

# PRIMER PANEL DE INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ARAGÓN



Abay Analistas





## 5 INTRODUCCIÓN

---

### 7 CAPÍTULO I. EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- 7 1. MARCO CONCEPTUAL
  - 11 2. MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
- 

### 19 CAPÍTULO II. LA CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS DE ATADES ATENDIENDO A LA ESCALA INICO-FEAPS

- 19 1. LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE INICO-FEAPS
    - 21 1.1. Modificaciones introducidas en la aplicación de la Escala en ATADES
    - 21 2. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS USUARIAS DE ATADES CON MENORES NIVELES DE DISCAPACIDAD
      - 25 2.1. Diferencias por sexo
      - 25 2.2. Diferencias por edad
      - 25 2.3. Diferencias por nivel de discapacidad
      - 27 2.4. Diferencias por tipo de hogar
      - 27 2.5. Diferencias por ámbito de residencia
      - 27 2.6. Diferencias atendiendo a la relación con la familia
      - 27 2.7. Diferencias en los niveles de calidad de vida. Resumen de resultados
    - 28 3. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS USUARIAS DE ATADES CON MAYORES NIVELES DE DISCAPACIDAD
      - 28 3.1. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de su propia valoración
      - 31 3.2. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de la valoración de sus familias y tutores
      - 31 3.3. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de la valoración de los/as profesionales
- 

### 33 CAPÍTULO III. LA CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS DE ATADES ATENDIENDO A UN INDICADOR SINTÉTICO DE CALIDAD DE VIDA

- 33 1. CONSTRUCCIÓN DE UN INDICADOR SINTÉTICO A TRAVÉS DEL ANÁLISIS DE COMPONENTES PRINCIPALES
  - 35 2. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL USUARIAS ATENDIENDO AL INDICADOR SINTÉTICO
  - 35 3. VARIABLES MÁS IMPORTANTES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- 

### 39 ANEXO I. MATERIALES DESARROLLADOS EN EL MARCO DE ESTE PROYECTO



# INTRODUCCIÓN

En el ámbito de las políticas y actuaciones sociales, como en otros, cada vez hay más interés por el impacto real de las mismas, es decir, por conocer su capacidad para mejorar y transformar la vida de las personas a las que se dirigen. En esta línea, debemos abordar el reto de medir los cambios en la calidad de vida de los/as beneficiarios/as.

La calidad de vida hace referencia al bienestar físico, psicológico y social de una persona o un grupo de personas. Es un concepto de definición y medición complejas, ya que se apoya en la percepción personal y, por tanto, está condicionado por múltiples factores sociales, culturales, económicos, etc.

En las últimas décadas, el concepto y la medición de las dimensiones de la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual han despertado especial interés en el ámbito académico, tanto a nivel nacional como internacional, y se han desarrollado varios modelos de medición aunque la mayoría de los mismos recogen ejes y áreas de desarrollo similares. Los principios más significativos que rigen la medición de la calidad de vida en el caso de las personas con discapacidad señalan que ésta se compone básicamente de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad).

Sin embargo, como señalan Verdugo, Gómez y Arias (2007) en su artículo «la escala integral de

calidad de vida, desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas», la literatura especializada ha encontrado importantes diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual y la percibida por las personas (profesionales) que trabajan con ellas o sus familiares y tutores. En línea con el resultado anterior, el proyecto que aquí se propone analiza la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral usuarias de ATADES, atendiendo a las percepciones de las propias personas con discapacidad, de los profesionales y de las familias o tutores/as.

El objetivo general de este proyecto es desarrollar las herramientas necesarias para medir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral (usuarias de ATADES) y poder seguir su evolución en el tiempo. Este objetivo último se concreta en los siguientes objetivos específicos:

1. Identificar los distintos ámbitos englobados en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus interacciones.
2. Conocer experiencias previas en la medición de la calidad de vida en el colectivo señalado.
3. Diseñar y elaborar un panel de datos actualizable que recoja una selección de las

variables e indicadores parciales más relevantes para el seguimiento de la calidad de vida del colectivo de interés.

4. Elaborar un indicador sintético que aglutine y resuma las múltiples dimensiones del concepto de «calidad de vida»
5. Identificar los elementos determinantes de la calidad de vida de estas personas de cara a priorizar áreas de mejora.
6. Proponer orientaciones y potenciales líneas de mejora en los servicios y programas dirigidos a este colectivo.

La aproximación metodológica del proyecto se centra en la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral,

recabando información que refleja tanto su propia autopercepción como la percepción de terceros (profesionales de los servicios y familia). Para determinar el nivel de calidad de vida de cada persona, y siguiendo la escala INICO-FEAPS, se analizan ocho dimensiones: Bienestar físico, Bienestar emocional, Bienestar material, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Autodeterminación y Derechos. ATADES inicia con este proyecto la implementación de un sistema de medición de la calidad de vida de las personas usuarias que permite identificar sus aspectos determinantes, conocer diferencias entre grupos, profundizar en las causas de las mismas y, en definitiva, mejorar el diseño de sus programas y servicios, avanzando hacia programas centrados en la persona.

# CAPÍTULO I

## EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### 1. MARCO CONCEPTUAL

El concepto de calidad de vida hace referencia, de forma amplia, al bienestar de **una persona en relación con múltiples aspectos y facetas** de su vida. En líneas generales, se puede afirmar que la calidad de vida considera el bienestar físico, psicológico y social de una persona, aunque algunas definiciones añaden el bienestar espiritual. No obstante, es una construcción compleja ya que atiende a percepciones personales y, por tanto, está condicionada por múltiples factores sociales, culturales, económicos, etc. Por tanto, no es sorprendente que no exista una definición aceptada de forma unánime ni un método de medida estándar.

Desde hace ya varias décadas, el interés por la medición de la calidad de vida de la población se ha ido incrementando, dando como resultado múltiples definiciones y aproximaciones conceptuales. Asimismo, se han desarrollado varios sistemas e índices dirigidos a evaluar el nivel de calidad de vida. Ya en 1948, la Organización Mundial de la Salud en el Preámbulo de su Constitución definió el concepto de salud como “el completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948), una aproximación muy cercana a la calidad de vida. En la actualidad

la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994<sup>6</sup>) define la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

En el ámbito de la investigación, el concepto de calidad de vida comienza a extenderse en la década de los años cincuenta y, desde entonces, múltiples han sido los estudios que lo han conceptualizado, intentando dar respuesta al creciente interés de numerosos/as autores/as que ven en este nuevo concepto una manera de valorar y mejorar el bienestar personal de la población general.

Tal como señala Arostegui (1998), en la década de los cincuenta y en la siguiente, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización, genera la necesidad de medir el bienestar de la sociedad y desde las Ciencias Sociales se comienzan a

6. Definición adoptada por el The WHOQoL Group, 1994a, p.43

desarrollar indicadores para medir dicho bienestar. Posteriormente, durante la década de los años 80, se produce la consolidación del concepto como término que facilitase a los/as profesionales de diversas disciplinas un marco teórico común para guiar las prácticas de los servicios, más orientados hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida (Gómez-Vela y Sabe, 2001). Por otro lado, el debate en la década de los 90 estuvo más centrado en cuestiones de carácter metodológico relacionadas con su evaluación y medición (es en esta década cuando surgen la mayoría de los modelos de calidad de vida). La discusión conceptual sobre el término aún sigue vigente tal y como muestran Felce y Perry (1995) quienes identifican en su estudio varios modelos conceptuales (Arostegui, 1998).

Desde los años 90, la medición de las dimensiones de la calidad de vida ha despertado especial interés en el ámbito académico y se han desarrollado múltiples modelos de medición, aunque aún no existe consenso sobre su definición y evaluación. En 1996, Hughes y Wang encuentran más de 1.000 instrumentos para evaluar diferentes aspectos de la Calidad de Vida y en 1997, Cummins identifica más de 100 definiciones. En el año 2008, Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez (2009), encuentran 22.759 artículos académicos relacionados con el concepto de “calidad de vida”.

La siguiente tabla, recopilada por Urzúa y Caqueo-Urizar (2012) en su artículo “Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto”, recoge algunas de las principales definiciones del concepto (Tabla 1).

En este sentido, y a modo de resumen, las autoras Gómez-Vela y Sabe (2001), realizan un esfuerzo por sintetizar las diversas definiciones existentes y, adaptando la identificación de los distintos modelos que realiza Felce y Perry (1995), las agrupan en cuatro conceptualizaciones: las tres propuestas por Borthwick-Duffy en 1992, y una cuarta añadida por los propios Felce y Perry. Así, de forma resumida y sintetizada, concluyen que la calidad de vida ha sido definida, fundamentalmente, a través de las siguientes aproximaciones (Cuadro 1):

- ~ la calidad de las condiciones de vida de una persona;
- ~ la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales;
- ~ la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta;
- ~ y, por último, la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

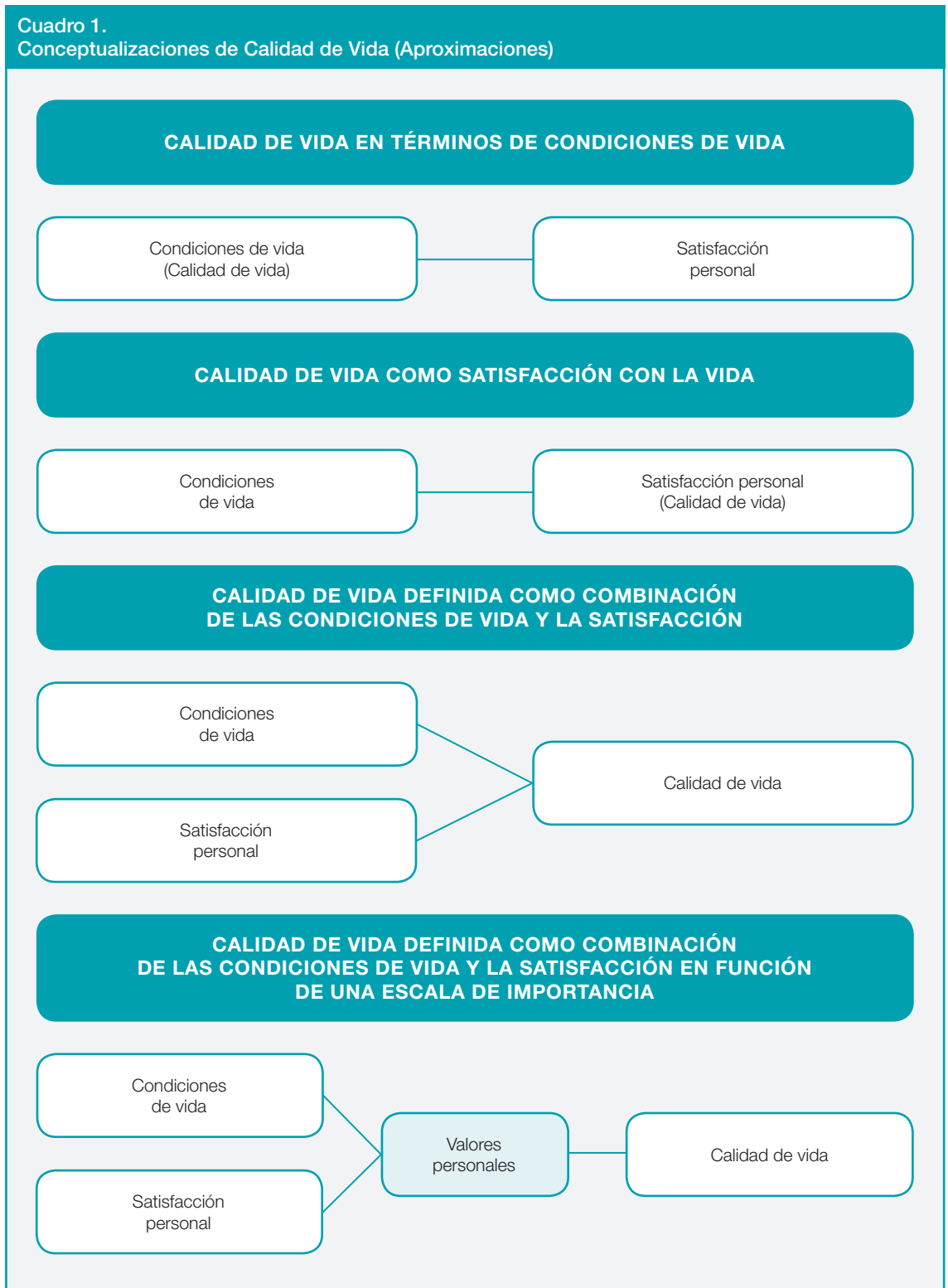
**Tabla 1. Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida**

<b>Ferrans (1990b) C</b>	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para la persona
<b>Hornquist (1982)</b>	Define la calidad de vida en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural
<b>Shaw (1977)</b>	Define la calidad de vida de manera cuantitativa, diseñando una ecuación que la determina de forma individual: $QL = NE \times (H + S)$ , en donde NE representa la dotación natural de la persona, H la contribución hecha por su hogar y su familia (a la persona) y S la contribución hecha por la sociedad.
<b>Lawton (2001)</b>	Evaluación multidimensional de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
<b>Haas (1999)</b>	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
<b>Bigelow et al., (1991)</b>	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
<b>Calman (1987)</b>	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
<b>Martin &amp; Stockler (1998)</b>	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
<b>Opong et al. (1987)</b>	Condiciones de vida o experiencia de vida

Fuente. Tomado de “Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto” Urzúa y Caqueo-Urizar (2012)



**Cuadro 1.**  
**Conceptualizaciones de Calidad de Vida (Aproximaciones)**



Fuente. Tomado de "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica" (Gómez-Vela y Sabeh, 2001)

Asimismo, el Grupo de Investigación GREID (Muntaner, et al., 2009), tras realizar una amplia revisión de la literatura especializada, coincide en señalar la existencia de cuatro tipos de definiciones, propuestas durante la última década, dependiendo del mayor o menor peso que se otorgue a las variables objetivas o subjetivas (Cuadro 2).

Cuadro 2. Aproximaciones al concepto de calidad de vida	
<b>Subjetiva</b>	
<b>Comprensión</b>	Experiencia subjetiva
<b>Indicadores teóricos</b>	Felicidad, satisfacción personal, libertad, grado de realización, ...
<b>Marco de referencia</b>	Persona
<b>Objetiva</b>	
<b>Comprensión</b>	Indicadores objetivos
<b>Indicadores teóricos</b>	Inteligencia, dotación natural, limitaciones físicas,...
<b>Marco de referencia</b>	Normal
<b>Discrepancias percibidas</b>	
<b>Comprensión</b>	Experiencia subjetiva
<b>Indicadores teóricos</b>	Necesidades percibidas o reales, control sobre el entorno,....
<b>Marco de referencia</b>	Persona
<b>Subjetiva / Objetiva</b>	
<b>Comprensión</b>	Subjetiva y objetiva
<b>Indicadores teóricos</b>	Indicadores objetivos y percepción subjetiva sobre ellos
<b>Marco de referencia</b>	Individuo y sociedad

Fuente. Tomado de "Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo" (Muntaner, et al., 2009)

En líneas generales, se puede afirmar que, a pesar de las diferentes aproximaciones existentes, la mayor parte de los estudios coinciden en señalar dos componentes esenciales para medir la calidad de vida individual: el **componente objetivo y el subjetivo**, es decir, las condiciones de vida objetivas en las que una persona desarrolla su vida pero también el modo en el que ese individuo evalúa y percibe dichas condiciones. Atendiendo a los modelos existentes, las mayores diferencias residen en el peso que se otorga a dichos componentes.

Por tanto, los modelos de medición de calidad de vida van a estar claramente influidos por la aproximación y definición adoptada, aunque cabe destacar que, en la actualidad, la mayoría de los estudios aproximan la medición contemplando tanto los valores subjetivos como las objetivos (Cummins, 2000, Schalock, 2000; Schalock y Verdugo, 2002-2003; Verdugo, Gómez y Arias; 2007; Schalock y Verdugo 2007/2008, etc.).

