente, se incluye un apartado para escribir comentarios o sugerencias que la persona con discapacidad, el entrevistador (en caso de haberlo) o la persona de apoyo deseen señalar.

2.5.1. Instrucciones para la aplicación del Autoinforme

Como se ha mencionado previamente, resulta recomendable llevar a cabo la aplicación del "Autoinforme" por medio de un entrevistador con el fin de asegurar la total comprensión de los ítems y el formato de respuesta (a no ser, como se especificó anteriormente, que la persona manifieste expresamente su deseo de completarlo de forma independiente, una vez que una persona de apoyo haya comprobado que entiende perfectamente las instrucciones, los ítems y las opciones de respuesta). Aun en el caso de que la persona cumplimente la subescala de forma independiente, se recomienda explicarle verbalmente las instrucciones que se detallan más adelante.

La escala debe aplicarse en un horario que interrumpa lo mínimo posible las actividades diarias tanto de las personas con discapacidad como de los profesionales que trabajan con ellas, en un lugar agradable y libre de distracciones. No obstante, conviene aplicar la totalidad de la escala en una sola sesión. Si no es posible, se pueden completar las preguntas que falten en otra sesión, siempre y cuando sean muy próximas en el tiempo. De hecho, conviene comenzar de nuevo la evaluación si entre la primera sesión y la segunda pasan más de tres días. Para evitar esta situación, se recomienda que el entrevistador y la persona con discapacidad dispongan de al menos una hora para la aplicación.

La administración del "Autoinforme" por parte de un entrevistador requiere de cierta preparación. Es importante que el entrevistador esté familiarizado con los ítems, las instrucciones y el formato de respuesta, así como tener muy presentes las recomendaciones que se incluyen en este Manual. Si el entrevistador es la misma persona que ejerce el rol de informador en el Informe de

otras personas, debe tener especial cuidado en no influir en modo alguno la respuesta de la persona con discapacidad.

La persona con discapacidad debe recibir información, en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión, sobre el objetivo y las características de la evaluación. Es esencial que la persona esté motivada para contestar a las preguntas. Es aconsejable que el entrevistador conozca bien a la persona y, dada la información personal que el instrumento recoge, establecer con ella un clima de compenetración y confianza. Si no existe una relación personal estrecha con el entrevistador se corre el riesgo de que la información obtenida sea incierta o poco precisa. Por ello, se recomienda que entes de comenzar con la evaluación, entrevistador y respondiente conversen sobre cuestiones generales (e.g., el tiempo, eventos deportivos, programas de televisión, etc.) para ayudar a reducir la ansiedad o los nervios que la persona pudiera sentir (recomendaciones adicionales sobre cómo entrevistar a personas con discapacidad pueden encontrarse en Tassé, Schalock, Thompson y Wehmeyer, 2005).

Para comenzar, el entrevistador leerá en voz alta las instrucciones incluidas en la versión "Autoinforme", poniendo especial énfasis en que no existen respuestas correctas o incorrectas y en que sus respuestas serán totalmente confidenciales y por tanto no afectarán a la relación mantenida con ningún profesional del centro, familiar o persona próxima. Debe ponerse especial énfasis en la importancia de su sinceridad, dado que el objetivo es conocer lo que piensa y siente con objeto de mejorar su calidad de vida. Se han de proporcionar todas las explicaciones que sean necesarias para motivar a la persona, garantizar su sinceridad y asegurase de que no le quedan dudas sobre el proceso de evaluación. Como ya se ha indicado con anterioridad, antes de comenzar a responder los ítems, el entrevistador debe asegurarse de que la persona entiende el formato de respuesta, para ello utilizará los ejemplos de ítems que aparecen en las instrucciones.

El entrevistador puede realizar tantas aclaraciones o reformulaciones de cada ítem como sean necesarias para que la persona con discapacidad intelectual lo comprenda (puede además

incluir tales aclaraciones en el último apartado de comentarios). Para ello, debe leer el ítem siempre en segunda persona y después de cada ítem las cuatro alternativas de respuesta diferenciándolas claramente. Conviene realizar pautas marcadas entre cada respuesta y mostrarle siempre las claves icónicas (dispone para ello de una tarjetas recortables al final del manual: **Anexo B**). A continuación, marcará la clave icónica correspondiente a la respuesta dada por la persona. Es muy importante no dejar ningún ítem sin contestar, aunque puede hacerse si la persona no comprende el contenido de alguno de los ítems (siempre y cuando ésta sea una situación excepcional).

El entrevistador no debe poner especial énfasis en las respuestas, ni influir de forma alguna en ellas. Cuando la persona sienta que varias o ninguna de las opciones de respuesta la describe, el entrevistador o la persona de apoyo que le ayude a completar el cuestionario de forma autónoma debe explicarle que se trata de algo normal, pero que debe elegir aquella que mejor describa lo que piensa o lo que cree.

