

familias. Según dichos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir. Es más, el impacto positivo (ganancias o recompensas percibidas) tiene un papel explicativo en los procesos de afrontamiento, por lo que dichas variables son dignas de estudio. El propósito de esta comunicación es presentar un estudio cualitativo con padres/madres de personas con discapacidad intelectual (n=42). Las respuestas de este grupo de padres/madres, a partir de la realización de entrevistas abiertas, sugieren un amplio rango de experiencias positivas asociadas a su vivencia de la discapacidad, tales como: percepción de las propias fortalezas, capacidad para disfrutar con pequeños logros o aumento de la cohesión familiar. La mayoría de los padres ven su experiencia como una fuente de enriquecimiento personal y social. Por otra parte, los efectos negativos parece que están más relacionados con otro tipo de variables que con las limitaciones intelectuales en sí mismas (por ejemplo, falta de apoyo social o problemas de comportamiento).

Palabras clave: impacto positivo, resiliencia, estudio cualitativo.

Abstract: Aim: research in the field of intellectual disability has traditionally focused on the negative effects that this situation entails. However, more and more frequent studies, according to Positive Psychology, describe factors of resilience, strengths, coping strategies and positive impact of disability on the family. The aim of the present study was to explore the positive impact that disability may have on the family. Method: there have been involved 30 parents of people with intellectual disabilities. The method of data collection and analysis is qualitative interview and analysis of content. Results: the results suggest a wide range of positive experiences associated with disability, such as: awareness of own strengths, ability to enjoy small achievements or increased family cohesion. Conclusion: most parents view their experience as a source of personal and social transformation. According to other studies, negative and positive effects of disability on the family may coexist. Besides, it seems that negative effects are related to factors such as challenging behavior or lack of social support, more than to cognitive disability.

Key words: positive impact, qualitative study, resilience.

La Escala GENCAT: inclusión de nuevos ítems para la mejora de sus propiedades psicométricas

(GENCAT Scale: inclusion of new items to improve its psychometric properties)

Arias Martínez, Benito (barias@psi.uva.es)*; Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Navas Macho Patricia.

INICO, Universidad de Valladolid*, INICO, Universidad de Oviedo** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El objetivo de esta comunicación consiste en presentar los datos obtenidos en un reciente estudio en el que se aplicó la Escala GENCAT junto con una escala complementaria que incluía 40 ítems adicionales para evaluar la calidad de vida de receptores de servicios sociales. Los ítems, como en la Escala GENCAT, estaban formulados en tercera persona, recogían aspectos observables de calidad de vida y se contestaban con las mismas cuatro opciones de respuesta ('siempre o casi siempre', 'frecuentemente', 'a veces', 'nunca o casi nunca'). El objeto de incluir estos ítems complementarios consistía en recoger nuevas evidencias para poder mejorar la Escala GENCAT en un futuro próximo (i.e., agregando nuevos ítems que permitan discriminar más y mejor entre usuarios, especialmente entre aquellos que muestran mayores niveles de calidad de vida). El análisis de datos mediante los procedimientos propios de la Teoría Clásica de los Tests (TCT), la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI) y los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM) arrojan una nueva solución en la que la inclusión de algunos nuevos ítems permite mejorar considerablemente las propiedades psicométricas del instrumento.

Palabras clave: calidad de vida, exclusión social, evaluación, validación, modelos de ecuaciones estructurales, modelo de Rasch.

Abstract: *The goal of this paper consist in presenting the obtained data in a recent study in which the GENCAT Scale was applied together with a complimentary one that was composed of 40 additional items to assess quality of life of social service users. These items, as the GENCAT Scale's ones, were third-person formulated, included objective quality of life aspects, and were answered with four answer options ('always or almost always'; 'often', 'sometimes', 'never or almost never'). The goal of including these additional items was to collect new evidences to improve the psychometric properties of the GENCAT Scale in a near future (i.e., adding new items that allowing to better discriminate between social service recipients, specially between those showing higher quality of life levels). The data analyses by means of Classical Tests Theory (CTT), the Item Response Theory (IRT), and the Structural Equation Modeling (SEM), offer a new solution in which the inclusion of a few additional items allow to considerably improve psychometric properties of the instrument.*

Key words: *quality of life, social exclusion, assessment, validation, estructural equation modeling, Rasch model.*

Calidad de vida de personas con graves afectaciones: un estudio Delphi para el desarrollo de la Escala San Martín

(Quality of life of people with profound disabilities: a Delphi study to develop the San Martín Scale)

Arias Martínez, Benito (barias@psi.uva.es)*; Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Santamaría Domínguez, Mónica.
INICO, Universidad de Valladolid*, INICO, Universidad de Oviedo** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El tema de la calidad de vida de las personas con graves afectaciones (discapacidades múltiples, severas y profundas) es un asunto aún por abordar, que aparece como el 'gran olvidado' en el campo de la investigación y que, no por los numerosos problemas de ser investigado que presenta a priori, debe darse por imposible o postergarse. Las personas con discapacidades múltiples y profundas configuran entonces un colectivo para el cual la necesidad de un modelo operacional de calidad de vida es especialmente urgente, relevante y, además, reconocida en la literatura desde hace años (Borthwick-Duffy, 1990; Goode y Hogg, 1994; Oulette-Kuntz y McCreary, 1996). Por ello, el objetivo de esta comunicación consiste en presentar una investigación centrada en el desarrollo, validación y calibración de un nuevo instrumento de evaluación objetiva para ser utilizado por profesionales, familiares o personal de atención directa con personas con discapacidades intelectuales graves (severas, profundas y/o múltiples), cuya adecuación también se analizará en la aplicación a personas con trastornos del espectro autista (TEA): La Escala San Martín. Este instrumento se ha desarrollado a partir del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y la opinión de personas expertas en personas con discapacidades intelectuales graves y severas, y con TEA, mediante un estudio Delphi. El desarrollo del mencionado estudio Delphi y sus principales resultados se discuten en esta comunicación.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidades múltiples, discapacidades severas y profundas, evaluación, validación, calibración, Delphi.

Abstract: *The quality of life issue of persons with severe disabilities (severe/profound disabilities and multiple disabilities) is still unsolved, appearing as the great forgotten in the research field. In spite of the numerous problems that seem to involve, this issue should not be considered as impossible or be postergated. Persons with severe and profound disabilities are a collective with an urgent and a relevant need of an operational model of quality of life that has been pointed out in the scientific literature since several years ago (Borthwick-Duffy, 1990; Goode & Hogg, 1994; Oulette-Kuntz & McCreary, 1996). Therefore, the goal of this paper consists in presenting a research that is focused in the development, validation and calibration of a new objective instrument to assess quality of life in persons with severe, profound, and multiple disabilities and to be answered by professionals, relatives and direct care staff: the San Martin Scale. Its suitability to be also applied to persons with autism spec-*