En esta línea, en el ámbito internacional, cabe destacar que recientemente la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2011/2013) ha elaborado un índice para medir

la calidad de vida de las personas y permitir su comparación por países, a partir de la priorización que realiza cada individuo de las dimensiones que considera más relevantes para su bienestar. El "better life index" (índice para una vida mejor) se basa en once dimensiones consideradas como básicas para medir la calidad de vida que, a su vez, se aproximan por distintos indicadores:

1. Vivienda: gasto en vivienda; vivienda con instalaciones básicas y habitaciones por persona.
2. Ingresos: ingreso familiar disponible y patrimonio financiero familiar.
3. Empleo: seguridad en el empleo; ingresos personales, tasa de empleo a largo plazo y tasa de empleo.
4. Comunidad: calidad del apoyo social (porcentaje de personas con parientes o amistades en las que confiar en caso de necesidad)
5. Educación: años de educación, competencias de estudiantes en lectura, matemáticas y ciencias y nivel de educación
6. Medio Ambiente: calidad del agua y

- contaminación del aire.
7. Compromiso cívico: consulta ciudadana para elaborar regulaciones y participación electoral.
  8. Salud: salud según informan las personas y esperanza de vida.
  9. Satisfacción: satisfacción ante la vida.
  10. Seguridad: tasa de homicidios y tasa de asaltos.
  11. Balance vida-trabajo: tiempo destinado al ocio y al cuidado personal y empleados/as que trabajan muchas horas

Por último, señalar que, en el ámbito nacional, el Instituto Nacional de Estadística (INE) ha comenzado a ensayar distintas metodologías para tratar de medir la calidad de vida del conjunto de la sociedad española para el periodo 2004-2012. Basándose en la Encuesta de condiciones de vida que ya elabora este organismo, se han introducido nueve dimensiones adicionales consideradas por el INE como claves para evaluar la calidad de vida de la población española. A continuación se enumeran las dimensiones que configuran el modelo y los indicadores que las conforman:

1. Condiciones materiales: población en riesgo de pobreza y población con carencias materiales severa.
2. Trabajo: personas de 16 y más años asalariadas con contrato temporal; ocupados/as no satisfechos con el trabajo y tasa de paro
3. Salud: personas de 16 y más años que declaran estado de salud malo o muy malo; personas de 16 y más años con limitación en la actividad diaria debido a un problema de salud; personas de 16 y más años con necesidad de acudir a un médico o dentista y que no pueden permitírselo y personas de 16 y más años con factores de riesgo de salud
4. Educación: personas de 16 y más años que no han terminado estudios de secundaria y personas de 16 y más años que nunca han usado Internet.
5. Relaciones sociales: personas de 16 y más años que se reúnen o contactan con familiares o amigos/as menos de una vez a la semana; Personas de 16 y más años cuya frecuencia de reunión con amigos/as, familiares o compañeros /as es baja (como mucho una vez al mes) y personas de 16 y más años que en caso de tener un problema personal grave de cualquier tipo podrían contar con menos de tres personas.
6. Seguridad: personas que viven en zonas con delincuencia o vandalismo; personas de 16 y más años que no se sienten seguras caminando a solas de noche por los alrededores y

personas de 16 y más años que tienen miedo a que les puedan entrar en casa a robar.

7. Gobernanza y participación: personas de 16 y más años que tienen poca confianza en el Parlamento; personas de 16 y más años que tienen poca confianza en el sistema judicial; personas de 16 y más años que tienen poca confianza en la Policía; personas que tienen poca confianza en las instituciones.
8. Entorno: personas que viven en zonas con contaminación o ruido y personas con problemas en el entorno de sus viviendas
9. Bienestar subjetivo: personas de 16 y más años que no se consideran felices.

## 2. MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto de discapacidad intelectual ha experimentado grandes cambios en las últimas décadas e incluso, en la actualidad es posible encontrar notables diferencias en las perspectivas y enfoques sobre discapacidad dependiendo del país. El debate sobre la definición del concepto de discapacidad intelectual sigue en la actualidad abierto y existen varias definiciones y términos, los cuales varían no sólo dependiendo de la aproximación adoptada sino también del contexto cultural y del país al que hagamos referencia.

No obstante, la definición que realiza en el año 1992, la Asociación Americana para el retraso Mental (AAMR) sobre la discapacidad intelectual: *“las limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo”* y que revisa en 2002, proponiendo una nueva aproximación: *“La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”*. (Luckasson y cols., 2002) han sido ampliamente recogidas por la literatura especializada y por diversas entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad.

Por otro lado, en 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso una clasificación de la discapacidad que recoge, por un lado, las limitaciones y capacidades personales pero, también, los apoyos disponibles en el entorno de la persona con discapacidad. La importancia de esta propuesta radica en el cambio en la focalización, poniendo especial

énfasis en las oportunidades, recursos y apoyos que el entorno pone a disposición de la persona con discapacidad para contribuir a “normalizar” su situación (Muntaner, et al., 2009).

A **nivel nacional** el concepto de discapacidad intelectual y, por tanto el diseño de los servicios y programas dirigidos a este colectivo, ha evolucionado en las últimas décadas desde una perspectiva asistencialista y focalizada en la “dependencia y asistencia” a la persona con discapacidad hacia un enfoque, mayoritariamente compartido, en el que ésta es reconocida como un individuo con capacidades, potencialidades y habilidades propias.

Y esta nueva visión en la que la persona con discapacidad intelectual es sujeto de pleno derecho y, por tanto, protagonista y centro esencial de los servicios y programas dirigidos al colectivo, tiene su reflejo también en el ámbito de la medición de la calidad de vida. En este sentido, se observa una amplia coincidencia en la literatura especializada (a nivel internacional y nacional) a la hora de afirmar que los componentes y principios que configuran la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual son los mismos que los que se aplican a la población en general. El trabajo realizado por la AAMR (2000), recogido posteriormente por diversos estudios y por múltiples organizaciones del ámbito de la discapacidad y ratificado por la propia Asociación (Schalock et al., 2002), ha contribuido de forma muy importante a alcanzar cierto consenso sobre ciertas **características o principios** que han de regir la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, los cuales quedarían, a grandes rasgos, recogidos por la definición que realiza FEAPS (a su vez basada en el modelo elaborado por Schalock et al, 2002 y Schalock y Verdugo, 2002/2003 y 2008) sobre **los principios elementales o ejes** que definen la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual:

- ~ “La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad).
- ~ 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.
- ~ Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente reflejada por la percepción del individuo.
- ~ Se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual, implicando necesariamente cuestiones como la emancipación y la inclusión; al ser un concepto multidimensional, la calidad de vida individual se construye teniendo en cuenta múltiples

elementos personales, económicos, sociales y ambientales.

- ~ 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 del propio país”.

Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID (en sus siglas en inglés: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities), según recoge Verdugo (2004), ha hecho también un avance significativo, planteando la siguiente propuesta consensuada:

1. La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
2. La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
3. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
4. La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
5. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales”.

Y, finalmente, respecto a la aplicación del concepto de calidad de vida, la propuesta que realiza el grupo de trabajo de la IASSID es la siguiente (Verdugo, 2004):

1. El propósito primero al aplicar el concepto de calidad de vida es potenciar el bienestar del individuo.
2. La calidad de vida debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Los objetivos de un programa orientado hacia la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones del concepto de calidad de vida deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
5. La calidad de vida debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos”.

No obstante, a pesar de este consenso en los principios rectores, existen múltiples investigaciones y estudios, tanto el ámbito internacional como en el nacional, que **aproximan la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual desde diversos modelos teóricos.**

Como se verá a continuación, en las tres últimas décadas (tanto desde el punto de vista académico como desde una orientación más práctica) se ha producido un importante avance en la conceptualización y elaboración de indicadores que midan la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, cuestión que comienza a plantearse como central para la planificación y evaluación de servicios para este colectivo, siguiendo la línea de reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual como sujetos de pleno derecho.

En los últimos diez años, la investigación académica ha realizado un importante esfuerzo por desarrollar el modelo teórico y las dimensiones que configuran la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De hecho, en la actualidad, ha cobrado tanta relevancia que la mayor parte de los artículos académicos sobre calidad de vida se centran en la medición en este colectivo o en calidad de vida relacionada con la salud (Verdugo, Sainz, Gómez et. al, 2009).

Un breve recorrido por algunos de los principales estudios realizados hasta el momento muestra las distintas perspectivas y dimensiones existentes y el avance que se ha producido en la conceptualización y desarrollo de modelos que posibiliten la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Así, los primeros modelos datan de la década de los años noventa y se han continuado desarrollando hasta la actualidad. Cabe resaltar que, a pesar de la existencia de múltiples investigaciones, modelos y escalas, la mayoría de éstos tienen propuestas conceptuales similares pero varía el número y formulación de dimensiones e indicadores y la metodología e informantes seleccionados para su medición. Múltiples ejemplos pueden encontrarse en los trabajos de Cummins (2005), Felce (1997), Renwick, Brown, and Nagler (1996), y la Organización Mundial de la Salud (1993a, 1997). En todos ellos se pueden encontrar distintas propuestas de dimensiones de la calidad de vida, indicadores de la calidad de vida y estrategias para su medición.

A modo de ejemplo, algunos de los modelos más relevantes, desde el punto de vista de **las dimensiones y aspectos** que incluyen para la medición de la calidad de vida, y destacados por diversas investigaciones han sido resumidos en una extensa revisión de la literatura realizada por el estudio de Verdugo, Sainz, Gómez et al., 2009. A continuación se enumeran y resumen brevemente:

1. Modelo de Felce y Perri (1995, 1996). Estos autores realizan una amplia revisión de la literatura existente sobre la calidad de vida, constataando la existencia de una serie de indicadores que aparecen en la mayoría de los estudios analizados y que agrupan en cinco dimensiones: bienestar físico; bienestar material; bienestar social; desarrollo personal y bienestar emocional. A partir de estas cinco dimensiones, proponen un modelo de evaluación que tenga en cuenta la perspectiva objetiva (condiciones de vida), subjetiva (satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida) y una tercera dimensión, la importancia de las creencias y valores de la persona y la valoración de sus experiencias vitales.
2. Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins (1997, 2000, 2005). Cummins desarrolla un modelo basado en siete dimensiones consideradas como esenciales para la medición de la calidad de vida (bienestar material, bienestar emocional, salud, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y productividad) y dos perspectivas: objetiva (condiciones de vida) y subjetiva (satisfacción de las personas con respecto a sus condiciones de vida). El autor, además, concreta el modelo en un instrumento de evaluación: la Escala Comprehensive de Calidad de Vida, que permite su aplicación a personas con discapacidad intelectual y sin discapacidad intelectual, profundizando y mejorando su modelo en años posteriores (2000, 2005). Más concretamente, el manual desarrollado por Cummins y Lau (2005) realiza un importante esfuerzo por adaptar la escala habitual de medición de la calidad de vida en las personas adultas a las especificidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual. Así, utilizando la misma base teórica y la misma estructura por ejes y áreas de desarrollo, realiza algunas modificaciones dirigidas a incrementar la validez y fiabilidad de las encuestas.
3. Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp (2005/2007) quienes proponen un modelo basado en 18 indicadores que consideran relevantes para la medición de la calidad de vida, en este caso, de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda. Partiendo del modelo basado en cinco dimensiones de Felce y Perry, intentan determinar su validez para las personas con discapacidad severa o profunda o con múltiples discapacidades para concluir que, si bien las dimensiones son universales para todas las personas, no ocurre lo mismo con los ítems

que las determinan, ya que estos han de ser adaptados a las características propias de este colectivo (personas con discapacidad severa o profunda o discapacidad múltiple).

4. Modelos de Schalock y Verdugo (2002-2003/2007/2008/2009). En el año 2002 Schalock y Verdugo realizaron una revisión de la literatura existente relacionado con la medición de la calidad de vida en distintas áreas (salud, educación, servicios sociales, etc.) con el objetivo de identificar las dimensiones e indicadores con mayor presencia, encontrando ocho dimensiones y 24 indicadores relacionados, los cuales se resumen en el siguiente cuadro (Cuadro 3).

Cuadro 3. Dimensiones e indicadores de calidad de vida	
Dimensiones	Indicadores
<b>Bienestar Físico</b>	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
<b>Bienestar Emocional</b>	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
<b>Relaciones Interpersonales</b>	Interacciones, relaciones, apoyos
<b>Inclusión Social</b>	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
<b>Desarrollo Personal</b>	Educación, competencia personal, desempeño
<b>Bienestar Material</b>	Estatus económico, empleo, vivienda
<b>Autodeterminación</b>	Autonomía, metas/valores personales, elecciones
<b>Derechos</b>	Derechos humanos, derechos legales

Fuente. Quality of life for human service practitioners" (Schalock y Verdugo, 2003) en Verdugo, et. al, 2009

A partir de dicha revisión y del trabajo previo de Schallock (1996, 1997) estos autores realizan varios estudios en los que proponen un modelo basado en ocho dimensiones: Bienestar emocional; Bienestar material; Bienestar físico; Bienestar relacional (relaciones interpersonales); Desarrollo personal; Autodeterminación; Inclusión y participación social y Reconocimiento de derechos.

En el ámbito de la discapacidad intelectual, este modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo, et al. (2002/2003, 2007, 2008) ha sido el más citado internacionalmente; su uso se está extendiendo a otros colectivos (personas mayores, colectivos específicos, servicios sociales en general, etc.); y parece existir un cierto consenso a nivel nacional sobre su validez, motivo por el cual, estas ocho dimensiones serán las utilizadas por la presente investigación.

Profundizando en este modelo y según los propios autores, (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; en Gómez, Verdugo y Arias, 2011) la calidad de vida se conceptualiza o define como un "estado de bienestar personal que:

- ~ es multidimensional
- ~ tiene propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic);
- ~ tiene componentes objetivos y subjetivos; y
- ~ está influido por características personales y factores ambientales,

- ~ un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional,
- ~ y se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles".

Las ocho dimensiones propuestas son definidas y desarrolladas por estos autores en varios estudios (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009;). El más reciente, publicado este mismo año (Verdugo et al., 2013), recoge las siguientes dimensiones e indicadores:

- ~ Autodeterminación. Hace referencia a la capacidad de tomar decisiones propias y poder elegir autónomamente (decisiones personales, vitales, laborales, ocio, etc.). Se aproxima a través de los indicadores: autonomía, privacidad, decisiones, elecciones y objetivos, metas y participación en las decisiones que afectan al individuo.
- ~ Derechos. Referido a respeto a la diferencia, a las opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad. Se mide a través de los siguientes indicadores: Intimidad, privacidad, confidencialidad, capacidad de elección, conocimiento y ejercicio activo de derechos.
- ~ Bienestar emocional. Hace referencia al sentimiento o percepción de tranquilidad,



seguridad, ausencia de nerviosidad, etc. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, autoconcepto, comportamiento, perspectivas de futuro y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

- ~ Inclusión social. Referido a la posibilidad de participar activamente e interrelacionar con el entorno y la comunidad (ciudad, barrio, vecindario). Se mide a través de los indicadores: integración, participación, accesibilidad, reconocimiento y apoyos.
- ~ Desarrollo personal. Hace referencia a la posibilidad de aprendizaje, adquirir y tener conocimientos diversos y realizarse personalmente. Se mide mediante los indicadores: limitaciones/capacidades; acceso a apoyos requeridos, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencias personales).
- ~ Relaciones interpersonales. Hace referencia a las relaciones con distintas personas, amistad, cordialidad con otra gente (vecindario, compañeros/as, etc.). Se mide a través de los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amistades claramente identificadas, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, capacidad de expresar emociones y relaciones sexuales-afectivas.
- ~ Bienestar material. Relacionado con la disponibilidad de suficientes recursos económicos para adquirir lo que el individuo quiere y necesita y tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Se aproxima a través de los indicadores: vivienda, lugar de trabajo, ingresos y disponibilidad de los mismos, posesiones (bienes materiales), ahorros, acceso a interés y nuevas tecnologías y servicios disponibles.
- ~ Bienestar físico. Hace referencia a la existencia de buena salud, buena forma física, hábitos de vida saludables (deporte, alimentación, etc.). Se aproxima a través de los indicadores: descanso, higiene, deporte, alimentación, salud y atención sanitaria.

Pero, además de las distintas dimensiones e indicadores que recogen los diversos estudios especializados, existen también varias propuestas, técnicas y aproximaciones metodológicas a la hora de recabar la información necesaria para realizar la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, cabe resaltar que la mayor parte de las investigaciones centradas en la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual han aplicado técnicas de carácter

cuantitativo. Schalock y Verdugo (2002/2003) (en Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009) resumen en cinco las principales estrategias empleadas para medir la calidad de vida:

1. Escalas de valoración. Conjunto de intervalos que se utilizan para graduar los juicios y valores de las personas sobre objetos, acontecimientos u otras personas.
2. Escalas de actitudes. Proporcionan puntuaciones que reflejan intensidad y sentido de los sentimientos (positivos/negativos) de una persona con respecto a un objeto o situación.
3. Cuestionarios. Preguntas (abiertas/cerradas) sobre un tema del que se desea conocer una opinión.
4. Medidas funcionales (mesosistema). Son escalas de valoración que habitualmente emplean escalas tipo Likert, con elementos que reflejan el funcionamiento de la persona o su implicación social.
5. Evaluación de indicadores (macrosistema) que ejercen un impacto importante en la calidad de vida percibida

Asimismo, cabe resaltar la existencia de una pluralidad metodológica en lo relativo a las fuentes de obtención de datos o informantes, es decir, al enfoque de evaluación adoptado. Así, existen estudios que sólo tienen en cuenta la denominada “escala objetiva”, utilizando únicamente como informantes a los/as profesionales que trabajan con las personas con discapacidad intelectual o sus familiares (Borthwick-Duffi, 1992); otros en los que únicamente se utiliza la “escala subjetiva” o valoración personal (Veenhoven, 1996; Heal y Chadsey-Rusch, 1985); y otros en los que se incorporan las dos vertientes “la escala objetiva” y la “escala subjetiva”.

Es decir, al igual que sucede en la medición de la calidad de vida de la población en general, existen diferencias referidas a la aproximación que se realiza y al peso que se otorga a los componentes subjetivos y objetivos. Sin embargo, es importante resaltar que, en el caso concreto de la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, la mayoría de los estudios analizados denominan “escala objetiva” a la información aportada por terceros informantes (profesionales y familias fundamentalmente) mientras que la “escala subjetiva” hace referencia a la información aportada por la propia persona con discapacidad intelectual.