Resumen de las cuestiones esenciales que el entrevistador debe tener en cuenta (Tassé et al., 2005):

1. Aplicar el instrumento en un horario que interrumpa lo mínimo posible tanto las actividades del entrevistador como de la persona con discapacidad.
2. Elegir un lugar agradable y tranquilo.
3. Aplicar la totalidad de la escala en una única sesión.
4. Familiarizarse con el instrumento.
5. Transmitir la información en un lenguaje adecuado para la persona con discapacidad, sin influir en sus respuestas y asegurándose de que comprende todo aquello que se le pregunta.
6. Conocer bien a la persona y establecer un clima de compenetración y confianza.

2.5.2. Aplicación del Autoinforme en personas sin las habilidades de comprensión y expresión necesarias

En caso de que la persona con discapacidad no disponga de habilidades de comprensión y expresión suficientes para poder responder la versión "Autoinforme", éste podría ser cumplimentado por dos personas que la conozcan bien (al menos desde hace seis meses), siempre y cuando éstas no proporcionen su propia percepción acerca de la vida de la persona, sino que traten de responder poniéndose en el lugar de la persona evaluada, reflejando aquello que creen que la persona con discapacidad respondería si pudiera. Una vez realizada la evaluación por ambas personas se calculará la media de la puntuación directa obtenida en cada una de las dimensiones, para posteriormente calcular el resto de puntuaciones, índices y perfiles. Resulta evidente que la validez de esta opción es a todas luces menos adecuada, por lo que sus resultados deben valorarse con precaución.

III. CORRECCIÓN

1. CORRECCIÓN DE LA ESCALA

Este apartado se centra en facilitar las claves y descripciones detalladas para puntuar el "Informe de otras personas" y el "Autoinforme", así como en el modo de interpretar los resultados obtenidos en los indicadores de calidad de vida. Al final de esta sección se incluye un ejemplo práctico que ilustra la corrección e interpretación de los resultados de ambas subescalas.

En la página web (http://inico.usal.es) y en el CD, se encuentra una aplicación diseñada específicamente para facilitar la confección automática de perfiles individuales y el tratamiento de datos agrupados por organización, programa o servicio. Se encarece al lector a consultar y practicar con esa aplicación, para dominar un uso adecuado de la misma.

2. INFORME DE OTRAS PERSONAS

Las puntuaciones obtenidas en el Informe de otras personas servirán para completar el resumen de puntuaciones de esta subescala y para obtener el Perfil de calidad de vida "Otras Personas" que se incluye al final de la Escala INICO-FEAPS.

Puntuaciones directas

Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de cada uno de los ítems que las componen, tal y como se muestra en la Figura 8.

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	(3)	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	(3)	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	(3)	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	(4)	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	(3)	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	(3)	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	(3)	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	(3)	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		28		

Figura 8. Cálculo de la puntuación directa de una dimensión (versión "Informe de otras personas")

Del mismo se calculan las puntuaciones directas totales de las ocho dimensiones de calidad de vida. Estas puntuaciones directas totales se utilizarán más adelante para completar el "Resumen de puntuaciones del Informe de otras personas".

Puntuaciones estándar y percentiles de cada dimensión

En el Anexo A se incluye la tabla con el baremo (Tabla A) necesario para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, así como para obtener los percentiles correspondientes. Para ello, localice en la Tabla A la puntación estándar y el percentil correspondientes a la puntuación directa total de cada una de las dimensiones. Los resultados obtenidos se anotarán en las columnas correspondientes del cuadro "Resumen de Puntuaciones Informe de otras personas" tal y como se indica en la Figura 9.

Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida

Para obtener el Índice de Calidad de Vida del Informe de otras personas se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en "Puntuación Estándar Total (suma)". Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante la Tabla C que se incluye en el Anexo A. Localice en dicha tabla la "Puntuación Estándar Total (suma)", en la misma fila, en las dos columnas de

la izquierda, encontrará primero el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil. Siguiendo el ejemplo (Figura 9), una suma de las puntuaciones de las ocho dimensiones de "69" se convertiría en un Índice de Calidad de Vida de la Subescala Informe de otras personas igual a "91". El percentil de índice de Calidad de Vida será en este caso "27".

INFORME DE OTRAS PERSONAS

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	23	9	37
DERECHOS	27	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	28	10	50
INCLUSIÓN SOCIAL	29	10	50
DESARROLLO PERSONAL	26	9	37
RELACIONES INTERPERSONALES	24	9	37
BIENESTAR MATERIAL	28	8	25
BIENESTAR FÍSICO	25	6	9
Puntuación Estándar Total (suma)		69	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		91	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			27

Figura 9. Cálculo del Índice de Calidad de Vida del "Informe otras personas"

Perfil de la Calidad de Vida

El Perfil de Calidad de Vida que provee el "Informe de otras personas" se encuentra en la última página del cuestionario. Éste proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones de calidad de vida, el Índice de Calidad de Vida y los correspondientes percentiles. Para obtener el perfil, debe rodearse la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y unirlas mediante líneas (Figura 10).