De acuerdo con la literatura especializada, este hecho puede ser consecuencia de las dificultades encontradas a la hora de desarrollar una metodología válida, adaptada y adecuada de obtención de información procedente de las propias personas con discapacidad intelectual. Preguntas relacionadas con el tiempo y/o la frecuencia, o la existencia

de preguntas abiertas o de elección múltiple, pueden resultar confusas o problemáticas para los niveles más altos de discapacidad intelectual (National Federation of Voluntary Bodies, 2003). Por otro lado, algunos estudios también señalan el mayor sesgo de respuesta de este colectivo relacionado con tres factores: un mayor grado de aquiescencia; una mayor tendencia a responder la última opción señalada y una mayor propensión a responder las respuestas negativas (Sigelman et al 1981; Heal y Sigelman 1996, Cummins 1993). En este sentido varios autores desaconsejan entrevistar a personas con discapacidad intelectual severa y/o profunda ya que sostienen la imposibilidad de obtener respuestas válidas (Chadsey-Rusch, et al., 1992).

Probablemente estas dificultades sean uno de los principales motivos que subyacen en el hecho de que, pese a la gran producción académica existente y al desarrollo de múltiples propuestas y modelos, la medición de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual no siempre se aproxime teniendo en cuenta la propia percepción y valoración de éstas o se aproxime, en muchos casos, utilizando cuestionarios y métodos de medición diferentes a los que se emplean en el caso de terceros informantes, lo que introduce notables dificultades a la hora de establecer comparaciones entre los resultados obtenidos en la calidad auto-percibida y en la calidad aproximada a través de lo manifestado por profesionales y/o familiares.

Además, estas limitaciones metodológicas parecen cobrar especial relevancia en el caso de la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda. La producción académica centrada en la medición de la calidad de vida de este colectivo es mucho más escasa y, como señalan Verdugo et al (2009), los avances son más recientes y tienen mucho menor grado de desarrollo. No obstante, son varias las estrategias desarrolladas para superar estas dificultades, incluyendo el uso de ayudas pictóricas, el uso de un vocabulario simple o el uso de cuestionarios simplificados (respuesta afirmativa/negativa), evitando el uso de preguntas de frecuencia (Ramcharan y Grant 2001; Cummins, 2005). Sin embargo, incluso con el uso de este tipo de estrategias y cuestionarios adaptados, algunas personas con discapacidad intelectual siguen sin poder participar cuando se requiere a los sujetos que sean capaces de expresarse verbalmente. En este sentido, autores como Ramcharan y Grant (2001) o Verdugo et al (2009) coinciden en señalar que éste sigue siendo uno de los problemas centrales en la investigación y medición; y, ante ello, Ramcharan y Grant (2001) plantean dos posibilidades: la exclusión del proceso de este colectivo o la extrapolación de las opiniones de las personas con discapacidad intelectual con capacidad de cumplimentar la información solicitada a aquéllas a las que no les es posible.

Alternativamente, como ya se ha señalado, varias son las propuestas metodológicas en las que se aborda esta cuestión a través de la utilización de proxies, es decir, terceros informantes (familiares o profesionales) a los/as que se les solicita que expresen su percepción sobre la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual. No obstante, esta aproximación plantea una serie de limitaciones ya que las respuestas de terceros informantes no son necesariamente similares a las de la propia persona con discapacidad intelectual. En este sentido, aun reconociendo la existencia de esta limitación, algunos/as autores como Schalock (2002) defienden su utilización (preferible a la exclusión absoluta del colectivo), mientras que otros/as especialistas consideran que esta forma de medición (a través de proxies) no es una aproximación válida a la hora de valorar la auto-percepción de la propia persona y, en caso de ser utilizada, debe identificarse claramente que la valoración se ha realizado de forma indirecta (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Development Disabilities- IASSID Grupo de Expertos/as, 2010)

Esta falta de medición de la autopercepción de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda tiene especial relevancia, ya que los estudios que han intentado evaluar el grado de acuerdo o desacuerdo entre las respuestas de las propias personas con discapacidad intelectual y otros informantes (personas allegadas) llegan a conclusiones opuestas. Así, hay investigaciones que encuentran una alta concordancia entre las respuestas facilitadas por las personas con discapacidad severa o múltiple y las facilitadas por terceros informantes (personas allegadas) (McVilly et al, 2000), pero otros estudios concluyen que existen notables diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual (escala subjetiva) y la percibida por los/as profesionales que trabajan con ellas y/o sus familiares (escala objetiva) (Rapley et al, 1998; Cummins, 2000, 2005; Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Keith y Schalock, 2000; Perry y Felce, 2005; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, Verdugo, Gómez y Arias, 2007).

En el año 2013, se publica la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, et al, 2013), que supone un importante avance en el ámbito de la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual ya que, en palabras de los/as autores, “se aleja de posiciones en las que se distinguía entre instrumentos objetivos y subjetivos en función del informador, 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”.

La Escala INICO-FEAPS combina la información



obtenida utilizando como informante a la propia persona con discapacidad intelectual (auto-informe) y el informe de otras personas que aportan su percepción sobre la vida de la persona evaluada (familiares o profesionales) y lo hace recogiendo la misma información (dimensiones e indicadores) en ambos cuestionarios, lo que supone un importante avance ya que permite la comparabilidad entre las respuestas de todos/as los/as informantes.

Sin embargo, pese al avance que esta nueva escala supone, sigue sin resolver la medición de la calidad de vida auto-percibida por las personas con discapacidad intelectual severa o profunda ya que, ante la imposibilidad en la obtención de respuesta al cuestionario por parte de la mayoría este colectivo, los/as autores proponen que el auto-informe sea cumplimentado por dos personas allegadas que conozcan a la persona con discapacidad desde hace al menos seis meses, por lo que se pierde la auto-valoración.

Por tanto, a modo de conclusión, se puede afirmar que, pese al importante avance que se ha producido tanto desde el punto de vista conceptual como desde el metodológico, aún quedan cuestiones que las distintas investigaciones no han conseguido resolver, especialmente en lo relacionado con la medición

de la calidad de vida de las personas con mayores niveles de discapacidad intelectual.

En este sentido, y aprovechando el conocimiento y las investigaciones previas realizadas por otros/as autores/as, especialmente la recogida en la publicación de Verdugo et al (2013), el trabajo que a continuación se presenta pretende avanzar en la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral, tomando como informantes a las propias personas con discapacidad (incluyendo a personas con discapacidad intelectual severa y profunda) y complementando la información obtenida con la de otros dos informantes: sus familias o tutores/as y los/as profesionales de los distintos dispositivos que trabajan con ellos/as.

El objetivo final de esta investigación es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral. En este sentido, la medición de la autopercepción de la calidad de vida se ha considerado un instrumento necesario para poder adecuar la eficacia y la adecuación de los servicios y programas que se están llevando a cabo por parte de la entidad promotora, ATADES a las necesidades de los diferentes perfiles y necesidades de sus usuarios/as.



# CAPÍTULO II

## LA CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS DE ATADES ATENDIENDO A LA ESCALA INICO-FEAPS

### 1. LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE INICO-FEAPS

Como se ha comentado en el capítulo previo, la Escala INICO-FEAPS, (Verdugo, et. al, 2013) combina la información obtenida a través de la propia persona con discapacidad intelectual con la de otras personas, que también aportan su percepción sobre la vida de la persona evaluada (familiares o profesionales); y lo hace recogiendo la misma información (dimensiones e indicadores) en ambos

cuestionarios, permitiendo así la comparabilidad entre las respuestas de los/as informantes.

Esta escala recoge información sobre 72 ítems o variables agrupadas en torno a 8 dimensiones: Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico (ver Tabla 2 para mayor detalle).

La aplicación de dicha Escala a la población usuaria de ATADES se ha realizado atendiendo a los cuestionarios e instrucciones que se recogen en la publicación de las misma (INICO\_FEAPS, 2013)

**Tabla 2. Dimensiones e ítems considerados en la Escala INICO-FEAPS**

<p><b>Autodeterminación</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Uso el transporte público (autobús, tren, tranvía, etc.) yo sola/a (sin supervisión)</li> <li>2. Decido quién entra en mis espacios de intimidad (en mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)</li> <li>3. Participo en las decisiones que se toman en mi casa</li> <li>4. Elijo la ropa que me compro</li> <li>5. Otra persona decide la ropa que me pongo cada día</li> <li>6. Otra persona decide las actividades que hago en mi tiempo libre</li> <li>7. Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión</li> <li>8. Hago planes para hacer las cosas que me interesan</li> <li>9. Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir</li> </ol>	<p><b>Bienestar emocional</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tengo ganas de llorar</li> <li>2. No tengo ganas de hacer nada</li> <li>3. Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a</li> <li>4. Tengo problemas de comportamiento (Ej. No me porto bien)</li> <li>5. Me siento seguro/a de mí mismo/a</li> <li>6. Me siento bien cuando pienso en las cosas que puedo hacer en el futuro</li> <li>7. Me siento orgulloso/a de mí mismo/a</li> <li>8. Me gustaría cambiar mi forma de vida</li> <li>9. Disfruto con las cosas que hago</li> </ol>
<p><b>Derechos</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me permiten participar en el diseño de mi Plan Individual (mis actividades en el Centro)</li> <li>2. Respeto la propiedad (las cosas) y derechos de otras personas</li> <li>3. Las personas que me rodean respetan mi intimidad (ej. Llamam a la puerta antes de entrar)</li> <li>4. Dispongo de un lugar donde puede estar solo/a si quiero</li> <li>5. Cogen mis cosas sin pedirme permiso</li> <li>6. Mis monitores/as cuentan a otras personas las cosas que les digo (confidencias o secretos que les hago)</li> <li>7. Me proporcionan información sobre las actividades de mi Plan Individual (mis actividades en el Centro)</li> <li>8. Me han explicado cuáles son mis derechos</li> <li>9. Me resulta difícil saber si mis acciones pueden causar problemas legales</li> </ol>	<p><b>Inclusión social</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Participo en conversaciones interesantes con otras personas</li> <li>2. Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (bares, restaurantes, piscina, tiendas, etc.)</li> <li>3. Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad</li> <li>4. Me siento excluido/a en mi grupo de trabajo, de ocio o en mi grupo de amigos/as</li> <li>5. Me es difícil realizar actividades con personas sin discapacidad</li> <li>6. Recibo los apoyos que necesito para realizar bien mi trabajo, mis tareas o mis actividades</li> <li>7. Hay personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito</li> <li>8. Cuando hago las cosas bien, me lo dicen</li> <li>9. Las personas que me rodean tiene una imagen negativa de mí</li> </ol>
<p><b>Desarrollo personal</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me enseñan cosas que me interesan</li> <li>2. Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias (Mis actividades en el Centro están adaptadas a mis preferencias)</li> <li>3. Aprendo cosas que me hacen ser más independiente</li> <li>4. Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas</li> <li>5. Desarrollo mi trabajo, mis tareas o actividades, de forma responsable y competente</li> <li>6. No soy capaz de resolver problemas (No sé cómo resolver situaciones complicadas o problemas)</li> <li>7. Manejo mi propio dinero</li> <li>8. Me visto de forma apropiada dependiendo de la ocasión</li> <li>9. Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, pictogramas, ratón adaptado, etc.) que necesito</li> </ol>	<p><b>Relaciones con otras personas</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tengo problemas para mantener una pareja</li> <li>2. Me resulta difícil mantener relaciones sexuales o relaciones de pareja (afectivas)</li> <li>3. Tengo pocos/as amigos/as con los/as que salir a divertirme</li> <li>4. Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo un problema</li> <li>5. Expreso mis sentimientos y emociones delante de mis amigos/as</li> <li>6. Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo o del centro</li> <li>7. Tengo buena relación con personas de diferentes edades</li> <li>8. A la mayoría de la gente le gusta estar conmigo</li> <li>9. Llamo, visito o escribo a las personas a las que quiero o aprecio</li> </ol>
<p><b>Bienestar material</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tengo dinero para comprar las cosas que necesito</li> <li>2. Ahorro para poder comprarme cosas especiales (ej. Un regalo, ropa especial, algún capricho, etc.)</li> <li>3. El lugar donde vivo es incómodo o peligroso</li> <li>4. El lugar donde trabajo (o donde realizo alguna actividad o tarea) es incómodo o peligroso</li> <li>5. Puedo acceder a la información que me interesa (periódicos, revistas, televisión, Internet, etc.)</li> <li>6. Para mí es imposible poder acceder a las nuevas tecnologías (ej. Teléfono móvil, Internet, etc.)</li> <li>7. Tengo las cosas que necesito para poder hacer mis aficiones</li> <li>8. Tengo lo necesario para vivir de forma digna</li> <li>9. Recibo o dispongo de los servicios y apoyos que necesito</li> </ol>	<p><b>Bienestar físico</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Descanso lo suficiente</li> <li>2. Llevo ropa sucia</li> <li>3. Tengo malos hábitos de higiene (ej. No me ducho o aseo lo suficiente)</li> <li>4. Realizo deporte o actividades de ocio</li> <li>5. Si necesito medicación, la tomo como se me indica</li> <li>6. Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas</li> <li>7. Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud (médicos/as, enfermeros/as, etc.)</li> <li>8. Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista, análisis, etc.)</li> <li>9. Cuido mi peso</li> </ol>

Fuente: Verdugo et al. 2013

### 1.1. Modificaciones introducidas en la aplicación de la Escala en ATADES

La aplicación de la escala INICO-FEAPS se ha realizado con modificaciones mínimas que en ningún caso afectan a la posibilidad de comparar los resultados obtenidos con los de otros Centros. En este sentido, se han mantenido las 72 variables o ítems, agrupados en sus correspondientes 8 bloques o dimensiones de calidad de vida y la escala de frecuencia original.

Sin embargo, se han realizado algunos cambios que buscan adaptar algunas herramientas de la escala y que se concretan en los puntos siguientes:

- a. Se han hecho pequeñas modificaciones de redacción en el cuestionario que se aplica a las personas usuarias (denominado autoinforme) de cara a facilitar la comprensión de algunas frases. Estos cambios han sido mínimos y no afectan en ningún caso al significado de las frases y variables.
- b. La información procedente de otros informantes se ha recogido de forma separada para familiares o tutores y para profesionales. Esta división permite observar diferencias en las percepciones medias de ambos colectivos que, en ocasiones, se posicionan de forma dispar respecto a distintos temas.
- c. Se ha adaptado el cuestionario que cumplimentan las personas con discapacidad para recabar la autopercepción en los grupos con mayores niveles de discapacidad. Así se ha simplificado el cuestionario inicial mediante la reducción de las posibilidades de respuesta y a través de la inclusión de pictogramas. El cuestionario adaptado ha permitido recabar información de los usuarios/as con mayores

niveles de discapacidad, principalmente con discapacidad intelectual severa y profunda (Gráfico 1). Este desarrollo ha permitido obtener la percepción de 37 personas con discapacidad severa (no fue posible obtener información en el caso de 5 usuarios/as) y, aunque los resultados no son comparables con los obtenidos a través del cuestionario estándar, sí permiten conocer las posiciones relativas dentro de este subgrupo y realizar un seguimiento longitudinal de la evolución de la calidad de vida de estas personas.

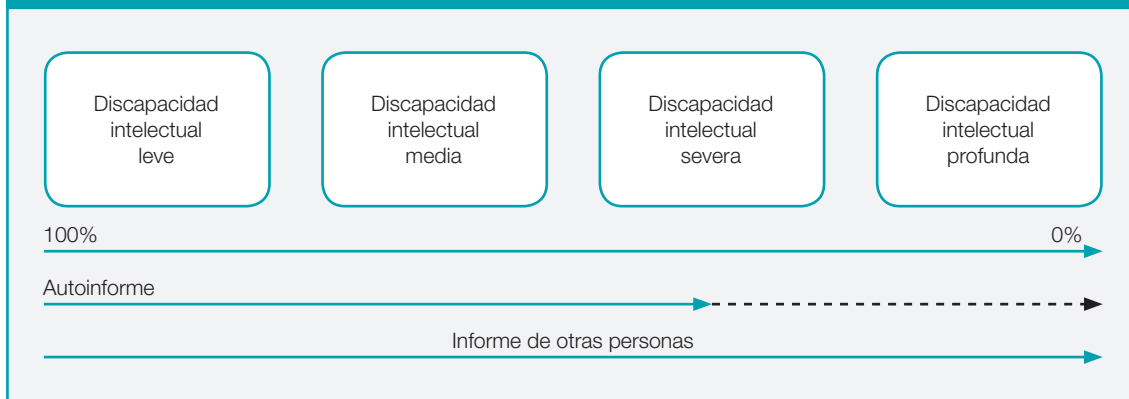
- d. Se ha añadido una pregunta genérica sobre el bienestar general: ¿Te sientes feliz con tu vida?

## 2. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS USUARIAS DE ATADES CON MENORES NIVELES DE DISCAPACIDAD

En este apartado se presentan los resultados referidos a la calidad de vida de aquellos usuarios/as que han sido capaces de cumplimentar, solos o con apoyo, el cuestionario de la Escala INICO\_FEAPS dirigido a recabar su propia valoración (el denominado autoinforme). Estos usuarios/as representan el 68% de la muestra con la que se ha trabajado en este proyecto y, aunque mayoritariamente pertenecen a los grupos de discapacidad leve y media, hay un 5,4% de ellos que están clasificados en el grupo de discapacidad severa.