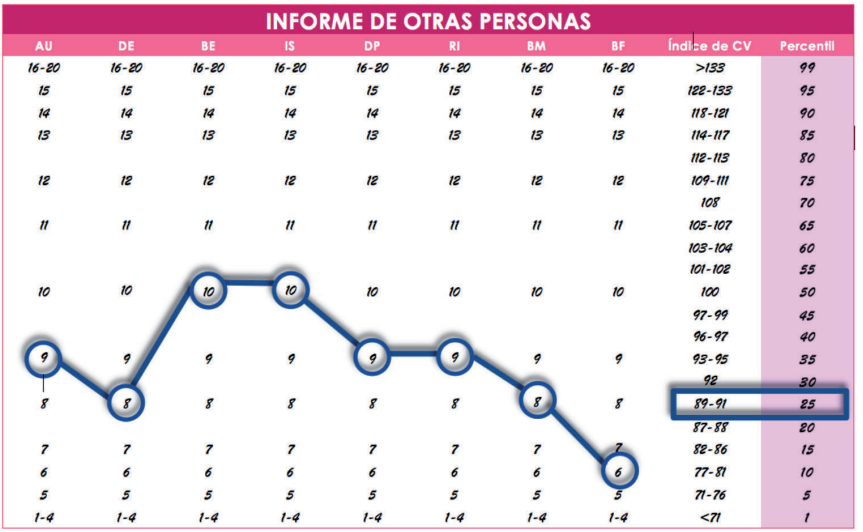


Figura 10. Perfil de Calidad de Vida en el "Informe de otras personas"

3. AUTOINFORME

El modo de proceder para la puntuación y corrección del "Autoinforme" es similar al presentado en el apartado anterior. Las puntuaciones obtenidas servirán para completar el resumen de puntuaciones de esta subescala y para obtener el Perfil de Calidad de Vida "Autoinforme" que se incluye al final de la Escala INICO-FEAPS.

Puntuaciones directas Autoinforme

Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de los ítems que los componen (Figura 11). Una vez calculadas las puntuaciones directas totales en las ocho dimensiones de calidad de vida, estas se trasladarán al "Resumen de Puntuaciones Autoinforme" que se encuentra al final de la escala.

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	(3)	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	(2)	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	(3)	4
31	Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	(3)	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	(4)	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	(2)	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	(3)	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	(2)	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	(4)	3	2	1
	Puntuación Directa Total	26			

Figura 11. Cálculo de la puntuación directa de una dimensión (versión "Autoinforme")

Puntuaciones estándar y percentiles de cada dimensión en el Autoinforme

En el Anexo A se incluye la tabla con el baremo (Tabla B) necesario para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, así como para obtener los percentiles. Localice en la Tabla B la puntación estándar y el percentil correspondientes a la puntuación directa total de cada una de las dimensiones. Los resultados obtenidos se anotarán en las columnas correspondientes del cuadro "Resumen de Puntuaciones Autoinforme", tal y como se indica en la Figura 12.

Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida en el Autoinforme

Para obtener el Índice de Calidad de Vida del "Autoinforme" se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en "Puntuación Estándar Total (suma)". Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante la Tabla C que se incluye en el Anexo A. Localice en dicha tabla la "Puntuación Estándar Total (suma)", en la misma fila, en las dos columnas de la derecha,

primero el Índice de Calidad de Vida "Autoinforme" y después su correspondiente percentil. Siguiendo el ejemplo (Figura 12), una suma de las puntuaciones de las ocho dimensiones de "60" se convertiría en un Índice de Calidad de Vida igual a "82". El Percentil del Índice de Calidad de Vida es en este caso "11".

AUTOINFORME

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones (celdas amarillas)
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	20	7	19
DERECHOS	22	6	9
BIENESTAR EMOCIONAL	29	10	50
INCLUSIÓN SOCIAL	26	8	25
DESARROLLO PERSONAL	25	8	25
RELACIONES INTERPERSONALES	24	8	25
BIENESTAR MATERIAL	22	4	2
BIENESTAR FÍSICO	29	9	37
Puntuación Estándar Total (suma)		60	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		82	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			11

Figura 12. Cálculo de puntuaciones estándar y percentiles del "Autoinforme"

Perfil de la Calidad de Vida del Autoinforme

El Perfil de Calidad de Vida que proporciona el "Autoinforme" se encuentra en la última página del cuestionario. Éste facilita una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones de calidad de vida, el Índice de Calidad de Vida y los correspondientes percentiles. Para obtener el perfil, debe rodearse la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y unirlas mediante líneas (Figura 13).