Los resultados de los cuestionarios en los que se ha concretado la aplicación de la Escala INICO-FEAPS ponen de manifiesto que el Índice medio de Calidad de Vida obtenido a partir de las valoraciones de las propias personas con discapacidad es mayor que

Gráfico 1. Posibilidad de obtención de información de distintos informantes en función del nivel de discapacidad intelectual



Fuente: Elaboración propia

los Índices medios que proceden de las valoraciones de terceros<sup>6</sup>. Por tanto, la calidad de vida percibida por las propias personas con discapacidad (ICV PCDI) es mayor que la percibida por familiares y tutores (ICV familias y tutores) y mayor que la percibida por los profesionales (ICV Profesionales).

Dado que en el ámbito de la Escala de referencia, la media de los Índices de calidad de vida se sitúan en 100, cabe señalar que la calidad de vida de los usuarios de ATADES se sitúa ligeramente por encima de la media atendiendo a la percepción de las propias PCDI (Gráfico 2).

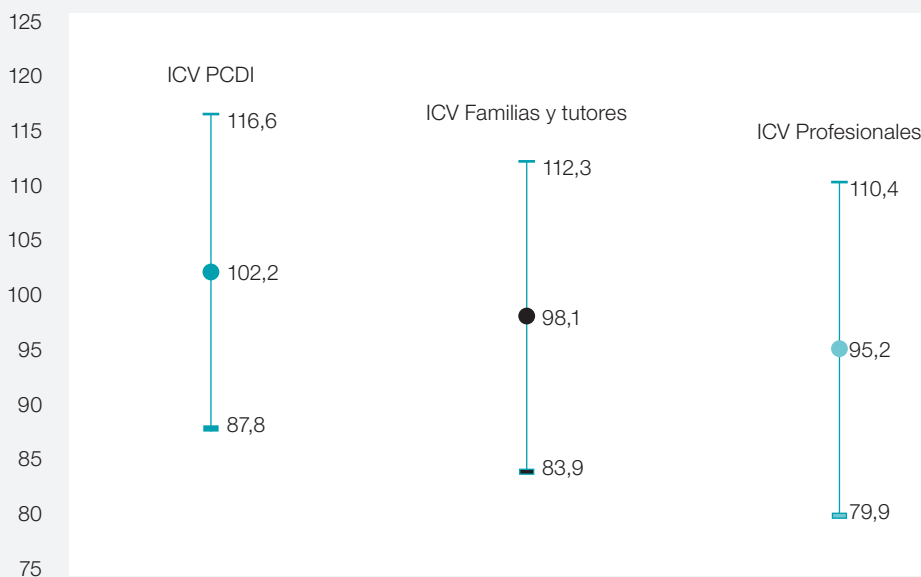
Los gráficos de dispersión<sup>7</sup> de los Índices de calidad de vida obtenidos para los distintos usuarios/as, atendiendo a las percepciones de ellos/as mismos, de sus familias y de los profesionales ponen de manifiesto algunos puntos de interés (Gráfico 3 y Gráfico 4):

1. Las valoraciones procedentes de la información de las personas usuarias son mayores a las de sus profesionales o familias en la mayoría de los/as usuarios/as. Este resultado se refleja, como ya se ha comentado, en Índices medios superiores para la percepción de calidad de vida de los/as propios/as usuarios/as.
2. Aunque los niveles de dispersión no son muy elevados, hay usuarios/as con niveles muy inferiores a la media, atendiendo tanto a sus valoraciones como a las de sus familias y a la de los/as profesionales.
3. La percepción de las personas usuarias sobre su propia calidad de vida presenta diferencias notables con la percepción de sus familiares y tutores. Las correlaciones de ambos Índices son del 0,32 (Pearson) y del 0,37 (Spearman).
4. La percepción de los/as profesionales es más próxima a la de las personas usuarias que la de los/as familiares y tutores/as (correlaciones del 0,46 y 0,45 respectivamente), pero presentan también diferencias importantes.

6. La información que se presenta en este apartado y los próximos está referida a un total de 85 usuarios (aquellos que han podido cumplimentar el cuestionario estándar para OCIDI de la Escala INICO\_FEAPS, el denominado autoinforme).

7. En este gráfico se representa la posición de cada usuario/a en función de un par de valores correspondientes a dos variables, en este caso los Índices de calidad de vida procedentes de la percepción del propio usuario y de las familias y tutores (o profesionales). Las líneas rectas trazadas en los valores medios de las variables (100) dividen el área en cuadrantes. Los usuarios/as que se sitúan en el cuadrante izquierdo superior tienen un nivel de calidad de vida autopercibido inferior a la media, pero la percepción de sus familiares y tutores (o profesionales) está por encima de la media. Los usuarios situados en el cuadrante superior derecho presentan Índices de calidad de vida superiores a la media tanto si atendemos a su propia valoración como a la de sus familiares. Los usuarios situados en el cuadrante inferior derecho tienen niveles de calidad de vida autopercibidos superiores a la media, pero las percepciones de sus familiares (profesionales) son inferiores a la media. Por último, las personas situadas en el cuadrante inferior izquierdo presentan niveles inferiores a la media tanto si atendemos a su auto valoración como a la de sus familiares (o profesionales). La diagonal indica igualdad en las valoraciones. A mayor proximidad a la diagonal menores diferencias entre las percepciones de las PCDI y de sus familiares y tutores (profesionales).

**Gráfico 2. Índices de Calidad de Vida medios según las percepciones de las personas con discapacidad, las familias y tutores y los/as profesionales**



ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 3. Índices de Calidad de Vida según las percepciones de las personas con discapacidad y las familias y tutores

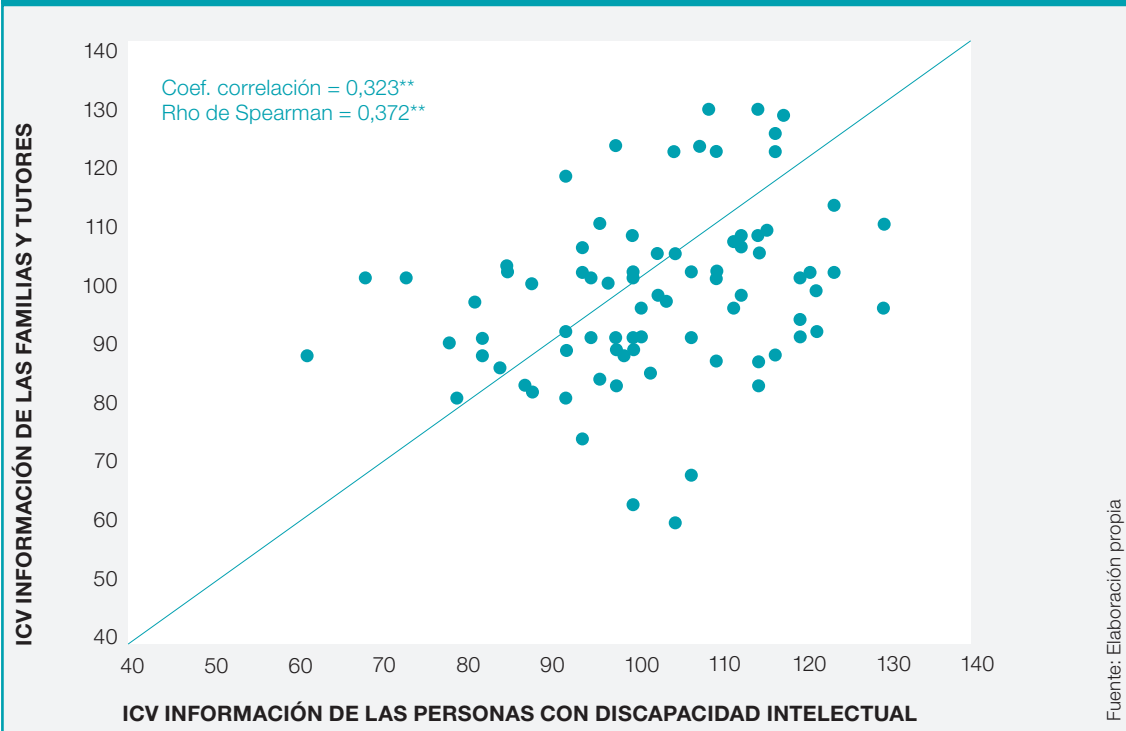
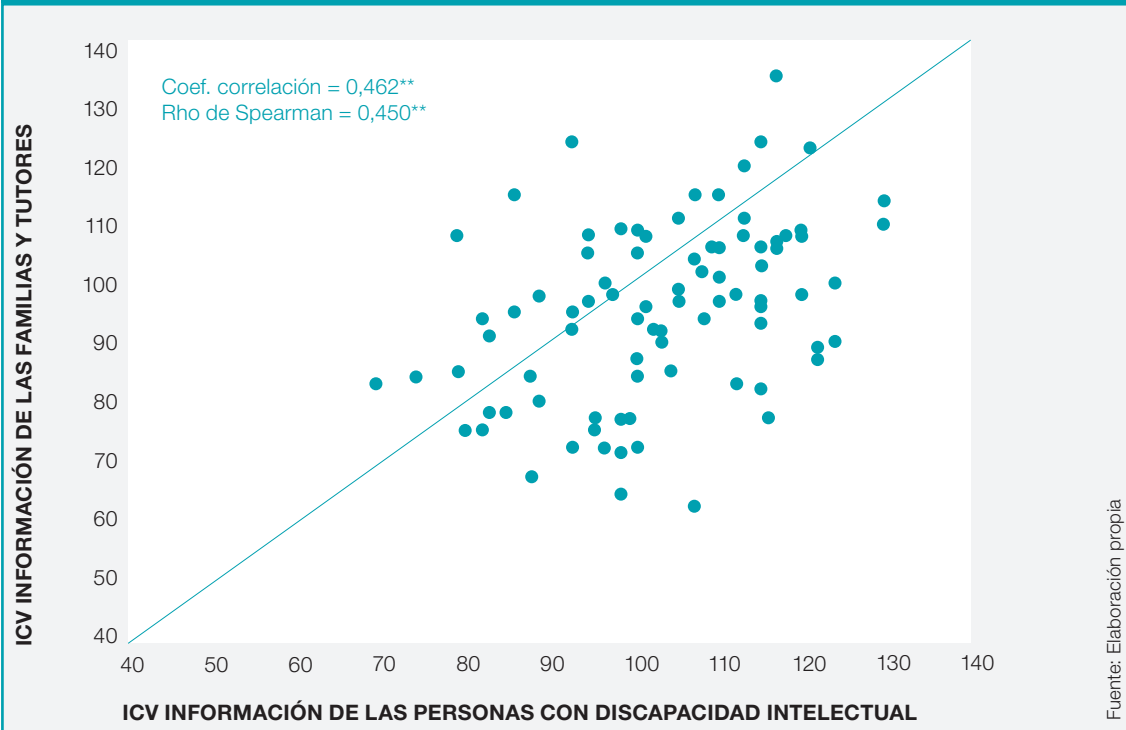
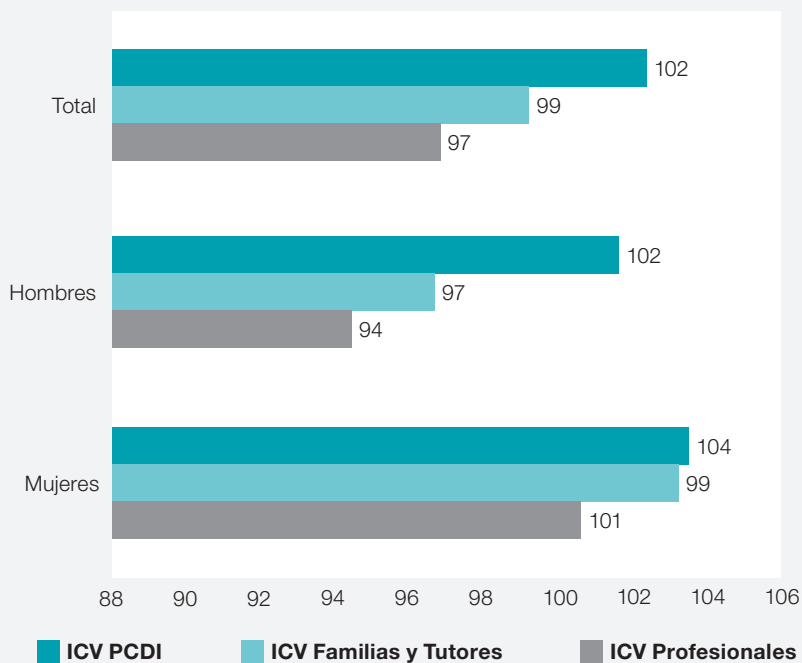


Gráfico 4. Índices de Calidad de Vida según las percepciones de las personas con discapacidad y los/as profesionales

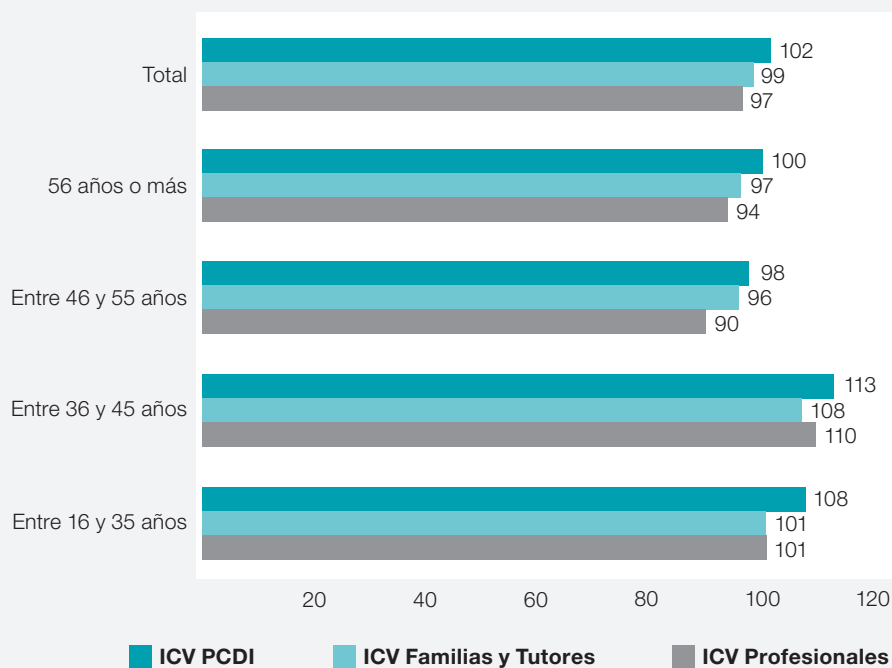


**Gráfico 5. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por sexo**



Fuente: Elaboración propia

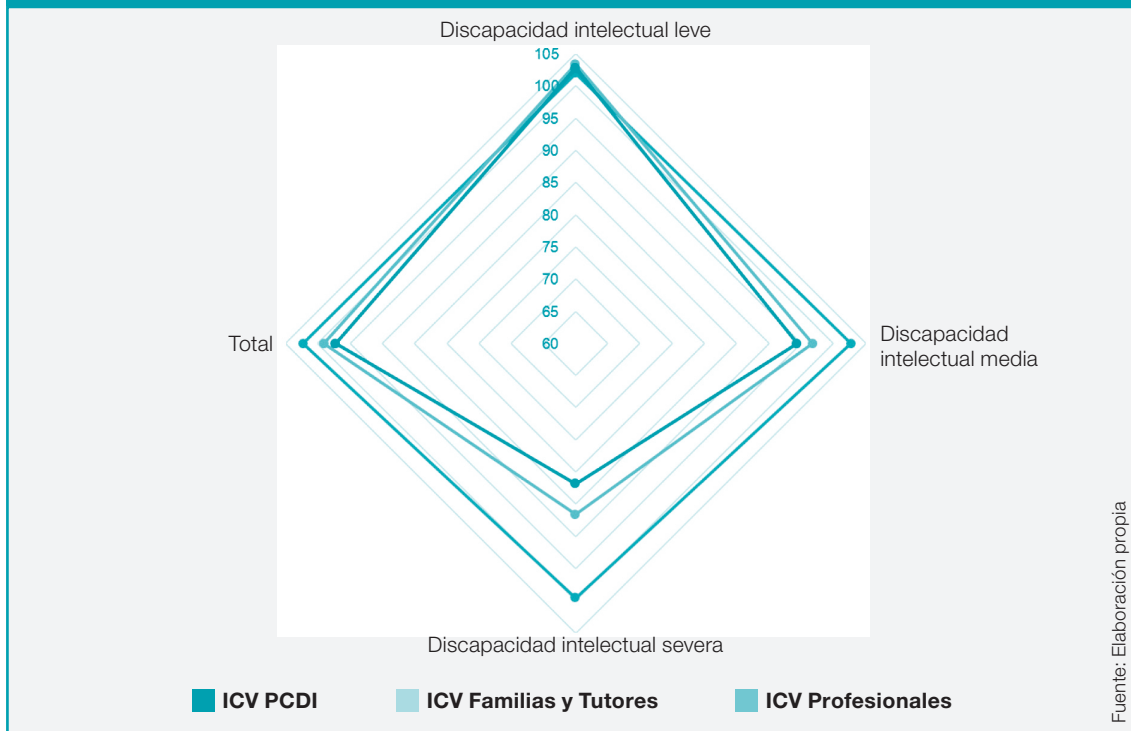
**Gráfico 6. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por tramos de edad.**



Fuente: Elaboración propia



**Gráfico 7. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por niveles de discapacidad.**



### 2.1. Diferencias por sexo

No se observan diferencias por sexo en los Índices de Calidad de vida atendiendo a la percepción de las personas usuarias. Aunque las mujeres tienen valores ligeramente superiores, las diferencias no son estadísticamente significativas<sup>8</sup>. Sin embargo, sí hay diferencias en las percepciones de las familias y tutores/as y de los profesionales. En opinión de éstos, las mujeres tienen mayores niveles de calidad de vida que los hombres (Gráfico 5).