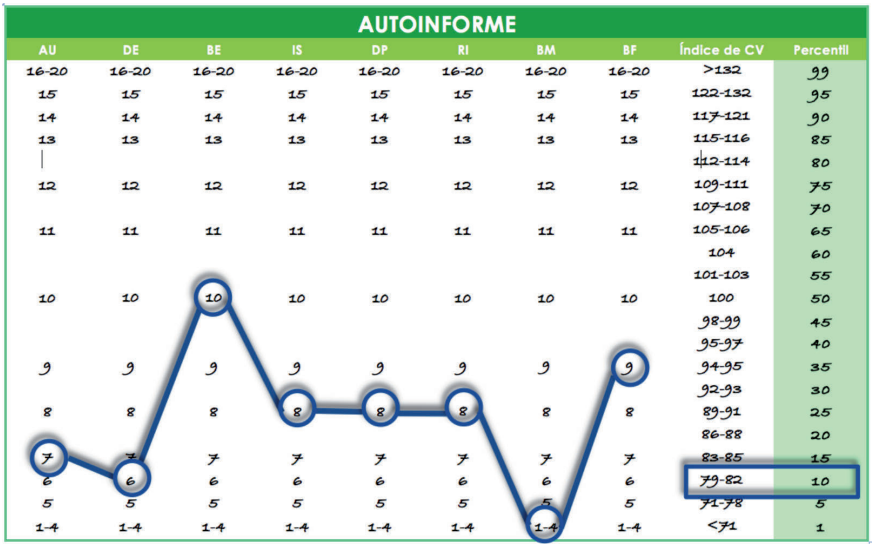


Figura 13. Perfil de la Calidad de Vida del "Autoinforme"

4. EJEMPLO

A continuación se presenta una escala completa evaluada para una persona ficticia con objeto que sirva como ejemplo a los posibles evaluadores. Todos los datos contenidos en la escala son inventados, por lo que cualquier parecido con la realidad es una mera coincidencia.

Para evaluar la calidad de vida de María Torres (mujer de 30 años con discapacidad intelectual), Fernando López (trabajador social) ha requerido la ayuda de otro informador del centro y de un familiar para cumplimentar el Informe de otras personas. María cumplimentó el Autoinforme con el apoyo del entrevistador Fernando.

De la persona evaluada

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	08	04	2013
Fecha de nacimiento	12	11	1983

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN: MTJ8300

Nombre y Apellidos: María Torres Jiménez

Dirección: Avenida de los Álamos

Localidad: Madrid **Provincia:** Madrid

Código postal: 28032 **Teléfono:** 91XXXXXX

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre de la persona que completa el cuestionario: Fernando López García

Puesto de trabajo: Trabajador social

Agencia / Afiliación: FEAPS Madrid

Dirección: Avda. Ciudad de Barcelona, 108

E-mail: xxxxxx@feapsmadrid.org **Teléfono:** 915018335

DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:
Mercedes Montilla	Madre
Ramón Hermida	Psicólogo

INFORME DE OTRAS PERSONAS

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	(2)	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	(2)	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	(2)	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	(2)	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	(4)	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	(3)	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	(2)	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	(3)	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		23		

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	(3)	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	(3)	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	(3)	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	(4)
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	(3)	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	(3)	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	(2)	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	(3)	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	(3)	2	1
	Puntuación Directa Total		27		

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	(3)	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	(3)	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	(3)	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	(4)	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	(3)	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	(3)	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	(3)	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	(3)	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		28		

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	(4)
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	(4)
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	(3)	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	(4)	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	(3)	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	(3)	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	(3)	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	(2)	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	(3)	2	1
	Puntuación Directa Total		29		

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	(2)	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	(3)	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	(3)	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	(2)	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	(4)
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	(3)	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	(2)	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	(4)
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	(3)	2	1
	Puntuación Directa Total		26		

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	(2)	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	(3)	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	(3)	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	(2)	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	(3)	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	(3)	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	(3)	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	(3)	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	(2)	3	4
	Puntuación Directa Total		24		

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	(3)	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	(2)	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	(4)	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	(4)	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	(3)	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	(2)	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	(3)	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	(4)	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		28		

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	(3)	4
65	Lleva ropa sucia	4	(3)	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	(3)	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	(2)	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	(3)	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	(2)	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	(4)
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	(2)	3	4
72	Cuida su peso	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		25		

AUTOINFORME

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi…) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	(2)	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	(2)	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	(1)	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	(2)	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	(1)
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	(3)	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	(2)	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	(3)	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	(4)
	Puntuación Directa Total		20		