Dado que las percepciones de estos dos grupos son también subjetivas, cabe preguntarse por la incidencia que los estereotipos y condicionantes de género tienen en este resultado. Esta cuestión queda fuera del ámbito de este análisis pero puede ser de gran interés dadas las importantes diferencias de género que aún persisten en nuestra sociedad y, por tanto, en el entorno de las PCDI.

### 2.2. Diferencias por edad

La edad parece ser también un factor influyente en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Atendiendo a los resultados de la escala aplicada, las personas más jóvenes (de 16 a 45 años) tienen mejores niveles de calidad de vida que las más mayores; y este resultado se mantiene atendiendo tanto a sus propias valoraciones

como a las de sus familias y tutores y profesionales (Gráfico 6).

Estas diferencias por tramos de edad son estadísticamente significativas en los Indicadores de las personas usuarios/as y de los/as profesionales. Sin embargo, las valoraciones de las familias son mucho más homogéneas por tramos de edad (sus diferencias no son significativas)

No obstante, cabe señalar que, en todos los tramos de edad, la valoración de las propias personas con discapacidad es la más alta de las tres; y que hasta los 45 años presenta diferencias claras con las de familiares y profesionales.

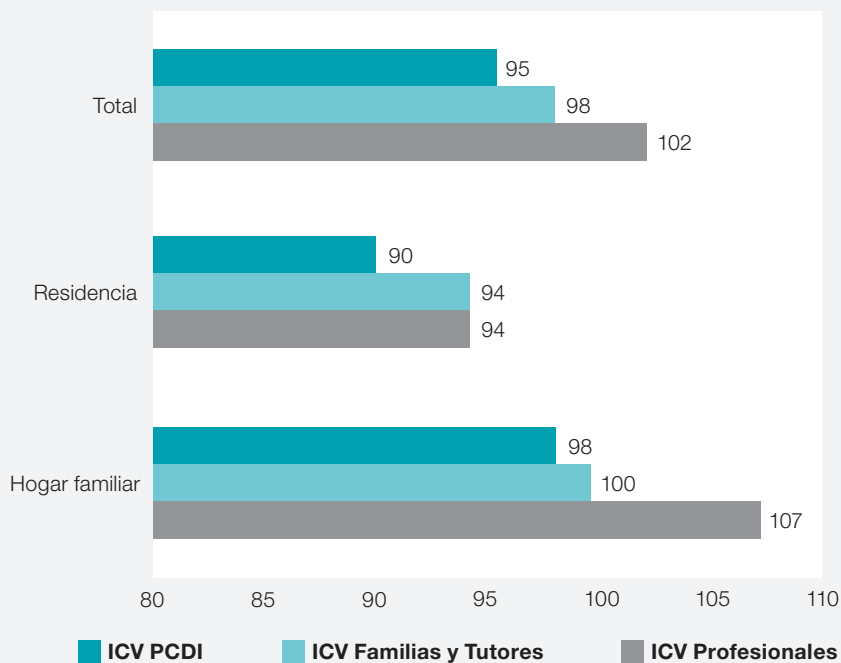
### 2.3. Diferencias por nivel de discapacidad

Atendiendo a los resultados, no se pueden señalar diferencias significativas en la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual atendiendo al nivel de discapacidad. El hecho de que un número pequeño de usuarios/as con niveles de discapacidad severa haya podido cumplimentar el cuestionario estándar, permite confirmar la estabilidad de la autopercepción de la calidad de vida en función del nivel de discapacidad (Gráfico 7).

Por el contrario, las percepciones de las familias o tutores/as y profesionales son muy dispares en función de los niveles de discapacidad y sus índices de calidad de vida descienden claramente a medida que éstos aumentan.

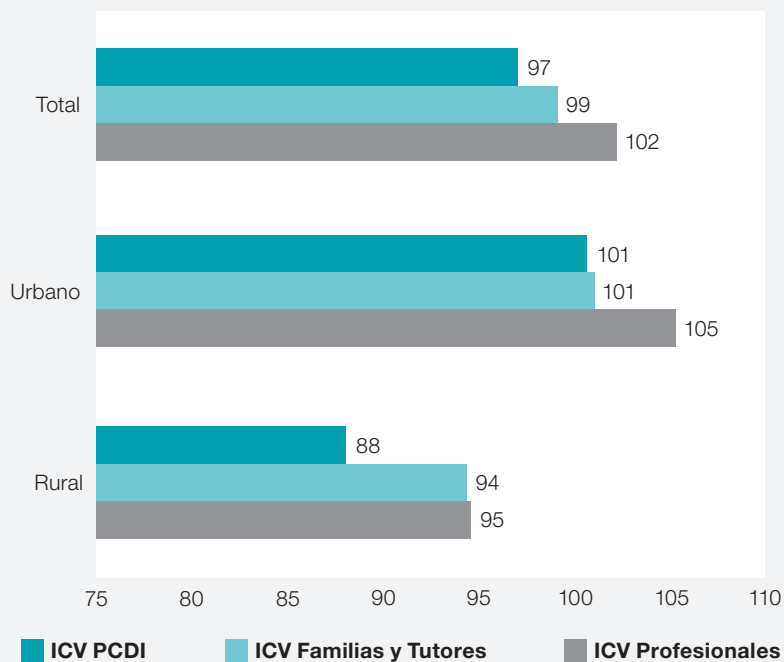
8. Contraste ANOVA de igualdad de medias.

Gráfico 8. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por tipo de residencia.



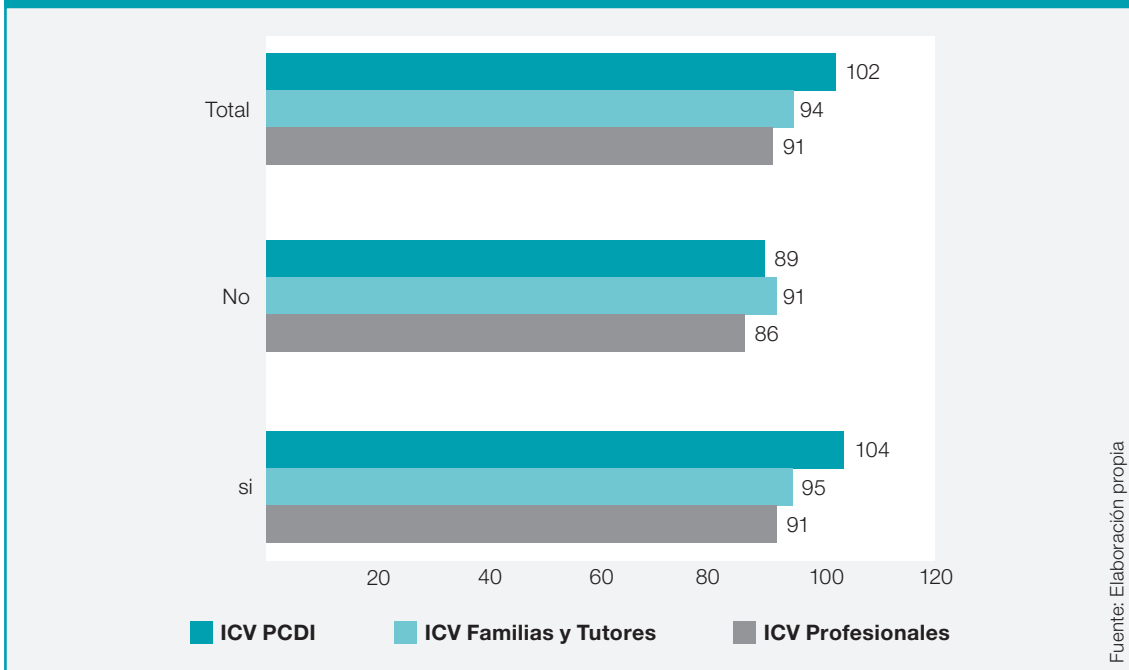
Fuente: Elaboración propia

Gráfico 9. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por ámbito geográfico.



Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 10. Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias atendiendo al hecho de tener familia o no y relación habitual con ella.**



#### 2.4. Diferencias por tipo de hogar

El tipo de hogar, familiar o colectivo es una de las variables que parece tener una relación más clara con los Índices de calidad de vida (Gráfico 8). Los/as usuarios/as que residen en el hogar familiar tienen niveles de calidad de vida muy superiores a los que lo hacen en residencia. Este resultado se mantiene en la percepción de los tres informantes (las tres valoraciones presentan diferencias muy significativas), pero es la valoración de los/as propios/as usuarios/as la que presenta mayores disparidades. Por tanto, para los/as usuarios/as hay una clara relación positiva entre la residencia en el hogar familiar y su calidad de vida.

#### 2.5. Diferencias por ámbito de residencia

Se observan también diferencias significativas en los Índices de calidad de vida atendiendo al ámbito geográfico de residencia (Gráfico 9). Los/as residentes en el ámbito urbano presentan niveles bastante superiores a los usuarios/as del ámbito rural. Este resultado, motivado seguramente por las mayores oportunidades (laborales, relacionales, de ocio, de satisfacer intereses) que ofrecen las ciudades, se mantiene atendiendo a las valoraciones de los/as usuarios/as, de las familias y de los/as profesionales. Dado que se da cierta coincidencia en la muestra seleccionada entre las personas usuarias del ámbito rural y las que residen en un hogar colectivo (residencia), se han realizado los test de diferencias de medias controlando esta última variable y los

resultados se mantienen. Es decir, las personas que residen en hogar colectivo en el ámbito rural tienen niveles de calidad de vida inferiores a las que residen en hogares colectivos en el ámbito urbano.

#### 2.6. Diferencias atendiendo a la relación con la familia

El hecho de que las personas usuarias tengan familias y mantengan un contacto habitual con sus familiares es una de las variables que presenta mayor relación positiva con su calidad de vida (Gráfico 10). Las diferencias son muy acusadas y significativas atendiendo a la valoración de las propias PCDI y de sus profesionales. Sin embargo, las familias otorgan un peso menor a este factor, tal como demuestra el resultado de que sus valoraciones no se vean afectadas por esta variable.

#### 2.7. Diferencias en los niveles de calidad de vida. Resumen de resultados

En resumen, si consideramos el conjunto de los resultados presentados en los epígrafes previos, cabe señalar que se observan claras diferencias en los niveles de calidad de vida de las PCDI atendiendo a distintas características sociodemográficas de los/as usuarios/as, pero la relación con unas y otras variables no se mantienen atendiendo a las valoraciones de los tres grupos de informantes. De nuevo, se observa mayor coincidencia entre las percepciones de las PCDI y de los/as profesionales que con las percepciones de las familias y tutores/as (Tabla 3).

**Tabla 3. Diferencias significativas (y no significativas) en el Índice de calidad de vida atendiendo a distintas características sociodemográficas. Resumen de resultados**

ÍNDICE DE PCDI	ÍNDICE DE FAMILIAS Y TUTORES	ÍNDICE DE PROFESIONALES
Sexo (=)	<b>Sexo</b> (Mujeres: >)	<b>Sexo</b> (Mujeres: >)
<b>Edad</b> (≠)	Edad (=)	<b>Edad</b> (≠)
Nivel de discapacidad (=)	<b>Nivel de discapacidad</b> (≠)	<b>Nivel de discapacidad</b> (≠)
<b>Otras discapacidades</b> (≠)	Otras discapacidades (=)	Otras discapacidades (=)
<b>Ámbito de residencia</b> (≠)	Ámbito de residencia (=)	<b>Ámbito de residencia</b> (≠)
<b>Tipo de hogar</b> (≠)	<b>Tipo de hogar</b> (≠)	<b>Tipo de hogar</b> (≠)
<b>Relación habitual familia</b> (≠)	Relación habitual familia (=)	<b>Relación habitual familia</b> (≠)

Fuente. Elaboración propia

### 3. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS USUARIAS DE ATADES CON MAYORES NIVELES DE DISCAPACIDAD

En este apartado se presentan los resultados referidos a la calidad de vida de aquellos usuarios/as que no han sido capaces de cumplimentar, ni siquiera con apoyo, el cuestionario de la Escala INICO\_FEAPS dirigido a recabar su propia valoración (el denominado autoinforme). Estos usuarios/as representan el 32% de la muestra y pertenecen a varios niveles de discapacidad, aunque **el 50% está clasificado** en los grupos de **discapacidad severa y profunda**.

Las familias y profesionales de estos usuarios/as han cumplimentado los mismos cuestionarios que los del resto de usuarios, pero las PCDIs han cumplimentado (con apoyo) un cuestionario adaptado por el propio equipo de ATADES que incluye simplificaciones en las respuestas y pictogramas que ayudan a su comprensión. Esta adaptación ha permitido la participación de este grupo en el proyecto, dando respuesta a una de las principales líneas directrices de la actuación de la organización: la de fomentar la participación de todos los usuarios/as, incluidos los de mayores niveles de discapacidad.

En este grupo, hay una relación aún menor entre la calidad de vida percibida por los propios usuarios y la percibida por sus familias y tutores y profesionales. Las correlaciones de orden son muy bajas tanto con los índices de las familias y tutores (0,27) como con los profesionales (0,27)

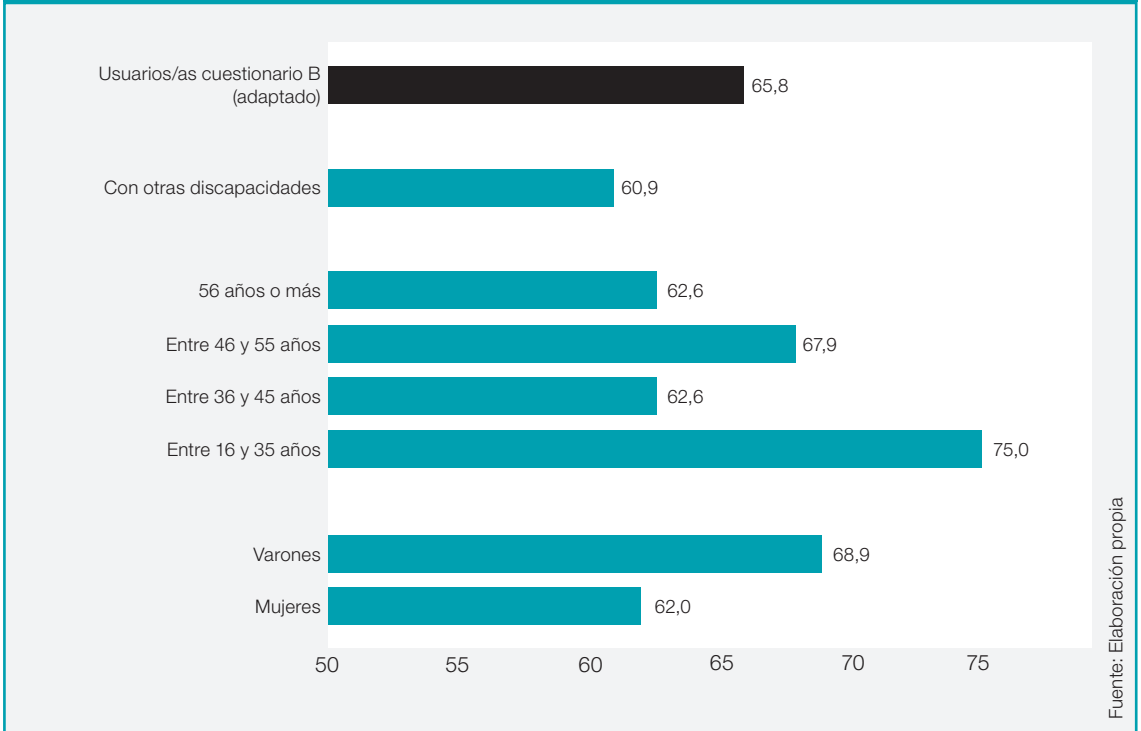
#### 3.1. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de su propia valoración

La percepción de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad sobre su calidad de vida procede, como se ha señalado, de un cuestionario adaptado y los niveles medios no son comparables con los de los usuarios/as que han cumplimentado los cuestionarios estándar. Sin embargo, sí que permiten las comparaciones dentro del mismo grupo y el seguimiento longitudinal de la evolución de estos niveles para cada persona.

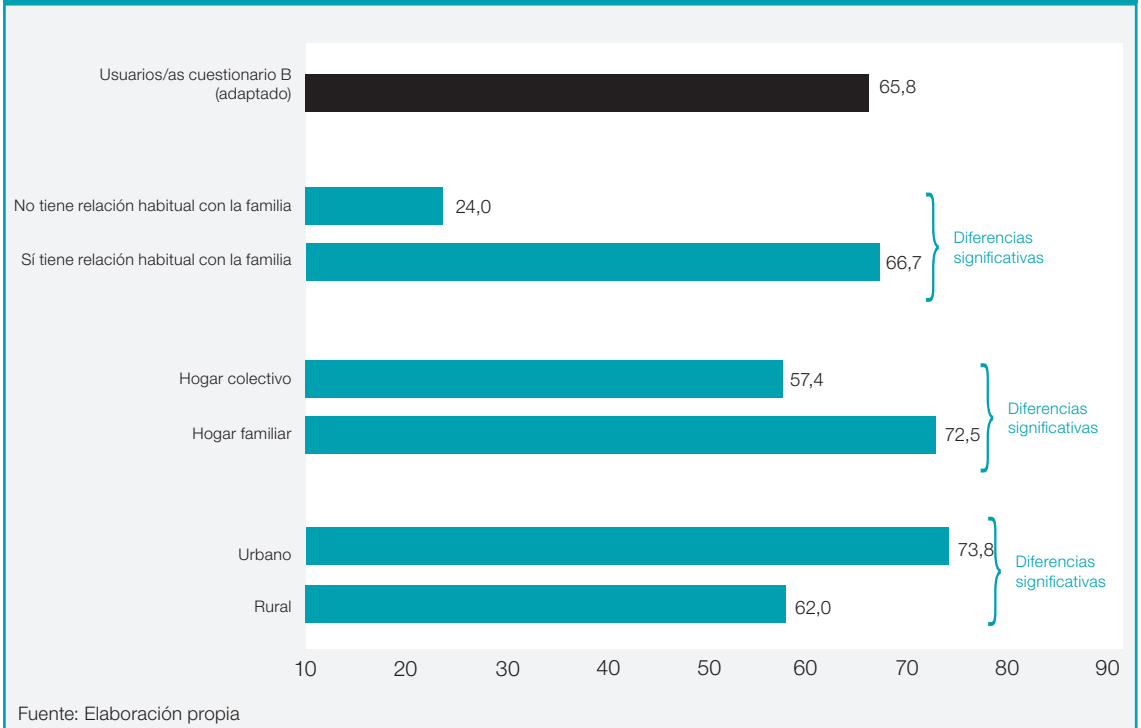
La variación de los niveles obtenidos en los Índices de calidad de vida atendiendo a distintas características demográficas y sociales de los usuarios y su entorno presenta algunas similitudes con el grupo de usuarios de menores niveles de discapacidad: el índice medio de calidad de vida se reduce en los casos en los que concurren otras discapacidades (visuales, auditivas, físicas,...) y aumenta entre los usuarios más jóvenes (aunque en este caso sólo en los de entre 16 y 35 años) (Gráfico 11). En este caso, y a diferencia de los usuarios/as de menor discapacidad, los varones presentan mayores niveles medios que las mujeres. Sin embargo, las diferencias no son (tampoco en este grupo) estadísticamente significativas<sup>9</sup> por lo que cabe concluir que los niveles de calidad de vida percibidos por el propio

9. Este resultado indica que con el tamaño muestral que estamos trabajando (muy pequeño en este grupo, 37 usuarios/as) no se puede afirmar que las diferencias observadas sean estables, es decir, se mantuviesen si se ampliase el tamaño muestral.

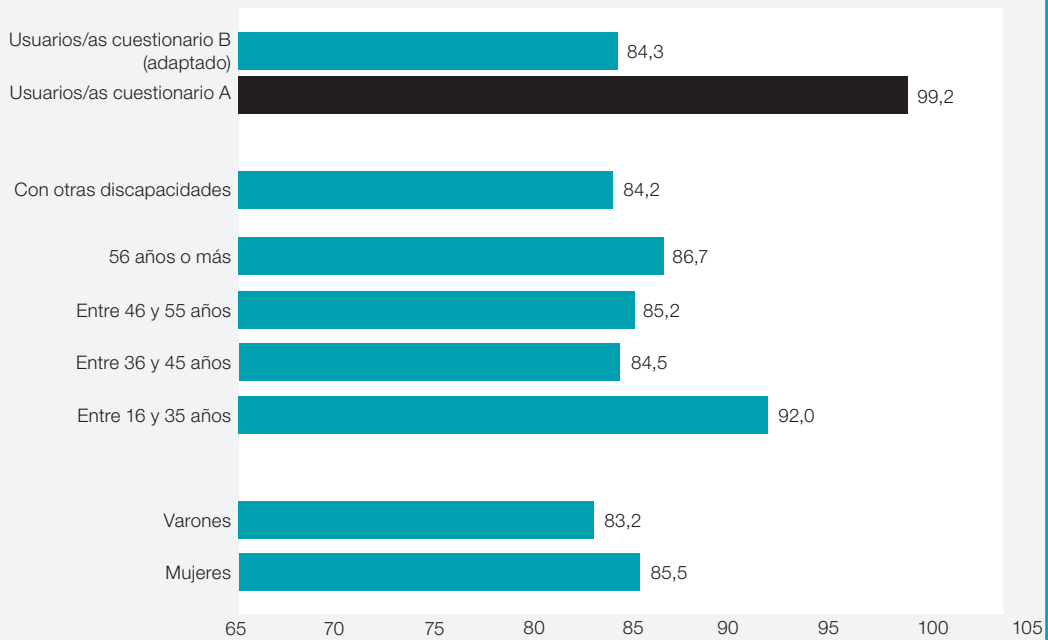
**Gráfico 11. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las propias PCDI. Diferencias atendiendo a distintas características.**



**Gráfico 12. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las propias PCDI. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont.**

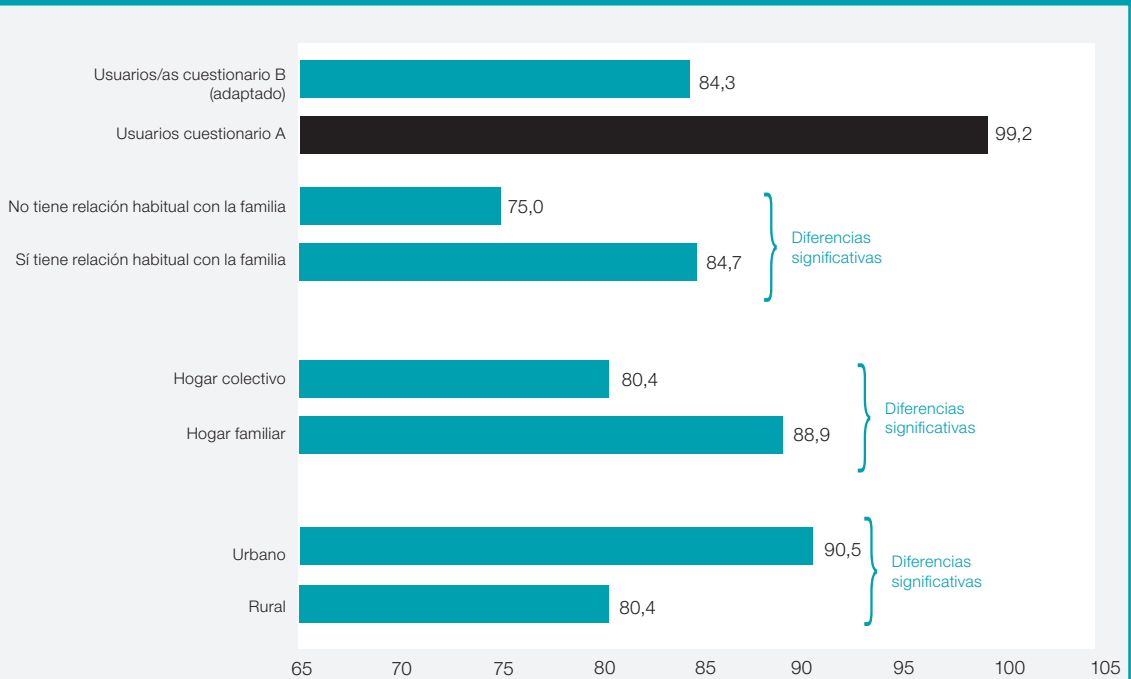


**Gráfico 13. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características.**



Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 14. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont.**



Fuente: Elaboración propia

usuario son similares por sexo, tramos de edad y cuando concurren otras discapacidades.

Por el contrario, la calidad de vida percibida por este grupo de usuarios/as sí es claramente diferente (las diferencias son estadísticamente significativas) atendiendo al ámbito de residencia (son mayores en el ámbito urbano que en el rural), el tipo de hogar (mayor en el hogar familiar que en el colectivo) y en función de si hay o no una relación habitual con la familia.

**Por tanto, se confirma la importancia de estas tres variables de entorno en la calidad de vida percibida por las PCDI**, tanto en los grupos de menores como de mayores niveles de discapacidad. En el caso de la importancia del ámbito geográfico, la variedad de oportunidades de formación, empleo y ocio que ofrecen las ciudades puede ser la clave de los diferenciales observados con el ámbito rural, ya que, como se verá en el próximo capítulo, entre las variables que en mayor medida determinan la calidad de vida auto percibida por los usuarios/as hay varias pertenecientes a dos de las ocho dimensiones consideradas: desarrollo personal y relaciones interpersonales.

### **3.2. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de la valoración de sus familias y tutores**

Las familias de los usuarios con mayores niveles de discapacidad valoran la calidad de vida de estas personas en niveles significativamente inferiores a los de las familias de usuarios con menores niveles de discapacidad (los que sí han sido capaces de cumplimentar el cuestionario estándar, identificado aquí como cuestionario A): la valoración media del Índice de calidad de vida es 15 puntos inferior.

Además, esta valoración es bastante homogénea y no varía de forma significativa atendiendo a algunas características sociodemográficas de los usuarios/as como el sexo, la edad o el hecho de tener otras discapacidades (Gráfico 11).

Sin embargo, los índices de calidad de vida de estos usuarios sí muestran diferencias notables, al igual

que el grupo de usuarios de menores niveles de discapacidad, en función del ámbito de residencia (los niveles de los residentes en el ámbito urbano son mayores que los del rural), del tipo de hogar (los que residen en hogares familiares muestran niveles superiores a los que lo hacen en hogares colectivos) y de si tienen o no una relación habitual con su familia (los niveles son mayores entre los que sí tienen esta relación) (Gráfico 12)

### **3.3. Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de la valoración de los/as profesionales**

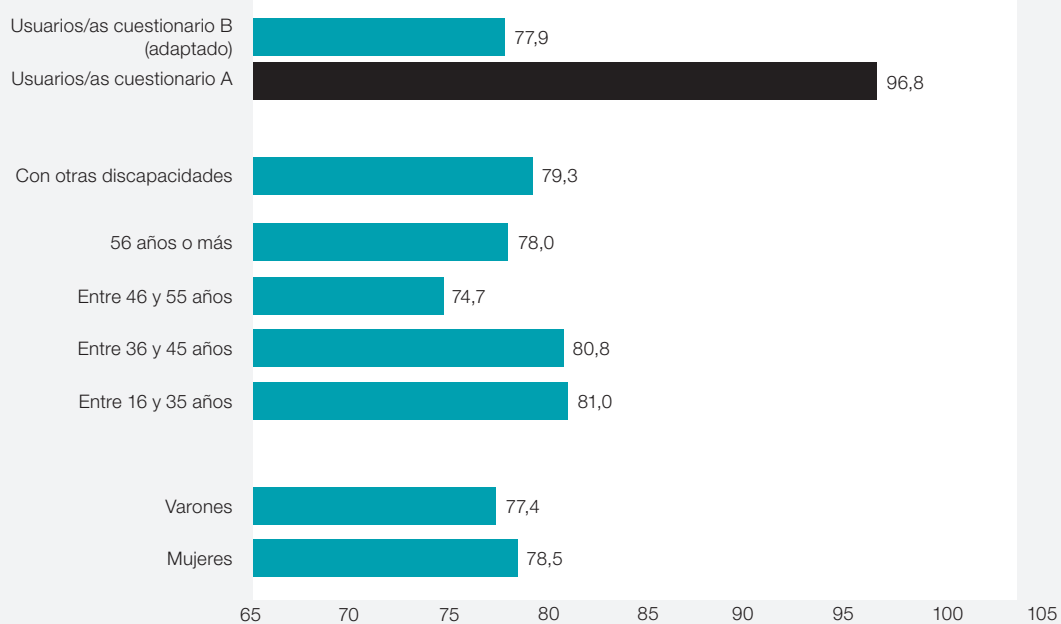
La valoración de la calidad de vida de los usuarios/as a partir de la información aportada por los/as profesionales es claramente inferior a la de las familias. Además, los profesionales otorgan niveles de calidad de vida a este grupo muy inferiores a los del resto de usuarios/as: el Índice es 20 puntos inferior en el grupo de usuarios que ha cumplimentado el cuestionario adaptado (cuestionario B), es decir, los que presenta mayores niveles de discapacidad.

Además, al igual que en el caso de las familias, las valoraciones son muy homogéneas, y no se observan diferencias significativas ni por sexo, ni por edad, ni por la presencia de otro tipo de discapacidad ni tampoco en función de si la PCDI tiene relación habitual con la familia (Gráficos 13 y 14).

Los profesionales sólo adjudican niveles superiores de calidad de vida a los usuarios/as con altos niveles de discapacidad que viven en el ámbito urbano (frente al rural) y a los que residen en el hogar familiar (frente a los que los hacen en residencia).

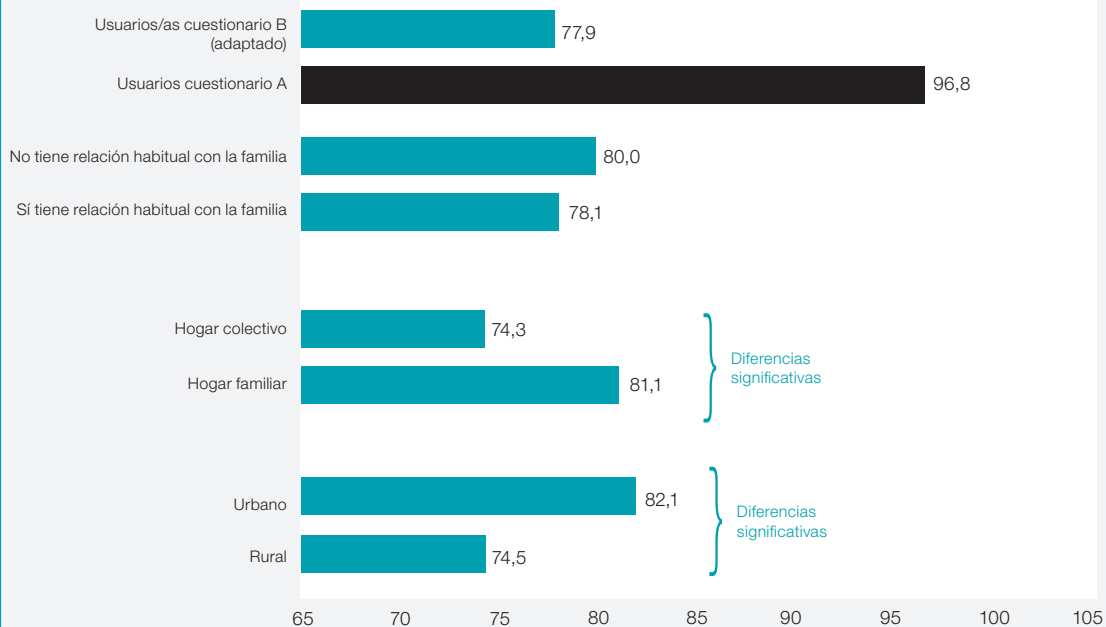
En resumen, atendiendo a los resultados de las familias y tutores y, más aún, de los profesionales, cabe señalar que en los usuarios/as con altos niveles de discapacidad la valoración se fija atendiendo a un factor dominante, el propio nivel de discapacidad, y que ésta no es sensible a las características demográficas de los usuarios (sexo, edad, otras discapacidades), pero sí a algunas variables del entorno (ámbito de residencia y tipo de hogar).

**Gráfico 15. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características.**



Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 16. Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont.**



Fuente: Elaboración propia



# CAPÍTULO III

## LA CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS DE ATADES ATENDIENDO A UN INDICADOR SINTÉTICO DE CALIDAD DE VIDA

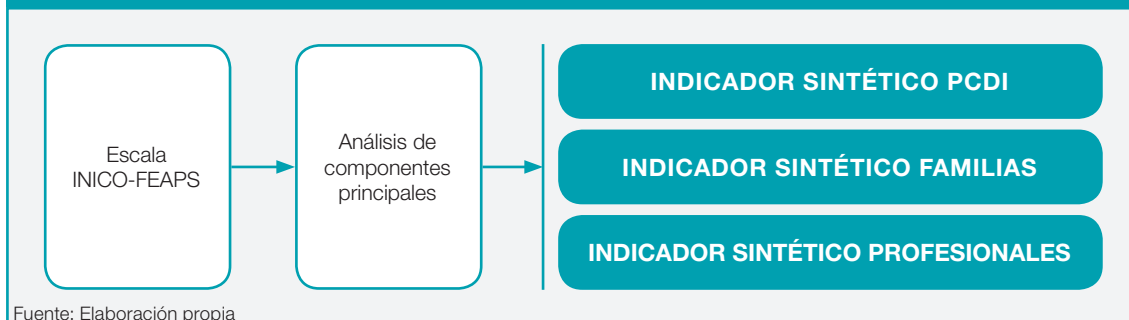
### 1. CONSTRUCCIÓN DE UN INDICADOR SINTÉTICO A TRAVÉS DEL ANÁLISIS DE COMPONENTES PRINCIPALES

En el capítulo previo se han presentado los resultados del análisis de los niveles de calidad de vida de los usuarios/as de ATADES aplicando la Escala INICO-FEAPS. En este capítulo se parte de las dimensiones e ítems contemplados en dicha escala, pero se propone un método de agregación de los mismos alternativo. En concreto, se elaboran tres

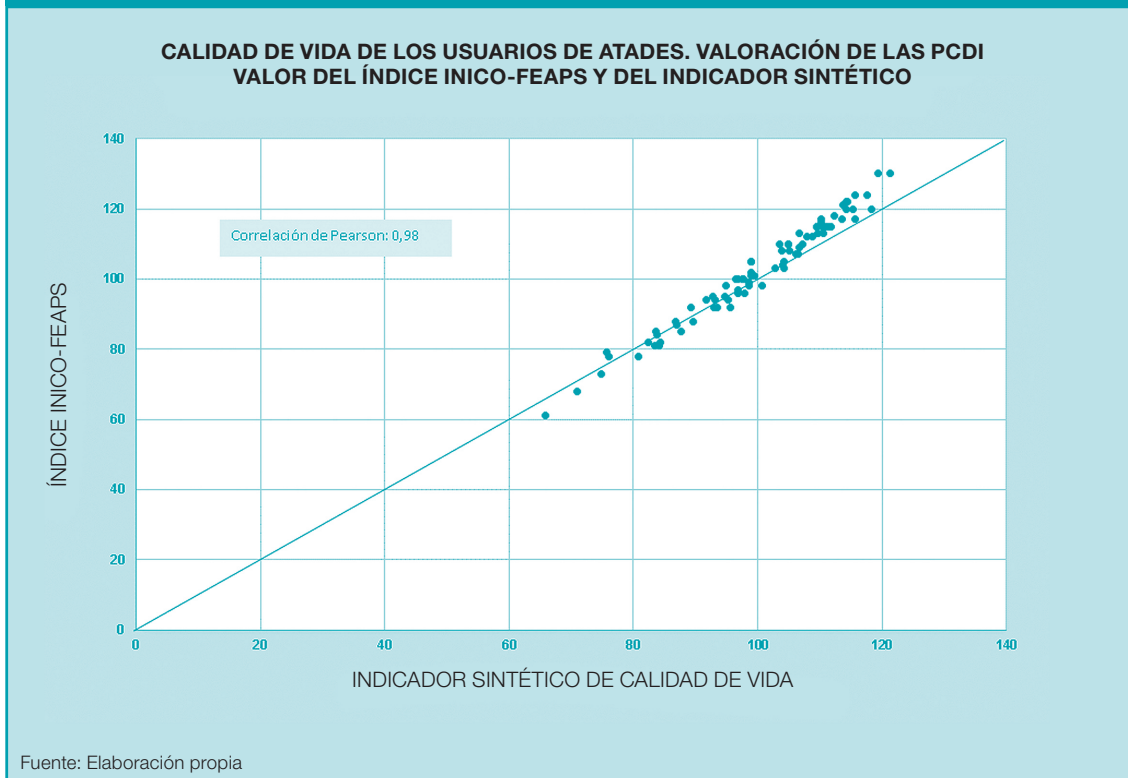
Indicadores sintéticos de calidad de vida con un método de análisis multivariante que, aprovechando toda la información recogida, aporta tres valores para cada usuario/a; estos valores reflejan su nivel de calidad de vida atendiendo a su propia perspectiva, a la de su familia o tutor y a la de los/as profesionales que tienen relación con él en los distintos servicios (Gráfico 17).

Los métodos de tratamiento conjunto de datos, es decir, métodos de análisis multivariante, han probado ampliamente su eficacia en el estudio de grandes masas complejas de información. Específicamente permiten la confrontación simultánea de gran

Gráfico 17. Construcción de los Indicadores Sintéticos de Calidad de Vida a partir de las dimensiones e ítems considerados en la Escala INICO-FEAPS



**Gráfico 18. Comparación entre los niveles de calidad de vida de los usuarios/as atendiendo a su propia valoración obtenidos a partir del Índice INICO\_FEAPS y del Indicador Sintético**



**Tabla 4. Diferencias significativas (y no significativas) en el Indicador Sintético de calidad de vida atendiendo a distintas características sociodemográficas Resúmen de resultados**

ÍNDICE DE PCDI	INDICE DE FAMILIAS Y TUTORES	INDICE DE PROFESIONALES
Sexo (=)	Sexo (=)	Sexo (=)
<b>Edad</b> (≠)	Edad (=)	<b>Edad</b> (≠)
Nivel de discapacidad (=)	<b>Nivel de discapacidad</b> (≠)	<b>Nivel de discapacidad</b> (≠)
<b>Otras discapacidades</b> (≠)	Otras discapacidades (=)	Otras discapacidades (=)
<b>Ámbito de residencia</b> (≠)	<b>Ámbito de residencia</b> (≠)	<b>Ámbito de residencia</b> (≠)
<b>Tipo de hogar</b> (≠)	<b>Tipo de hogar</b> (≠)	<b>Tipo de hogar</b> (≠)
<b>Relación habitual familia</b> (≠)	Relación habitual familia (=)	Relación habitual familia (=)

Fuente. Elaboración propia

cantidad de información, proporcionando mayores posibilidades explicativas y de comprensión del problema que las que ofrece su examen por separado. El conjunto de información de partida ha sido la base de datos generada con las 72 variables o ítems de la Escala INICO\_FEAPS recogida para los usuarios/as de la muestra y que recogen distintos conceptos relacionados con la calidad de vida de las PCDI en sentido amplio.

La aplicación de técnicas multivariantes en la construcción de indicadores sintéticos permite:

- ~ Obtener valores únicos para la medición de los niveles de calidad de vida de las personas usuarias atendiendo a las tres perspectivas consideradas
- ~ Identificar los factores (variables) que en mayor medida determinan las diferencias de calidad de vida entre las personas usuarias; y
- ~ Proporcionar un valor objetivo referido a la importancia explicativa de cada uno de dichos factores.

Además, el método hace posible llegar a la esencia informativa del problema ya que durante su aplicación es necesario la selección de aquellos factores que, siendo pocos e interpretables, expliquen una proporción aceptable de la varianza total, suponiendo una pérdida razonable de información.

## 2. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL USUARIAS ATENDIENDO AL INDICADOR SINTÉTICO

**Los resultados de los Indicadores sintéticos de calidad de vida son muy similares a los obtenidos con los índices INICO-FEAPS y muestran una fuerte correlación de signo positivo entre ellos**, tanto en la valoración de los usuarios/as, como en la de las familias y de los profesionales. En los tres casos los coeficientes de correlación de Spearman oscilan entre 0,97 y 0,98 (Gráfico 18).

En líneas generales, el análisis descriptivo de los indicadores sintéticos de calidad de vida atendiendo a distintas características sociodemográficas de las PCDI ofrece resultados muy similares a los obtenidos con los Índices INICO\_FEAPS por lo que no se repiten en este apartado.

Sin embargo, se observan algunas diferencias en relación con la significatividad de las diferencias (Tabla 4). Así, aunque las mujeres siguen teniendo valores ligeramente superiores, las diferencias no son significativas en ninguna de las valoraciones de los tres informantes. Y la relación

habitual con la familia pierde significatividad también en las valoraciones de los profesionales.

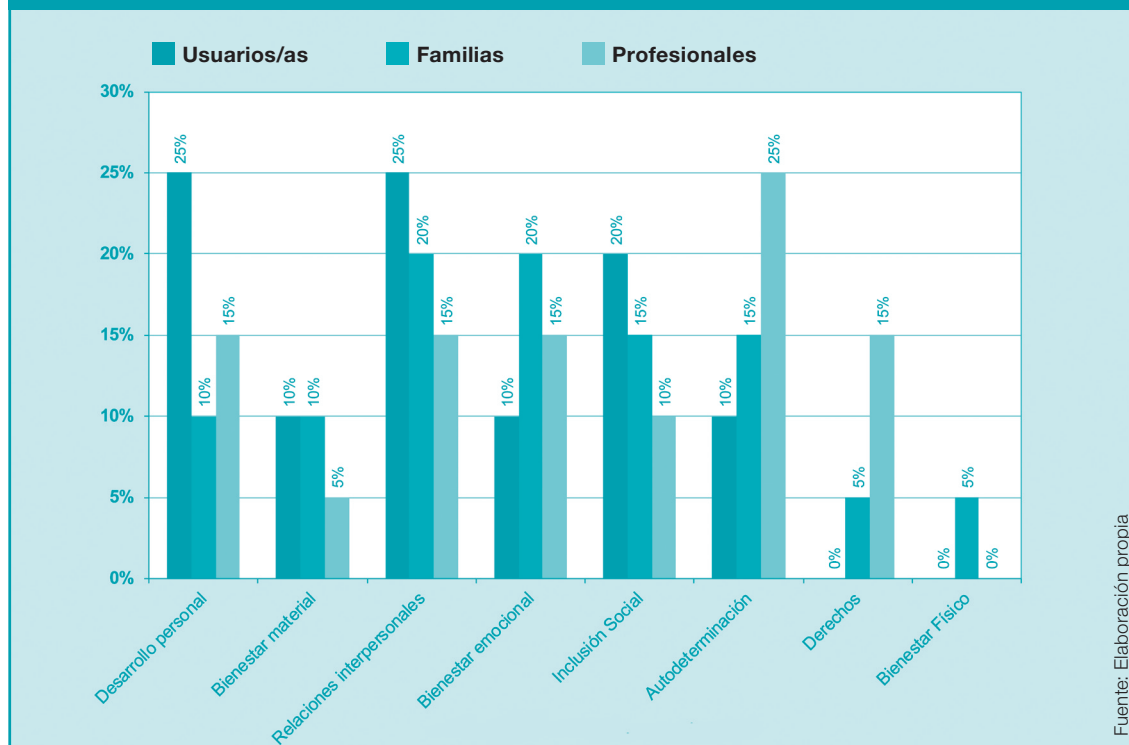
## 3. VARIABLES MÁS IMPORTANTES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como se ha comentado, una de las aportaciones más importantes de la construcción de los Indicadores sintéticos de calidad de vida con el método de Componentes principales es la posibilidad de identificar qué variables contribuyen en mayor medida a explicar las diferencias observadas entre usuarios/as. En este apartado se presentan las 20 variables que mayor importancia tienen en las valoraciones de la calidad de vida realizadas por los/as usuarios/as, las familias y tutores/as y los/as profesionales.

Si atendemos a las dimensiones del concepto de calidad de vida en las que se engloban estas 20 principales variables en la determinación de cada uno de los indicadores sintéticos, los resultados obtenidos son de gran interés (Gráfico 19):

1. Para las **personas con discapacidad intelectual las dimensiones que en mayor medida parecen determinar sus niveles de calidad de vida son las de Desarrollo Personal** (que hace referencia a la posibilidad de aprendizaje, de adquirir y tener conocimientos diversos y realizarse personalmente) y la dimensión de **Relaciones Interpersonales** (relaciones con distintas personas, amistad, cordialidad con otra gente (vecindario, compañeros/as, etc.) El 50% de las principales 20 variables del Indicador sintético de PCDI pertenecen a estos dos bloques.
2. En el caso de las **familias y tutores/as**, las dimensiones más significativas en la determinación de la calidad de vida son las **Relaciones interpersonales** y el **Bienestar emocional** (hace referencia al sentimiento o percepción de tranquilidad, seguridad, ausencia de nerviosismo, etc.)
3. Por último, cabe señalar que los/as **profesionales** otorgan una importancia superior a los bloques de **Autodeterminación** (entendida como la capacidad de tomar decisiones propias y poder elegir autónomamente (decisiones personales, vitales, laborales, ocio, etc.) y de **Derechos** (respeto a la diferencia, a las opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad).

Gráfico 19. Las principales 20 variables que determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de los tres tipos de informantes



La ordenación particular de las variables atendiendo a su peso en los distintos indicadores permite identificar los ítems más relevantes en la determinación de los distintos Indicadores Sintéticos de calidad de vida y ofrecen una información muy rica para el debate (Gráficos 20, 21 y 22).

Así, cuando el/a informante es la propia **persona con discapacidad** intelectual, un número importante de los ítems que determinan en mayor medida el valor del indicador hacen referencia a la **capacidad de la propia persona de ser independiente, autónomo/a** y, por tanto, de tomar sus propias decisiones, encontrándose, entre otras, variables como: Aprendo cosas que me hacen ser más independiente; Me visto de forma apropiada dependiendo de la ocasión; Decido quién entra en mis espacios de intimidad; Participo en las decisiones que se toman en mi casa, Me enseñan cosas que me interesan, etc.

Mientras, en el caso de las **familias o tutores/as** la mayoría de las variables hacen referencia a **sentimientos, auto-percepción y capacidad relacional**: Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a; Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad; Tiene buena relación con personas de diferentes edades; Disfruta con las cosas que hace; etc. Por último, en el caso de la valoración de **los/as profesionales**, cabe resaltar la mayor coincidencia con respecto a la valoración de las propias personas con discapacidad intelectual que en el caso de las familias o tutores/as en las variables que determinan en mayor medida el valor del indicador, especialmente en aquellos aspectos relacionados con la capacidad de decisión y autodeterminación: Decide quién entra en sus espacios de intimidad; Llama, visita o escribe a las personas que aprecia; Maneja su propio dinero; Otra persona decide la ropa que se pone cada día.

**Gráfico 20. Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de las propias Personas con Discapacidad Intelectual**



Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 21. Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de las familias y tutores**



Fuente: Elaboración propia

**Gráfico 22. Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de los/as profesionales**



# ANEXO I

## MATERIALES

### DESARROLLADOS EN

#### EL MARCO DE ESTE

##### PROYECTO

---

## MANUAL PARA LOS/AS ENTREVISTADORES/AS PARA REALIZAR LA ENCUESTA SOBRE CALIDAD DE VIDA<sup>6</sup>

### A. PREPARACIÓN (Cuestiones a tener en cuenta antes del primer contacto)

1. El tiempo estimado de cumplimentación del cuestionario es de aproximadamente 1 hora. Por favor asegúrate de que vais a disponer de tiempo suficiente ya que es conveniente que la cumplimentación del cuestionario se realice en una sola sesión (calcula una hora y media como mínimo).
2. Si por algún imprevisto, no fuera posible cumplimentar el cuestionario, no dejes pasar más de dos días para finalizarlo.
3. La entrevista ha de realizarse en un horario que no interrumpa (o lo haga en la menor medida posible) las actividades diarias de entrevistado/a y entrevistador/a.
4. La entrevista ha de realizarse en un lugar tranquilo y cómodo, donde no haya distracciones para la persona entrevistada.
5. Si la persona que va a ser entrevistada ha tenido recientemente un acontecimiento significativo en su vida (fallecimiento de un familiar, cambio de vivienda, enfermedad sobrevenida, etc.) se desaconseja la realización de la entrevista.
6. Conoce el cuestionario antes de comenzar (se puede realizar una prueba con un/a compañero/a para facilitar la familiarización con el mismo).

---

6. Este Manual se ha beneficiado de la Revisión de la Literatura realizado en el Capítulo I del presente Informe (véase Capítulo I y Referencias Bibliográficas) y de manera especial de las recomendaciones del documento de la Fundación Gil Gayarre y Fundación ADEMO, 2008 (Véase Referencias Bibliográficas)

## **B. PRIMER CONTACTO (Dedicar, al menos cinco minutos a esta parte)**

7. Te presentas: soy \_\_\_\_\_ (en caso de que no conozcas a la persona entrevistada). Si no, la saludas (Hola \_\_\_\_\_ nombre de la persona a entrevistar).

8. Explicas detalladamente lo que vais a hacer juntos/as.

9. Garantizas al/a entrevistado/a el anonimato, comenta que el cuestionario es voluntario.

a. La persona entrevistada (o en su defecto su tutor/a legal si la persona se encuentra incapacitada judicialmente) ha de dar consentimiento para la realización del cuestionario.

10. Pregunta a la persona por su vida en general, cuántos años tiene, cuáles son sus aficiones y gustos, cómo se llaman los/as profesionales con los/as que está, qué actividades realiza, si tiene familia, etc. Esto nos sirve para completar algunos datos del perfil de la persona entrevistada, así como para establecer una relación de confianza.

11. Los familiares y profesionales con los que la persona entrevistada tiene mayor trato directo no deben estar presentes cuando se realice el cuestionario.

12. Siempre que lo solicite la persona con discapacidad intelectual o parálisis cerebral cumplimentará por sí misma el cuestionario (con la supervisión y apoyo del/a entrevistador/a).

13. La cumplimentación del cuestionario por parte del/a entrevistador/a se limitará a rellenar las respuestas que los/as usuarios/as ofrezcan o a clarificar alguna cuestión puntual. En ningún caso, el/a entrevistador/a debe poner énfasis en las respuestas (al leerlas) ni influir en ningún modo en ellas.

14. El pre-test y la entrevista no tienen un tiempo límite estipulado. Cada persona entrevistada puede requerir un tiempo diferente.

## **B. PRE-TEST**

Antes de comenzar con la entrevista se realizará un pre-test para seleccionar a las personas entrevistadas. El pre-test se encuentra en un documento adjunto.

## **C. ENTREVISTA. Inicio**

Al iniciar la entrevista es importante situar a la persona entrevistada e informar sobre lo que vais a hacer juntos/as, puedes comenzar utilizando el texto que aparece en el cuestionario (Bloque B). El cuestionario está redactado en primera persona para aquellos/as entrevistados/as que manifiesten su deseo de cumplimentarlo por sí mismos/as. Si el/a entrevistador/a es quien lee las preguntas utilizará la segunda persona.

1. Puede ser que, durante las primeras preguntas veamos que la persona no las entiende bien, entonces habrá que preparar el cierre de la entrevista, agradeciendo a la persona entrevistada la participación.

2. Se descarta la entrevista si vemos que la persona no puede seguir en el proceso, siempre agradeciendo la participación.

## **D. ENTREVISTA. Desarrollo**

1. Durante toda la entrevista facilitamos apoyo ante dudas o indecisiones pero nunca condicionando la respuesta o apremiando a la persona entrevistada.

2. Es necesario esperar a obtener la respuesta. No es conveniente anticiparse o dar pistas ya que puede condicionar la respuesta.

3. Si la respuesta es clara, no incidir en ella y pasar a la siguiente pregunta.

4. Si no se entiende una respuesta, se pide que, por favor, se repita.



5. Si observamos que la persona se cansa, se distrae demasiado o se bloquea en algún momento, se puede realizar una pausa.
6. Intentamos utilizar un lenguaje sencillo y claro, que sea cercano a la persona.
7. Si vemos que la persona no entiende algún término, se puede aclarar utilizando sinónimos o poniendo ejemplos.
8. Es necesario leer todas las opciones de respuesta (nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre) para todos los ítems. Puedes apoyarte en los pictogramas que se encuentran en el pre-test.
9. Las preguntas pueden estar formuladas en sentido afirmativo o negativo. Siempre hay que respetar el modo en el que se encuentran formuladas

## **E. ENTREVISTA. Cierre**

Al finalizar la entrevista agradecemos la participación. Una vez que ha salido la persona de la sala se anota cualquier observación que sea considerada relevante.

Por favor, recuerda anotar toda la información solicitada en el cuestionario y utiliza el apartado de observaciones para apuntar aquellas cuestiones que consideres relevantes y que no se incluyen en los ítems propuestos. Una vez el/a entrevistado/a ha abandonado la sala, el/a entrevistador/a asigna un grado de fiabilidad a la información proporcionada durante la entrevista (Alta/Media Baja) en base a su impresión general sobre el transcurso de la misma. En este bloque se pide la opinión subjetiva del/a entrevistador/a sobre cómo ha transcurrido la entrevista (si crees que la persona entrevistada entendía bien las preguntas, si estaba atenta y motivada a la hora de contestar, etc.).

Si el/a entrevistado/a ha rellenado el cuestionario por sí mismo/a, por favor, asegúrate que las respuestas se encuentran bien marcadas.

## **ACTITUD DEL/A ENTREVISTADOR/A DURANTE LA ENTREVISTA**

1. Estamos ante una persona que es capaz de dar una respuesta, que tiene su propio criterio.
2. Da el tiempo necesario para que la persona conteste. Cada persona requiere tiempos distintos para responder. No obstante, tienes que estar atento/a para detectar si estás perdiendo la atención de la persona entrevistada.
3. Transmite el respeto que te merece su opinión (refuerzo positivo).
4. Si no te haces entender o no entiendes la respuesta, discúlpate y reformula la pregunta con un lenguaje lo más cercano posible (utiliza sinónimos). (Ej. Perdona, no te he entendido, ¿me lo puedes repetir? o perdona a ver si puedo explicarme mejor).
5. Intenta ponerte en el lugar de la persona entrevistada, qué elementos pueden facilitar que te transmita mejor su opinión (concreta todo lo que puedas las preguntas, sé empático/a, utiliza ejemplos si no entiende una pregunta, etc.).

## **ESTRATEGIAS QUE PUEDEN AYUDAR DURANTE LA ENTREVISTA**

1. Conocer las preguntas de antemano para no tener que estar constantemente pendiente del texto
2. Mantener un contacto visual y gestual, mostrarte cercano/a pero sin caer en el deseo de agradar a la persona entrevistada.
3. Adaptar el ritmo a la capacidad que marca la persona entrevistada.
4. Hablar, en lo posible, en concreto no en abstracto. Por ejemplo, sustituir los/as profesionales/es por tu profesor/a.
5. Puedes apoyarte utilizando pictogramas si lo consideras conveniente o necesario.

# PRE-TESTS A LA ENCUESTA SOBRE CALIDAD DE VIDA

## Pre-test 1.- Determinante de respuesta condescendiente

Según establecen diversos autores, entre ellos Cummins y Lau (2005), en muchas ocasiones las personas con discapacidad intelectual pueden tender a responder de forma condescendiente.

Para evitar que los indicadores se encuentren condicionados por este tipo de respuesta, se realiza este pre-test para seleccionar a las personas informantes.

Siguiendo el Pre-test propuesto por Cummins y Lay (2005), se puede realizar el siguiente Pre-test que actuará como filtro:

Señalar alguna prenda que lleve puesta el/a entrevistado/a y preguntar:

- A.** ¿Esta prenda (nombre de la prenda) es tuya?
- B.** ¿Te haces tú la ropa?
- C.** ¿Conoces a tus vecinos/as?
- D.** ¿Has elegido tú a tus vecinos/as?




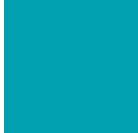
Si la respuesta es afirmativa en las preguntas B y/o D, se terminaría el pre-test y, por tanto, la entrevista, agradeciendo a la persona entrevistada su participación.

## Pre-test 2.- Determinante de escala Likert

Vamos a hablar de felicidad y voy a preguntarte si estás contento/a con algunas cosas, si lo estás:

- ~ Siempre.
- ~ Frecuentemente
- ~ Algunas veces
- ~ Nunca

(Se enseña el pictograma a la persona a entrevistar y se lee la leyenda)

 <b>NUNCA</b>	 <b>ALGUNAS VECES</b>	 <b>FRECUENTEMENTE</b>	 <b>SIEMPRE</b>
<b>NO TE OCURRE NINGÚN DÍA</b>	<b>TE OCURRE ALGUNA VEZ PERO NO LA MAYORÍA DE LAS VECES</b>	<b>TE OCURRE LA MAYORÍA DE LAS VECES O MUY A MENUDO</b>	<b>TE OCURRE SIEMPRE</b>

Ahora vamos a practicar.

- ~ Me gusta bailar.
- ~ Salgo a pasear solo/a.
- ~ Tengo problemas para dormir.
- ~ ¿Entiendes esto?

Si no lo entiende se terminaría el pre-test y, por tanto, la entrevista, agradeciendo a la persona entrevistada su participación.

Si lo entiende comenzamos con el cuestionario estándar.

## INDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

- Tabla 1.** Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida. **8**
- Cuadro 1.** Conceptualizaciones de Calidad de Vida (Aproximaciones). **9**
- Cuadro 2.** Aproximaciones al concepto de calidad de vida. **10**
- Cuadro 3.** Dimensiones e indicadores de calidad de vida. **14**
- Tabla 2.** Dimensiones e ítems considerados en la Escala INICO-FEAPS. **20**
- Gráfico 1.** Posibilidad de obtención de información de distintos informantes en función del nivel de discapacidad intelectual. **21**
- Gráfico 2.** Índices de Calidad de Vida medios según las percepciones de las personas con discapacidad, las familias y tutores y los/as profesionales. **22**
- Gráfico 3.** Índices de Calidad de Vida según las percepciones de las personas con discapacidad y las familias y tutores. **23**
- Gráfico 4.** Índices de Calidad de Vida según las percepciones de las personas con discapacidad y los/as profesionales. **23**
- Gráfico 5.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por sexo. **24**
- Gráfico 6.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por tramos de edad. **24**
- Gráfico 7.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por niveles de discapacidad. **25**
- Gráfico 8.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por tipo de residencia. **26**
- Gráfico 9.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias por ámbito geográfico. **26**
- Gráfico 10.** Índices de Calidad de Vida medios de las personas con discapacidad intelectual usuarias de ATADES. Diferencias atendiendo al hecho de tener familia o no y relación habitual con ella. **27**
- Tabla 3.** Diferencias significativas (y no significativas) en el Índice de calidad de vida atendiendo a distintas características sociodemográficas Resumen de resultados. **28**
- Gráfico 11.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las propias PCDI. Diferencias atendiendo a distintas características. **29**
- Gráfico 12.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las propias PCDI. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont. **29**
- Gráfico 13.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. **30**
- Gráfico 14.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont. **30**
- Gráfico 15.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. **32**
- Gráfico 16.** Calidad de vida de los usuarios/as con mayores niveles de discapacidad. Valoración de las familias. Diferencias atendiendo a distintas características. Cont. **32**
- Gráfico 17.** Construcción de los Indicadores Sintéticos de Calidad de Vida a partir de las dimensiones e ítems considerados en la Escala INICO-FEAPS. **33**
- Gráfico 18.** Comparación entre los niveles de calidad de vida de los usuarios/as atendiendo a su propia valoración obtenidos a partir del Índice INICO\_FEAPS y del Indicador Sintético. **34**
- Tabla 4.** Diferencias significativas (y no significativas) en el Indicador Sintético de calidad de vida atendiendo a distintas características sociodemográficas Resumen de resultados. **34**
- Gráfico 19.** Las principales 20 variables que determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de los tres tipos de informantes. **36**
- Gráfico 20.** Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de las propias Personas con Discapacidad Intelectual. **37**
- Gráfico 21.** Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de las familias y tutores. **37**
- Gráfico 22.** Variables que en mayor medida determinan el valor del Indicador sintético de calidad de vida atendiendo a la percepción de los/as profesionales. **38**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arostegui, I. (1998): "Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco". Universidad de Deusto.
- Baldi, G. (2010): "Percepción de la calidad de vida en una muestra de individuos residentes en la región de Cuyo, Argentina" *Fundamentos en Humanidades Universidad Nacional de San Luis – Argentina Año XI – Número II (22/2010)* 177/192 pp.
- Bognar, G. (2005): "The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561-580.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). "Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Breslow, L. (1972). A quantitative approach to the World Health Organization definition of Health: Physical, mental and social well-being. En M. C. Nussbaum y S. AmaBorthwick-Duffy, S.A. (1992): "Quality of life and quality of care in mental retardation". In L. Rowitz (Ed.): "Mental retardation in the year 2000" (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Chadsey-Rusch J, DeStefano L, O'Reilly M, Gonzalez P, Collet-Klingenberg L. (1992): "Assessing the loneliness of workers with mental retardation. Department of Special Education, Transition Institute, Illinois.
- Cummins R.A. (1993): "On being returned to the community: Imposed ideology vs quality of life". *Australian Disability Review*
- Cummins, R.A. (1997): "Self-rated Quality of Life Scales for People with an Intellectual Disability: A Review". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 10, Issue 3, pages 199–216, September 1997
- Cummins, R.A. (2000): "Objective and subjective quality of life: An interactive model". *Social Indicators Research*.
- Cummins, R.A. (2005): "Moving from the quality concept to a theory". *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994): "Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad". *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- Felce, D. y Perry, J. (1995): "Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*" Vol. 16, N° 1, pp. 51-74. Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit, University of Wales College of Medicine.
- Fundación Gil Gayarre y Fundación Ademo (2008): "Memoria de investigación: Satisfacción de personas con discapacidad intelectual respecto de los servicios que reciben en la Fundación Gil Gayarre y la Fundación Ademo". Documento interno.
- Galli, D. (2007): "Autopercepción de Calidad de Vida: un estudio comparativo" en: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2007.pdf>
- Gómez, L.E. y Gómez-Vela, M. (2006): "Análisis sobre la importancia y uso de los indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales". *INTEGRA*
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). *Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña*. *INTEGRA*
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, Elian (2001): "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica" Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Heal, L.W. y Chadsey-Rusch; J (1985): "The Lifestyle Satisfaction Scale: assessing individuals satisfaction with residence, community setting and associated services. *Applied Research on Mental Retardation*
- Heal L. & Sigelman C. (1996): "Methodological issues in quality of life measurement. In Schalock ed. *Quality of Life: Conceptualisation and measurement*". American Association on Mental Retardation
- Hughes, C. y Wang, B. (1996): "Attempts to conceptualize and measure quality of life" en Schalock (Ed): "Quality of Life: Conceptualization and measurement. American Association on Mental Retardation.
- Instituto Nacional de Estadística (2013): "Alternativas en la construcción de un indicador multidimensional de calidad de vida" Documento de Trabajo
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (2000): "Quality of Life; Its conceptualization, measurement and application. A consensus document". Grupo de Trabajo. en Verdugo, M.A. (2004): "Calidad de vida y calidad de vida familiar" II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío. Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (2010): *Conclusiones del Grupo de Expertos*
- Luckasson, E.; Coulte, D.I.; Polloway, E.A.; Reiss, S., Schalock; R.L.; Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992): "Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. American Association on Mental Retardation

- Luckasson, E.; Borthwick-Duffy, S; Buntinx,W.; Coulte, D.I.; Craig, E.M.; Reeve, A. M; Schalock; R.L.; Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Spreat, S. y Tasse, M.J (2002): "Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. American Association on Mental Retardation
- McVilly, K.; Burton-Smith, R. y Davidson, J.A.: (2000): "*Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities*", Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25, (1) pp. 19-39.
- Morisee, F.; Vandemaele, E., Claes, C.; Claes, L. y Cadevelde, S. (2013): "Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems. An explorative study" ScientificWorldJournal.
- Muntaner, J.J; Forteza, D.; Rosselló, M.R.; Verger, S. y de la Iglesia, B. (2005): "Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo". Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación. Facultad de Educación. Universidad de las Islas Baleares (Grupo de Investigación GREID)
- National Federation of Voluntary Bodies (2003): "Quality of life of young people with an intellectual disability in Ireland" Interim Report
- OCDE (2011/2013): "Better Life Index" disponible en: <http://www.oecdbetterlifeindex.org/>
- Organización Mundial de la Salud (1948). "Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptado por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y en vigor el 7 de abril de 1948"
- Paraskevi, T. (2013): "Quality of Life: Definition and Measurement" Europe's Journal of Psychology.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C (2005): "Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C (2007): "Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities
- Ramcharan P & Grant G. (2001): "Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families (1) The user perspective." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
- Rapley, M.; Ridgway, J. y Beyer, S. (1998): "Staff:staff and staff:client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire" Journal of Intellectual Disability Research
- Renwick, R; Brown, I y Nagler, M. (1996): "Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications". Thousand Oaks
- Schalock, R. (1996): "Quality of Life. Application to Persons with Disabilities". Vol. II. M. Snell, & L. Vogtle Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools (Vol. II pp. 43-61).
- Schalock, R.L. (1996). "The quality of children's lives". In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.
- Schalock, R.L. (1997): "Three decades of Quality of Life". Informe manuscrito.
- Schalock, R.L. (2000): "Three decades of Quality of Life. Focus on Autism and other Developmental Disabilities"
- Schalock, R. L. (1996/1997): "Quality of life. Conceptualization and measurement." Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003). "Quality of life for human service practitioners" American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005): "A cross-cultural study of QOL Indicators". America Journal on Mental Retardation
- Schalock, R. L. (2006): "Cómo mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación" en Verdugo, 2006. INICO Salamanca
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007): "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". Siglo Cero
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2008). "Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities"
- Schalock y Verdugo (2007/2008): "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual" Hasting College y Universidad de Salamanca (INICO)
- Schalock, R. L. (en prensa). The measurement and use of quality of life-related personal outcomes. En Gómez, Verdugo y Arias, 2011
- Sigelman, C.K., Budd, E.C., Spanhel, C.L. & Schoenrock, C.J. (1981): "When in doubt say yes: acquiescence in interviews with mentally retarded persons". Mental Retardation. 19. pp53-58.

- The World Health Organization's WHOQOL Group (1994): "Quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group"
- Theofilou, P. (2013): "Quality of life: Definition and Measurement". *Europe's Journal of Psychology*, 2013, Vol 9
- Urzúa, A.M. y Caqueo-Urizar, A. (2012): "Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto". *Terapia-psicológica* 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71
- Veenhoven, R. (1996): "Happy life-expectancy a comprehensive measure of quality-of-life in nations" *Social Indicators Research*
- Velarde, E. y Avila-Figueroa, c. (2002): "Evaluación de la calidad de vida" *Salud Pública de México*. Vol 44 n°4
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). *Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual*. Unpublished manuscript, Universidad de Salamanca/Organización Nacional de Ciegos de España.
- Verdugo, M.A. (2004): "Calidad de vida y calidad de vida familiar" *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*. Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004
- Verdugo, M. A. (DIR) (2006): "¿Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad? Instrumentos y estrategias de evaluación". INICO Salamanca
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007): "La escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas". INICO Salamanca
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B (2009): "Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT" INICO Salamanca.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B y Schallock, R. (2009): "Escala GENCAT. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida" Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya
- Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B. y Schallock, R.L. (2009): "Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Persona con Discapacidad Intelectual". INICO Salamanca. Editorial CEPE
- Verdugo, M.A.; Sainz, F.; Gómez, L.E. y Gómez, S. (2009): "Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual que viven en servicios residenciales" INICO Salamanca
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2010): "Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil. Resultados de la Escala Integral" disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/fcfab2d73cd22d0c31986a0139ef07272a3193bd.pdf>, B. y Schallock, R. L. (2009): "La Escala Integral de Calidad de Vida". CEPE.
- Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Santamaría, M.; Clavero, D.; Tamarit, J.; (2013): *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO, 201





Abay Analistas