DERECHOS		N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	(3)	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	(3)	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	(2)	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	(3)	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	(3)	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	(3)	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	(2)	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	(1)	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	(2)	1
	Puntuación Directa Total		22		

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	(3)	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	(4)	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	(3)	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	(4)	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	(3)	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	(3)	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	(3)	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	(3)	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		29		

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	(3)	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	(2)	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	(3)	4
31	Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	(3)	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	(4)	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	(2)	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	(3)	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	(2)	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	(4)	3	2	1
	Puntuación Directa Total		26		

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	(2)	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	(2)	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	(4)
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	(2)	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	(3)	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	(3)	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	(2)	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	(4)
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total		25		

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	(2)	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	(1)
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	(3)	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	(3)	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	(4)
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	(3)	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	(3)	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	(3)	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	(2)	3	4
	Puntuación Directa Total		24		

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	(2)	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	(3)	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	(1)
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	(1)
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	(3)	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	(3)	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	(2)	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	(4)
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	(3)	4
	Puntuación Directa Total	22			

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	(3)	4
65	Llevo ropa sucia	4	(3)	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	(3)	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	(3)	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	(4)
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	(3)	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	(4)
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	(2)	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	(4)
	Puntuación Directa Total	29			

RESUMEN DE PUNTUACIONES

INFORME DE OTRAS PERSONAS

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

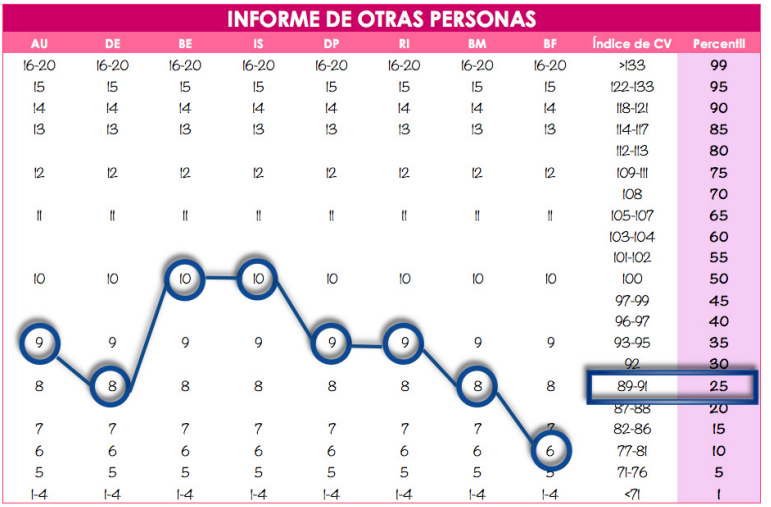
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	23	9	37
DERECHOS	27	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	28	10	50
INCLUSIÓN SOCIAL	29	10	50
DESARROLLO PERSONAL	26	9	37
RELACIONES INTERPERSONALES	24	9	37
BIENESTAR MATERIAL	28	8	25
BIENESTAR FÍSICO	25	6	9
Puntuación Estándar Total (suma)		69	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		91	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			27

AUTOINFORME

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

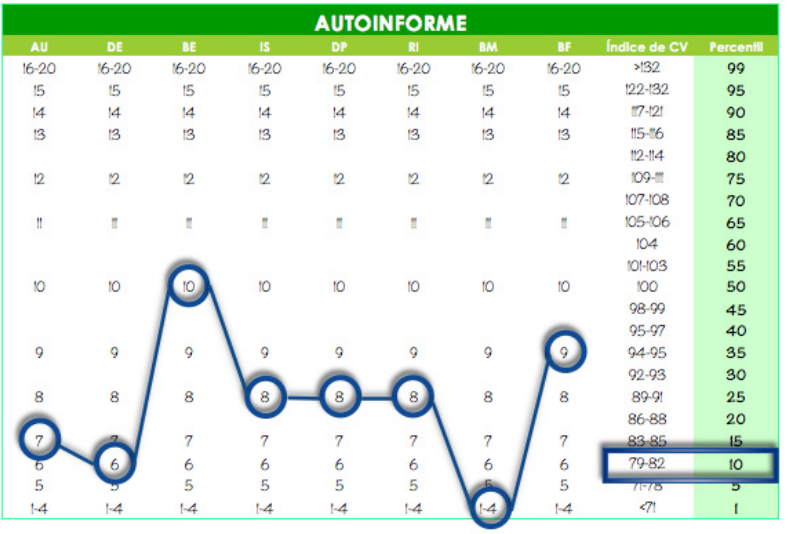
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN	20	7	19
DERECHOS	22	6	9
BIENESTAR EMOCIONAL	29	10	50
INCLUSIÓN SOCIAL	26	8	25
DESARROLLO PERSONAL	25	8	25
RELACIONES INTERPERSONALES	24	8	25
BIENESTAR MATERIAL	22	4	2
BIENESTAR FÍSICO	29	9	37
Puntuación Estándar Total (suma)		60	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)		82	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			11

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida junto con el Percentil. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.



INFORME DE OTRAS PERSONAS

AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>133	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-133	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-107	65
								103-104	60
								101-102	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								97-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	93-95	35
								92	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								87-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	82-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-81	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1



AUTOINFORME

AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>132	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-132	95
14	14	14	14	14	14	14	14	117-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-116	85
								112-114	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								107-108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
								104	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								95-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	77-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

5. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES

La corrección de la prueba es sencilla; sin embargo, la interpretación de sus resultados requiere de un análisis más minucioso para obtener el mayor provecho posible de ellos. A continuación se señalan las directrices para interpretar las puntuaciones obtenidas en las dos subescalas.

5.1. Interpretación de las subescalas

Puntuaciones estándar

Transformadas las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, se debe tener en cuenta para su interpretación que estas puntuaciones tienen una distribución con media igual a 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida.

Índice de Calidad de Vida

El Índice de Calidad de Vida del "Informe de otras personas" y del "Autoinfome", también denominado "Puntuación estándar compuesta" presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15, distribución con la que los evaluadores suelen estar familiarizados por lo que su interpretación resulta sencilla. Para obtener el Índice de Calidad de Vida primero se han de sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar en el resultado en la casilla Puntuación Estándar Total (suma) del cuadernillo. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o puntuación estándar compuesta) mediante la tabla que se incluye en el Anexo A. En dicha tabla se localizará la puntuación estándar total. En la misma fila, se encuentra el Índice de Calidad de Vida y el percentil.

Percentiles

Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida. Como se ha

indicado anteriormente el percentil se encontrará en la Tabla C del Anexo A.

Perfil de Calidad de Vida

El Perfil de Calidad de Vida se encuentra en la última página del cuadernillo, proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por la persona con discapacidad en las dimensiones de calidad de vida, con su correspondiente percentil. Para obtenerlo debe rodear la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y unirlas mediante una línea. El perfil obtenido permitirá de manera inmediata determinar de un modo sencillo cuáles son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, pudiendo ser objeto de planes de apoyo para la mejora de la calidad de vida.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial, 14*(1), 51-63.

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rueda, M. B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.),*Psicología de la vejez: una Psicogerontología aplicada* (pp. 215-247). Madrid: Pirámide.

Aguado, A. L., González, I., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 624-664). Salamanca: Amarú.

Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. Intervención Psicosocial, 17, 153-167. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf

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.

Aznar, A. S. y Castañón, G. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 784-788.

Bowling, A. y Gabriel, Z. (2004). An integrational model of quality of life in older age. Results from the ESRC/MRC HSRC Quality of Life Survey in Britain. *Social Indicators Research, 69*, 1-36. doi: 10.1023/B:SOCI.0000032656.01524.07

Brown, R. I., Schalock, R. L. y Brown, I. (2009). Special issue: quality of life and its applications. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability, 6, 1-1. doi: 10.1111/j.1741-1130.2009.00204.x

Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A. y Martínez, J. L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research, 49,* 773-776. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x

Chou, Y. C. y Schalock, R. L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6,* 7-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x

Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. y Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 875-883. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00958.x

Claes, C., van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 96–103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J. y Schalock, R.L. (2010). Person-centred planning: An analysis of its published literature and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(6), 432-453.

Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research, 52*, 55-72. doi: 10.1023/A:1007027822521

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research, 49,* 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research, 90*, 107-126. doi: 10.1007/s11205-008-9315-7

Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, España. Disponible en http://gredos.usal.es/jspui/handle/ 10366/76489

Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of Life in social services. *Social Indicators Research, 106, 81–93. doi: 10.1007/s11205-011-9794-9*

Gómez, L. E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual, 18*(3), 453-472.

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., López, A., Moreno, M. y Córdoba, L. (2010, abril). *Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia*. Comunicación presentada en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, Granada, España.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial, 17*, 189-200.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (enviado para publicación). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation & Program Planning*.

Hogg, J. y Raynes, N. V. (1987). *Assessing people with mental hándicap*. Londres, Reino Unido: Croom Helm.

Janssen, C. G. C., Schuengel, C., y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69. doi: 10.1007/s11136-004-1692-z

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x

Keith, K. D. y Schalock, R. L. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Olson G. I. y Schober, B. I. (1993). The satisfied poor. Development of an intervention oriented theorical framework to explain satisfaction with a life in poverty. *Social Indicators Research, 28*, 173-193. doi: 10.1007/BF01079657

Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas

(2006). Recuperado de: http://www.un.org/disabilities /convention/conventionfull.shtml

Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. American Journal on Mental Retardation, 110, 121-135. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research, 48, 203-216. doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261- 279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disabillity* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38,* 21-36.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning, 31,* 181-190.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2

Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial, 14,* 295-308.

Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R. y Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

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

Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y van Loon, J. (2007). *Schaal Voor Kwaliteit Van Bestaan Voor Mensen Met Een Verstandelijke Beperking [Escala Integral de calidad de vida*]. Holanda: Stichting Arduin.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

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. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-343.pdf

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida.* Madrid. CEPE.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (en prensa). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Siglo Cero.*

Verdugo, M. A., Gómez, L.E., Schalock, R.L., y Arias, B (2010). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Dir.), *Enhancing the QOL of people with intellectual disability: From research to practice* (pp. 47-60). Nueva York: Springer.

Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(2), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Verdugo, M. A., Prieto, G., Caballo, C. y Peláez, A. (2005). Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment, 21*, 44-55. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x

Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218–233. doi: http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218

ANEXO A

Tabla A. Baremo del "Informe de otras personas"

Puntuación	Puntuaciones Directas								
Estándar	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17	35-36								99
16	34			36	35-36	36			98
15	32-33	36	35-36	35	34	34-35	36	36	95
14	30-31	34-35	34	34	33	32-33	35	35	91
13	28-29	33	32-33	32-33	31-32	30-31	34	33-34	84
12	27	32	31	31	30	28-29	32-33	32	75
11	26	30-31	29-30	30	29	27	31	31	63
10	25	29	28	29	27-28	25-26	30	30	50
9	23-24	28	26-27	27-28	26	23-24	29	28-29	37
8	21-22	26-27	25	26	25	21-22	27-28	27	25
7	18-1920	25	23-24	25	23-24	19-20	26	26	16
6	16-17	24	22	23-24	22	18	25	25	9
5	14-15	22-23	20-21	22	21	16-17	24	24	5
4	13	21	19	21	19-20	14-15	22-23	22-23	2
3	11-12	20	17-18	19-20	18	12-13	21	21	1
2	9-10	18-19	16	18	17	10-11	20	20	<1
1	<10	<18	<16	<18	<17	<10	<20	<20	<1

Tabla B. Baremo del "Autoinforme"

Puntuación	Puntuaciones Directas								
Estándar	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16	35-36					36			98
15	33-34	35-36	36	35-36	36	35		36	95
14	32	34	34-35	34	34-35	33-34	35-36	35	91
13	30-31	32-33	33	33	33	31-32	34	34	84
12	28-29	31	31-32	31-32	31-32	30	33	33	75
11	26-26	29-30	30	30	30	28-29	31-32	32	63
10	25	28	28-29	28-29	28-29	26-27	30	30-31	50
9	23-24	26-27	27	27	27	25	29	29	37
8	21-22	25	26	26	25-26	23-24	27-28	28	25
7	19-20	23-24	24-25	24-25	24	21-22	26	27	16
6	18	22	23	23	22-23	20	25	26	9
5	16-17	20-21	21-22	21-22	21	18-19	23-24	24-25	5
4	14-15	19	20	20	19-20	16-17	22	23	2
3	12-13	17-18	19	19	18	14-15	20-21	22	1
2	11	16	17-18	17-18	16-17	13	19	21	<1
1	<11	<16	<17	<17	<16	<13	<19	<21	<1

Tabla C. Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida

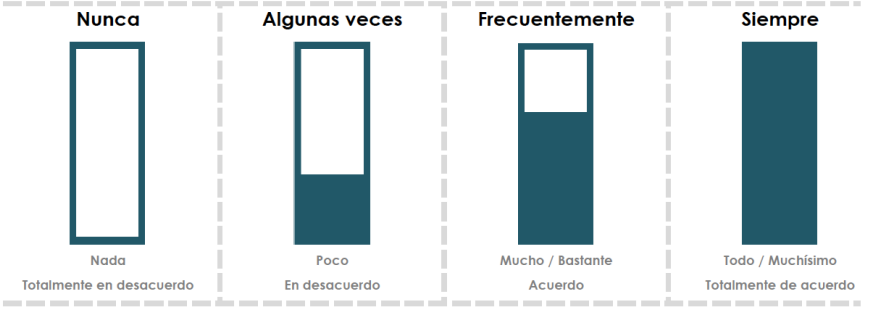
INFORME OTRAS PERSONAS		Puntuación Estándar Total	AUTOINFORME	
Índice de Calidad de Vida	Percentil		Índice de Calidad de Vida	Percentil
142	>99	130	145	>99
141	>99	129	144	>99
140	>99	128	144	>99
139	>99	127	143	>99
138	99	126	142	>99
138	99	125	141	>99
137	99	124	140	>99
136	99	123	139	>99
135	99	122	138	99
134	99	121	137	99
133	99	120	136	99
133	98	119	135	99
132	98	118	134	99
131	98	117	134	99
130	98	116	133	99
129	97	115	132	98
128	97	114	131	98
128	97	113	130	98
127	96	112	129	97
126	96	111	128	97
125	95	110	127	97
124	95	109	126	96
123	94	108	125	95
123	93	107	124	95
122	93	106	124	94
121	92	105	123	93
120	91	104	122	93
119	90	103	121	92
118	89	102	120	91
118	88	101	119	90
117	87	100	118	89
116	85	99	117	87
115	84	98	116	86
114	83	97	115	85
113	81	96	115	83
113	80	95	114	82
112	78	94	113	80
111	76	93	112	78
110	75	92	111	77
109	73	91	110	75
108	71	90	109	73
108	69	89	108	71
107	67	88	107	69
106	65	87	106	66
105	63	86	105	64
104	61	85	105	62
103	59	84	104	60
103	57	83	103	57
102	54	82	102	55
101	52	81	101	52
100	50	80	100	50
99	48	79	99	48
98	46	78	98	45
97	43	77	97	43
97	41	76	96	40
96	39	75	95	38
95	37	74	95	36

Tabla C. Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida
(continuación)

INFORME OTRAS PERSONAS		Puntuación Estándar Total	AUTOINFORME	
Índice de Calidad de Vida	Percentil		Índice de Calidad de Vida	Percentil
94	35	73	94	34
93	33	72	93	31
92	31	71	92	29
92	29	70	91	27
91	27	69	90	25
90	25	68	89	23
89	24	67	88	22
88	22	66	87	20
87	20	65	86	18
87	19	64	85	17
86	17	63	85	15
85	16	62	84	14
84	15	61	83	13
83	13	60	82	11
82	12	59	81	10
82	11	58	80	9
81	10	57	79	8
80	9	56	78	7
79	8	55	77	7
78	7	54	76	6
77	7	53	76	5
77	6	52	75	5
76	5	51	74	4
75	5	50	73	3
74	4	49	72	3
73	4	48	71	3
72	3	47	70	2
72	3	46	69	2
71	3	45	68	2
70	2	44	67	1
69	2	43	66	1
68	2	42	66	1
67	2	41	65	1
67	1	40	64	1
66	1	39	63	1
65	1	38	62	1
64	1	37	61	<1
63	1	36	60	<1
62	1	35	59	<1
62	1	34	58	<1
61	<1	33	57	<1
60	<1	32	56	<1
59	<1	31	56	<1
58	<1	30	55	<1
57	<1	29	54	<1
57	<1	28	53	<1
56	<1	27	52	<1
55	<1	26	51	<1
54	<1	25	50	<1
53	<1	24	49	<1
52	<1	23	48	<1
52	<1	22	47	<1

ANEXO B

Tarjetas recortables con iconos representativos de las opciones de respuesta



ANEXO C

Escala INICO-FEAPS



De la persona evaluada

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación			
Fecha de nacimiento			

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre y Apellidos:

Dirección:

Localidad: **Provincia:**

Código postal: **Teléfono:**

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre de la persona que completa el cuestionario:

Puesto de trabajo:

Agencia / Afiliación:

Dirección:

E-mail: **Teléfono:**

DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:

INFORME DE OTRAS PERSONAS

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi…) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	DERECHOS	N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1
	Puntuación Directa Total				

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
	Puntuación Directa Total				

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1
	Puntuación Directa Total				

	RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista…)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

INFORME DE OTRAS PERSONAS

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:

AUTOINFORME

INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

'Nunca' si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

'Algunas veces' si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'Frecuentemente' si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'Siempre' si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

CLAVE ICÓNICA:

Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre



ITEMS PARA PRACTICAR:

"Me gusta escuchar música".

"Tengo problemas para dormir".

"Leo el periódico".

AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi…) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	DERECHOS	N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
	Puntuación Directa Total				

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	3	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	3	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
	Puntuación Directa Total				

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

	BIENESTAR MATERIAL	N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

	BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	4
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista…)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
	Puntuación Directa Total				

AUTOINFORME

Tengo más cosas que decir

Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación

CORRECCIÓN DE LA ESCALA

RESUMEN DE PUNTUACIONES

INFORME DE OTRAS PERSONAS

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

AUTOINFORME

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

PERFILES DE CALIDAD DE VIDA

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida junto con el Percentíl. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

INFORME DE OTRAS PERSONAS

AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índ ce de CV	Percent
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>133	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-133	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-107	65
								103-104	60
								101-102	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								97-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	93-95	35
								92	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								87-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	82-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-81	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

AUTOINFORME

AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índ ce de CV	Percent
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>132	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-132	95
14	14	14	14	14	14	14	14	117-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-116	85
								112-114	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								107-108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
								104	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								95-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1





Con la colaboración de:



