



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA, FACULTAD DE PSICOLOGIA  
INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

**TESIS DOCTORAL**  
***ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN EN POBLACIÓN COLOMBIANA, DE LA  
ESCALA INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE  
VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL  
DESARROLLO***

**Claudia Patricia Henao Lema**

**Directores:**

**Miguel Ángel Verdugo Alonso**

Catedrático del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos,  
Universidad de Salamanca, y

**Leonor Córdoba Andrade**

Profesora Departamento de Estudios Interdisciplinarios Universidad del Tolima, Ibagué,  
Colombia

**SALAMANCA, 2015**

Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca, España, y Leonor Córdoba Andrade, Profesora del Departamento de Estudios Interdisciplinarios de la Universidad del Tolima, Ibagué, Colombia

#### INFORMAN

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Dña. Claudia Patricia Henao Lema, con el título “*Adaptación y validación en población colombiana, de la escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Salamanca, a 6 de Noviembre de 2015.

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. Leonor Córdoba Andrade



## *Agradecimientos*

A Miguel Angel Verdugo y Leonor Córdoba por haber sido no sólo mis directores de tesis, con profesionalismo, dedicación, rigor metodológico e investigativo; sino también por ser consejeros y guías, por su apoyo, consideración, comprensión y estímulo incondicional en esta prolongada tarea de construir colectivamente este proyecto investigativo y de vida. Me aportaron además de tantísima colaboración, algo que es más valioso en el proceso significativo de investigar: su presencia y su ejemplo.

A mi adorado esposo Felipe por brindarme su confianza y estar siempre ahí, alentándome a no desfallecer cuando parecía que me iba a rendir, tu apoyo fue indispensable en esta empresa que se convirtió en una meta familiar.

A mis hijos Alejandro y Natalia por su amor infinito, por su paciencia y comprensión constante, por ser el motor de mi vida y darme una razón todos los días para continuar.

A mis padres, mis hermanos y sus familias quienes me acompañaron en este proceso y siempre me brindaron su apoyo y consejos, buscando hacer de mí, una mejor persona.

A la Universidad Autónoma de Manizales, su rector Dr. Gabriel Cadena y mi Vicerrector Académico Dr. Iván Escobar por su respaldo y colaboración constante, casi infinita. Por ser los ejes

de mi comunidad académica, pero sobre todo por ser verdaderos líderes y gestores, un estímulo más para seguir en este camino de la educación.

A los estudiantes de la V cohorte de la Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales por su colaboración decidida en el desarrollo de este trabajo.

A mis amigos y compañeros de trabajo, que durante este tiempo me acompañaron de una u otra forma, me dieron constante ánimo para seguir adelante, y supieron comprender lo que significa embarcarse en este gran desafío profesional.

Y finalmente, a las personas con discapacidad intelectual....gracias por permitirme entrar en su mundo y compartir conmigo parte de él.



## Índice de contenido

<b>PARTE 1. COMPONENTE TEÓRICO.....</b>	<b>1</b>
1.1 CALIDAD DE VIDA .....	3
1.1.1 <i>Introducción.</i> .....	3
1.1.2 <i>Concepción de calidad de vida.</i> .....	4
1.1.3 <i>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.</i> .....	7
1.1.4 <i>Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.</i> .....	9
1.1.5 <i>Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en población con discapacidad intelectual.</i> .....	18
1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	30
1.2.1 <i>Generalidades y recorrido histórico del concepto.</i> .....	30
1.2.2 <i>Hacia una mejor comprensión de la discapacidad intelectual.</i> .....	35
1.2.3 <i>Diferentes enfoques sobre la discapacidad intelectual.</i> .....	43
1.2.4 <i>Hacia la transformación de las instituciones de atención a personas con discapacidad intelectual a partir de la evaluación de la calidad de vida.</i> .....	50
1.2.5 <i>Discapacidad intelectual desde la perspectiva de la calidad de vida.</i> .....	53
1.3 CONCLUSIONES GENERALES COMPONENTE TEÓRICO .....	55
<b>PARTE 2. ESTUDIO EMPÍRICO.....</b>	<b>58</b>
2.1 MÉTODO.....	61
2.1.1 <i>Tipo de estudio.</i> .....	61
2.1.2 <i>Población y muestra.</i> .....	61
2.1.3 <i>Instrumento.</i> .....	64
2.1.4 <i>Procedimiento.</i> .....	66
2.1.5 <i>Caracterización de los participantes en el estudio.</i> .....	73
2.2 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	83
2.3 RESULTADOS .....	84
2.3.1 <i>Validez de la escala.</i> .....	84
2.3.2 <i>Fiabilidad de la escala.</i> .....	133

2.3.3 Baremación de la escala.....	162
2.3.4 Análisis descriptivo de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según la Escala INICO-FEAPS.....	164
2.4 CONCLUSIONES GENERALES COMPONENTE EMPÍRICO.....	178
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>188</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>204</b>
<b>Anexo 1:</b> Formato de consentimiento informado.....	215
<b>Anexo 2:</b> Cuestionario para la evaluación de contenido utilizando criterios de expertos.....	216
<b>Anexo 3:</b> Manual de aplicación: Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Adaptación para Colombia.....	225
<b>Anexo 4:</b> Formato de registro de información sociodemográfica.....	235
<b>Anexo 5:</b> Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Adaptación para Colombia.....	236

## **Índice de tablas**

Tabla 1. Principios básicos de conceptualización, medida y aplicación del concepto calidad de vida.....	19
Tabla 2. Algunos modelos de calidad de vida anteriores a Schalock y Verdugo .....	21
Tabla 3. Predictores significativos para los resultados personales.....	27
Tabla 4. Ítems Escala INICO–FEAPS.....	33
Tabla 5. Instrucciones para utilizar el formato de respuesta.....	36
Tabla 6. Algunas definiciones de discapacidad intelectual.....	41
Tabla 7. Clasificación de habilidades adaptativas.....	49
Tabla 8. Habilidades de Conducta Adaptativa según la AAIDD.....	50
Tabla 9. Factores típicos de riesgo prenatales, perinatales y postnatales.....	55
Tabla 10. Marco de ayuda para la calidad de vida.....	59
Tabla 11. Modelo conceptual de la calidad de vida en discapacidad intelectual.....	63
Tabla 12. Proyección de la distribución de la muestra por macroregiones colombianas.....	72
Tabla 13. Resumen características sociodemográficas, variables cuantitativas.....	86
Tabla 14. Resumen de las características sociodemográficas de la muestra, variables cualitativas.....	86
Tabla 15. Diagnóstico médico de los participantes.....	91
Tabla 16. Características sobre apoyos y servicios de la muestra.....	92
Tabla 17. Contrastes de normalidad univariada para las variables (parcels) para el autoinforme.....	95
Tabla 18. Contrastes de normalidad univariada para las variables (parcels) del informe de otras personas.....	96
Tabla 19. Contrastes de normalidad multivariada.....	100
Tabla 20. Contrastes de homocedasticidad a través de la prueba de Levene.....	104
Tabla 21. Valores Lambda y contraste de normalidad univariada para las variables transformadas (parcels).....	105
Tabla 22. Contrastes de homocedasticidad de las variables transformadas a través de la prueba de Levene .....	106
Tabla 23. Coeficiente de correlación entre las variables estudiadas del autoinforme.....	111
Tabla 24. Coeficiente de correlación entre las variables estudiadas de informe de otras personas.....	113

Tabla 25. Correlaciones múltiples entre las variables estudiadas.....	115
Tabla 26. Indicadores de asimetría y curtosis y asignación de ítems a parcels por dimensión del autoinforme.....	116
Tabla 27. Indicadores de asimetría y curtosis y asignación de ítems a parcels por dimensión del Informe de otras personas.....	119
Tabla 28. Pruebas de unidimensionalidad de los parcels del Autoinforme.....	121
Tabla 29. Pruebas de unidimensionalidad de los parcels del Informe de otras personas.....	122
Tabla 30. Matriz de correlaciones entre los factores del modelo 4 (autoinforme).....	132
Tabla 31. Matriz de correlaciones entre los factores del modelo 4 (Informe de otras personas).....	137
Tabla 32. Matriz de correlaciones entre los factores del modelo 5 (Informe de otras personas).....	138
Tabla 33. Índices de ajustes de los modelos puestos a prueba para el autoinforme.....	140
Tabla 34. Índices de ajustes de los modelos puestos a prueba para el informe de otras personas...	140
Tabla 35. Fiabilidad compuesta y varianza media extractada.....	141
Tabla 36. Coeficientes de correlación entre las variables latentes del modelo.....	142
Tabla 37. Coeficientes de correlación entre las variables latentes del modelo.....	142
Tabla 38. Resumen consistencia interna de la escala (Coeficiente Alfa de Cronbach).....	143
Tabla 39. Fiabilidad por consistencia interna de los ítems de la escala para el autoinforme.....	145
Tabla 40. Estadísticos de resumen de los ítems del autoinforme.....	146
Tabla 41. Fiabilidad por consistencia interna de los ítems de la escala para el informe de otras personas.....	148
Tabla 42. Estadísticos de resumen de los ítems del informe de otras personas.....	150
Tabla 43. Consistencia interna dimensión autodeterminación del autoinforme.....	152
Tabla 44. Consistencia interna dimensión derechos del autoinforme.....	153
Tabla 45. Consistencia interna dimensión bienestar emocional del autoinforme.....	154
Tabla 46. Consistencia interna dimensión inclusión social del autoinforme.....	155
Tabla 47. Consistencia interna dimensión desarrollo personal del autoinforme.....	156
Tabla 48. Consistencia interna dimensión relaciones interpersonales del autoinforme.....	157
Tabla 49. Consistencia interna dimensión bienestar material del autoinforme.....	158
Tabla 50. Consistencia interna dimensión bienestar físico del autoinforme.....	159
Tabla 51. Consistencia interna dimensión autodeterminación del informe de otras personas.....	160
Tabla 52. Consistencia interna dimensión derechos del informe de otras personas.....	161
Tabla 53. Consistencia interna dimensión bienestar emocional del informe de otras personas.....	163

Tabla 54. Consistencia interna dimensión inclusión social del informe de otras personas.....	164
Tabla 55. Consistencia interna dimensión desarrollo personal del informe de otras personas.....	165
Tabla 56. Consistencia interna dimensión relaciones interpersonales del informe de otras personas.....	166
Tabla 57. Consistencia interna dimensión bienestar material informe de otras personas.....	167
Tabla 58. Consistencia interna dimensión bienestar físico del informe de otras personas.....	168
Tabla 59. Resultados sobre la fiabilidad intraevaluador e interevaluador.....	169
Tabla 60. Baremos del autoinforme de la Escala INICO –FEAPS, adaptada a población colombiana.....	172
Tabla 61. Baremos del informe de otras personas de la Escala INICO –FEAPS, adaptada a población colombiana.....	172
Tabla 62. Resumen puntajes directos dimensiones de calidad de vida, autoinforme.....	178
Tabla 63. Resumen puntajes directos dimensiones de calidad de vida, informe de otras personas..	179
Tabla 64. Coeficientes de relación utilizados según el nivel de medición de la variable explicativa..	179
Tabla 65. Coeficiente de Spearman: rangos para valorar el grado de correlación.....	180
Tabla 66. Pruebas de homogeneidad utilizadas para contrastar puntajes en las dimensiones de calidad de vida en subgrupos de variables nominales.....	181
Tabla 67. Relación de variables sociodemográficas con las dimensiones de calidad de vida, autoinforme.....	182
Tabla 68. Resumen de relaciones significativas variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida autoinforme.....	183
Tabla 69. Relación de variables sociodemográficas con las dimensiones de calidad de vida informe de otras personas.....	184
Tabla 70. Resumen de relaciones significativas variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida, informe de otras personas.....	185
Tabla 71. Correlaciones entre autoinforme e informe de otras personas.....	186

Índice de figuras

Figura 1. Dimensiones de calidad de vida modelo de Schalock y Verdugo.....	23
Figura 2. Dimensiones de calidad de vida e indicadores de calidad del modelo de Schalock y Verdugo.....	24
Figura 3. Marco conceptual del funcionamiento humano.....	48
Figura 4. Estrategias de transformación.....	60
Figura 5. Distribución de la muestra de acuerdo a ciudades colombianas .....	83
Figura 6. Distribución de la muestra según estado civil .....	83
Figura 7. Distribución de la muestra según nivel educativo.....	84
Figura 8. Distribución de la muestra según estrato socioeconómico .....	84
Figura 9. Distribución de la muestra según tipo de afiliación a seguridad social en salud.....	85
Figura 10. Distribución de la muestra según situación ocupacional.....	86
Figura 11. Distribución por género y rangos de edad.....	88
Figura 12. Distribución por género y estado civil.....	88
Figura 13. Distribución por género y nivel educativo.....	89
Figura 14. Distribución por género y situación ocupacional.....	89
Figura 15. Distribución por género y afiliación a seguridad social en salud.....	90
Figura 16. Distribución por género y estrato socioeconómico.....	90
Figura 17. Gráficos Q-Q de probabilidad normal para el autoinforme.....	97
Figura 18. Gráficos Q-Q de probabilidad normal para el informe de otras personas.....	100
Figura 19. Valor de la Chi-cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el autoinforme.....	101
Figura 20. Valor de la Chi-cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el informe de otras personas.....	101
Figura 21. Diagramas de cajas y alambres para las variables estudiadas en las dimensiones del autoinforme.....	102
Figura 22. Diagramas de cajas y alambres para las variables estudiadas en las dimensiones del informe de otras personas.....	102
Figura 23. Distancias Robustas de Mahalanobis al Cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el autoinforme.....	103

Figura 24. Distancias Robustas de Mahalanobis al Cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el informe de otras personas.....	103
Figura 25. Gráficos de dispersión de las variables en cada dimensión el autoinforme.....	108
Figura 26. Gráficos de dispersión de las variables en cada dimensión para el informe de otras personas.....	110
Figura 27. Parámetros estimados para el modelo I (autoinforme).....	127
Figura 28. Parámetros estimados para el modelo II (autoinforme).....	129
Figura 29. Parámetros estimados para el modelo III (autoinforme).....	131
Figura 30. Parámetros estimados para el modelo V (autoinforme).....	133
Figura 31. Parámetros estimados para el modelo I (informe de otras personas).....	134
Figura 32. Parámetros estimados para el modelo II (informe de otras personas).....	135
Figura 33. Parámetros estimados para el modelo III (informe de otras personas).....	136
Figura 34. Índice de dificultad de los ítems (autoinforme).....	147
Figura 35. Índice de dificultad de los ítems (informe de otras personas).....	151
Figura 36. Comparación de las medias de las dimensiones del autoinforme de la Escala INICO-FEAPS.....	174
Figura 37. Comparación de las medias de las dimensiones del informe de otras personas de la Escala INICO-FEAPS.....	174
Figura 38. Promedio de calificación de ítems del autoinforme de la Escala INICO-FEAPS..	176
Figura 39: Promedio de calificación de ítems de la subescala informe de otras personas de la Escala INICO-FEAPS.....	177



## **PARTE 1. COMPONENTE TEÓRICO**



## Introducción y objetivos

Durante los últimos años ha surgido una preocupación general porque las personas independientemente de su condición, logren alcanzar mayores niveles en la calidad de vida y por lo tanto, su conceptualización y su evaluación se han convertido en un imperativo, con el fin de determinar qué aspectos deben ser mejorados o potenciados y lograr así, un estado de bienestar deseado u óptimo.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, a partir de la mejor comprensión de este constructo, el estudio de la calidad de vida ha evolucionado de forma importante en los últimos años, proyectándose hacia la transformación de las prácticas profesionales y de los servicios dirigidos a la población en la búsqueda de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Lo anterior implica que se disponga de instrumentos que permitan evaluar este constructo, los cuales deben soportarse en un modelo conceptual específico, ser diseñados o adaptados a las características de la población y tener comprobadas propiedades de validez y fiabilidad.

En consecuencia, el objetivo del componente teórico de este trabajo se centra en abordar algunas de las concepciones y posturas teóricas y conceptuales que a lo largo del tiempo se han construido y socializado sobre la calidad de vida, la discapacidad intelectual y la articulación de ambos constructos.

## **1.1 Calidad de vida**

### ***1.1.1 Introducción.***

El interés por la investigación alrededor del constructo de calidad de vida ha crecido de forma considerable durante las últimas décadas. Las aproximaciones realizadas cobijan un amplio espectro de ámbitos y sectores con un sinnúmero de perspectivas que van desde la calidad de vida como un indicador de desarrollo humano de la población, hasta el abordaje de situaciones particulares donde se considera relevante determinar cómo la calidad de vida de un grupo poblacional específico o un individuo puede verse afectada por una condición de salud particular. En la actualidad, se reconoce como un fenómeno que plantea grandes desafíos para la sociedad constituyéndose en tema de investigación frecuente en diversas áreas del conocimiento (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Como lo manifiestan Schalock y Verdugo (2003) la calidad de vida “no es un concepto nuevo, pero en las últimas décadas se ha convertido en centro de investigación y aplicación en diferentes campos” (p.4), incluyendo el social, el económico y el de la salud.

En términos de coherencia con la investigación planteada, la calidad de vida como constructo complejo y multidimensional que puede ser medible, se convierte en elemento clave para la toma de decisiones respecto a las personas o las poblaciones. En este apartado este constructo se aborda desde una perspectiva general, y otra, específica. La primera, comprende la exploración, el análisis y el abordaje de la calidad de vida como concepto multidimensional y multifactorial, y la segunda, busca relacionar toda esta actividad comprensiva con el tema de la discapacidad intelectual.

En este último campo Schalock y Verdugo resultan autores claves ya que sus investigaciones se han encaminado no sólo a ahondar sobre la calidad de vida como un término generalizado y aplicable para todos, sin distinción, sino que, de manera particular, abordan la mejora de las condiciones de vida de personas con discapacidad intelectual. Su modelo de calidad de vida es incluyente y permite realizar evaluaciones del constructo en ocho dimensiones específicas con el fin de brindar apoyos que permitan a las personas con discapacidad intelectual desarrollarse plenamente en todos los aspectos de la vida de un ser humano (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a/2013a). Aspectos teórico-conceptuales así como epistemológicos y metodológicos asociados al constructo de calidad de vida, serán punto de discusión a continuación.

### **1.1.2 Concepción de calidad de vida.**

Calidad vida es un concepto variante y polisémico que dependiendo de la cultura, la época y el grupo social al que un individuo pertenece, puede variar considerablemente en términos de percepción (Ardila, 2003). Schalock (2006a) advierte que este constructo está integrado por múltiples dimensiones o factores que representan el abanico de todo aquello que las personas o los grupos valoren como constitutivas de una vida con calidad. En este sentido se reconoce la dificultad de lograr una definición consensuada que abarque todos los propósitos y perspectivas y que adicionalmente, satisfaga a todos los implicados en el tema: “No existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares” (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

En la actualidad, las publicaciones señalan aproximaciones al término sobre la base de múltiples concepciones nacidas en la década de los 70, tiempo desde el cual la expresión calidad de vida empieza a conjugarse en varias investigaciones del campo de la sociología y la psicología, y de manera progresiva se comienza a desplazar a otros términos difíciles de operacionalizar como felicidad o bienestar (Moreno y Ximénez, 1996).

Como constructo social, la calidad de vida ha sido definida por dos tipos de factores íntimamente ligados: objetivos y subjetivos. Los primeros, se relacionan con aquellos elementos que sirven de indicadores de bienestar para toda una sociedad y los segundos, con la experiencia de las personas (Rodríguez et al., 1993). Por lo anterior, la calidad de vida puede ser valorada a partir de las mismas concepciones, representaciones, expectativas y experiencias de los sujetos, atendiendo al contexto y las particularidades de los grupos humanos.

En busca de ilustrar lo que ha representado la calidad de vida a través del tiempo, se exponen algunas definiciones formuladas por diversos expertos.

Desde el ámbito de la psicología Andrews y Withey (1976), señalaron que la calidad de vida nace del grado en el que un individuo juzga positivamente los aspectos cognoscitivos y afectivos que componen su entorno. Desde una perspectiva más social, el Centro de Investigaciones del Medio Ambiente (CIMA) en 1979, señaló que calidad de vida es “el grado en que las condiciones de una sociedad permiten a sus miembros realizarse de acuerdo con los valores ideológicos establecidos, proporcionándoles una experiencia subjetiva satisfactoria de su existencia” (Casas, 2004, p.309).

Hasta este momento se logra percibir la tendencia de los autores para tratar de explicar y definir el concepto de calidad de vida en el sentido de la valoración de las diferencias existentes entre la realidad, las aspiraciones y los logros de un individuo o sociedad. En 1980, Bestuzhev-Lada continúa esta línea afirmando que calidad de vida es la satisfacción que resulta de evaluar el grado en que sus requerimientos materiales y necesidades emocionales se encuentran satisfechas (Vázquez-Noguerol, 1995).

En 1981, Viney y Westbrook, señalaron el carácter multidimensional y complejo del concepto de calidad de vida, y lo refieren a la manera en que las personas hacen significativas sus experiencias (Bugallo, 2013). Sentirse a gusto con la vida que se lleva indica generalmente el valor que cada cual hace de las condiciones en las que vive en comparación con parámetros predeterminados de bienestar del ambiente o grupo social en que se desenvuelve o con los sueños y aspiraciones que persigue. Este planteamiento en mayor o menor espectro es expuesto por autores como Lawton (1983), Caiman (1987) y deHaes y van Knippenberg (1989).

En 1993 Cuervo-Arango, sobre la base de considerar que la calidad de vida abarca varias dimensiones dentro del *modus vivendi* de una persona, articuló el concepto expuesto por Viney y Westbrook en 1981 y consideró que el estudio de la calidad de vida desde una perspectiva psicológica se convierte en el estudio subjetivo del bienestar individual o grupal. A su vez, la autora asume el gusto que una persona sienta con su vida como un indicador de bienestar y, por tanto, como un indicador subjetivo de calidad de vida, ya que el concepto según ella debe su existencia y está íntimamente ligado a la felicidad, entendida ésta, como fin último hacia el que tiende el ser humano (Bugallo, 2013). Ese mismo año, Fernández y Hernández (1993), reconociendo las dificultades conceptuales que presentaba el término, señalaron que existía un acuerdo entre varios autores referente a la naturaleza multidimensional (biopsicosocial) que manejaba el mismo, por lo que establecieron que calidad de vida es un concepto que hace referencia a un estado de bienestar global y que incluye las dimensiones física, emocional, material y social de la persona, superando la visión funcional.

Felce y Perry (1995) propusieron que la calidad de vida puede definirse como un estado de bienestar total, comprendiendo descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de las dimensiones físico, material, social y emocional, más el desarrollo personal y de actividades, medidas todas por los valores que posea cada individuo. Según esta concepción, cualquier cambio en los valores, en la

forma de vida o en la percepción, provocaría cambios significativos en la calidad de vida de un individuo. González (2002) afirmó que calidad de vida es “una categoría que se puede desglosar en niveles de particularidad hasta llegar a su expresión singular en el individuo. Y esto es posible porque la calidad de vida no se mide, sino se valora o estima a partir de la actividad humana, su contexto histórico, sus resultados y su percepción individual previamente educada” (p.168).

Ardila (2003) por su parte, realizó un estudio sobre la conceptualización de calidad de vida a través de las principales definiciones propuestas por otros autores anteriores a él. Su investigación dio como resultado una nueva definición, más comprensiva e integradora:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (p.163)

Por su parte, Salas y Grisales (2010) expusieron un concepto similar con variantes propias de su investigación, afirmando que calidad de vida, es un constructo complejo y de amplio debate en el mundo debido a las dimensiones que abarca y a la multiplicidad de factores que la determinan. Uno de los aspectos polémicos fundamentales es el relacionado con su aspecto subjetivo (lo percibido por el individuo, como la satisfacción o la felicidad) y el objetivo (las condiciones materiales, como el nivel de vida o el estado físico del individuo). Aun, cuando la calidad de vida puede estar determinada por factores objetivos, su manifestación esencial se aprecia en el orden subjetivo, reflejo de una relación dialéctica entre lo objetivo y lo subjetivo.

En síntesis, se puede asumir que la calidad de vida constituye un constructo inacabado y modificado de manera permanente atendiendo a las características, representaciones y significados de los grupos sociales. En este campo, se incluyen elementos objetivos o materiales dados por las condiciones externas de los sujetos, además de elementos subjetivos elaborados por las emociones, sentimientos y relaciones sociales de las personas.

Schalock y Verdugo en su definición de calidad de vida, recogen los desarrollos más avanzados del concepto a partir de sus investigaciones en el área, llevando a posicionarla de forma

importante en la comunidad internacional, en el ámbito de la investigación en discapacidad intelectual. Gómez, Verdugo y Arias (2010) resaltan la repercusión que la evaluación y la aplicación de las dimensiones propuestas por este modelo, tiene respecto al abordaje de diferentes colectivos de discapacidad. Este modelo hace referencia a:

Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas (universales y énicas) ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales. (Schalock y Verdugo, 2007, p.22)

Para González (2002) la calidad de vida es un concepto que ha permitido armonizar e integrar diferentes disciplinas y ciencias con sus respectivos objetos de estudio, métodos y técnicas, lo cual ha favorecido que los estudios relacionados con estos temas sean más ricos en contenidos y significados. Por tanto, se ha gestado la posibilidad de que se relacionen conceptos como salud, libertad, capacidad y felicidad. Como explica González (2002):

La importancia de las investigaciones acerca de la calidad de vida en función de las condiciones de existencia y su evolución, es que se puede valorar el efecto del tiempo y la intensidad en que han estado actuando condiciones específicas sobre la salud de la comunidad o el individuo, sean favorables o desfavorables. Y esa importancia se acrecienta si se entiende que, la reacción psicobiológica y la capacidad de adaptación del hombre frente a un evento aislado o sistemático, intenso pero breve, o moderado y constante, son diferentes. (p.169)

### ***1.1.3 Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.***

En cuanto al estudio de la calidad de vida en personas con discapacidad, como lo refieren Bertelli and Brown (2006), Schalock y Verdugo (2003, 2006,2012a,2013a), Schalock (2010), Verdugo y Schalock (2013) los principios esenciales son los mismos que para personas sin discapacidad, tienen aplicación en diferentes edades y pueden analizarse en función de los distintos grupos de discapacidad. Desde varias perspectivas, la calidad de vida puede entenderse como una mezcla de bienestar subjetivos y objetivos en múltiples dimensiones de la vida de un individuo que son considerados importantes por la cultura en la que se desarrolla, siempre y cuando se adhieran a los

parámetros de los derechos humanos, por lo que una persona con discapacidad no se encuentra reglamentada por principios de calidad de vida distintos a los de una persona sin discapacidad.

La aplicación de este constructo en población con discapacidad intelectual ha evolucionado en consonancia con la actual mirada que se hace de la discapacidad a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF- de la Organización Mundial de la Salud (2001). Desde los planteamientos de esta organización se busca trascender la mirada tradicional centrada en las características de la persona en términos del impacto resultante de una condición de salud, hacia la consideración desde una perspectiva ecológica, de la interacción de la persona con su entorno - familiar, social, político, económico y cultural-, en el marco de la multidimensionalidad del funcionamiento humano.

Schalock argumenta un cambio de paradigma en discapacidad intelectual desde los conceptos de defectología, calidad de atención, y servicios basados en organizaciones/agencias a un énfasis e interés en una concepción ecológica (persona-entorno) de la discapacidad, un concepto multidimensional de calidad de vida y el uso de un sistema individualizado de apoyos (Schalock 2010). Al considerarse a esta población como sujeto con capacidad de tomar decisiones y de expresar sus gustos, deseos, metas y aspiraciones que posibilitan su mayor participación en las decisiones que les afectan, la satisfacción con la vida surge como una opción posible dentro de su proyecto de vida (Gómez-Vela y Sabe, 2000).

De las consideraciones anteriores es posible derivar como el constructo de calidad de vida aplicado a las personas con discapacidad intelectual se constituye en un agente de cambio. El marco conceptual que lo subyace esta llamado a guiar la planificación y evaluación de programas y estrategias de intervención y evaluar su eficacia a partir de los resultados personales. Schalock y Verdugo (2007) señalan que dicho cambio debe darse a partir de cuatro elementos principales basados en una premisa básica y fundamental de que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual comprende los mismos factores y dimensiones que la de las personas sin discapacidad. Lo anterior se traduce en:

- El apoyo dado a las dimensiones de vida de una persona con discapacidad intelectual deben estar encaminadas a promover la calidad de vida.
- La comunidad es el contexto para desarrollar calidad de vida.

- Las organizaciones deben verse a sí mismas como conectores con la comunidad.
- Los servicios prestados a personas con discapacidad intelectual, deben estar centrados en el individuo tratado como tal.

A partir de la misma premisa, Schalock y Verdugo (2007) y Gómez (2004) añaden que las personas con discapacidad experimentan calidad de vida cuando sus requerimientos básicos están satisfechos y el entorno le brinda las mismas oportunidades para alcanzar metas dentro de los principales contextos vitales, y aunque la calidad de vida posee elementos objetivos y subjetivos, la auto-percepción es clave en determinar el grado de satisfacción que un individuo tiene con su vida.

Se han señalado múltiples dominios dentro del modelo de calidad de vida que cubren cada una de las facetas o dimensiones de la vida de una persona con o sin discapacidad intelectual, entre ellos se encuentran: bienestar emocional, salud, relaciones con la familia y relaciones sociales, bienestar material y empleo. También existe una serie de indicadores que junto a los dominios cobran especial relevancia a la hora de evaluar la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual: el grado de participación en la toma de decisiones que afectan su vida, el nivel de aceptación e integración comunitaria y la equidad de oportunidades. En el caso particular de las personas con discapacidad los datos sobre calidad de vida deben ser implementados para aprovisionar apoyo preciso a los dominios que se consideran deben fortalecerse en los individuos y sus familias.

#### ***1.1.4 Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.***

Schalock y Verdugo (2006) plantean como el concepto de calidad de vida debe ser un elemento que promueva una toma de conciencia de la sociedad respecto de las personas que tienen dificultades para ser incluidas efectivamente en ella y sentar las bases para generar verdaderos cambios en las organizaciones y en la misma comunidad para favorecer los resultados personales en términos de bienestar individual y participación social. Su modelo se establece a partir de definir la calidad de vida como:

[...] un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las expectativas de la vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados

relativos al bienestar personal. La importancia del concepto de calidad de vida radica en que es:

- Una noción sensibilizadora que proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un marco conceptual para evaluar resultados de calidad.
- Un constructo social que guía estrategias.
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias”. (Schallock y Verdugo, 2006, p.29)

Schallock y Verdugo (2006) señalan además que existe cierto consenso entre investigadores sobre 12 principios básicos en relación a la conceptualización, medida y aplicación del constructo calidad de vida para un individuo, donde los aspectos prevalentes resultan ser la igualdad, la inclusión, la capacitación y las oportunidades positivas de crecimiento y aplicación basada en la evidencia (Tabla 1).

Tabla 1

*Principios básicos de conceptualización, medida y aplicación del concepto calidad de vida*

Conceptualización	<ol style="list-style-type: none"><li>1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personas y ambientales, y su interacción.</li><li>2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.</li><li>3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos.</li><li>4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.</li></ol>
Medida	<ol style="list-style-type: none"><li>1. La medida en calidad de vida implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran.</li><li>2. La medida en calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.</li><li>3. La medida en calidad de vida considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.</li><li>4. La medida en calidad de vida incluye medidas de experiencia tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.</li></ol>

Aplicación

1. La aplicación del concepto calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.
2. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.
3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias.
4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

*Fuente:* Schalock y Verdugo (2006, p.31-32)

Los factores planteados por Schalock y Verdugo (2006) asumen que la calidad de vida posee los mismos principios de conceptualización, medida y aplicación para todos los seres humanos, indiferente que posean una discapacidad o no. “Una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto” (Tamarit, 2006 p.13).

La calidad de vida de determinado individuo mejora cuando este logra percibir que tiene poder de participación en la toma de decisiones que afectan directamente su vida. Tamarit (2006) añade que “durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (p.13)”, aun, cuando dicha atribución se tomaba con la mejor intención pensando en el bienestar de la persona con discapacidad. Se percibe aumento de la calidad de vida de una persona cuando esta es aceptada plenamente por el grupo social o comunidad a la que pertenece y a su vez, goza de participación. Cada ser humano es merecedor de respeto, independiente si posee una discapacidad o no. El respeto es un factor principal en la percepción de calidad de vida. Cada cual valora de manera positiva llevar a cabo actividades o tareas que signifiquen una colaboración, intervención o contribución en la vida de la comunidad a la que se pertenece y ser aceptado por parte de los semejantes (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011). En síntesis, una persona experimenta calidad de vida al ver satisfechas sus necesidades básicas y cuando el medio le brinda oportunidades suficientes enmarcadas dentro de la igualdad para perseguir y conseguir metas dentro de los contextos personales y sociales principales; el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo (Tamarit, 2006).

Basado en los principios de conceptualización, medida y aplicación del concepto de calidad de vida, Schalock y Verdugo (2006), señalan cuatro directrices que pueden servir como base para utilizar los resultados relativos a la calidad de vida, incluyendo desarrollo y bienestar personal y la mejora de la calidad. Estas directrices se describen a continuación:

a. *Reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida*

A partir de reconocer el carácter multidimensional de la calidad de vida se han planteado múltiples modelos que definen el constructo y señalan dimensiones sobre las cuales se fundamentan las diferentes propuestas de evaluación y de intervención. Al respecto Monardes, González-Gil y Soto-Pérez (2011) sostienen que las dimensiones deben ser empíricas y experienciales a la vez, operacionalizándose a través de percepciones, conductas, comportamientos y/o condiciones específicas relativas a la calidad de vida que dan razón del bienestar personal.

Schalock y Verdugo han realizado diferentes trabajos reuniendo modelos propuestos previamente, para concluir que sin importar el número de dimensiones cualquier modelo debe reconocer la necesidad de utilizar un marco multielemento; que las personas deben conocer qué es lo importante para ellos y que cualquier agrupación de dimensiones debe representar el rango sobre el cual el concepto de calidad de vida se extiende y se define (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a /2013a).

Algunos modelos de calidad de vida previos al propuesto por Schalock y Verdugo pueden observarse en la Tabla 2.

**Tabla 2**

*Algunos modelos de calidad de vida anteriores a Schalock y Verdugo (2003)*

Referencia	Definición del constructo	Dimensiones
OCDE (1970)	Calidad de vida como la suma de circunstancias objetivas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Salud</li> <li>2. Educación y adquisición de conocimientos</li> <li>3. Empleo y calidad de vida en el trabajo</li> <li>4. Tiempo libre y ocio</li> </ol>
Campbell, Converse y Rodgers (1976)	Calidad de vida como la satisfacción de la persona con sus circunstancias	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Matrimonio y vida familiar</li> <li>2. Amigos</li> <li>3. Estatus económico</li> </ol>

	vitales	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Empleo</li> <li>5. Vecindario</li> <li>6. Lugar de residencia</li> </ol>
Flanagan (1978, 1982)	Calidad de vida como la satisfacción de la persona con sus circunstancias vitales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar material y físico</li> <li>2. Relaciones con otras personas</li> <li>3. Desarrollo personal</li> </ol>
Heal y Chadsey-Rusch (1985)	Calidad de vida como la satisfacción de la persona con sus circunstancias vitales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Satisfacción comunitaria</li> <li>2. Satisfacción laboral</li> <li>3. Satisfacción con los servicios</li> </ol>
Baker e Intagliata (1982)	Calidad de vida como combinación entre circunstancias objetivas y satisfacción experimentada	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Salud</li> <li>2. Nutrición</li> <li>3. Seguridad en el hogar</li> <li>4. Seguridad económica</li> <li>5. Confort</li> <li>6. Acceso a recursos</li> <li>7. comunitarios</li> <li>8. Vecindario</li> </ol>
Michalos (1985)	Calidad de vida como combinación entre circunstancias objetivas y satisfacción experimentada	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Salud</li> <li>2. Seguridad económica</li> <li>3. Relaciones familiares y de amistad</li> <li>4. Trabajo remunerado</li> </ol>
Schalock (1996)	Calidad de vida como combinación entre circunstancias objetivas y satisfacción experimentada	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar emocional</li> <li>2. Relaciones interpersonales</li> <li>3. Bienestar material</li> <li>4. Desarrollo personal</li> </ol>
Felce y Perry (1995)	Calidad de vida como combinación de elementos objetivos, subjetivos y valóricos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar físico</li> <li>2. Bienestar material</li> <li>3. Bienestar social</li> </ol>
Cummins (1997)	Calidad de vida como combinación de elementos objetivos, subjetivos y valóricos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar material</li> <li>2. Salud</li> <li>3. Productividad</li> <li>4. Intimidad</li> </ol>

*Fuente:* Tomado de Monardes, González-Gil y Soto-Pérez (2011, p.85)

De la revisión de literatura sobre modelos de calidad de vida, Schalock y Verdugo, (2003, 2006, 2012a / 2013a) concluyen que su modelo se centra en estudiar las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el

núcleo de las dimensiones de la vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Figura 1). La adecuada satisfacción de estas necesidades le permite a la persona un enriquecimiento en las principales áreas de su vida y le brinda herramientas para desarrollar su proyecto de vida deseado.



Figura 1. Dimensiones de calidad de vida modelo de Schalock y Verdugo

Cada dimensión tiene relación directa con percepciones, conductas, comportamientos y/o condiciones específicas relativas a la calidad de vida que dan cuenta del bienestar personal y que pueden evaluarse mediante métodos subjetivos (valoración personal) y objetivos (circunstancias y experiencias personales), permitiendo múltiples enfoques para su valoración (Verdugo, Arias y Gómez, 2006). “Su evaluación da lugar a resultados personales” (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a).

*b. Indicadores de desarrollo de calidad. Percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida que dan indicio del bienestar personal*

Las dimensiones de calidad de vida se conjugan mediante los indicadores de calidad de vida. Estos indicadores se pueden traducir en metas o logros para una persona con discapacidad intelectual. Al ser medidos, pueden aportar a la determinación de factores predictores de resultados

personales, a la planificación y provisión de apoyos individualizados y a la generación de políticas programas y estrategias dirigidos a impactar en la calidad de vida de la población con discapacidad intelectual.

Para cada una de las ocho dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo, se plantean unos indicadores que dan indicio del bienestar personal (Figura 2). Ellos definen operacionalmente cada dominio de calidad de vida y se constituyen en la base para evaluar los resultados de calidad en cuanto a experiencias y circunstancias personales que: (1) son resultado o consecuencia de alguna actividad, intervención o servicio; y (2) son medidos sobre la base de indicadores de calidad (Verdugo, Arias y Gómez, 2006).

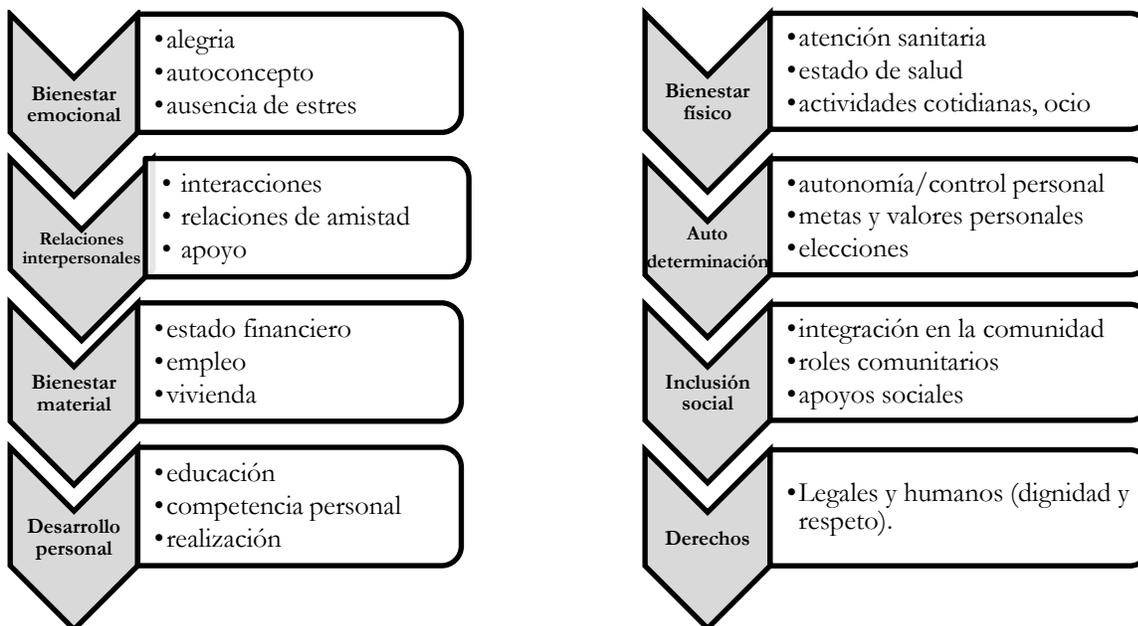


Figura 2. Dimensiones de calidad de vida e indicadores de calidad del modelo de Schalock y Verdugo.

Para la dimensión de bienestar emocional Schalock y Verdugo (2003), refieren indicadores como seguridad, alegría, espiritualidad, ausencia de estrés, buen autoconcepto y satisfacción consigo mismo. Esta dimensión puede mejorarse a través de un aumento en la seguridad personal, habitar en ambientes sanos y estables, estar tranquilo espiritualmente, retroalimentarse positivamente, evitar la automedicación, reducir los niveles de estrés, planear y ser previsor, aprender a quererse a sí mismo (Schalock y Verdugo, 2007).

La dimensión de relaciones interpersonales encierra indicadores centrales como interacciones, relaciones de amistad y apoyo (Schalock y Verdugo, 2003). Un individuo puede experimentar una mejora dentro de esta dimensión si cuida de su intimidad, brinda apoyo a familiares y amigos, es amable, fomenta las amistades y procura buenas relaciones / interacciones comunitarias (Schalock y Verdugo, 2007).

Para la dimensión de bienestar material Schalock y Verdugo (2003), señalan indicadores como estado financiero, seguridad, empleo, acceso a una adecuada alimentación, posesión de pertenencias, estrato socioeconómico y vivienda. Entre las técnicas señaladas por Schalock y Verdugo (2007) para fomentar la mejora de esta dimensión se encuentran cuidar su estado financiero, tener una vinculación laboral formal, aprender a invertir, disminuir los gastos innecesarios, y aumentar las posesiones.

Dentro de la dimensión de desarrollo personal se enlistan indicadores centrales como formación educativa, desarrollo de habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive (Schalock y Verdugo, 2003). Las técnicas de mejora de esta dimensión consisten en prepararse en todas las áreas de formación académica, aprender habilidades funcionales, mantenerse a la vanguardia de la tecnología, reforzar los conocimientos y, en el establecimiento y alcance de metas profesionales y no profesionales (Schalock y Verdugo, 2007).

La dimensión de bienestar físico de un individuo encierra indicadores como salud, nutrición, movilidad, actividades cotidianas, ocio (Schalock y Verdugo, 2003). Una persona puede experimentar mejora dentro de esta dimensión si lleva un estilo de vida saludable: se alimenta sanamente, se ejercita, realiza con regularidad chequeos médicos, cuida su salud, se divierte, practica hobbies y utiliza de forma adecuada el tiempo libre (Schalock y Verdugo, 2007).

Para la dimensión de la autodeterminación, Schalock y Verdugo (2003) señalan indicadores como autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, metas y valores personales. Entre las técnicas señaladas por Schalock y Verdugo (2007) para fomentar la mejora de esta dimensión se encuentran pensar antes de actuar, discernir antes de elegir, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, proyección personal y desarrollo de metas personales.

Dentro de la dimensión de inclusión social se agrupan indicadores centrales como aceptación, estatus, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles

comunitarios, actividades de voluntariado, entorno residencial y apoyo social (Schalock y Verdugo, 2003). Las técnicas de mejora de esta dimensión consisten en conectar con redes de apoyo, fomentar el voluntariado, promover funciones de rol y estilos de vida dentro del grupo social y proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad (Schalock y Verdugo, 2007).

Finalmente, la dimensión de derechos de un individuo encierra indicadores como derecho a la privacidad, derecho al voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de discapacidad (si es el caso), juicio gratuito, demás derechos legales y humanos y responsabilidades civiles (Schalock y Verdugo, 2003). Una persona puede experimentar mejora dentro de esta dimensión si cuida su privacidad, respeta la propiedad, ejerce su derecho a la democracia, se reducen las barreras físicas, psicológicas y sociales, se promueve la justicia, y fomenta las responsabilidades cívicas (Schalock y Verdugo, 2007).

*c. Evaluación de aspectos objetivos y subjetivos*

Schalock y Verdugo (2006) sugieren dos directrices para evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida: (1) Si se quiere determinar si las personas con discapacidad intelectual están tan a gusto con su vida como otros subgrupos de población, se debería medir su nivel de satisfacción y compararlo. Si las puntuaciones son iguales, la satisfacción es normal. Si no, se deberá buscar aspectos personales o ambientales que quizá expliquen la diferencia. (2) Si se quiere evaluar el diseño ambiental o programas de los servicios con la intención de mejorar la práctica o cambiar el programa, se deben utilizar indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de la vida, por ejemplo, resultados vivenciales a largo plazo, como las experiencias y circunstancias personales.

*d. Predictores de resultados personales*

Se puede predecir de manera significativa resultados de calidad de vida a largo plazo para un individuo, según las características personales, variables contextuales, y características de los proveedores (Tabla 3).

Tabla 3  
*Predictores significativos para los resultados personales*

Características personales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado de salud</li> <li>• Nivel de conducta adaptativa</li> </ul>
Variables contextuales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo social percibido</li> <li>• Tipo de residencia</li> <li>• Número de actividades domésticas en las que se participa</li> <li>• Disponibilidad de transporte</li> <li>• Ganancias</li> <li>• Actividades integradas</li> </ul>
Características de proveedores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puntuación de estrés laboral</li> <li>• Satisfacción del trabajo con el cliente</li> <li>• Atención al personal de trabajo</li> <li>• Satisfacción laboral</li> </ul>

*Fuente:* elaboración propia con base a Schallock y Verdugo (2006 p.35-36)

Schallock y Verdugo (2006) señalan que los predictores significativos para los resultados personales resultan de suma importancia para las organizaciones y los sistemas, ya que se centran en:

- (a) aumentar el estado de salud y la conducta adaptativa; (b) proporcionar o facilitar apoyos personales, ambientes más independientes y productivos, y participación en la comunidad; y (c) maximizar las condiciones de trabajo que se traducen en un incremento de la satisfacción de la plantilla de trabajo y reduce el estrés del empleado. (Schallock y Verdugo, 2006, p.36)

### ***1.1.5 Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en población con discapacidad intelectual.***

Durante los últimos años ha surgido una preocupación general por mejorar la calidad de vida de las personas a través de la evaluación de la misma con el fin de determinar qué aspectos deben ser trabajados o potenciados para llegar a un estado de bienestar. En el caso de las personas con discapacidad, se han trascendido paradigmas que señalaban imposibilidad de estos individuos para gobernar su vida, para tomar decisiones acerca de su *modus vivendi* o para gestionar cambios que les permitieran alcanzar metas o deseos personales. García e Izuzquiza (2010) afirman que para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se debe medir el nivel inicial de la

misma, a fin de determinar la capacidad de autodeterminación y las necesidades de apoyo en cada una de las dimensiones que la conforman, ya que “no puede existir un cambio en su calidad de vida sin un establecimiento previo de la situación de partida que haga posible determinar qué aspectos concretos se desean mejorar (p.1267)”.

Respecto a los instrumentos de evaluación de la calidad de vida, es necesario tener en cuenta que los indicadores para su medición deben estar articulados a un modelo o constructo específico de calidad de vida, en lo posible incluir medidas subjetivas y objetivas, tener fiabilidad y validez demostradas, tener una utilidad claramente articulada, y constituir una guía para la mejora personal, del servicio o de las políticas, más que una clasificación de individuos, servicios o sistemas (Verdugo, Arias y Gómez, 2006).

En el centro del desarrollo de instrumentos de calidad de vida, cabe señalar la relevancia que ha adquirido el modelo de Schalock y Verdugo (2003, 2006, 2012a / 2013a/2013a), puesto que se constituye en sí mismo en un enfoque -útil y apropiado- para la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de la evaluación de sus indicadores. Este instrumento posibilita establecer el grado por el cual las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las áreas que contribuyen a tener una vida plena e interconectada, considera los contextos de ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye medidas tanto de experiencias comunes a los seres humanos como aquellas únicas de las personas (Schalock, 2006b). Dada su amplia aceptación y aplicación en estudios previos (Felce y Perry, 1995; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010; Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Jenaro et al., 2005), es posible indicar sus propiedades tanto etic -universales, relevantes para diferentes grupos de diagnóstico y las personas sin discapacidad- como emic -sujetas a la cultura-.

En la actualidad existen diversos instrumentos en idioma español que permiten evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y que se sustentan en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo; entre ellos se encuentran la Escala INTEGRAL de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, Gomez y Arias, 2007, Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009a, 2009b, Verdugo, Gómez, Arias, y Navas, 2012), la Escala GENCAT de evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales (Verdugo, Schalock, Gómez, y Arias, 2007; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009), la Escala FUMAT de evaluación objetiva de

personas mayores y personas con discapacidad (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009), la Escala INICO –FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013a/2013b; Gómez, Verdugo y Arias, 2015), la Escala San Martín de evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández et al., 2013c; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014; Hierro, Verdugo, Gómez, Fernández, y Cisneros, 2015) y la Escala ARC-INICO de evaluación de la *Autodeterminación* (Verdugo, Gómez-Vela, Fernández-Pulido, Vicente, Badia, González-Gil et al., 2013; Verdugo, Vicente, Fernández-Pulido, Gómez-Vela, Wehmeyer, Badia et al., 2014; Verdugo, Vicente, Gómez-Vela, Fernández-Pulido, Wehmeyer y Guillén, 2015; Vicente, Verdugo, Gómez-Vela, Fernández-Pulido y Guillén, 2015).

A continuación se describen de manera general cada uno de ellos:

***1.1.5.1 Escala INTEGRAL de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual*** (Verdugo, Gómez y Arias, 2006 / 2007, Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009a, 2009b, Verdugo, Gómez, Arias, y Navas, 2012).

La Escala INTEGRAL fue desarrollada por Verdugo, Schalock, Gómez y Arias (2007), con el objetivo de evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de acuerdo a las ocho dimensiones y los indicadores centrales de calidad de vida del modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2003). Incluye tanto la perspectiva subjetiva como objetiva que conforman el constructo vivencial del individuo, permitiendo estudiar la relación existente entre ambas (Verdugo, Gómez y Arias, 2007). Para evaluar los dos ámbitos (objetivo y subjetivo), el instrumento consta de dos sub-escalas:

***1.1.5.1.1 Sub-escala de Calidad de Vida de Adultos para Profesionales (CVAP).***

Esta sección de la escala integral de la vida evalúa la parte objetiva de las personas con discapacidad intelectual. Consta de 23 ítems distribuidos en cinco dimensiones: autodeterminación, inclusión social, bienestar laboral, bienestar material y bienestar emocional y físico. El CVAP debe ser diligenciado por una persona que conozca en profundidad cada uno de los contextos del individuo que se está valorando, a fin que los resultados obtenidos con sus respuestas sean lo más fiables posibles. Según Verdugo, Gómez y Arias (2007) esta escala de ítems se considera objetiva porque:

- Recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida.
- Cuenta con un formato de respuesta objetivo (sí o no).
- Refleja la valoración de una persona externa: el profesional que trabaja con la persona con discapacidad intelectual y la conoce bien.

García e Izuzquiza (2010) señalan que si durante la administración de la escala surgen dudas, es recomendable dejar el ítem sin respuesta hasta que se pueda consultar a un familiar u otro profesional acerca de lo que generó incertidumbre para contestar adecuadamente.

#### *1.1.5.1.2 Sub-escala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad (CVAD).*

Esta sección de la Escala INTEGRAL evalúa el componente subjetivo de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Consta de 39 ítems distribuidos en seis dimensiones: autodeterminación, inclusión social, bienestar laboral, bienestar material, bienestar emocional y físico, y bienestar familiar. Según Verdugo, Gómez y Arias (2007) esta escala de ítems se considera objetiva porque:

- Recoge aspectos subjetivos de calidad de vida.
- Cuenta con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones: 'TD que equivale a 'totalmente en desacuerdo', D que equivale a 'en desacuerdo', A que equivale a 'de acuerdo' y TA que equivale a 'totalmente de acuerdo'
- Refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad intelectual.

Aunque la escala está diseñada a manera de auto-informe, García e Izuzquiza (2010) señalan que en la mayor parte de los casos donde se aplica el instrumento debe existir la guía de un mediador para el diligenciamiento del CVAD. Este debe contar con un buen número de ejemplos que le permitan a la persona con discapacidad intelectual, visualizar o interpretar la idea sobre la que pretende ahondar el ítem de manera clara y concisa.

Como último paso, se le pide a la persona con discapacidad intelectual que organice de menor a mayor importancia, las ocho dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

El resultado de aplicación del CVAP y el CVAP da como resultado dos perfiles, cada uno puntuando los ámbitos que se evalúan. Esta puntuación, que se genera en forma gráfica permite discernir en qué áreas la persona con discapacidad intelectual necesita apoyo para mejorar su calidad de vida. Añaden García e Izuzquiza (2010) que en ciertas ocasiones el perfil de la escala objetiva difiere de la escala subjetiva, lo cual no constituye un error sino contribuye a enriquecer los resultados ofreciendo variadas perspectivas que deberán ser evaluadas con mayor detenimiento.

***1.1.5.2. Escala GENCAT de evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales*** (Verdugo, Schalock, Gómez, y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

La Escala GENCAT tiene como fin establecer un perfil objetivo de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales, entre ellos personas con discapacidad intelectual, que permita el diseño de planes individualizados de apoyo y a su vez proporcione una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes (Verdugo, Schalock, Gómez, y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Es un instrumento auto-administrado que permite evaluar la calidad de cualquier individuo mayor de dieciocho años a través de las respuestas que se obtengan de un informador sobre aspectos observables de la vida del evaluado. El trabajo del informador supone una importancia significativa ya que de la información que brinde acerca del individuo objeto de evaluación, dependerán la calidad y éxito de la escala.

El instrumento está desarrollado para ser diligenciado de 10 a 15 minutos. Si el informador sobrepasa dicho periodo de tiempo extendiéndose hasta 40 minutos es probable que en no posea información suficiente que le permitan contestar con eficacia y veracidad cada uno de los ítems de la escala. La Escala GENCAT evalúa la calidad de vida mediante 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que hacen referencia a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

Cada uno de los ítems evaluados representa un aspecto de la determinada dimensión de la que haga parte. Están enunciados en forma afirmativa en tercera persona y poseen cuatro opciones de respuestas en una escala de frecuencia: nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente y siempre o casi siempre. Una vez terminada la aplicación de la escala y comprobado que no se ha dejado ninguna cuestión en blanco se procede a calcular las puntuaciones.

### **1.1.5.3 Escala FUMAT** (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009).

El objetivo de la escala FUMAT es evaluar la calidad de vida a través de un instrumento aplicable a personas mayores y con discapacidad que permita determinar aspectos que se deben implementar para generar mejoras en la calidad de los servicios, programas y apoyos. La Escala FUMAT está dirigida a personas mayores de cincuenta años de edad y personas mayores de dieciocho con discapacidad con diferentes tipos de discapacidad (entre ellos discapacidad intelectual), que sean usuarias de servicios sociales. Es un cuestionario que consta de ítems objetivos en el que un informador externo señala aspectos observables de la calidad de vida del individuo evaluado. Los desarrolladores de la escala suponen que una persona que conozca en profundidad al evaluado, en un plazo de 15 minutos puede dar respuesta a cada uno de los ítems del instrumento. Si para completar la escala la persona debe tomarse más de 30 minutos se asume que el informador tiene “un problema para asumir el papel de observador externo, para proporcionar información de modo objetivo o no conoce de manera suficiente a la persona que está evaluando” (Verdugo, Gómez y Arias, 2009).

La evaluación de la calidad de vida se realiza por medio de 57 ítems distribuidos en ocho subescalas correspondientes a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003):

El informador debe responder todos los ítems. Cada uno de ellos está enunciado de manera afirmativa en tercera persona con cuatro opciones de respuesta: nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente y siempre. El informador no debe tener en cuenta los motivos por los que el individuo evaluado no realiza una determinada actividad, el fin del cuestionario es que el informador conteste todos, aunque lo haga siempre de forma negativa.

**1.1.5.4 Escala INICO–FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo** (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013a/2013b; Gómez, Verdugo y Arias, 2015).

La Escala INICO- FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo fue desarrollada con el fin de identificar el perfil de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual desde su propia perspectiva y desde la perspectiva de otras personas cercanas a él (familiares, profesionales, amigos u otros), que permita estudiar la relación o discrepancia entre ambos puntos de vista, y sirva como medida fiable para el diseño, ejecución y seguimiento de los progresos y resultados de planes individuales de apoyo.

La Escala cuenta con una sección para información sociodemográfica y dos formas paralelas cada una con 72 ítems equivalentes que evalúa aspectos observables de la vida de la persona con discapacidad y ahondan uno a uno dentro de las ocho dimensiones de la calidad de vida el modelo de Schalock y Verdugo (2003) (Tabla 4). La primera de las formas es denominado *informe de otras personas* que diligencia un informante externo -familiar, profesional o persona allegadas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual- y la otra llamado *autoinforme* que diligencia la persona con discapacidad intelectual.

Tabla 4  
Ítems Escala INICO–FEAPS

Autodeterminación	
1	Utiliza el transporte público por sí mismo
2	Decide quien entra en sus espacios de intimidad
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa
4	Elige la ropa que se compra
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día
6	Otras personas deciden las actividades que hacer en su tiempo libre
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar un decisión
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir
Derechos	
10	Le permiten participar en el diseño e su plan individual

11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo si quiere
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual
17	Se le ha informado sobre sus derechos
18	Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales
<hr/>	
Bienestar Emocional	
<hr/>	
19	Presenta síntomas de depresión
20	Se muestra sin ganas de nada
21	Presenta síntomas de ansiedad
22	Tiene problemas de comportamiento
23	Se muestra seguro de sí mismo
24	Se muestra orgulloso de sí mismo
25	Manifiesta deseos de cambiar su forma de vida
26	Se muestra satisfecho con lo que puede hacer a futuro
27	Disfruta con las cosas que hace
<hr/>	
Bienestar Social	
<hr/>	
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de igual interés
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad
30	Tiene amigos que no tienen ninguna discapacidad
31	Está excluido en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarlo cuando lo necesita
35	Se reconocen sus méritos, habilidades, capacidades y aportaciones
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él
<hr/>	
Bienestar Personal	
<hr/>	
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomenten su autonomía

40	Carece de oportunidades para aprender nuevas cosas
41	Desarrolla su trabajo/tarea de forma competente y responsable
42	Muestra dificultad para resolver problemas
43	Maneja su propio dinero
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión
45	Carece de las técnicas personales que necesita
Relaciones Interpersonales	
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja
47	Manifiesta dificultades para tener relaciones sexuales-afectivas
48	Tiene pocos amigos con los que salir a divertirse
49	Tiene amigos que le escuchan cuando tiene algún problema
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades
53	La mayoría de personas disfrutan de su compañía
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia
Bienestar Material	
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso
58	El lugar donde trabaja es incómodo o peligroso
59	Tiene acceso a la información que le interesa
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita
Bienestar Físico	
64	Descansa lo suficiente
65	Lleva ropa sucia
66	Tiene malos hábitos de higiene
67	Realiza deportes o actividades de ocio
68	Toma la medicación como se le indica
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas

70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud
71	Se realiza controles médicos de odontología, optometría, nutricionista, etc.
72	Cuida su peso

*Fuente:* Tomado de Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)

Los 72 ítems poseen un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre), enunciados en tercera persona en el caso del *informe de otras personas* y en primera persona en el caso del *autoinforme* (Tabla 5).

Tabla 5

*Instrucciones para utilizar el formato de respuesta*

Nunca	Si la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem.
Algunas veces	Si la persona hace alguna vez, o le ocurre, lo que se especifica en el contenido del ítem algunas veces, pero no en la mayoría de las ocasiones.
Frecuentemente	Si la persona hace frecuentemente, o le ocurre, lo que se especifica en el ítem; es decir, en la mayoría de las ocasiones.
Siempre	Si la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem.

*Fuente:* Elaboración propia basado a Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013)

#### 1.1.5.4.1 Informe de otras personas.

El denominado *informe de otras personas* indica la perspectiva de alguien que de manera externa conoce suficientemente a la persona con discapacidad intelectual en todos o la mayoría de sus contextos vivenciales y se encuentre en capacidad de brindar información veraz de la persona evaluada. Los autores recomiendan que en el caso de que la persona que diligencia el *informe de otras personas* coincida con la persona de apoyo que ayude a la persona con discapacidad intelectual a completar el *autoinforme*. Resulta de especial importancia que esta persona complete el *informe de otras personas* siempre antes que la persona con discapacidad diligencie el *autoinforme* con el fin de no sesgar sus respuestas. Igualmente, en este caso resulta de vital importancia que la persona de apoyo no dirija ni influya en las respuestas de la persona con discapacidad para evitar sesgos. El tiempo estimado de administración es de 15 minutos (Verdugo et al., 2013).

#### 1.1.5.4.2 Autoinforme.

El *autoinforme* refleja la valoración y percepción de la persona con discapacidad intelectual, - con habilidades expresivas y comprensivas suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta, quien es el encargado principal de diligenciarla. Al tratarse de una forma paralela, incluye los mismos apartados e ítems expuestos en la Tabla 4 para el *informe de otras personas*, con la diferencia que los ítems están enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado.

A pesar de que el autoinforme se ha desarrollado para que pueda ser diligenciado de forma independiente por una persona con discapacidad intelectual, se recomienda contar siempre con una persona de apoyo con el fin de garantizar el total entendimiento de los ítems y el formato de respuesta. Señalan Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013) que en caso de que el individuo con discapacidad intelectual no cuente con habilidades de comunicación y expresión suficientes, el instrumento puede ser diligenciado por dos personas que le conozcan bien (desde hace al menos seis meses). El tiempo estimado de administración de esta subescala es de 45 minutos.

En cuanto a las opciones de respuesta, el formato tipo Likert se mantiene con las opciones nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre, pero para facilitar el proceso a la persona, se han incluido claves icónicas para las distintas opciones de respuesta: un rectángulo vacío para representar la opción nunca, un rectángulo con un tercio coloreado para representar la opción algunas veces, un rectángulo con dos tercios coloreados para representar frecuentemente y un rectángulo completamente coloreado para representar la opción siempre.

#### 1.1.5.4.3 Puntuaciones.

Para cada dimensión y forma de la escala se determina una puntuación total directa que se obtiene de la sumatoria de la puntuación otorgada a cada ítem (de 1 a 4). A través de un baremo (uno para el *informe de otras personas* y otro para *autoinforme*) las puntuaciones totales directas de cada dimensión son transformadas en puntuaciones estándar y percentiles. Las puntuaciones estándar son a su vez sumadas para obtener una puntuación estándar total, procedimiento que se debe llevar a cabo de igual forma para cada una de las dos formas de la escala. Estos valores se convierten en el 'Índice de Calidad de Vida' (o puntuación estándar compuesta) mediante una tabla estandarizada que señala los equivalentes dependiendo del resultado obtenido. En dicha tabla se localiza para cada posible valor de puntuación estándar total, el índice de calidad de vida y el percentil correspondiente

(Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013). Entre más alto sean los valores obtenidos, mayor será la puntuación en calidad de vida.

**1.1.5.5. Escala San Martín** (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández et al., 2013; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014).

Dado que los instrumentos de evaluación de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual en general no permiten evaluar a aquellas con los más bajos niveles de funcionamiento, fue desarrollada recientemente la Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández et al, 2013, Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014). A través de esta escala se puede realizar una evaluación de los aspectos más importantes de la vida de una persona con discapacidad intelectual significativa desde el concepto de un observador externo que asume el rol de informante del individuo evaluado gracias a su cercanía y la perspectiva que posee de este. En este sentido, debe ser completada por una tercera persona, que conozca muy bien a la persona con discapacidad intelectual y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández et al, 2013).

La Escala está compuesta por 95 ítems distribuidos en las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo (2003) con cuatro opciones de respuesta en una escala tipo Likert (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre). La escala puede ser diligenciada por uno o más informantes, preferentemente por un profesional de los servicios que tratan a la persona evaluada. Sin embargo también pueden ser informantes los familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conocen bien a la persona en los distintos contextos de su vida.

Coincidente con las anteriores escalas descritas, la puntuación se determina a partir de los siguientes elementos:

El instrumento cuenta con un baremo que permite transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar ( $M = 10$ ;  $DT = 3$ ) y percentiles para cada una de las ocho dimensiones, que pueden representarse gráficamente en un perfil de calidad de vida que facilita la interpretación de las puntuaciones al ilustrar de forma clara cuáles son las áreas en las que la persona presenta las mayores fortalezas y cuáles son aquellas en las que presenta mayores dificultades y necesidades de apoyo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández et al., 2013. p.11).

## **1.2 Discapacidad intelectual**

### ***1.2.1 Generalidades y recorrido histórico del concepto.***

Durante las últimas décadas hemos presenciado un fuerte debate sobre como nominar correctamente, conceptualizar y abordar la discapacidad intelectual. A pesar que su uso se encuentra ampliamente expandido en la actualidad, el término Discapacidad Intelectual es de acuñación reciente dada la necesidad de actualizar la denominación del término Retraso Mental a la luz de las actuales consideraciones del constructo de discapacidad que implica un abordaje de la persona desde una perspectiva ecológica y multidimensional, en el marco del funcionamiento humano. El término retraso mental a pesar de ser un concepto clínico y psicológico formal usado durante varias décadas, había adquirido con el tiempo un marcado talante peyorativo (Wilmshurt, 2012), proponiendo los investigadores y académicos la substitución de la terminología utilizada.

Dicho cambio surgió del debate iniciado a finales del siglo XX en el que se consideró que este término se había llenado de un contenido cultural nocivo, y que la connotación social negativa que se hacía de las personas con patologías dentro de esta categoría empeoraba las dificultades que de por sí tenían las mismas para incorporarse de forma adecuada a sus comunidades e interactuar con otros individuos de manera satisfactoria, lo que les generaba cuadros de aislamiento social (Verdugo, 1999).

De igual forma, se buscaba que la nueva designación tuviera un contenido más completo, que superara los elementos puramente clínicos y patológicos con base en los cuales se había acuñado originalmente la categoría de retraso mental para tener en cuenta los elementos humanos que hacían parte de la problemática, especialmente en lo referente a la necesidad de integración de la persona a la sociedad. Sobre esta necesidad de remplazar la terminología utilizada en el ramo, menciona Verdugo:

La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que

subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad. (Verdugo, 2003, p. 3).

Teniendo presente la necesidad de un enfoque más amplio, en el año 2002 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR, por sus siglas en inglés) una de las principales autoridades globales en dicho campo, a pesar de negarse de forma momentánea a cambiar el vocablo utilizado manteniendo la terminología de Retraso Mental, re-delineó el concepto del mismo buscando añadir nuevos elementos a su definición. De esta forma, se propuso fuera considerada como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002, p. 8, Schalock et al., 2010, p. 31).

Cinco años después, en el 2007, la mencionada entidad siguiendo la corriente generalizada decidió cambiar su nombre a Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, por sus siglas en inglés) (2011), dejando a un lado de forma definitiva el término retraso mental y remplazándolo por completo por el de discapacidad intelectual, pero manteniendo la definición base construida y difundida en 2002 que se consideraba completa al haber incluido elementos tanto de índole intelectual como adaptativo.

Por su parte la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, por sus siglas en inglés), al emitir la quinta edición de su Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-V) en el año 2013, eliminó también el término Retraso Mental, sustituyéndolo por el de Discapacidad Intelectual o Trastorno del Desarrollo Intelectual (Stetka y Correll, 2013). Dado que dicho manual es el texto guía primordial para el diagnóstico de trastornos o patologías mentales dentro de Estados Unidos, este cambio representó la desaparición completa dentro del panorama psiquiátrico estadounidense del término retraso mental, que poco a poco comienza a extenderse al panorama global.

En efecto, la discapacidad intelectual hace referencia a un constructo complejo que exige de un análisis interdisciplinar por tratarse de una construcción de tipo social (Portuondo Sao, 2004), constituyéndose en un desafío para la sociedad en general (Amor, 2007; Carulla y Rodríguez, 2001) en donde se ponen en juego los principios y valores sociales sobre los cuales se construye la llamada

civilización. En la actualidad, el trabajo investigativo alrededor del constructo discapacidad intelectual se ha destinado a lograr la inclusión efectiva de esta población dentro de la sociedad, impulsando el cambio cultural hacia una transformación de la visión del resto de la sociedad frente a estas personas.

El desarrollo histórico de la discapacidad intelectual evidencia cómo se ha pasado de una visión individualista a una perspectiva socioecológica, expresada en la interacción de la persona y su entorno, y en la que los apoyos desempeñan un papel importante en la mejora del funcionamiento humano. La evolución epistemológica del término obedece a las transformaciones sobre la concepción del ser humano y el paradigma de cada momento histórico (Scheerenberger, 1984). En este mismo sentido, esta nueva forma de abordar la discapacidad intelectual muestra un avance cada vez mayor en brindar trato adecuado y en igualdad de condiciones a estas personas. Esto se refleja en el uso de términos más integradores y menos estigmatizadores, en reemplazo de términos peyorativos como idiota, imbécil o retrasado, usados históricamente para denominar a esta población.

Para efectos de abordar la conceptualización y medida del constructo discapacidad intelectual es necesario tener en cuenta tres manuales básicos que abordan esta área de conocimiento desde diversas perspectivas: el Manual de Trastornos Mentales y del Comportamiento de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud -CIE- de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (Tabla 6).

Tabla 6  
*Algunas definiciones de discapacidad intelectual*

Autor / Institución / Organización	Concepto
Organización Mundial de la Salud (OMS), Manual de Trastornos Mentales y del Comportamiento de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud CIE-10	Trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización”. (CIE-10, 1998: 275).

Asociación Americana de Retraso Mental (2002) Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010).

Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años.

Asociación Americana de Psiquiatría (APA), Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM (2013).

Capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales / interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (criterio C). El retraso Mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central.

*Fuente:* Elaboración propia a partir de la Asociación Americana de Retraso mental (2002), Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2014), Asociación Americana de Psiquiatría (2014) y la Organización Mundial de la Salud (1998)

Las anteriores definiciones aunque guardan cierta similitud, muestran enfoques diferentes los cuales permiten abordar la condición desde perspectivas diversas. A partir del enfoque médico, el abordaje se centra en criterios de orden orgánico y patológico asociados a condiciones del sistema nervioso central. Desde el cognitivo, se aborda lo estructural y lo operativo a partir de la variable de procesos básicos de pensamiento y/o aprendizaje que puede ser evaluada a través de test estandarizados y tareas específicas. El enfoque psicométrico se basa en la medición del coeficiente de inteligencia a partir de test estandarizados. Por último, el enfoque funcional se centra en la medición del nivel de adaptación al entorno y sus principales pruebas son los inventarios, escalas de conducta y análisis funcional (Arco y Fernández, 2004).

En el Manual de Trastornos Mentales y del Comportamiento de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud –CIE 10- de la OMS (1998) se definieron seis categorías para realizar el diagnóstico y la clasificación de la persona con retraso mental, básicamente sobre la valoración del coeficiente intelectual. Sin embargo, recientemente el Grupo de Trabajo de la Clasificación de Discapacidades Intelectuales durante el proceso de revisión

de la CIE, ha recomendado el cambio de terminología de la condición inicialmente denominada en la clasificación como Retraso Mental por el de Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI) para la versión 11 de esta clasificación. Así mismo, recomienda que los TDI se incorporen a la categoría macro denominada Trastornos del Desarrollo Neurológico, continuando con las subcategorías actuales basadas en la gravedad clínica (leve, moderada, severa y profunda). Este trastorno estaría definido en la nueva versión de la CIE como “un grupo de condiciones del desarrollo caracterizados por deficiencias significativas de las funciones cognitivas que se asocian con limitaciones de aprendizaje, comportamiento y habilidades de adaptación” (Salvador–Carrulla et al., 2011).

Por su parte, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) identifica cinco grados de retraso mental a partir de la medición del coeficiente intelectual (CI):

- a. Retraso mental leve: Se encuentra en un rango de CI entre 50- 69. Se considera educable, e incluye a la mayoría de población afectada por este trastorno, estas personas desarrollan habilidades sociales y comunicativas de manera casi normal, se hacen evidentes las diferencias en el desarrollo, solo en la edad escolar y a partir de procesos académicos semi-complejos.
- b. Retraso mental moderado: El rango del CI es 35-49. Estas personas pueden beneficiarse de algunos programas pedagógicos, pueden recibir una formación laboral y con los apoyos necesarios poner en práctica habilidades de cuidado personal. En los aspectos referidos a los contenidos escolares, únicamente alcanzan niveles de Educación Primaria.
- c. Retraso mental grave: Con rango de CI de 20-34. Se caracterizan porque el lenguaje que adquieren en las primeras edades es escaso o nulo; en la etapa escolar los aprendizajes se dirigen hacia el aprendizaje de la comunicación oral y de habilidades de cuidado personal, cuando son adultos pueden realizar tareas simples supervisadas en instituciones.
- d. Retraso mental profundo: Con CI menor a 20. Suelen presentar enfermedades neurológicas que explican su retraso, presentan alteraciones del funcionamiento sensorio-motor durante los primeros años de vida, requieren para su adecuado desarrollo ambientes estructurados, con apoyo y supervisión de forma continuada.

e. Retraso mental de gravedad no especificada: Este diagnóstico se debe utilizar cuando exista evidencia de retraso mental, pero la persona no puede ser evaluada mediante pruebas de inteligencia usuales por falta de cooperación o por algún otro tipo de causa.

Finalmente para la AAIDD (2011), la definición de discapacidad intelectual a pesar de haberse transformado en el tiempo, siempre ha conservado los mismos tres elementos conceptuales principales: limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones en la capacidad adaptativa del individuo evidenciados en dificultades en la participación, interacción y el rol social, y manifestación del trastorno desde temprana edad (Verdugo, 2003; Schalock et al., 2010).

Es preciso señalar que durante la acuñación original del término retraso mental se hizo referencia sólo al funcionamiento intelectual y a la aparición temprana, en tanto, la actual definición avanzó en la inclusión de la afectación de las conductas adaptativas del individuo como parte intrínseca de la discapacidad. Es decir, no sólo se contemplaron los aspectos internos del individuo, como se había hecho hasta el momento, sino además, la forma en que este interactuaba con su entorno.

En este mismo sentido, la Asociación Americana de Psiquiatría (2014), ha establecido dentro de los criterios básicos para determinar la discapacidad intelectual en un individuo, que además del coeficiente intelectual (CI) inferior a 70, se documente la deficiencia en al menos dos conductas adaptativas que afecten la vida diaria del individuo. Como puede verse, se siguen de forma clara las pautas planteadas por la definición de la AAIDD (2011), expandiendo el contenido de discapacidad intelectual más allá del plano simplemente biológico e individual, añadiendo lo referente a la afectación de las habilidades de interacción y autodeterminación de la persona.

### ***1.2.2 Hacia una mejor comprensión de la discapacidad intelectual.***

Teniendo claro el desarrollo del término y su incorporación a la práctica actual, es necesario revisar el contenido del concepto discapacidad intelectual con el fin de detallar su naturaleza y sus características, buscando esencialmente, una mejor comprensión de las problemáticas a las que se enfrenta la población con este tipo de discapacidad. Para ello, nos centraremos en la definición propuesta por la AAIDD (2011) por ser la oficial, la más aceptada y la que enmarca este trabajo de investigación.

La AAIDD define discapacidad intelectual como una discapacidad “caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002, Schalock et al. 2010, p. 33; AAIDD, 2011).

Cinco premisas específicas se postulan como necesarias para la aplicación de la definición propuesta por la AAIDD (Schalock et al. 2010; AAIDD, 2011):

1. Las limitaciones en el funcionamiento se deben considerar en un marco de referencia de entornos en los que se desenvuelven cotidianamente personas de edad y cultura semejante.
2. La evaluación debe considerar la diversidad y a su vez la singularidad cultural, lingüística y comunicativa de las personas, así como, las diferencias que puedan presentarse en aspectos sensoriales, motores o conductuales.
3. Al considerar al ser humano en su complejidad, se da apertura a la posibilidad de coexistencia de limitaciones y capacidades en el funcionamiento de una persona con discapacidad intelectual.
4. El establecimiento de las limitaciones permite desarrollar un perfil de los apoyos que requiere la persona en los diferentes aspectos de su vida.
5. Si se establecen los apoyos apropiados durante un periodo determinado de tiempo se espera un mejor funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual.

La primera premisa hace mención al carácter imperativo de realizar evaluaciones de la discapacidad intelectual en condiciones ambientales y sociales habituales y en relación a pares de la misma edad. De esta forma un contexto tradicional es idóneo para realizar una evaluación de jóvenes y adultos en condición de discapacidad.

La segunda premisa, considera como necesario que las evaluaciones y diagnósticos de discapacidad sean adaptativas, por lo cual se debe tener en cuenta que características propias de la cultura o la etnia, es ese aspecto Verdugo y Schalock (2010), resaltan la debilidad de este tipo de evaluaciones generales:

Las conclusiones diagnósticas deben basarse en una buena práctica profesional, la cual nunca debe tener un carácter discriminatorio. Se considera que una evaluación es ‘discriminatoria’ cuando no tiene en cuenta peculiaridades étnicas, culturales, lingüísticas o personales (en comunicación, comportamiento motor, conducta u otras), que afectan a los resultados de las pruebas aplicadas. Cuando esas características de una persona o de su contexto sociocultural influyen en los resultados (de CI o de conducta adaptativa), o no han sido tenidas en cuenta en los tests o pruebas utilizados (baremos, grupo cultural), la explicación de los mismos podría ser precisamente por esas causas, y no se puede establecer una relación directa entre resultados y diagnóstico de DI”. (p.13)

La tercera premisa, es una recomendación fundamental a la hora de tener en cuenta el carácter evaluativo y diagnóstico de la condición de discapacidad. Verdugo y Schalock (2010), subrayan la importancia de considerar que una persona con discapacidad, no debe ser identificada exclusivamente a partir de las limitaciones que presente, sino que se debe reconocer también la presencia de habilidades que coexisten con las limitaciones, siendo ambas las que guían el diseño y la planeación de un programa o de un apoyo. Bajo las mismas consideraciones, la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o el Desarrollo (2009) había señalado previamente que “un individuo, hombre o mujer, con discapacidad intelectual, es un ciudadano más, dueño de su entorno, con capacidades, limitaciones y múltiples posibilidades de progresar si se le brindan los apoyos adecuados en las distintas dimensiones de la persona y el ambiente en que se desarrolla”.

La cuarta premisa, hace un llamado a la ética de los profesionales, invitando a que las evaluaciones están ligadas a las intervenciones, por lo tanto, los investigadores Verdugo y Schalock (2010), insisten en que se debe hacer un uso racional del tiempo invertido en la toma de decisiones, por lo cual se exalta la necesidad de un programa de apoyo temprano.

Finalmente, la quinta premisa sustenta el carácter obligatorio de no desvincular a nadie de los programas de apoyo por graves que sean las limitaciones que presente, adicional a ello, se debe mostrar una visión esperanzadora y optimista respecto de la evolución de la condición.

Como puede derivarse de lo anterior, la actual definición de la AAIDD (2011) ha transformado la forma de ver la discapacidad intelectual, esta afirmación se soporta en las siguientes consideraciones:

- a. Refleja el constructo modificado de discapacidad.
- b. Tiene una mejor alineación con prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores contextuales.
- c. El marco socioecológico de partida proporciona una base lógica para la provisión individualizada de apoyos.
- d. Es menos ofensivo para las personas.
- e. Es más coherente con la terminología internacional”.(p. 23)

De acuerdo a Verdugo (2003) y Schalock et al. (2010), el enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesto por la AAIDD, se enmarca en un modelo teórico en el que el funcionamiento se expresa a través de la interacción recíproca entre las dimensiones de la persona con discapacidad intelectual en el marco de la provisión de apoyos individualizados (Figura 3). Las dimensiones que componen el modelo se refieren a habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto. Todas ellas tienen una coherencia importante con el modelo de funcionamiento humano planteado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento Humano, la Discapacidad y la Salud –CIF- de la Organización Mundial de la Salud –OMS- (2001).

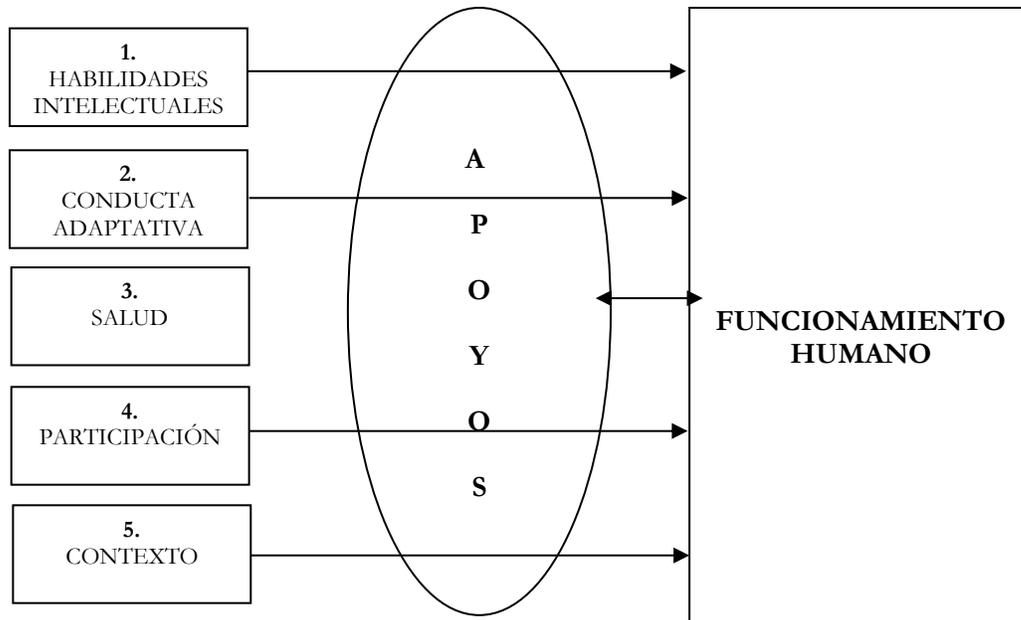


Figura 3. Marco conceptual del funcionamiento humano. Fuente: Luckasson y cols., 2002, p. 27).

La primera dimensión hace referencia al funcionamiento intelectual, como la capacidad que tienen los individuos de aprender, razonar, resolver problemas, adaptarse a situaciones nuevas, ect. En este sentido, como lo refieren Wehmeyer et al. (2008):

la inteligencia no consiste simplemente en aprender de un libro, una habilidad académica restringida o una habilidad para hacer exámenes. Inteligencia indica, en cambio, una capacidad más general y profunda para comprender lo que nos rodea—darse cuenta de las cosas, darles sentido o deducir qué hacer. (p.12)

Para determinar el déficit en el funcionamiento intelectual se establece como criterio una puntuación de Coeficiente intelectual (CI) de 70-75 o inferior, obtenido a través de tests de inteligencia.

La segunda dimensión se ocupa de la conducta adaptativa que establece el grado en que los individuos funcionan habitualmente dentro de su propio ambiente haciendo uso de sus habilidades y capacidades. Dressler et al. (2010) recientemente la definen como “la ejecución de las actividades de cada día que se requieren para valerse en la actividad personal y social; o bien, como la eficiencia con la que un individuo afronta las exigencias naturales y sociales en su ambiente” (p.1). Luckasson et al. (2002), por su parte las define como “las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que resultan

necesarias para una adecuada vida diaria e interacción en comunidad”p. 73 ). A partir de esta conceptualización, Verdugo (2003) clasifica las habilidades adaptativas en conceptuales, sociales y prácticas (Tabla 7).

Tabla 7  
*Clasificación de habilidades adaptativas*

Habilidades	Descripción
Conceptual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lenguaje (receptivo y expresivo)</li> <li>• Lectura y escritura</li> <li>• Conceptos de dinero</li> <li>• Autodirección</li> </ul>
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interpersonal</li> <li>• Responsabilidad</li> <li>• Autoestima</li> <li>• Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado)</li> <li>• Ingenuidad</li> <li>• Sigue las reglas</li> <li>• Obedece las leyes</li> <li>• Evita la victimización</li> </ul>
Prácticas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades de la vida diaria</li> <li>• Actividades instrumentales de la vida diaria</li> <li>• Preparación de comidas</li> <li>• Habilidades ocupacionales</li> <li>• Mantiene entornos seguros</li> </ul>

*Fuente:* Tomado y adaptado de Verdugo (2003 p. 14)

Por su parte la AAIDD (2011), ha adoptado igualmente tanto el concepto de habilidades adaptativas de Luckasson et al. (2002) como su sistema de tres categorías. Sin embargo, ha reescrito en buena medida las habilidades de mayor representación de cada categoría, buscando con ello una mayor exactitud, como se aprecia en la Tabla 8:

Tabla 8  
*Habilidades de Conducta Adaptativa según la AAIDD*

Áreas de las habilidades de la conducta adaptativa	Habilidades más representativas del área
Conceptual	Lenguaje y Lectoescritura. Autodeterminación. Concepto de números. Concepto de dinero. Concepto de tiempo.
Social	Habilidades interpersonales. Responsabilidad social. Autoestima. Ingenuidad. Inocencia. Resolución de problemas sociales. Seguimiento de Reglas. Obediencia de Leyes. Evitar la victimización.
Práctica	Actividades de la vida diaria (cuidado personal). Habilidades ocupacionales. Uso del dinero. Seguridad. Cuidado de la salud. Viaje y transporte. Horarios y rutinas. Uso del teléfono.

*Fuente:* Tomado y adaptado de AAIDD (2011, p. 83).

De igual forma, la AAIDD (2011) menciona que estas categorías de habilidades no sólo resultan útiles para determinar la presencia o no de discapacidad intelectual, sino también para la determinación de un plan específico e individualizado de apoyos encaminados a impactar positivamente en el funcionamiento de la persona.

La siguiente dimensión hace referencia a la salud, la cual, asumida desde una perspectiva holística se considera como un elemento que permite comprender integradamente el funcionamiento de la persona. En el marco de la propuesta de la OMS (2001) en la CIF, la condición de salud es un término genérico que hace referencia a “toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con servicios de salud o con servicios comunitarios/sociales de ayuda. Dichas condiciones pueden ser enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, o incluso reflejar otros estados relacionados con la salud tales como el embarazo o la edad” (OMS, 2001 p.18). En el marco de esta propuesta, la condición de salud del individuo puede afectar o verse afectada por los otros componentes del funcionamiento humano: corporal, individual o social, y por los factores de carácter personal o ambiental propios del individuo y del ambiente que le rodea.

Resulta vital establecer cuándo una persona con discapacidad intelectual tiene problemas físicos o de salud mental, gestionar su atención, entender y comunicar la sintomatología y los sentimientos y comprender los planes de intervención. Verdugo (2003) señala que identificar ciertas características del funcionamiento emocional de cada persona puede ayudar a tomar decisiones sobre su vida en muchas ocasiones, por lo que la dimensión de la salud debe ser tomada por los familiares, profesionales, investigadores, y los propios individuos con mucho detenimiento.

La dimensión participación hace referencia a la forma como un individuo interactúa con los demás y los roles cotidianos y sociales habituales que son considerados importantes para que una persona tenga un adecuado funcionamiento social dentro de determinada comunidad. La CIF asume la participación como el acto de involucrarse en una situación vital, representando la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento de la persona en diferentes áreas de su vida (OMS, 2001).

Por último, se encuentra la dimensión relacionada con el contexto. Esta dimensión encierra las condiciones interrelacionadas en las cuales los individuos se desenvuelven a diario. Verdugo (2003) afirma que la dimensión de contextos cuenta con tres niveles diferentes: microsistema, mesosistema y macrosistema. El microsistema hace referencia al ambiente inmediato con el que las personas tienen contacto, hogar, familiares y demás personas próximas. El mesosistema vendría a ser la comunidad, la escuela, los servicios de rehabilitación y apoyo, etc. Y el macrosistema que cubriría los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los diferentes ambientes contenidos dentro de la dimensión contexto

pueden brindar oportunidades de desarrollo a las personas con discapacidad y fomentar su bienestar. Aclara Verdugo (2003) que la evaluación del contexto no suele realizarse con medidas generalizadas “[...] es un componente necesario del juicio clínico e integral para una comprensión del funcionamiento humano y de la provisión de apoyos individualizados” (p.35).

Así mismo, dentro de la propuesta de funcionamiento humano de la CIF, los factores contextuales como elementos que constituyen el trasfondo total de la vida de un individuo y de su estilo de vida, hacen referencia a factores extrínsecos que interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona (OMS, 2001).

### ***1.2.3 Diferentes enfoques sobre la discapacidad intelectual.***

En lo expuesto hasta el momento, es posible evidenciar cómo en las últimas décadas se han realizado diferentes labores con el fin de acercarse a una mayor comprensión de la discapacidad intelectual lo que a su vez ha permitido plantear mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Como lo afirma Verdugo y Schalock (2010), este interés en abordar el tema, y desglosarlo mínimamente ha llevado también a buscar identificar la base que explica el concepto de discapacidad, desde diversas connotaciones.

Es así como Verdugo y Schalock (2010) destacan tres conceptos significativos para su entendimiento: a) el modelo socioecológico de la discapacidad; b) el enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición. Estos enfoques son fundamentales para la comprensión de las personas y el contexto social en el que están inmersos; así mismo, en el desarrollo conceptual de cada uno de los enfoques se diferencian las herramientas que se deben disponer para una adecuada provisión de apoyos que permitan obtener mejores resultados en el funcionamiento individual tal como se verá a continuación.

#### ***1.2.3.1 Enfoque ecológico de la discapacidad intelectual.***

Desde hace varias décadas se ha estado cambiando la perspectiva para la comprensión de las relaciones de los hombres con el medio que les rodea. En efecto, su existencia no puede ser comprendida al margen de lo que constituye el medio y, de la misma forma, el medio no puede ser interpretado ni estudiado sin el hombre. Explican García y Melián (1993) que la amplia literatura

“coincide en observar al hombre como una sola unidad con su entorno” y que dicha perspectiva es a la que se ha denominado enfoque ecológico entendido como el proceso que “intenta que este abordaje, se lleve a cabo desde otra perspectiva, teniendo en cuenta el doble juego de desequilibrios, que se da en la relación hombre-medio, contemplándolo como una misma unidad de atención” (García y Melián, 1993, p. 76).

En las aproximaciones teóricas realizadas por García y Melián (1993) es destacable la manera como es comprendido el hombre como ser ontológico respecto del medio. En efecto, desde el enfoque ecológico “no hay individuos aislados, ya que todo individuo forma parte de un sistema (económico, familiar, etc.)” y desde esta noción, el enfoque ecológico tiene como función “corregir la mala adaptación hombre/medio (no habla de patología), desde las premisas de la interrelación, interacción e interconexión hombre/medio, sujeto/situación problema, con los diversos factores que inciden en su propia situación” p.77.

De la misma forma el enfoque ecológico constituye una visión que explica el desarrollo humano, en donde el sujeto es el resultado de las interacciones entre los miembros organizados de una manera cada vez más amplia hasta constituir verdaderos sistemas. Señala De Tejada (2009) que el enfoque ecológico:

[...] establece una propuesta que amplía la visión del ser humano, da cuenta de la multiplicidad de factores que inciden en su desarrollo y de cómo entre estos se genera una compleja interacción que permite comprender el desarrollo del mismo. Su proponente U. Bronfenbrenner (1987), introduce el concepto de ambiente ecológico y lo define como aquel donde transcurre el desarrollo del individuo y en el cual ocurren una serie de hechos que lo afectan. (p.5 )

El modelo ecológico social planteado por Bronfenbrenner (1987), se centra en la importancia que tiene la influencia de los ambientes en el desarrollo humano. En la medida que el entorno afecta al individuo éste a su vez afecta al entorno. La acomodación progresiva entre uno y otro hace que el ser humano construya su propio conocimiento. Retomando los planteamientos de este autor, Verdugo (2003), afirma que el ambiente ecológico se concibe como estructuras concéntricas en las que cada una contiene a la otra: microsistema, mesosistema, y macrosistema, en donde se dan interacciones que afectan cada una de estas estructuras.

A partir de los diferentes cambios que se producen en cada una de las interacciones que se dan en los esquemas de los sistemas, el ser humano hace un proceso por medio del cual adquiere una concepción del ambiente ecológico más amplia, diferenciada y válida; a través de este proceso la persona se motiva y se vuelve capaz de realizar actividades que permiten ver las propiedades del ambiente, estos factores apoyan y reestructuran cada uno de los niveles, de menor a mayor complejidad.

Finalmente, al analizarse el enfoque ecológico-social respecto del aporte que brinda a la comprensión de la discapacidad intelectual se puede destacar que este permite construir una concepción más acertada sobre la condición ya que reivindica al individuo que será visto no sólo desde sus limitaciones sino en conjunto desde sus capacidades, por lo cual se estima:

- a. Ejemplificar la interacción entre la persona y su ambiente.
- b. Cambiar la explicación de discapacidad intelectual alejándola de la defectología centrada en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente.
- c. Centrarse en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual.
- d. La búsqueda y comprensión de la 'identidad de discapacidad' cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política. (Verdugo y Schalock, 2010).

### ***1.2.3.2 Enfoque multifactorial de la etiología.***

El enfoque multifactorial de la etiología en la discapacidad intelectual está basado en la premisa que busca contrarrestar las conductas funcionales de estas personas, queriendo que no se centre exclusivamente, en el apoyo que es brindando a quienes lo sobrellevan, sino pretende que los estudios recaigan también en diagnósticos clínicos o en la génesis de la condición buscando que se favorezca la prevención de la misma, aun cuando, la etiología de la discapacidad intelectual resulta desconocida hasta en 50% de las veces según cifras presentada por Arrién et al. (2011). Según exponen Verdugo y Schalock (2010) los factores prenatales, perinatales y postnatales, están

distinguidos como parte del enfoque multifactorial para explicar la etiología de la condición y los resume en la Tabla 9:

Tabla 9  
*Factores típicos de riesgo prenatales, perinatales y postnatales*

Factores típicos		Descripción
Prenatales	Biomédico	Alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de iodina).
	Social	Pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal.
	Conductual	Uso de drogas por los padres, inmadurez parental
	Educativo	Padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas.
Perinatales	Biomédico	Prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh).
	Social	Carencia de acceso a cuidados en el nacimiento.
	Conductual	Rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño.
	Educativo	Falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica.
Postnatales	Biomédico	Daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas.
	Social	Falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización.
	Conductual	Abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles.
	Educativo	Retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado.

Fuente: Verdugo y Schalock (2010, p. 11), AAIDD (2011, p.103-104)

Por su parte, Arrién, Sao y Ceballos (2011) elaboran un catálogo sobre las tres causas principales que conllevan a que el factor prenatal sea concebido como el origen de la discapacidad

intelectual, caracterizando los tres momentos que la conforman a saber: a) prenatal genética, b) prenatal ambiental c) prenatal inespecífica.

a. Prenatal genética: Se considera cuando existe una causa total o parcialmente genética que da lugar a la aparición de síndromes genéticos reconocidos en la literatura de origen monogénico (defectos en un gen), cromosómicos o multifactoriales y donde aparece la discapacidad intelectual por si sola o unida a las otras discapacidades, casi siempre acompañadas de defectos congénitos.

b. Prenatal ambiental: Corresponde con la presencia de antecedentes maternos de exposición a teratógenos durante el embarazo como la ingestión de alcohol, drogas, la hipertermia, las infecciones fetales, la presencia de enfermedades asociadas al embarazo del tipo de la hipertensión arterial u otras afecciones de la madre, entre otras causas, donde está ausente la etiología genética.

c. Prenatal inespecífica: Cuando no se puede identificar la etiología genética o ambiental en los casos pero existe evidencia de algún factor prenatal causal que origine dismorfias (aspectos físicos distintivos en partes anatómicas que no pueden ser ubicados en un síndrome genético de los conocidos) pero que aun así éste pueda sospecharse, las malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central aisladas, la existencia de antecedentes de familiares afectados, así como la presencia de algunas entidades como la epilepsia no asociada a algún síndrome o el crecimiento intrauterino retardado. (p.90)

La clasificación de Arrién et al. (2011), coincide en cierta medida con la planteada por Verdugo y Schalock (2010), al definir que la presencia de momentos específicos de la concepción y el embarazo, sumando a factores de riesgo como el uso de alcohol, drogas, o incluso situaciones como la pobreza extrema, la depresión de la madre, o la ausencia de instituciones al cuidado de la gestante conllevan responsabilidad en la etiología de la condición de discapacidad. Estas consideraciones son fundamentales con el tratamiento y atención que reciben las madres gestantes, ya que la discapacidad no es vista solamente como una situación de orden social, sino que apunta a una prevención de los factores de riesgo.

### ***1.2.3.3 La distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la discapacidad intelectual.***

El enfoque de la AAIDD que direcciona gran parte de los estudios académicos en la actualidad sobre la discapacidad intelectual, diferencia entre la definición operativa y la constitutiva de la condición: la primera de ella, es decir la distinción operativa como señalan Verdugo y Schalock (2010), hace un contraste entre los elementos que le conforman interiormente y los que se encuentran fuera del mismo, así mismo, define un constructo de forma que pueda ser observado y medido (García y Sánchez, 2004), por lo que se considera que una definición operacional es ventajosa en labores concernientes con el diagnóstico y la clasificación de la discapacidad intelectual. Verdugo y Schalock (2010) especifican que este factor se compone de tres elementos fundamentales a saber: “a) la definición actual y las premisas subyacentes; b) los límites del constructo; y c) el uso del concepto estadístico de ‘error típico de medida’ para establecer un intervalo de confianza estadística dentro del cual las puntuaciones verdaderas de la personas se encuentran”(p.12).

En lo que respecta al primer elemento de la definición operativa, se ha hecho mención previamente que durante los últimos cincuenta años ha sufrido cambios sustanciales respecto de la querencia del término, siendo así que el Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAIDD renombró el término retraso mental por el término discapacidad intelectual “porque este último refleja de una forma más precisa el constructo subyacente que actualmente se utiliza para expresar lo que entendemos por discapacidad” (Luckasson et al., 2002, AAIDD, 2011, p. 41). La importancia de ajustar este constructo de la discapacidad intelectual no sólo está ligado a una consideración de índole social, sino estadística y en las estimaciones de medida, ya que se facilita la tarea de identificar a las personas que pertenecen a dicha condición.

Ahora bien, en lo que respecta al factor constitutivo de la condición de discapacidad intelectual Verdugo y Schalock (2010), señalan que esta permite definir “la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano” (p.12). Sobre el particular se han destacado importantes estudios sobre la importancia de los apoyos lo cuales son entendidos en este contexto como “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación,

intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002 p.151).

La necesidad de apoyo ha sido objeto de revisión durante las últimas décadas por estudiosos en la materia y se considera ligada a la condición de humanidad de forma inherente, es así como señalan que esta necesidad “es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo” (Wehmeyer et al., 2008, p. 145), autores que también citan a Bradshaw (1972) y Van Bilzen (2007), a la hora de señalar cuatro necesidades globales de apoyo en diferentes escenarios a saber:

- a. Necesidad normativa o necesidad objetiva: aquella que un profesional, experto o científico del ámbito social define como necesidad en una situación dada a partir de una evaluación individualizada; así, un modelo profesional se determina en función de la situación actual de la persona.
- b. Necesidad sentida: aquella que la persona quiere o percibe como necesaria. Esta necesidad sentida de apoyo puede obtenerse preguntando a la persona qué necesita.
- c. Necesidad o demanda expresada: una necesidad sentida que se ha transformado en acción. Una necesidad expresada de apoyo puede ser una persona solicitando servicios.
- d. Necesidad comparativa: aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si hay personas con las mismas características que no están recibiendo el servicio, estarían “en necesidad” de dicho servicio.

En este orden de ideas, puede entenderse que el factor constitutivo de la condición de discapacidad intelectual requiera de una comprensión multifuncional de las limitaciones que identifican a un individuo y que insta a tener presente diferentes dimensiones particulares de la condición, por lo que su estudio, intervención y creación de apoyos resulta de gran utilidad para la persona.

### **1.2.4 Hacia la transformación de las instituciones de atención a personas con discapacidad intelectual a partir de la evaluación de la calidad de vida.**

El marco conceptual de la calidad de vida no sólo tiene relevancia en los campos de la medición y evaluación, sino también en el área proposicional y organizativa. Es así como ha surgido como un tema de interés en la actualidad dentro de los trabajos investigativos en calidad de vida, el desarrollo de estrategias para el mejoramiento y transformación de las instituciones encargadas de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Conscientes de la capacidad transformadora del constructo Schalock, Bonham y Verdugo (2008), establecieron unas pautas básicas sobre las cuales debía irse implementando el cambio en las instituciones de atención a la población con discapacidad intelectual con base en sus resultados de calidad de vida. De esta forma, los autores establecen algunos ejemplos para la atención individualizada de las personas, de acuerdo a los dominios de la calidad de vida en los cuales se presenten dificultades (Tabla 10)

Tabla 10

*Marco de ayuda para la calidad de vida*

<b>Dominio afectado</b>	<b>Ejemplos de soporte individual</b>
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, asistencia tecnológica, asistencia en equipos de comunicación.
Autodeterminación	Opciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Desarrollo y promoción de amistades, fomento de la intimidad (cercanía), apoyo a la familia, interacción con la comunidad.
Inclusión social	Papel en la comunidad, actividades en la comunidad, voluntariado, soporte social.
Derechos	Privacidad, debido proceso, responsabilidades cívicas, muestras de respeto y dignidad.
Bienestar emocional	Incrementar sensación de seguridad, ambientes estables, retroalimentación positiva, predictibilidad, mecanismos de auto-identificación (espejos, placas con nombres).
Bienestar físico	Cuidado médico, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar material	Propiedad, posesión, empleo.

Fuente: Schalock, Bonham y Verdugo (2008, p. 185)

Posteriormente, Schalock y Verdugo (2012) decidieron presentar un marco de trabajo general, tanto conceptual como de medición, para guiar el cambio de los sistemas y el desarrollo de las políticas en el campo de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Es decir,

buscaron establecer una base teórica para el necesario proceso de transformación de la atención a esta población.

Si bien este marco goza de un carácter general, encaminado a ser puesto en marcha como parte de un proceso estatal y gubernamental o puede ser incorporado al accionar de grandes instituciones, sus lineamientos resultan de igual utilidad para las entidades de menor tamaño. A nivel básico, el marco de trabajo busca establecer una serie de estructuras, tanto verticales como horizontales, y que deben ser vistas como una suerte de procesos, en los cuales se tienen unas entradas -recursos-, unas tazas de procesamiento y unas salidas -productos- (Schalock y Verdugo, 2012). Es decir, se aplica en este marco conceptual el esquema clásico de la producción, desde un punto netamente organizacional, sin pretender nunca instrumentalizar el factor humano, buscando que esta concepción ayude a impulsar la eficiencia interna.

Siguiendo este desarrollo, y ya enfocados de manera específica en las transformaciones propias de las instituciones de atención a las personas con discapacidad intelectual, un año después, Schalock y Verdugo (2013b) plantean lo que denominan “la era de la transformación”. Es decir, el proceso de transformación inevitable en el que se están viendo sumidas todas las instituciones de dicho ramo. Para que este proceso resulte efectivo, los autores consideran indispensable que el mismo se dé de forma enfocada y estructurada, por lo cual plantean cinco estrategias para guiar la transformación (Figura 4):



Figura 4. Estrategias de transformación. Fuente: Tomado de Schalock y Verdugo (2013b p.274)

La estrategia que propone a la persona como centro, hace referencia a la necesidad de dejar de ver a la persona con discapacidad intelectual como un sujeto pasivo, un simple consumidor de los servicios que presta la institución, sino que estos deben ser incluidos de manera activa dentro del proceso, teniendo siempre presente sus necesidades individuales y dándole voz y elección dentro del proceso de intervención, de tal forma en que se sienta incluido, empoderado y con capacidad de decisión, elementos que a su vez van a contribuir al mejoramiento de algunos de los dominios de su calidad de vida, como la autodeterminación y el bienestar emocional.

De igual forma, dentro de las estrategias propuestas, se invita a replantear la estructura de las instituciones, buscando con ello hacerlas más dinámicas y eficientes. La excesiva complejidad de la estructura interna de una organización solo la hace más lenta y difícil de operar. De la misma manera, y dentro de este apartado, es necesario que los grupos de trabajo estén debidamente diseñados, con todos los miembros necesarios, quienes a su vez deben ser capaces de trabajar de manera conjunta y armónica.

La estrategia referida a los sistemas de información, hace alusión a la forma en que los datos son manejados al interior de la organización. No basta con la simple y tradicional recopilación constante de datos, sino que es necesario que esos datos sean transformados en verdadera información. Es decir, la recolección de datos debe dejar de ser algo rutinario y dispar, con cada sección de la organización realizando sus propias recolecciones de forma separada, y debe realizarse de manera coordinada, comparando y contrastando lo obtenido, de tal forma que a partir de la información que se obtiene se pueda evaluar y mejorar el desempeño.

Para que el proceso de transformación tenga lugar es necesario que el mismo cuente con un liderazgo adecuado. Es por esto que quien o quienes ostenten la posición de líder, no pueden mantenerse aparte del proceso de transformación, sino que deben ser parte activa del mismo, inspirando al resto del personal, e incrementando y encaminando de forma adecuada la energía de todos. Por último, es necesario recordar que el mejoramiento es un proceso sin final. Es necesario pensar en la mejora como un proceso constante y continuado, siempre en marcha, por lo cual la entidad siempre debe estar retroalimentándose a partir de su propia información y resultados, buscando las áreas críticas y planteando de forma continua estrategias para superar las dificultades y mejorar los resultados obtenidos.

Estos lineamientos fueron puestos en evaluación un año después, con un grupo incrementado de investigadores, buscando evidencia práctica de la utilidad de este enfoque de transformación, y de sus estrategias (Schalock et al., 2014). Este ejercicio no sólo permitió confirmar la validez del modelo, sino que además ayudo a desarrollar herramientas de evaluación de organizaciones de atención a la población con discapacidad intelectual que, desde la perspectiva de la eficiencia, facilitan a las mismas hacer cambios a su interior al tiempo en que desarrollan estrategias para buscar un mejoramiento continuado.

### ***1.2.5 Discapacidad intelectual desde la perspectiva de la calidad de vida.***

Tal como ya se mencionó, la calidad de vida es un constructo complejo, de carácter multidimensional, que depende tanto de elementos objetivos como subjetivos y de factores tanto personales como ambientales (Schalock y Verdugo, 2007).

De igual forma, y tal como menciona González (2002), la inserción del elemento subjetivo dentro del concepto de calidad de vida, al incorporar la percepción de la persona, ha permitido que el proceso se enriquezca, al añadir a su contenido elementos de otras disciplinas y permitir hacer una relación directa entre factores antes no equiparados, como salud, libertad, autodeterminación y felicidad. Lo anterior representa el paso de un enfoque restringido, limitado por elementos biológicos de carácter objetivo, a un enfoque holístico que añade aspectos de tipo psicológico y social, tanto objetivos como subjetivos.

Esto es especialmente válido en el campo de la discapacidad intelectual, en la que la misma naturaleza de la condición puede llegar a afectar las percepciones subjetivas del individuo, y donde la afectación que se produce sobre las habilidades adaptativas lleva de manera directa a que se vea afectada la forma en que la persona se desempeña en su vida diaria e interactúa con su entorno (Montero, 2006).

Es por esto que Schalock, Bonham y Verdugo (2008), señalando la necesidad apremiante de introducir un marco conceptual sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual que permitiera que las mismas gozaran de una adecuada calidad de vida y desarrollo personal, plantearon un modelo basado en tres componentes principales: Factores, Dimensiones e Indicadores, que tenía como fin establecer una base sólida para la medición de la calidad de vida en este tipo de personas, teniendo para ello presente elementos tanto objetivos como subjetivos (Tabla 11).

Tabla 11  
*Modelo conceptual de la calidad de vida en discapacidad intelectual*

Factor	Dimensiones	Indicadores
Independencia	Desarrollo Personal	Nivel educacional, habilidades personales, conducta adaptativa
	Autodeterminación	Opciones/decisiones, autonomía, control personal, metas personales
Participación Social	Relaciones Interpersonales	Red social, interacción, amistades, actividad social, relaciones
	Inclusión Social	Integración a la comunidad, participación, papel en la comunidad, actividades sociales, apoyo
	Derechos	Derechos Humanos, derechos legales
Bienestar	Bienestar emocional	Seguridad, experiencias positivas, falta de estrés, auto-concepto, satisfacción
	Bienestar físico	Nutrición y salud, recreación, placer
	Bienestar Material	Situación económica, empleo, vivienda, posesiones

Fuente: Schalock, Bonham y Verdugo (2008, p. 182)

Este marco conceptual, a juicio de sus autores, además de ayudar a la medición clara de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, presenta una utilidad múltiple en el campo práctico, ya que permite, entre otras cosas, dar un soporte individualizado al sujeto, servir como indicador de sus resultados personales, impulsar equipos de investigación y aprendizaje sobre el tema, servir como herramienta para implementar estrategias de mejoramiento de calidad de vida al interior de las instituciones del ramo, o establecer medidores de eficiencia de las estrategias implementadas.

Además de lo anterior, Verdugo, Navas, Gómez y Schalock (2012), al hacer una revisión de las medidas que, en el campo de los Derechos Humanos, han sido impuestas por la Organización de Naciones Unidas para garantizar los derechos de las personas con discapacidades, incluyendo las discapacidades intelectuales, hicieron un análisis detallado de la Convención para los Derechos de las

Personas con Discapacidades, logrando establecer una relación directa entre los 34 artículos de la misma, y las ocho dimensiones de la calidad de vida, al punto en que la eficiencia del articulado puede ser evaluada usando el marco conceptual de la calidad de vida, y comprobando así, la necesidad de la implementación de dicho marco para garantizar la efectividad de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, y su utilidad a la hora de establecer estrategias encaminadas a la protección de las mismas.

### **1.3 Conclusiones generales componente teórico**

A modo de síntesis, es importante señalar que a partir de la argumentación teórica que subyace a este trabajo, se aprecia un consenso respecto al constructo de calidad de vida entre las diferentes autoridades del ramo. La calidad de vida puede concebirse de manera general, como el resultado de una combinación de aspectos subjetivos y objetivos en múltiples dimensiones de la vida de un individuo, que se vé influenciado por factores tanto personales como ambientales, y en donde los apoyos que se suministren a la persona, ejercen un impacto positivo en su vida. En general, los diferentes enfoques de abordaje reflejan el carácter integrador del constructo y evidencian la importancia de reconocer la naturaleza biopsicosocial del ser humano, la complejidad de relaciones que se establecen con el contexto y una preocupación creciente por estudiar las condiciones en las cuales se desarrolla la vida de las personas y sus perspectivas de futuro.

Dentro de los diferentes modelos de calidad de vida, el propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a /2013a), resulta ser el más citado actualmente y el que cuenta con mayores evidencias de aceptación en la comunidad científica nacional e internacional en el ámbito de la discapacidad intelectual. Este modelo permite realizar evaluaciones del constructo en ocho dimensiones (*autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar emocional, bienestar físico*) con el fin de brindar apoyos que permitan a las personas con discapacidad intelectual desarrollarse plenamente en todos los aspectos de su vida.

El proceso evolutivo del constructo de calidad de vida, ha permitido posicionarlo en la actualidad como “un agente de cambio que guía las políticas y las prácticas profesionales, y los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social” (Gómez, Verdugo, Arias, 2010 p. 467) La aplicación de este constructo a la población con

discapacidad intelectual, ha generado a su vez transformaciones en la forma en que la sociedad las percibe, convirtiéndose a su vez en un desafío para las prácticas profesionales tradicionales y para los servicios dirigidos a esta población.

A pesar de las numerosas investigaciones que se han realizado en el ámbito de la discapacidad intelectual a nivel mundial, no se cuenta en Colombia con estudios que aborden desde un enfoque multidimensional, la calidad de vida de esta población. La Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Verdugo, et al., 2013a / 2013b; Gómez, et al., 2015) desarrollada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (España), se constituye en la actualidad como un instrumento con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que permite evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual desde una doble perspectiva: de la persona con discapacidad intelectual y de terceros que pueden dar cuenta de ella por el conocimiento que tienen de su desempeño en diferentes contextos de su vida cotidiana.

En consecuencia, el objetivo del presente trabajo fue evaluar la calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual, a partir de la adaptación y validación de la Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el contexto colombiano.



**PARTE 2. ESTUDIO EMPÍRICO**  
**ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN EN POBLACIÓN COLOMBIANA DE LA**  
**ESCALA INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD**  
**DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL**  
**DESARROLLO**



## Introducción y objetivos

A partir de las consideraciones planteadas en el componente teórico de este trabajo, se considera importante enfatizar que los procesos de valoración y abordaje de la población con discapacidad intelectual deben incluir además de los tradicionales aspectos relativos a la condición de salud, los relacionados con el funcionamiento de las personas en su vida diaria y la manera como la propia persona y sus allegados perciben los diferentes componentes de lo que se concibe en la actualidad como calidad de vida. Este tipo de valoraciones implican un abordaje de las personas como seres integrales donde se considere además los diferentes contextos que son importantes para ellas.

En la actualidad, se cuenta con diversos instrumentos que permiten evaluar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y a pesar de que algunos de ellos han sido desarrollados en idioma español, no están adaptados ni validados para uso en población colombiana. La Escala INICO-FEAPS, es una escala construida sobre la base del modelo de calidad de vida que cuenta en la actualidad con mayores evidencias de validez en el ámbito internacional: el modelo multidimensional de calidad de vida de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a). La finalidad de esta escala es identificar el perfil de calidad de vida de las personas de manera que sirva como medida fiable para el diseño, ejecución y seguimiento de los progresos y resultados de planes individuales de apoyo y que permita además estudiar la relación o discrepancia entre la evaluación realizada por la propia persona y por otras cercanas a ellas (Verdugo et al., 2013a / 2013b; Gómez et al., 2015). Esta escala por sus demostradas condiciones psicométricas de validez y fiabilidad en su versión española y por la solidez del modelo de calidad de vida en que se sustenta, se proyecta en la actualidad como el instrumento ideal para la evaluación de la calidad de vida en esta población (Gómez et al., 2015)

Bajo estas consideraciones, el objetivo principal de este primer estudio empírico fue adaptar transculturalmente y determinar la validez y fiabilidad de la Escala INICO- FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo con Discapacidad Intelectual en población colombiana.

Para el cumplimiento de este objetivo se definieron los siguientes objetivos específicos:

- a) Adaptar a población colombiana la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.
- b) Determinar la validez de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo adaptada a población colombiana.
- c) Determinar la fiabilidad de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo adaptada a población colombiana.
- d) Definir la baremación de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo adaptada a población colombiana.

## **2.1 Método**

### ***2.1.1 Tipo de estudio.***

Bajo el enfoque empírico-analítico este trabajo se clasifica dentro de los estudios de carácter metodológico y de tipo instrumental puesto que está encaminado a la adaptación de una prueba y estudio de sus propiedades psicométricas (Montero y León, 2007). Para su desarrollo se siguieron las directrices de la Comisión Internacional de Test (Muñiz, Elosua y Hambleton 2013) y las orientaciones sobre construcción, adaptación y validación de instrumentos de Carretero-Dios y Pérez (2005, 2007) . Este estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia (acta 13 de Febrero 12 de 2014) ciñéndose a los principios éticos para las investigaciones en seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki, las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, y la Ley 1090 de 2006 y el correspondiente código deontológico que regula la investigación en psicología en Colombia.

### ***2.1.2 Población y muestra.***

La población objeto de este estudio fueron las personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años y de nacionalidad colombiana.

### ***2.1.2.2 Tamaño de la muestra.***

La estimación del tamaño de la muestra se hizo de acuerdo a los criterios sugeridos por la literatura para este tipo de estudios. Algunos autores sugieren tamaños de muestra grandes superiores a 200 casos (Morales, 2012), en especial cuando el número de ítems es de 70 o más (McCallum, Browne, Sugawara, 1996). Otros autores establecen que se requieren mínimo cinco casos (ideal entre 5 y 10) por cada ítem del instrumento que se está sometiendo a prueba (Stevens, 1992; Martínez-Arias, 1995; Sánchez y Echeverry, 2004; Argibay, 2006). Dado que la escala está compuesta por 72 ítems y de acuerdo a lo sugerido por los diferentes autores se requerían entre 360 y 720 personas.

### ***2.1.2.3 Criterios de inclusión en el estudio.***

La selección de la muestra se realizó a partir de los siguientes criterios de inclusión:

- Tener discapacidad intelectual (Retraso mental bajo los criterios de la CIE o del DSM V), asociado o no a otros síndromes o trastornos del desarrollo, plurideficiencias o multidéficit.
- Tener habilidades de comprensión y expresión que les permita contestar a las preguntas incluidas en la escala.
- Ser colombiano mayor de 18 años.
- Aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado (anexo 1).
- Contar con al menos un informante que cumpla con los siguientes requisitos:
  - a. Profesionales de la salud, la rehabilitación y de atención psicosocial (trabajadores social y desarrollo familiar) que lo conozca al menos tres meses antes de la evaluación y con la posibilidad de haberlo observado durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos.
  - b. Familiares o allegados que lo conozcan muy bien.

### ***2.1.2.4 Tipo de muestreo.***

Para la evaluación de la validez y la fiabilidad se llevó a cabo un muestreo no probabilístico, secuencial, en función del cumplimiento de los criterios de inclusión y de la disposición para

participar en el estudio de las personas con discapacidad intelectual, sus allegados y los profesionales que los atienden.

El número total de participantes requeridos (entre 360 y 720), se distribuyó proporcionalmente entre las diferentes macroregiones colombianas<sup>1</sup> tomando como base para el cálculo, el porcentaje de personas esperadas con discapacidad intelectual. Este valor se estableció en 3% a partir de dos referentes que se consideran complementarios: a) criterios de diagnóstico médico según la Clasificación Internacional de Enfermedades -CIE-11-, bajo el cual se establece que el 1-3% de la población mundial tiene diagnóstico de retraso mental (Salvador-Carrulla et al., 2011; Lazcano-Ponce et al., 2013), y b) el referente de discapacidad de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) de la OMS (2001), que de acuerdo a lo establecido en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), estima que cerca del 22,4% de las personas con discapacidad en el país tienen limitaciones cognitivas o mentales (1,43% de la población general) (Vasquez Barrios, 2009).

De esta forma como se observa en la Tabla 12, la distribución de la muestra por macroregiones quedó conformada así:

Tabla 12

*Proyección de la distribución de la muestra por macroregiones colombianas*

Macroregiones Colombianas (DNP, 2010)	Población estimada 2014 mayor de 15 años	Población estimada DI	Porcentaje de población/ total de población	N=360	N=720
Central	21.076.386	632.292	61	218	436
Caribe e insular	7.981.132	239.434	23	83	165
Nororiental	1.549.734	46.492	4	16	32
Sur	2.712.035	81.361	8	28	56
Pacífico e insular	1.084.814	32.544	3	11	22
Amazorinoquia	387.434	11.623	1	4	8
Total	34.791.535	1.043.746	100	360	720

<sup>1</sup> De acuerdo al Plan Nacional de Desarrollo (PND) de Colombia para los años 2010-2014 el país es heterogéneo por sus condiciones geográficas, sus diferentes niveles de desarrollo regional, y por las diversas condiciones culturales y sociales de su población. En este sentido el PND aborda el país bajo un enfoque regional y para tal fin establece e identifica seis zonas homogéneas de escala macroregional en las que se subdivide el país: central, caribe e insular, nororiental, sur, pacífico e insular y amazorinoquia. Cada una de estas zonas se constituye como agregación de municipios de varios departamentos que en general son similares en su interior pero heterogéneas entre ellas. Fuente: Departamento Nacional de Planeación (2010). República de Colombia. Bases del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Bogotá, D.C., Departamento Nacional de Planeación.

### ***2.1.2.5 Reclutamiento de la muestra.***

Debido a que en Colombia no existen datos actualizados de las personas con discapacidad intelectual y no se dispone de una asociación nacional o grupo de instituciones agremiadas que se enfoquen a brindar servicios a esta población, para reclutar la muestra de este estudio se recurrió en primera instancia a las secretarías de desarrollo social, educación y salud a nivel municipal y departamental. A partir de la información brindada sobre instituciones de carácter público y privado enfocadas en el tema, se procedió a contactar a sus directivos a través de una carta donde se les invitaba a participar en el estudio y se les explicaban sus objetivos e importancia y el beneficio que podrán brindar los resultados a las personas con discapacidad intelectual. Finalmente se realizaron comunicaciones telefónicas confirmatorias y para ampliación de información logística. En muchos de los casos posterior al envío de la carta, se realizó una llamada telefónica para confirmar su recepción y resolver las dudas e inquietudes al respecto.

Algunas de las instituciones que estaban registradas en las bases de datos suministradas ya no existían, otras no prestaban servicios a la población con discapacidad intelectual y otras no contestaron a la solicitud realizada. Las instituciones que asintieron participar fueron contactadas con la persona asignada para recolectar la información en la ciudad respectiva. Cuando la institución sugirió que su personal fuera quien recogiera la información se procedió a realizar la capacitación respecto al estudio, el instrumento y el procedimiento para su aplicación. El investigador siempre estuvo disponible para solucionar las dudas e inquietudes que surgieran durante este trabajo de campo.

A través de las instituciones inicialmente contactadas, se logró acceder a otro tipo de centros y asociaciones que prestaban servicios similares a esta población e inclusive directamente a personas con discapacidad intelectual que no pertenecían a ellas.

### ***2.1.3 Instrumento.***

La Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo et al., 2013a / 2013b; Gómez et al., 2015) creada a partir del modelo de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a), busca identificar el perfil de esta población a partir de la evaluación de aspectos observables de la calidad de vida de las personas tomando en cuenta su propia perspectiva y la de otros que lo conozcan bien.

En este sentido, la Escala consta de dos versiones con formas paralelas -cada una con 72 ítems distribuidos en las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derecho, desarrollo personal y relaciones interpersonales-: el *informe de otras personas* que la diligencia, un tercero que conozca bien a la persona y, el *autoinforme* que debe ser contestado por la persona con discapacidad intelectual a través de un entrevistador o de forma autónoma con apoyo de otra persona que garantice la adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta. Todas las preguntas de las dos subescalas tienen un formato de respuesta tipo Likert con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre.

Este instrumento se originó a partir de la Escala INTEGRAL de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2006; Verdugo et al., 2007, Verdugo et al., 2009a, 2009b, Verdugo et al., 2012) y en ella se buscó conservar la finalidad (evaluación integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de otras personas y de la propia) y al mismo tiempo, superar las limitaciones informadas a partir de su aplicación práctica, entre las que se destacan que: a) la escala no permitía evaluar de forma cuantitativa las ocho dimensiones del modelo; b) sus dos versiones (el *informe de otras personas* y el *autoinforme*) no eran formas paralelas ya que no contenían exactamente los mismos ítems; y, c) que la escala tenía un efecto techo como resultado de que la mayoría de las personas tenían la tendencia hacia puntuaciones muy altas en la escala (Verdugo et al., 2013a).

En razón a las anteriores consideraciones, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (España) desarrolla la Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Verdugo et al., 2013a / 2013b; Gómez et al., 2015), con el propósito de identificar el perfil de calidad de vida de esta población y así determinar la relación o discrepancia entre la evaluación que llevan a cabo otras personas y la que realiza la propia persona con discapacidad intelectual, para de esta manera constituirse en un referente para el diseño, ejecución y seguimiento de los progresos y resultados de las intervenciones dirigidas a esta población.

Los principales aportes de esta escala en relación a sus antecesoras radican en que: a) es un instrumento específico para evaluar calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, b) incluye los últimos avances en cuanto al modelo teórico de calidad de vida de Schalock y Verdugo y,

c) a través de dos formas paralelas - *autoinforme* e *informe de otras personas*- recoge la doble perspectiva de la calidad de vida, esto es, la de la propia persona con discapacidad y la de otros que la conocen bien (Verdugo et al., 2013a).

#### **2.1.4 Procedimiento.**

##### **2.1.4.1 Fase 1: Adaptación de la escala.**

La adaptación de instrumentos de medición “es un proceso que consiste en adecuar el contenido y formato de un instrumento a una nueva cultura, comprobar de manera empírica las propiedades psicométricas del instrumento resultante, y elaborar nuevos baremos para su uso en una población distinta para la que fue originalmente desarrollado” (Rivera, 2014, p.20)

Con el auge de los estudios comparativos entre países y culturas este proceso se ha vuelto indispensable y cuando un instrumento ha demostrado adecuadas propiedades de fiabilidad y validez en un contexto cultural, se indica su aplicación en otras culturas. Sin embargo, el hecho de evaluar la misma dimensión o característica del individuo no hace al instrumento automáticamente utilizable, este debe adaptarse en función de las diferencias interculturales entre las poblaciones a abordar. Por este motivo, hoy se prefiere el término *adaptación* al de *traducción* anteriormente utilizado, al considerar que el primero tiene un significado más amplio y la *traducción* se constituye en una de las etapas que se precisan para que un instrumento elaborado en una determinada población pueda ser utilizado en otra diferente (Cardoso, Gómez-Conesa e Hidalgo, 2010).

En este mismo sentido Elosua, Mujika, Almeidab y Hermsilla (2014) argumentan que “la adaptación de tests no es meramente una cuestión lingüística ni tampoco una cuestión estrictamente cuantitativa; exige la conjunción de aspectos legales, culturales, conceptuales, lingüísticos y métricos que han de acometerse desde perspectivas de estudio analítico-rationales y empíricas” (p.120).

En razón a lo expuesto, se justifica la importancia de adaptar la escala INICO-FEAPS (originaria de España) a población colombiana, ya que aunque entre ambos países se comparte el idioma, es posible que un ítem de la escala original o un término específico utilizado en ella posea significado diferente o incluso no sea comprensible por la población colombiana.

No menos importante, es el hecho de establecer la calidad de vida de la población con discapacidad intelectual en Colombia a través de un instrumento que se sustenta en un modelo sólido de calidad de vida y con comprobadas evidencias de validez y fiabilidad en su versión española: consistencia interna global para la versión autoinforme de 0,893 y para el informe de otras personas de 0,937 (Verdugo et al., 2013a; Gómez et al., 2015).

En este sentido el proceso de adaptación de la escala INICO-FEAPS a población colombiana, se realizó cuidando que el componente lingüístico siempre mantuviera la equivalencia en el contenido con la escala de origen y que a su vez considerara elementos diferenciales de carácter intercultural reflejando las peculiaridades de la población objetivo. Con lo anterior se buscaba asegurar que la escala adaptada además de reflejar las características *etic* o universales del concepto de calidad de vida (que lo asegura la escala original), refleje las características *emic* que pudieran ser específicas a la cultura (Jenaro et al., 2005).

Para este fin, se siguieron los estándares metodológicos recomendados por la International Test Comision (ITC) para adaptar correctamente test y escalas de unas culturas a otras (Muñiz, Elosua y Hambleton, 2013). Estos son:

1. Contexto: Delimitación conceptual del constructo -equivalencia entre el constructo a medir en ambas poblaciones-.
2. Adaptación: traductores con formación específica como tales.
3. Juicio de expertos: asegurar que los ítems son teóricamente pertinentes para cada componente.

Respecto al primer punto: Delimitación conceptual del constructo, se plantea como la Escala INICO- FEAPS se soporta en un modelo teórico de Calidad de Vida -Schalock y Verdugo- ampliamente utilizado en diversas poblaciones y estudios a nivel mundial (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a). Este hecho ha permitido poner a prueba el constructo y de esta forma evidenciar su equivalencia transcultural que le permite ser referente para la evaluación de la calidad de vida en poblaciones diversas y en especial, en el ámbito de la discapacidad intelectual. De hecho, a partir de este modelo, se han diseñado otras escalas de evaluación de calidad de vida en población

colombiana con discapacidad intelectual -las cuales fueron descritas en el componente teórico de este trabajo-, lo que valida de nuevo la equivalencia del constructo en ambas poblaciones.

La “traducción” como segundo elemento fue realizada por el Centro de Traducción del Instituto de Idiomas de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia. De acuerdo a las indicaciones presentadas, este Centro consideró hacer una intratraducción, es decir, adaptar la escala del castellano de España al de Colombia. Para tal fin, se asignó la intratraducción a un participante del Centro de Traducción que había vivido en España durante la realización de sus estudios de tercer ciclo (Doctorado en Traductología).

El procedimiento metodológico llevado a cabo consistió en primer lugar en abordar la lectura del manual de aplicación original de la escala, enfocándose especialmente en el capítulo II llamado “Normas de aplicación”, en este aparte se identificó que el objetivo principal de la Escala INICO-FEAPS era el de “valorar” la percepción de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, a partir de ocho dimensiones y 72 indicadores de la calidad de vida.

En segundo lugar, el traductor leyó cada una de las versiones de la Escala INICO-FEAPS e identificó que una primera versión era para determinar la percepción de la valoración por parte de “terceras personas” o “informantes” con respecto a la persona con discapacidad intelectual y la segunda versión, correspondía a una evaluación que debía responder específicamente, la persona con discapacidad intelectual, es decir que era una evaluación o informe personalizado. En tercer lugar, el traductor identificó que los indicadores correspondían específicamente a una serie de afirmaciones y que el registro textual de tales afirmaciones estaban entre un rango continuo entre la formalidad y la informalidad. Dado este tipo de registro textual, algunas de las afirmaciones podrían seguir siendo las mismas, es decir, que no necesitarían ningún cambio, sin que ello afectara la valoración y comprensión del público específico en Colombia.0

En cuarto lugar, luego de la lectura y análisis específicos, el traductor abordó la intratraducción empezando por la lectura de la primera dimensión y cada uno de los indicadores incluidos en la dimensión hasta la última dimensión en cada una de las versiones. En quinto lugar, el traductor leyó cada indicador y expresó, de nuevo, el indicador que no cumplía con el registro textual adaptado a la forma más adecuada posible que pudiera facilitar la comprensión de la persona en Colombia que debía responder a cada indicador, de acuerdo con el objetivo principal de valorar la

calidad de vida y destinado a la percepción de una tercera persona o informante o de la propia persona con discapacidad intelectual. En sexto lugar, después de la intratraducción, se realizó una revisión y comparación de cada una de las dimensiones y sus correspondientes indicadores y se unificaron aspectos relacionados con la producción y recepción textual adecuada para el público específico en Colombia.

Finalmente, la intratraducción se envió a revisión final en el interior del Centro de Traducción la cual fue realizada por una Magíster en Traducción quien se encargó de revisar la equivalencia de la versión resultante con la versión original para detectar diferencias o discrepancias entre ambas versiones. Este proceso obtuvo como resultado la versión de la escala con adaptaciones lingüísticas y contextuales para población colombiana.

### ***Fase 2: Evaluación de la escala por jueces expertos.***

Con el fin de comprobar la validez de contenido y apariencia y como aspecto complementario de la fase de adaptación transcultural, la escala se sometió a juicio de expertos. La validez de contenido fue asumida como el grado en que el constructo está adecuadamente definido y representado a partir de los ítems contenidos en el instrumento de medida. En este estudio este tipo de validez buscó establecer si los ítems eran idóneos e importantes para medir la calidad de vida de la población colombiana con discapacidad intelectual.

Es importante resaltar que en el proceso de construcción de la escala original INICO-FEAPS y a través de un riguroso estudio Delphi, fue evaluada de manera preliminar la idoneidad, importancia y sensibilidad del banco de los ítems definidos para evaluar cada una de las ocho dimensiones que componen la calidad de vida (Verdugo et al., 2013a / 2013b; Gómez et al., 2015). Mediante este procedimiento se garantizó que la escala estuviera conformada por una muestra adecuada y representativa de ítems que permitiera evaluar cada una de las ocho dimensiones de este constructo en población con discapacidad intelectual. De esta forma se asegura la adecuada representación del constructo y de cada una de las dimensiones por parte de los ítems definidos en la escala original. En este caso, dado que la escala se estaba adaptando a población colombiana, se debía asegurar que efectivamente, se adecuara a las características de la población. Es por esto, que este fase del estudio se enfocó a establecer, a través de un juicio de expertos, la adecuación y pertinencia de los ítems de la versión adaptada de la escala.

La evaluación de pertinencia de los ítems buscó valorar la relevancia de cada ítem y su contribución al objetivo general del instrumento, enmarcado en la evaluación de la calidad de vida en población colombiana con discapacidad intelectual. La evaluación de la adecuación por su parte se centró en valorar la claridad, comprensión, redacción y lenguaje con que se expresa cada ítem. Estos dos criterios, por tanto, pretendían valorar si el instrumento verdaderamente se adaptaba a las personas con discapacidad intelectual colombianas, sin perder correspondencia con el instrumento original y por ende con el constructo de calidad de vida que lo sustenta.

Para este propósito se definió previamente que el grupo de jueces expertos fuera constituido por un número impar de profesionales colombianos que estuvieran familiarizados con el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalok y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a) y que conocieran las características de la población destino representada en una experiencia de al menos dos años de trabajo con personas con discapacidad intelectual. Se contactaron vía correo electrónico y telefónicamente un total de nueve profesionales que cumplieran las características indicadas, se procedió a enviarles una carta de solicitud de participación como juez experto en el estudio en la que además se indicaron los objetivos de éste enfatizando en el modelo de calidad de vida sobre el cual se construyó la escala. Se anexó un documento que recogía información sociodemográfica de los profesionales y un instructivo que contenían las especificaciones de la evaluación solicitada (anexo 2). El grupo de jueces expertos, finalmente, estuvo constituido por tres profesionales colombianos con experiencia entre dos y diez años de trabajo con personas con discapacidad intelectual.

Se instruyó a los expertos que en la plantilla dispuesta para tal fin, calificarán cada ítem del *autoinforme e informe de otras personas* de acuerdo a las propiedades de pertinencia y relevancia previamente, a través de una escala de evaluación tipo Likert que iba desde Pésimo (1) hasta Excelente (5). Además disponían de un espacio para sugerencias donde se les solicitaba que si consideraban conveniente se hicieran observaciones generales o se planteara una redacción alternativa del ítem para mejorar su comprensión. Se hizo especial énfasis en que debían enmarcar su evaluación en si los ítems eran pertinentes para la situación de la población con discapacidad intelectual en Colombia y estaban adecuadamente formulados para ellos sin que se perdiera la correspondencia y equivalencia con el constructo de calidad de vida subyacente y las dimensiones preestablecidas en él.

Con la información aportada por los jueces se procedió a construir una matriz que recogía todas sus calificaciones cuantitativas y las observaciones y sugerencias respecto a las dos versiones de la escala. El análisis de la información cuantitativa se realizó en torno a las propiedades de pertinencia y adecuación de los ítems a través de dos formas: (a) calculando la concordancia entre los jueces a través del índice Kappa de Cohen, y (b) calculando la media, desviación y coeficiente de variación de cada ítem.

Para el *informe de otras personas* la media de calificación de pertinencia de los ítems fue 4,88/5,0 (DT=0,16, coeficiente de variación 0,03) y de adecuación fue de 3,74/5,0 (DT=0,46, coeficiente de variación 0,12). Para el *autoinforme* la media para la pertinencia de los ítems fue 4,98/5,0 (DT=0,03, coeficiente de variación 0,01) y para la adecuación fue de 4,43/5,0 (DT=0,57, coeficiente de variación 0,013). En general, se observa que bajo el criterio de pertinencia los diferentes ítems permiten evaluar las dimensiones correspondientes del constructo calidad de vida.

Respecto al porcentaje de concordancia absoluta entre jueces para el criterio pertinencia del *informe de otras personas*, esta siempre fue mayor al 90% con un 100% de acuerdo entre los jueces 2 y 3. En cuanto al criterio adecuación el porcentaje de acuerdo fue de 53% entre el juez 1 y 2, de 64% entre los jueces 1 y 3 y 68% entre los jueces 2 y 3. Para el *autoinforme* la concordancia para pertinencia fue casi perfecta (entre 97% y 100%). Para el criterio adecuación el porcentaje de acuerdo fue 50% entre el juez 1 y 2, 67% entre los jueces 1 y 3 y 74% entre los jueces 2 y 3.

En el análisis por ítems del *informe de otras personas* se encontró que para la característica de pertinencia sólo 4 de los 72 ítems (18: *Le es difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales*, 22: *Tiene problemas de comportamiento* 23: *Se muestra seguro de si mismo/a* y 26: *Expresa deseos de cambiar su modo de vida*) obtuvieron una media de evaluación entre jueces menor a 4,0 (3,67) lo que hizo necesario contrastarlos con las observaciones realizadas por los mismos expertos. Por el contrario, para el criterio de adecuación del *informe de otras personas* se observa que sólo 29 de los 72 ítems obtuvieron una media superior a 4,0.

Respecto al *autoinforme* se encontró que para el criterio de pertinencia ningún ítem obtuvo una media de evaluación entre jueces menor a 4,0. Para el criterio de adecuación se observa que 16 de los 72 ítems que componen la subescala (ítems 1,2,4,10-12,15,17,23,26,29-31,50,65,66) obtuvieron una media menor a 4,0.

Todos los ítems que tuvieron puntajes para el criterio de adecuación menor a 4,0 fueron ajustados en cuanto a redacción y lenguaje para facilitar su comprensión. Esta nueva versión de los ítems se realizó siguiendo las recomendaciones dadas por los jueces, siempre teniendo cuidado de no cambiar el sentido con el que fue desarrollado el ítem en la escala original.

Finalmente y considerando que la escala original INICO- FEAPS tiene comprobadas características psicométricas (Verdugo et al., 2013a/2013b; Gómez et al., 2015), se procedió a realizar una prueba piloto de esta nueva versión de la escala con una submuestra de 30 personas con discapacidad intelectual. En esta prueba piloto se pudo establecer que hubo un buen funcionamiento general de los ítems, se realizaron ajustes menores en la redacción de algunos de ellos, se verificó el tiempo requerido para la aplicación de las dos subescalas y se corroboró que en función de las adaptaciones realizadas, se presentaba una adecuada comprensión de las preguntas por parte de la población objeto de estudio.

Para complementar el instrumento se construyó un cuestionario para recoger información sociodemográfica de los participantes del estudio y el manual de aplicación de la escala con el que se hizo el respectivo entrenamiento de los auxiliares de investigación que participaron como encuestadores. Este manual servirá además como guía para los futuros usuarios (anexo 3).

La información sociodemográfica del cuestionario está referida a la edad, género, estado civil, nivel de escolaridad, situación ocupacional y estrato socioeconómico de las personas con discapacidad intelectual y a la edad, ocupación y relación con la persona evaluada de las personas que participaron como informantes en el estudio. Adicionalmente, se complementó este cuestionario con información relativa al diagnóstico médico y tratamiento farmacológico de la persona con discapacidad intelectual, el puntaje de coeficiente intelectual y la necesidad y acceso a servicios de salud, educación, empleo, deporte y cultura, entre otros (anexo 4).

El resultado de estas primeras dos fases del estudio fue la versión adaptada a población colombiana de la Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (anexo 5) que podía someterse a pruebas de validez y fiabilidad.

### **2.1.4.2 Fase 3: Aplicación de la escala.**

La recolección de información se llevó a cabo entre mayo de 2014 y febrero de 2015. Una vez ubicadas las personas con discapacidad intelectual y posterior a la constatación del cumplimiento de los criterios de inclusión, se procedió a la lectura y firma del consentimiento informado. Adicionalmente, se indagó la posibilidad de ubicar dos informantes para algunas personas y que algunos de ellos, estuvieran en disposición de realizar de nuevo la evaluación una semana después de la entrevista inicial.

Luego del registro de la información de las variables sociodemográficas, se procedió a solicitar el diligenciamiento de:

- a. *Autoinforme* de la Escala INICO-FEAPS por parte de la persona con discapacidad intelectual.
- b. *Informe de otras personas* de la Escala INICO-FEAPS por un informante externo que conocía muy bien a la persona (Informante A, momento 1).
- c. *Informe de otras personas* de la Escala INICO-FEAPS a un segundo informante externo que conoce bien a la persona (Informante B, momento 1), en el caso de que estuviera disponible.
- d. *Informe de otras personas* de la Escala INICO-FEAPS por segunda vez al informante A (Informante A, momento 2).

Siempre se indicó a los entrevistadores que acudieran al manual de uso de la escala, especialmente, en caso de dudas en su aplicación. El tiempo aproximado para el diligenciamiento del *informe de otras personas* fue de 15 minutos y del *autoinforme* de 45 minutos.

### **2.1.5 Caracterización de los participantes en el estudio.**

#### **2.1.5.1 Características sociodemográficas de las personas con discapacidad intelectual.**

Participaron 602 personas con discapacidad intelectual (8,3 personas por cada ítem de la escala) entre 18 y 96 años; el 84% de ellos en el rango de edad de 18 a 40 años (Tablas 13 y 14) que provenían de distintas ciudades del país distribuidas en las macroregiones colombianas, predominando las regiones central y sur (Figura 5, Tabla 14). El 55% de los participantes fueron

hombres en su mayoría solteros (Figura 6, Tabla 14) y que habían alcanzado como máximo nivel educativo la primaria incompleta o que no habían realizado ningún estudio (Figura 7, Tabla 14). Predominaron las personas pertenecientes a estratos socioeconómicos bajo y medio (67%) y que de acuerdo al sistema de salud colombiano estaban afiliadas a los regímenes subsidiado (52%) y contributivo (37%) (Figuras 8 y 9, Tabla 14). En cuanto a la situación ocupacional actual el 89% se encontraba desempleado (Figura 10, Tabla 14). Sólo se pudo conocer al puntaje de coeficiente intelectual del 9% de las personas, el cual osciló entre 40 y 70 con una media de 53,51(Tabla 13). En su mayoría, los participantes no estaban recibiendo tratamiento farmacológico al momento de la evaluación (Tabla 14).

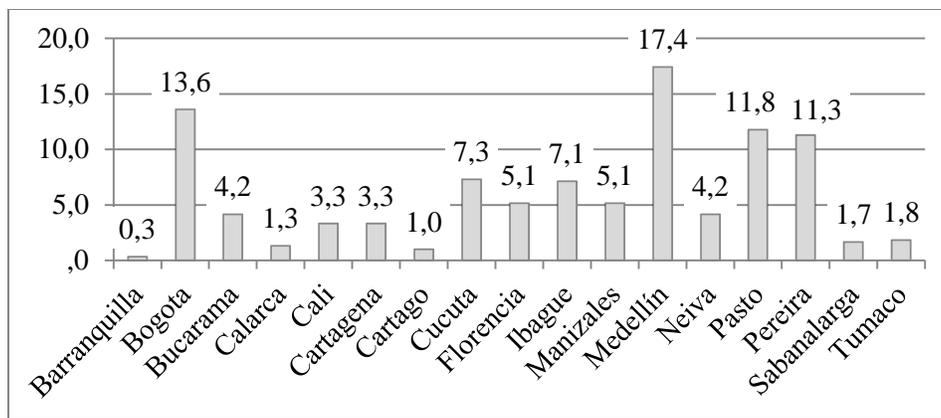


Figura 5. Distribución de la muestra de acuerdo a ciudades colombianas (%)

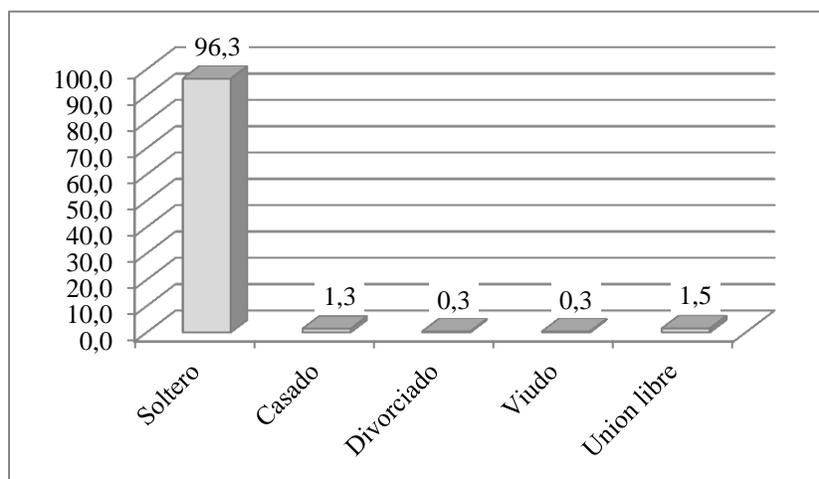


Figura 6. Distribución de la muestra según estado civil (%)

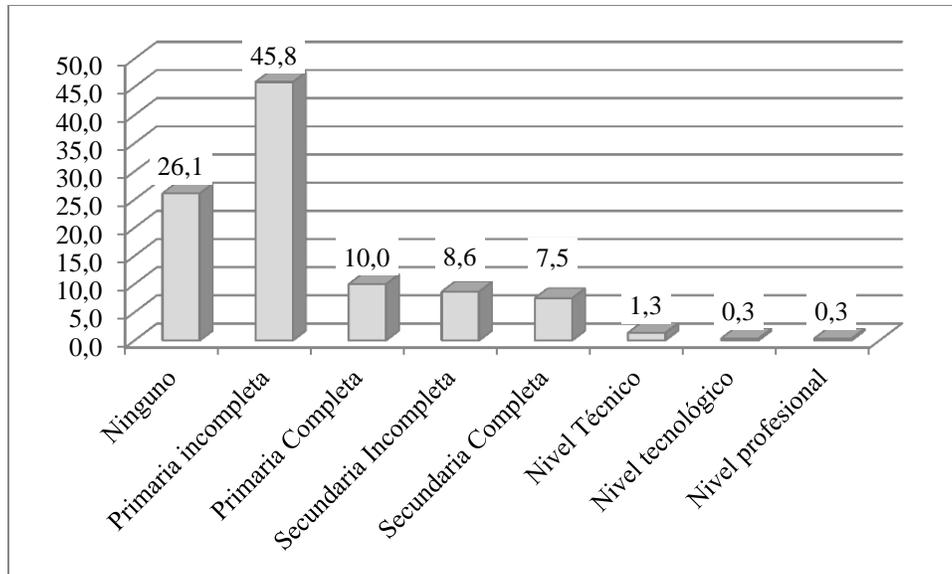


Figura 7. Distribución de la muestra según nivel educativo (%)

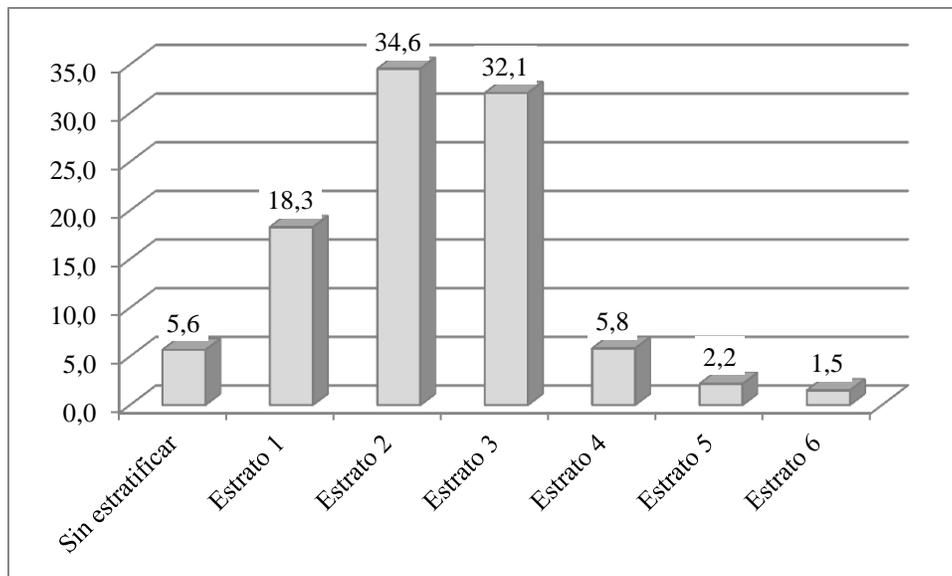


Figura 8. Distribución de la muestra según estrato socioeconómico (%)

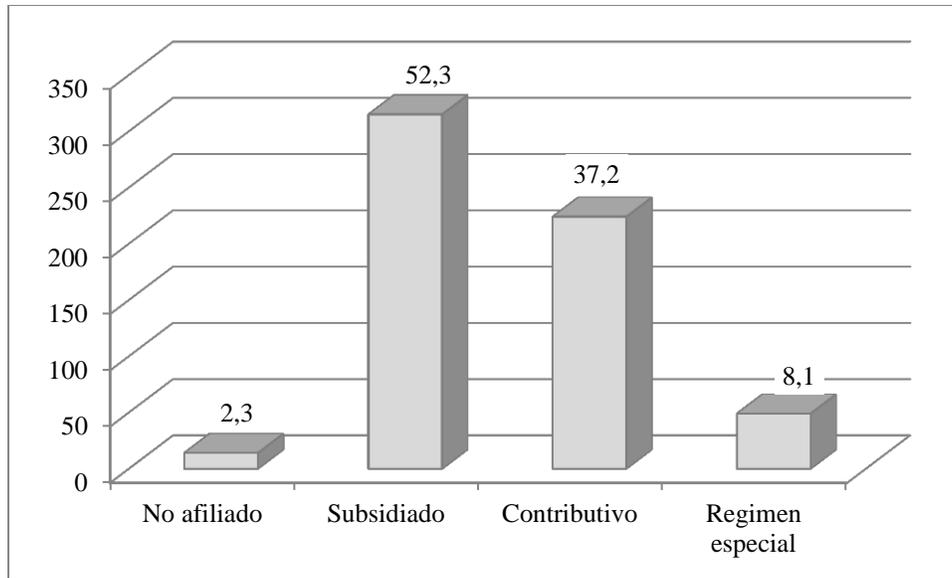


Figura 9. Distribución de la muestra según tipo de afiliación a seguridad social en salud (%)

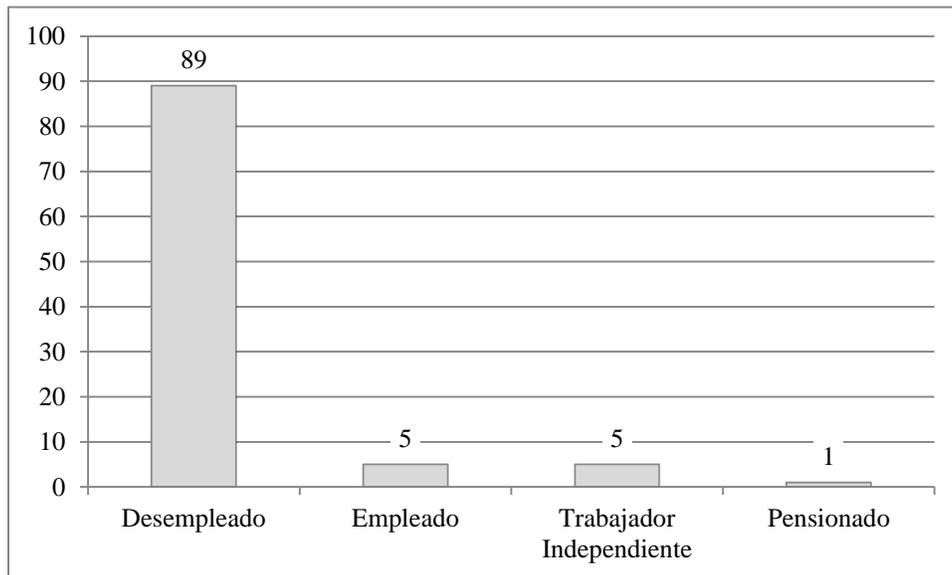


Figura 10. Distribución de la muestra según situación ocupacional actual

Tabla 13

*Resumen características sociodemográficas, variables cuantitativas*

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típica
Edad (años)	602	18	96	29,71	10,998
Coefficiente Intelectual	57	40	70	53,51	7,144

Tabla 14

*Resumen de las características sociodemográficas de la muestra, variables cualitativas*

Variable	Muestra (n = 602)
<b>Género, (%)</b>	
Masculino	331 (55)
Femenino	271 (45)
<b>Rango de edad (años), (%)</b>	
18 – 25	276 (46)
26 – 40	230 (38)
41 – 60	90 (15)
Mayor de 60	6 (1)
<b>Macroregión, (%)</b>	
Central	413 (69)
Sur	102 (17)
Nororiental	44 (7)
Caribe e Insular	32 (5)
Pacífico e Insular	11 (2)
<b>Nivel educativo, (%)</b>	
Ninguno	157 (26,1)
Primaria incompleta	276 (45,8)
Primaria completa	60 (10)
Secundaria incompleta	52 (8,6)
Secundaria completa	45 (7,5)
Técnico	8 (1,3)
Tecnológico	2 (0,3)
Pregrado profesional	2 (0,3)
<b>Estado civil, (%)</b>	
Soltero	581 (96,6)
Unión libre	9 (1,5)
Casado	8 (1,3)
Divorciado	2 (0,3)
Viudo	2 (0,3)
<b>Estrato socioeconómico, (%)</b>	
Estrato 1	110 (18)

Estrato 2	208 (35)
Estrato 3	193 (32)
Estrato 4	35 (6)
Estrato 5	13(2)
Estrato 6	9 (1)
Sin estratificar (rural o no residencial)	34 (6)
<b>Afiliación a seguridad social en salud, (%)</b>	
Régimen Contributivo	224 (37)
Régimen Subsidiado	315 (52)
Régimen Especial	49 (8)
No afiliado	14 (3)
<b>Situación ocupacional, (%)</b>	
Empleado	30 (5)
Trabajador Independiente	28 (5)
Pensionado	6(1)
Desempleado	538 (89)
<b>Recibiendo tratamiento farmacológico, (%)</b>	
Si	189 (31)
No	413 (69)

De las Figuras 11 a la 16 se observa la distribución de la muestra de acuerdo a las variables sociodemográficas diferenciada por género. Se observa que en el rango de edad que se encuentran la mayoría de los participantes en el estudio (18 a 40 años) predominan los hombres (Figura 11) y que en ambos géneros predomina el estado civil soltero. Para las condiciones de casado y unión libre, las mujeres superan ligeramente a los hombres (Figura 12). De igual forma, en la Figura 13 se observa que el nivel educativo es muy similar entre hombres y mujeres predominando en los hombres los niveles más inferiores de educación –entre ninguno y primaria incompleta-.

Al analizar la ocupación por género, en la Figura 14 se puede apreciar que para todas las categorías de situación ocupacional actual el mayor porcentaje está representado por los hombres. Son los que más se encuentran desempleados, pero también son aquellos que tienen una ocupación establecida por la que reciben alguna remuneración económica -pensionados, trabajadores independientes y empleados-. Igual situación se presenta respecto a la distribución de la muestra por género y afiliación a seguridad social en salud: los hombres sobrepasan a las mujeres para todas las categorías (Figura 15). Finalmente, respecto al estrato socioeconómico, se encuentra que predominan los estratos bajos y medio en los hombres y los estratos altos en las mujeres (Figura 16).

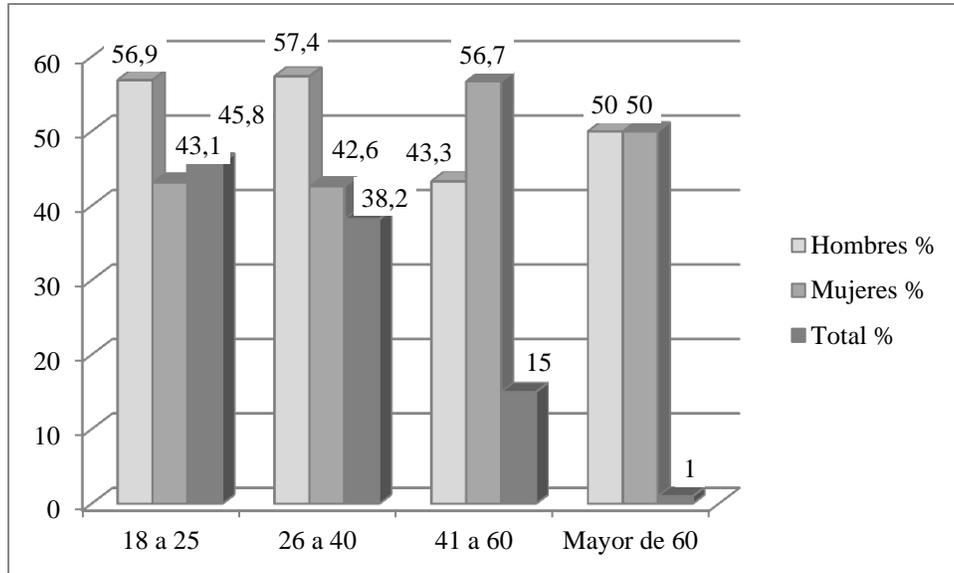


Figura 11. Distribución por género y rangos de edad

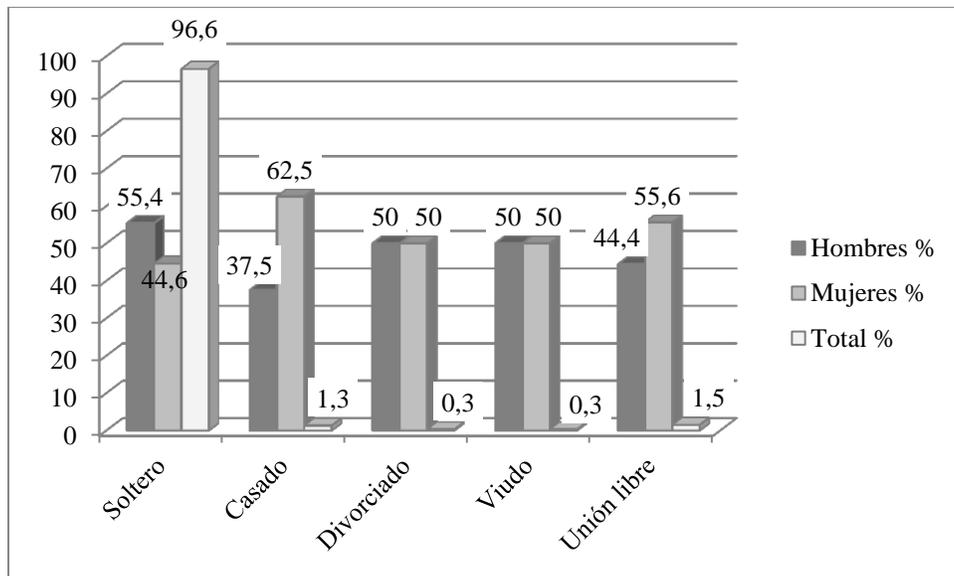


Figura 12. Distribución por género y estado civil

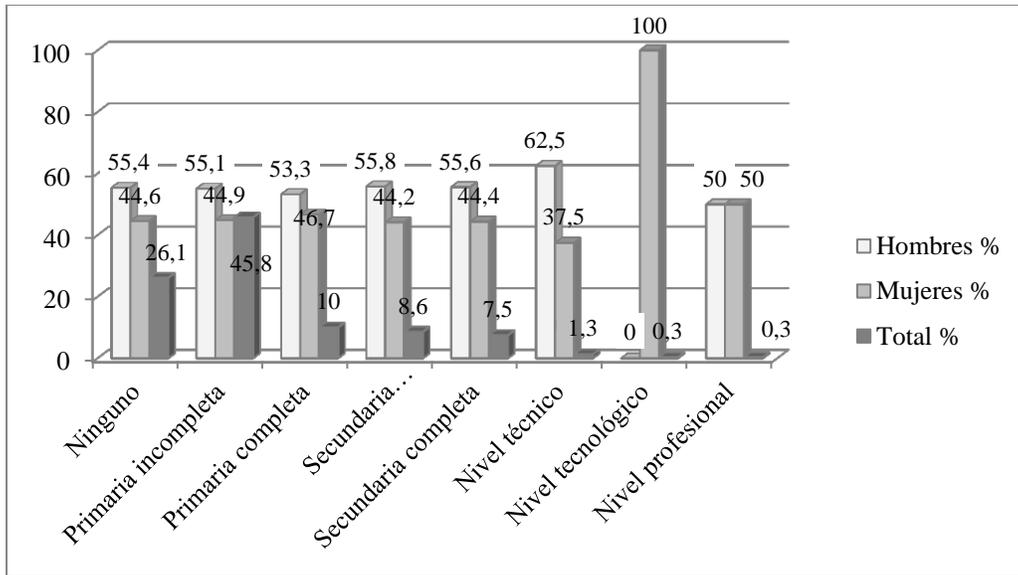


Figura 13. Distribución por género y nivel educativo

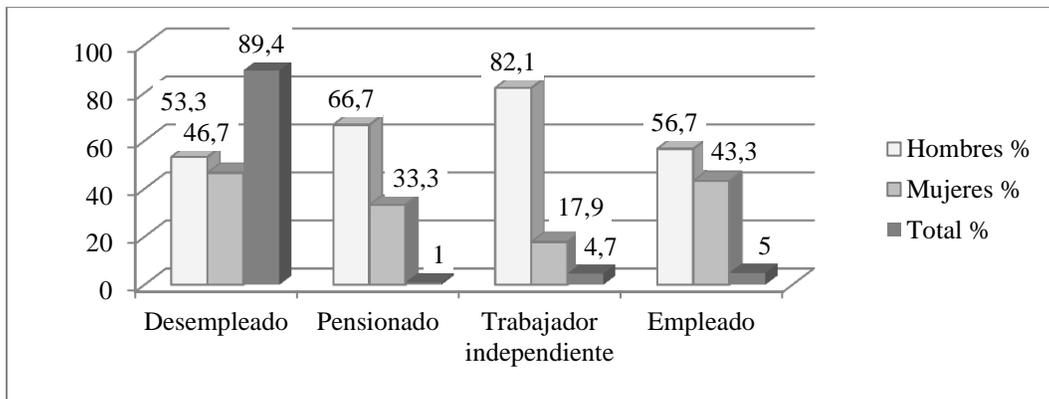


Figura 14. Distribución por género y situación ocupacional

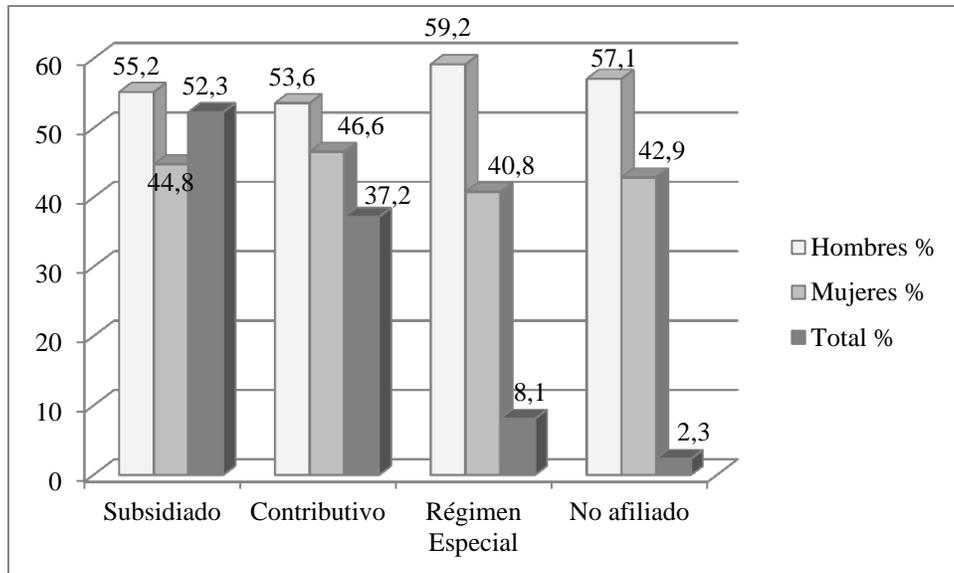


Figura 15. Distribución por género y afiliación a seguridad social en salud

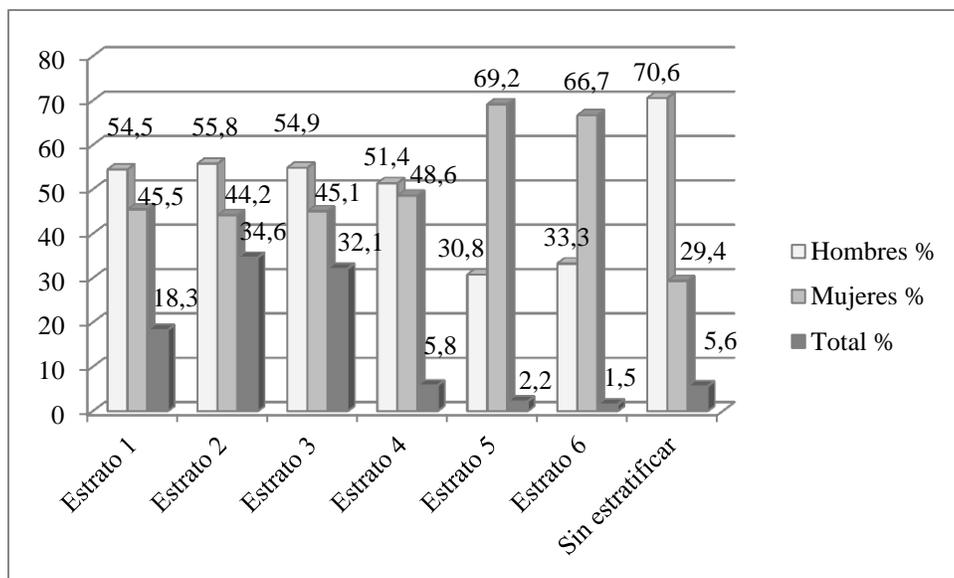


Figura 16. Distribución por género y estrato socioeconómico

Como se observa en la Tabla 15 respecto al diagnóstico médico predominó el retraso mental como condición única en el 71,6% de los casos. Sólo el 3,3% de las personas no reportaron su diagnóstico o no lo conocían.

Tabla 15  
*Diagnóstico médico de los participantes*

Diagnóstico médico	n = 602
Retraso mental	431 (71,6%)
Autismo - Retraso mental	8 (1,3%)
Parálisis cerebral - Retraso mental	35 (5,8%)
Epilepsia - Retraso mental	23 (3,8%)
Hidrocefalia- Retraso mental	3 (0,5%)
Hipoacusia - Retraso mental	4 (0,7)
Ceguera Retraso mental	5 (0,8)
Meningitis - Meningoencefalitis Retraso mental	6 (1%)
Microcefalia - Retraso mental	2 (0,3%)
Síndrome convulsivo - Retraso mental	2 (0,3%)
Síndrome de Down - Retraso mental	35 (5,8%)
Otros trastornos del sistema nervioso - Retraso mental	15 (2,5%)
Trastorno psiquiátrico - Retraso mental	13 (2,2%)
No reporta	20 (3,3%)

En general como se aprecia en la Tabla 16 respecto a los apoyos y servicios que necesitan y reciben las personas con discapacidad intelectual, predominan los relacionados con salud, educación, apoyo terapéutico, formación deportiva. Se destaca que sólo el 24% de los que requieren apoyo para empleo, lo reciben.

Tabla 16  
*Características sobre apoyos y servicios de la muestra*

<b>Apoyos y servicios</b>	<b>Necesita</b>	<b>%</b>	<b>Recibe</b>	<b>%</b>
Educación	485	80,8	338	56,3
Salud (medicina general o especializada)	519	86,5	565	94,2
Apoyo terapéutico (Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, ect)	449	74,8	377	62,8
Empleo	355	59,2	86	14,3
Formación artística	435	72,5	317	52,8
Formación deportiva	461	76,8	355	59,2
Capacitación en un oficio	440	73,3	235	39,2
Capacitación en manualidades	415	69,2	286	47,7
Otro	11	1,8	3	0,5

### 2.1.5.2 Características sociodemográficas de los informantes.

Respecto a las personas que participaron como informantes de la población con discapacidad intelectual, en total fueron 693, de las cuales el 68% correspondía a familiares o allegados que las conocían muy bien y 22% profesionales que las tenían a su cargo en las instituciones donde ellos asistían.

Para las pruebas de fiabilidad inter e intraevaluador, 302 informantes diligenciaron el *informe de otras personas* en dos momentos diferentes (con un intervalo de una semana) y 91 personas actuaron como segundos informantes en un mismo momento de evaluación. El 93% de los informantes fueron mujeres, el rango de edad osciló entre 25 y 73 años de edad (media= 45 DT=6,24). En cuanto a los profesionales 65% pertenecían al área de servicios sociales y 45% a las áreas de la salud y la rehabilitación.

## 2.2 Análisis de la Información.

Para el procesamiento y análisis de la información se utilizaron los programas estadísticos SPSS v21.0 y R Core Team (2015).

Con el fin de comprobar la validez de constructo, esto es, verificar la semejanza entre la estructura dimensional de esta versión de la escala con la del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003,2006,2012a / 2013a), se realizó un análisis factorial confirmatorio. Como índices de ajuste se tomaron el estadístico Chi<sup>2</sup> y los índices SRMR, RMSEA, CFI y TLI.

Para el análisis de fiabilidad por consistencia interna del *autoinforme e informe de otras personas* se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach. Adicionalmente, fue establecida la fiabilidad intra e inter evaluador del *informe de otras personas* (escala diligenciada por el mismo evaluador en dos momentos diferentes y por dos evaluadores en un mismo momento, respectivamente). El grado de acuerdo entre dichas observaciones se estableció basado en los rangos de valores propuestos por Landis y Koch (1977).

## **2.3 Resultados**

A continuación se describen los resultados obtenidos del proceso de validación de la escala.

### ***2.3.1 Validez de la escala.***

De acuerdo a lo descrito anteriormente y como aspecto complementario de la fase de adaptación transcultural, la escala fue sometida a juicio de expertos para analizar su validez de contenido y apariencia. En esta, se estableció que los ítems eran pertinentes e idoneos para medir la calidad de vida de la población colombiana con discapacidad intelectual y a partir de la valoración de su adecuación, se hicieron ajustes en cuanto a claridad, comprensión, redacción y lenguaje con el que se expresaba cada ítem.

#### ***2.3.1.1 Validez de constructo: análisis factorial confirmatorio (AFC).***

##### ***a) Preparación de datos***

Previo a los análisis de fiabilidad se realizó un análisis factorial confirmatorio (AFC) con el fin de comprobar el ajuste de los datos y verificar la semejanza entre la estructura dimensional de la versión de la escala *autoinforme e informe de otras personas* con las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a); para esto se realizó un análisis factorial confirmatorio.

Preparar los datos antes de realizar un AFC es importante puesto que los Métodos de Ecuaciones Estructurales (SEM, por su sigla en inglés) parten de varios supuestos sobre la distribución de los datos y el no cumplimiento de estos afecta la eficiencia de los estimadores, lo que puede llevar a que el AFC no encuentre una solución plausible (Cupani, 2012; Arias, 2008; Hair et

al., 2006). A continuación se presentan los resultados obtenidos en la comprobación de los supuestos requeridos para el AFC.

### *1. Nivel de medida*

En el análisis del SEM, el tipo de variable juega un papel importante, por lo cual exige que la variable o indicador estudiado tenga por lo menos un nivel de medida ordinal, como es el caso de las escalas tipo Likert. Sin embargo, en la utilización de variables o indicadores ordinales, no conviene utilizar ciertos métodos de estimación como el de máxima verosimilitud y mínimos cuadrados, lo cual obliga a elegir un método de estimación más complejo que no requiere de esta regla de los datos. Para el caso de este estudio, dada la naturaleza de los datos y guardando coherencia con el análisis del modelo original (Gómez et al, 2015), se utilizará el método de estimación de parámetros denominado mínimos cuadrados ponderados diagonalizados (DWLS, por su sigla en inglés).

### *2. Valores por indicador*

En consecuencia con el supuesto de los datos, se recomienda que el número mínimo de valores de cada variable o indicador sea cuatro, con el fin de aumentar la probabilidad de que la distribución de los datos se acerque a la normalidad. En este caso, cada ítem del *autoinforme* y del *informe de otras personas* está conformado por una escala Likert con cuatro opciones de respuesta: “nunca”, “algunas veces”, “frecuentemente” y “siempre”, por tanto, se cumple el requisito mínimo.

### *3. Normalidad y outliers*

Los estadísticos utilizados en SEM asumen que la distribución multivariada está normal. Violar esta suposición es problemático y afecta la precisión de las pruebas estadísticas. Sin embargo, evaluar la distribución normal multivariada, generalmente, es poco práctico, ya que esto implica el examen de un número infinito de combinaciones lineales. Una solución a este problema es examinar primero la distribución de cada variable observada. Para determinar si existe normalidad univariada, se debe examinar la asimetría y curstosis de cada variable observada, donde valores entre +0,50 y -0,50 se considerarán excelentes (George & Mailery, 2001).

Sin embargo, como tanto el *autoinforme* como el *informe de otras personas* tienen un número de ítems bastante elevado (número de ítems = 72), se conformaron 24 parcelas: tres por cada una de las ocho dimensiones que presenta cada versión. Por tanto, cada parcela se compone de la suma de tres ítems.

Puesto que la normalidad multivariada implica que las variables individuales sigan una distribución normal, primero se realizó el contraste de normalidad para cada uno de los parcelas como se observa en las Tablas 17 y 18. Para el *autoinforme*, en cuanto a la asimetría, se encuentra que todos los parcelas se pueden considerar simétricos a excepción del parcel 7\_1 que pertenece a la dimensión *bienestar material* y el parcel 8\_2 que de la dimensión *bienestar físico*. De otro lado, al evaluar el grado de concentración que presentan los valores en la región central de la distribución de los parcelas, se encontró que sólo nueve de 24 parcelas (37,5%) del *autoinforme* y cuatro de 24 parcelas (16%) del *informe de otras personas* cumplieron con el supuesto de distribución mesocúrtica.

Al realizar el contraste de Shapiro Wilk, prueba más formal para determinar que la distribución de una variable se ajusta a la normal, se evidenciaron serios problemas de normalidad para todas las variables estudiadas. Bajo un nivel de significación del 0,05 o 5% no existen evidencias suficientes para rechazar la hipótesis de no normalidad.

Tabla 17.

*Contrastes de normalidad univariada para las variables (parcelas) para el autoinforme*

Dimensión	Parcelas	Asimetría	Curtosis	Shapiro Wilk	
				W	p
Autodeterminación	P1_1	-0,331	-0,436	0,945	0,000
	P1_2	-0,033	-0,783	0,962	0,000
	P1_3	0,004	-0,62	0,963	0,000
Derechos	P2_1	-0,26	-0,275	0,952	0,000
	P2_2	-0,143	-0,474	0,966	0,000
	P2_3	-0,182	-0,695	0,947	0,000
Bienestar emocional	P3_1	-0,054	-0,235	0,948	0,000
	P3_2	-0,121	-0,893	0,946	0,000
	P3_3	-0,401	-0,406	0,947	0,000
Inclusión social	P4_1	-0,093	-0,739	0,952	0,000
	P4_2	-0,374	-0,548	0,941	0,000
	P4_3	-0,228	-0,978	0,928	0,000

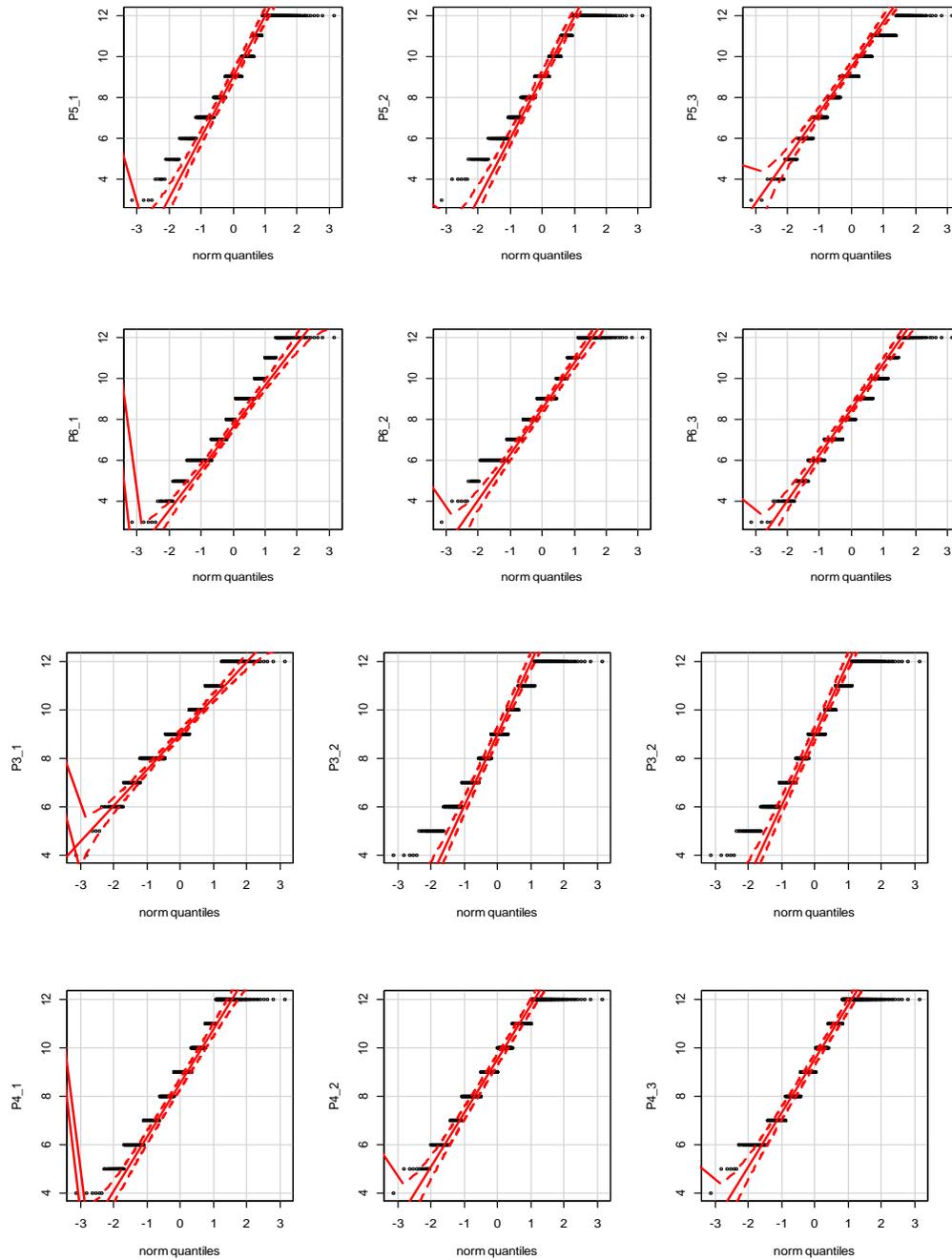
Desarrollo personal	P5_1	-0,201	-0,635	0,944	0,000
	P5_2	-0,187	-0,853	0,942	0,000
	P5_3	-0,446	-0,316	0,951	0,000
Relaciones interpersonales	P6_1	0,09	-0,669	0,956	0,000
	P6_2	0,019	-0,671	0,950	0,000
	P6_3	-0,021	-0,427	0,968	0,000
Bienestar material	P7_1	-0,773	0,532	0,920	0,000
	P7_2	-0,103	-0,909	0,940	0,000
	P7_3	-0,107	-0,695	0,937	0,000
Bienestar físico	P8_1	-0,028	-0,734	0,949	0,000
	P8_2	-0,742	0,041	0,896	0,000
	P8_3	-0,392	-0,878	0,906	0,000

Tabla 18.

*Contrastes de normalidad univariada para las variables (parcels) del informe de otras personas*

Dimensión	Parcels	Asimetría	Curtosis	Shapiro Wilk	
				W	p
Autodeterminación	P1_1	0,236	-0,585	0,96	0,000
	P1_2	-0,084	-0,444	0,968	0,000
	P1_3	-0,324	-0,581	0,952	0,000
Derechos	P2_1	-0,025	-0,652	0,956	0,000
	P2_2	-0,186	-0,78	0,944	0,000
	P2_3	-0,391	-0,668	0,933	0,000
Bienestar emocional	P3_1	0,002	-0,762	0,957	0,000
	P3_2	-0,371	-0,741	0,934	0,000
	P3_3	-0,604	0,249	0,943	0,000
Inclusión social	P4_1	-0,241	-0,877	0,935	0,000
	P4_2	-0,435	-0,646	0,924	0,000
	P4_3	-0,429	-0,62	0,927	0,000
Desarrollo personal	P5_1	-0,073	-0,621	0,966	0,000
	P5_2	-0,442	-0,217	0,952	0,000
	P5_3	-0,509	-0,653	0,949	0,000
Relaciones interpersonales	P6_1	0,257	-1,137	0,919	0,000
	P6_2	0,045	-0,834	0,953	0,000
	P6_3	-0,11	-0,608	0,957	0,000
Bienestar material	P7_1	0,292	7,669	0,890	0,000
	P7_2	-0,234	-0,858	0,936	0,000
	P7_3	-0,218	-0,705	0,947	0,000
Bienestar físico	P8_1	0,046	-0,508	0,961	0,000
	P8_2	-0,692	-0,235	0,886	0,000
	P8_3	-0,479	-0,528	0,915	0,000

Las Figuras 17 y 18, muestran los gráficos Q-Q de normalidad para los parcels conformados del *autoinforme* y el *informe de otras personas* respectivamente. Se observa que las observaciones no se ajustan a la línea de probabilidad normal en todas las variables.



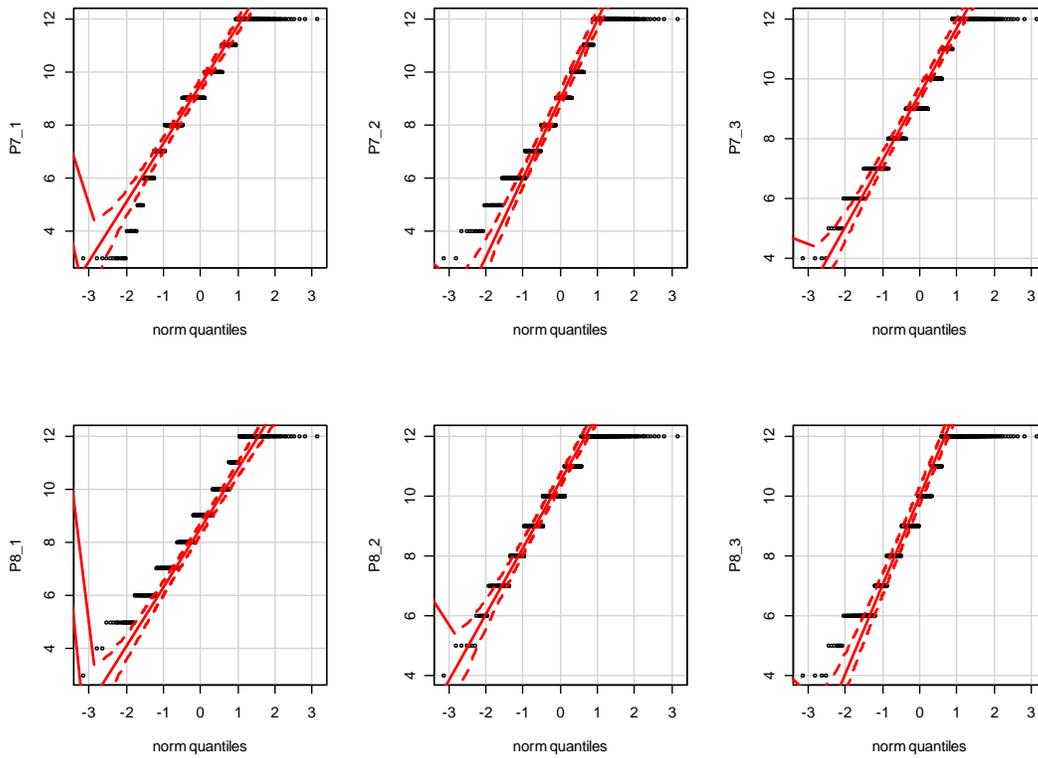
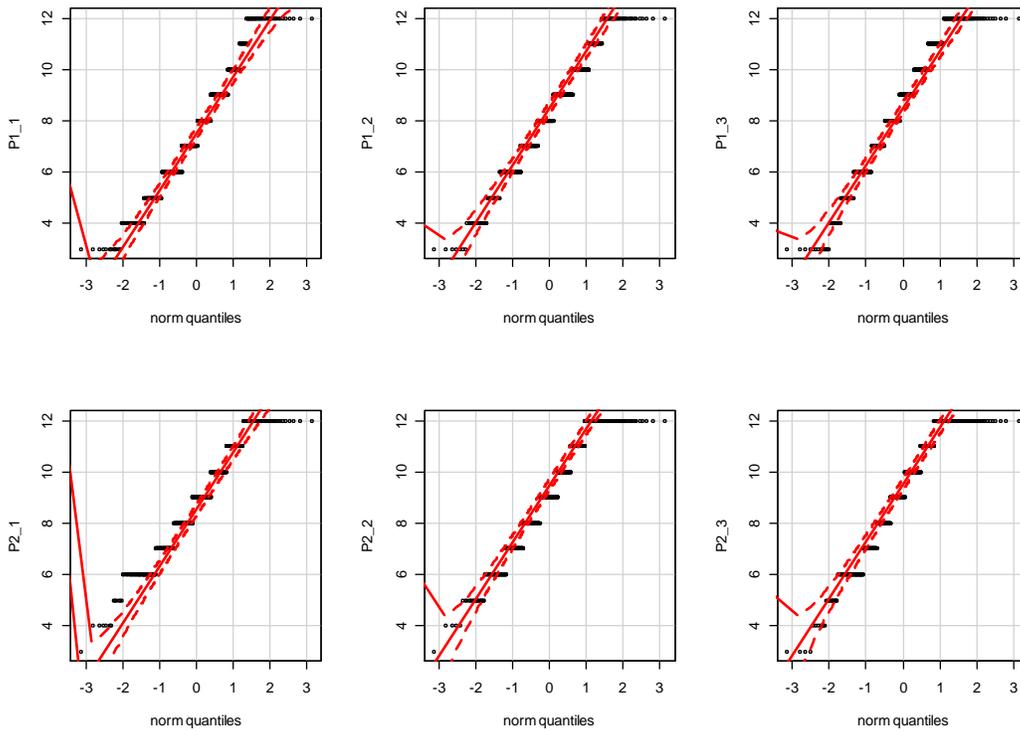


Figura 17. Gráficos Q-Q de probabilidad normal para el *autoinforme*





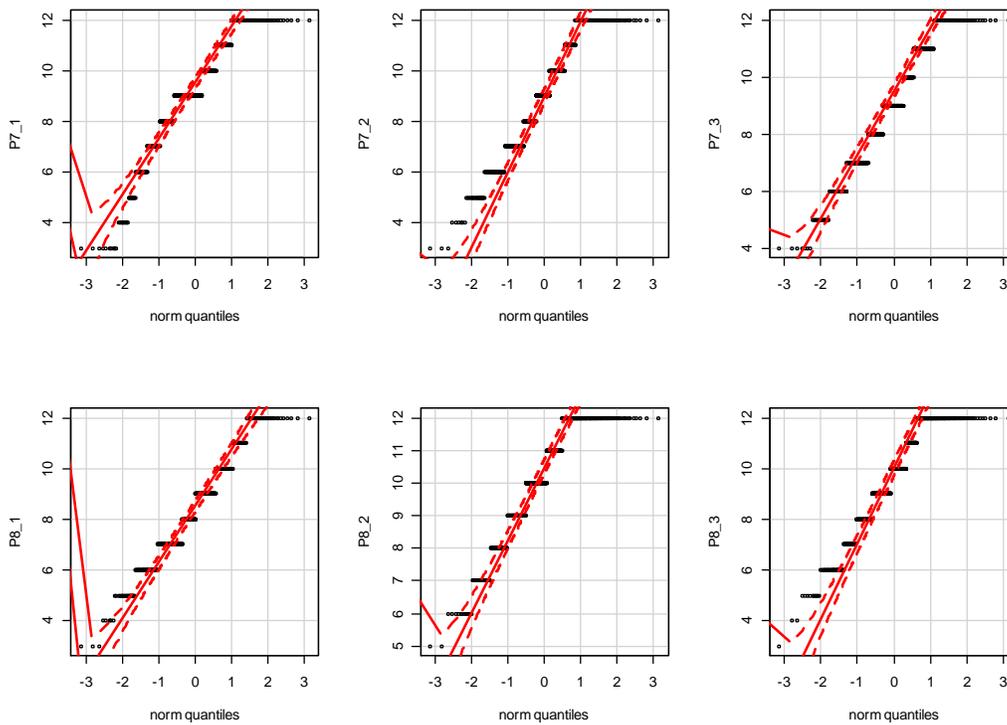


Figura 18. Gráficos Q-Q de probabilidad normal para el *informe de otras personas*

En el contraste multivariado de normalidad a través de las pruebas Mardia, Henze-Zirkler y Royston, se evidencia que no existe normalidad multivariada en el conjunto de variables estudiadas. Bajo un nivel de significación del 5%, no existen suficientes evidencias para rechazar la hipótesis de normalidad de los datos (Tabla 19).

Tabla 19. Contrastes de normalidad multivariada

<b>Autoinforme</b>	<b>Mardia</b>	<b>Henze-Zirkler</b>	<b>Royston</b>
Estadístico	4173,716	1,129	1410,665
p	0,000	0,000	0,000
<b>Informe de otras personas</b>	<b>Mardia</b>	<b>Henze-Zirkler</b>	<b>Royston</b>
Estadístico	4590,37	1,086	1489,465
p	0,000	0,000	0,000

Los valores chi-cuadrado del gráfico Q-Q de probabilidad normal muestran que los datos multivariados no se ajustan a la línea recta de probabilidad normal (Figuras 19 y 20). Existe un desajuste bastante evidente del conjunto de datos a la distribución normal.

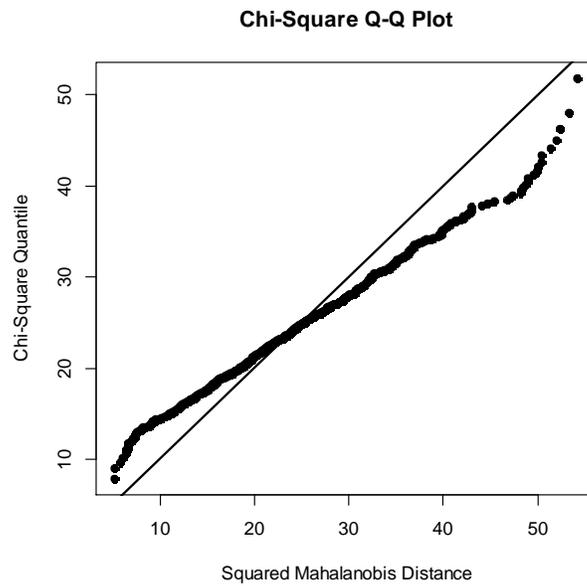


Figura 19. Valor de la Chi-cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el *autoinforme*

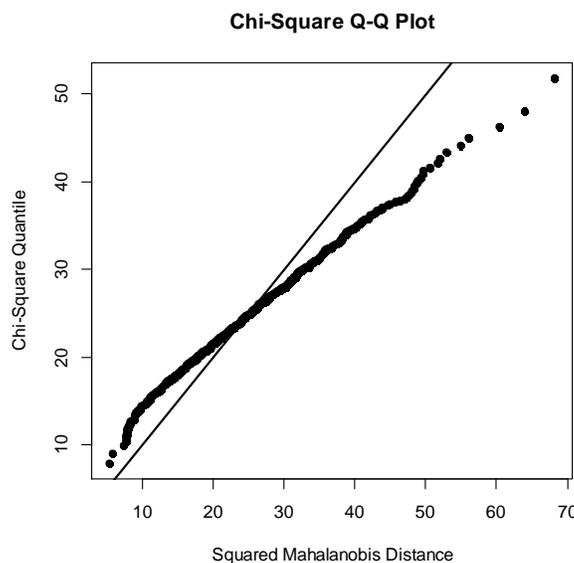


Figura 20. Valor de la Chi-cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el *informe de otras personas*

Ahora, en el diagnóstico de outliers o valores atípicos desde la parte univariada y multivariada se evidencia en los diagramas de cajas y alambres que hay muy pocos valores que podrían considerarse atípicos univariados en el conjunto de todos los datos. En el *autoinforme*, para el parcel 2\_1 se observan dos casos, para el parcel P3\_1 un caso, para el parcel P3\_3 un caso, igual para el parcel P5\_3, P7\_1 y para el parcel P8\_2 otro caso más (Figura 21). Por tanto, este procedimiento

permite detectar pocos casos atípicos en las dimensiones de esta versión. Similares resultados se encuentran para el *informe de otras personas* (Figura 22).

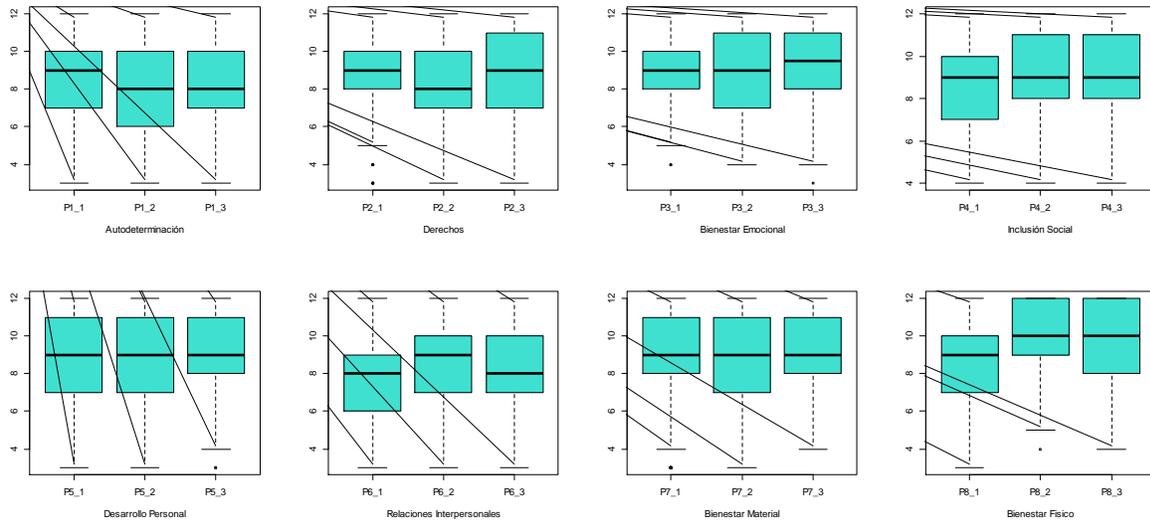


Figura 21. Diagramas de cajas y alambres para las variables estudiadas en las dimensiones del *autoinforme*

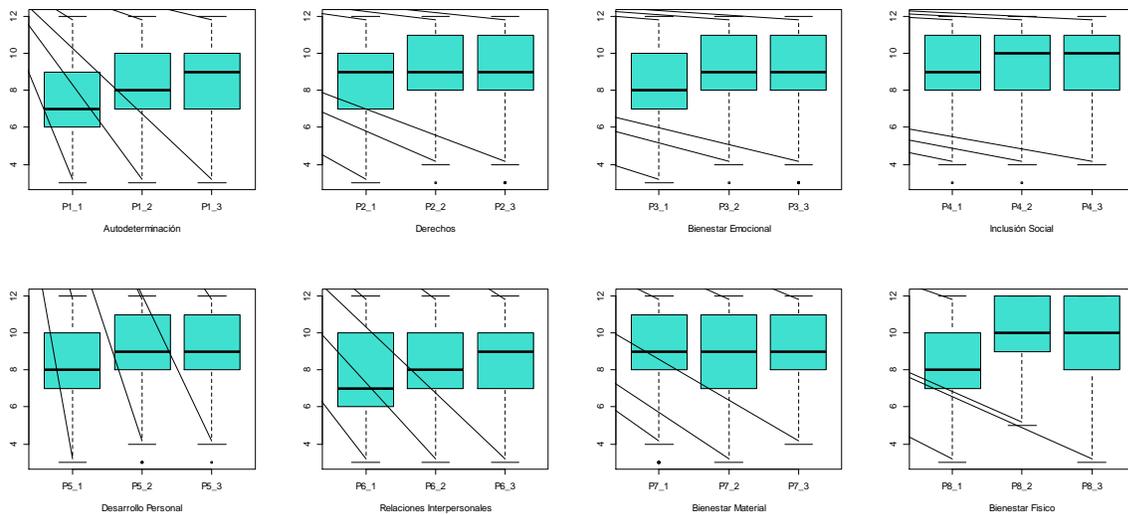


Figura 22. Diagramas de cajas y alambres para las variables estudiadas en las dimensiones del *informe de otras personas*

En la detección de valores atípicos multivariados, a través de la distancia robusta de Mahalanobis al cuadrado se muestra que con un valor crítico de 45,08 existen 40 casos atípicos en el conjunto de datos para el *autoinforme* (Figura 23) y para el *informe de otras personas* se encontraron 47 casos atípicos multivariados (Figura 24). Al realizar la revisión detallada de estos valores atípicos se

encuentra que no son debidos a errores de digitación o procesamiento, por lo que se considera pertinente dejarlos para el análisis posterior.

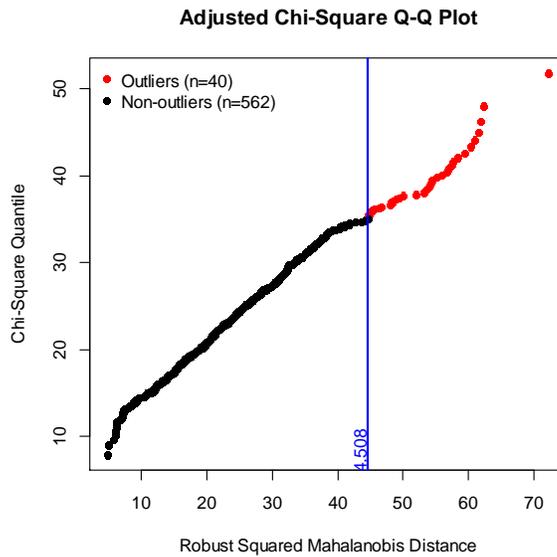


Figura 23. Distancias Robustas de Mahalanobis al Cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el *autoinforme*

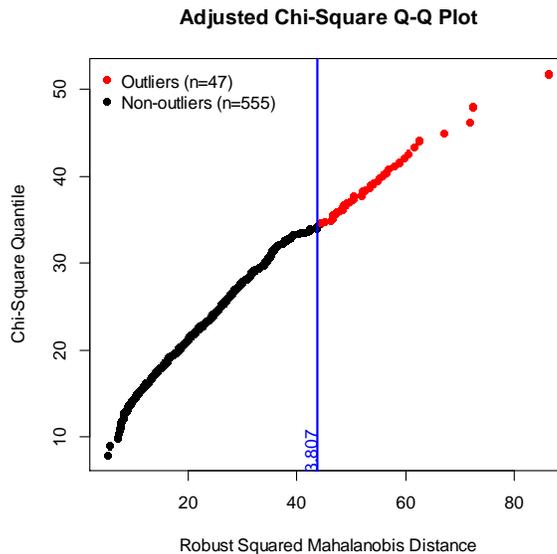


Figura 24. Distancias Robustas de Mahalanobis al Cuadrado sobre el gráfico Q-Q de probabilidad normal para el *informe de otras personas*

#### 4. Homocedasticidad

Otro de los aspectos importantes para la evaluación de los supuestos de los datos es la homocedasticidad o igualdad de varianzas, lo que provocaría en el SEM que los estimadores mínimos cuadráticos puedan ser centrados pero no eficientes y las fórmulas de las varianzas de los estimadores de los parámetros no sean las correctas.

Para comprobar el supuesto de homocedasticidad se aplicó la prueba de Levene, puesto que es una prueba robusta al supuesto de normalidad. La Tabla 20 muestra los resultados arrojados, en la que se observa que hay evidencias suficientes para rechazar la hipótesis de homocedasticidad o de igualdad de varianzas de las variables estudiadas, al nivel de significación del 5%.

Tabla 20.

*Contrastes de homocedasticidad a través de la prueba de Levene*

Autoinforme	
F	10,71
p-valor	0,000
Informe de otras personas	
F	12,97
p-valor	0,000

Con el objetivo de solucionar o corregir la falta de normalidad y homogeneidad de los datos, se buscó la transformación de los datos a través de la familia de transformaciones de Box-Cox. Este procedimiento determina una transformación óptima para las variables estudiadas, logrando estabilizar la variabilidad y producir normalidad en los datos, mediante la siguiente transformación:

$$W = \begin{cases} \frac{Y^{\lambda-1}}{\lambda}, & \text{si } \lambda \neq 0 \\ \ln(Y), & \text{si } \lambda = 0 \end{cases}$$

donde  $Y$  es la variable de interés y  $\lambda$  es el valor del parámetro de transformación

La Tabla 21 muestra los valores  $\lambda$  y los resultados de la prueba Shapiro Wilk de contraste de normalidad para cada uno de los *parcels* conformados. Se identifica que a pesar de realizar la transformación de las variables, no se solucionan los problemas de normalidad de los datos. Igualmente, los problemas de heterocedasticidad persisten para las variables para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*, como se observa en la Tabla 22.

Tabla 21.

*Valores Lambda y contraste de normalidad univariada para las variables transformadas (parcels)*

Dimensión	Parcels	Autoinforme			Informe de otras personas		
		Lambda	Shapiro		Lambda	Shapiro	
			W	p		W	p
<b>Autodeterminación</b>	P1_1	1,69	0,94	0,000	0,82	0,96	0,000
	P1_2	0,87	0,96	0,000	1,10	0,96	0,000
	P1_3	0,64	0,96	0,000	1,65	0,95	0,000
<b>Derechos</b>	P2_1	1,88	0,94	0,000	1,30	0,95	0,000
	P2_2	1,20	0,96	0,000	1,36	0,94	0,000
	P2_3	1,34	0,94	0,000	1,99	0,92	0,000
<b>Bienestar emocional</b>	P3_1	1,19	0,94	0,000	0,76	0,95	0,000
	P3_2	1,31	0,94	0,000	1,99	0,93	0,000
	P3_3	1,99	0,95	0,000	1,99	0,95	0,000
<b>Inclusión social</b>	P4_1	1,29	0,95	0,000	1,64	0,93	0,000
	P4_2	1,99	0,94	0,000	1,99	0,92	0,000
	P4_3	1,17	0,92	0,000	1,99	0,92	0,000
<b>Desarrollo personal</b>	P5_1	0,88	0,94	0,000	1,20	0,96	0,000
	P5_2	1,61	0,93	0,000	1,99	0,95	0,000
	P5_3	1,76	0,95	0,000	1,44	0,94	0,000
<b>Relaciones interpersonales</b>	P6_1	1,10	0,95	0,000	0,01	0,93	0,000
	P6_2	0,98	0,95	0,000	0,65	0,95	0,000
	P6_3	1,26	0,96	0,000	1,41	0,95	0,000
<b>Bienestar material</b>	P7_1	1,99	0,94	0,000	1,99	0,94	0,000
	P7_2	1,42	0,93	0,000	1,99	0,92	0,000
	P7_3	1,53	0,93	0,000	1,64	0,94	0,000
<b>Bienestar físico</b>	P8_1	0,90	0,95	0,000	0,94	0,96	0,000
	P8_2	1,99	0,90	0,000	1,99	0,89	0,000
	P8_3	1,99	0,90	0,000	1,79	0,91	0,000

Tabla 22.

*Contrastes de homocedasticidad de las variables transformadas a través de la prueba de Levene*

Autoinforme	
F	520
p-valor	0,000
Informe de otras personas	
F	460
p-valor	0,000

Como se evidencia, los datos muestran bastantes problemas con el supuesto de normalidad y homocedasticidad para la implementación del modelo SEM, por lo tanto, en estos casos se recomienda un método de distribución libre asintótica, siendo el método de Mínimos Cuadrados Ponderados Diagonalizados (DWLS) uno de los más utilizados para subsanar los problemas de normalidad y homogeneidad. Otra de las razones por la cual se utiliza este método de estimación es para guardar consistencia con el estudio de la validación original de la escala estudiada. Una de las ventajas que presenta este método es que permite introducir en los análisis variables ordinales, variables dicotómicas y variables continuas que no se ajusten a criterios de normalidad. Si bien, su punto fuerte reside en poder realizar la estimación de los parámetros sin la necesidad de que las variables observadas sigan una distribución normal, el valor del estadístico Chi-cuadrado que proporciona únicamente será preciso cuando la muestra sea lo suficientemente grande, como es el caso de estudio.

##### 5. *Datos perdidos*

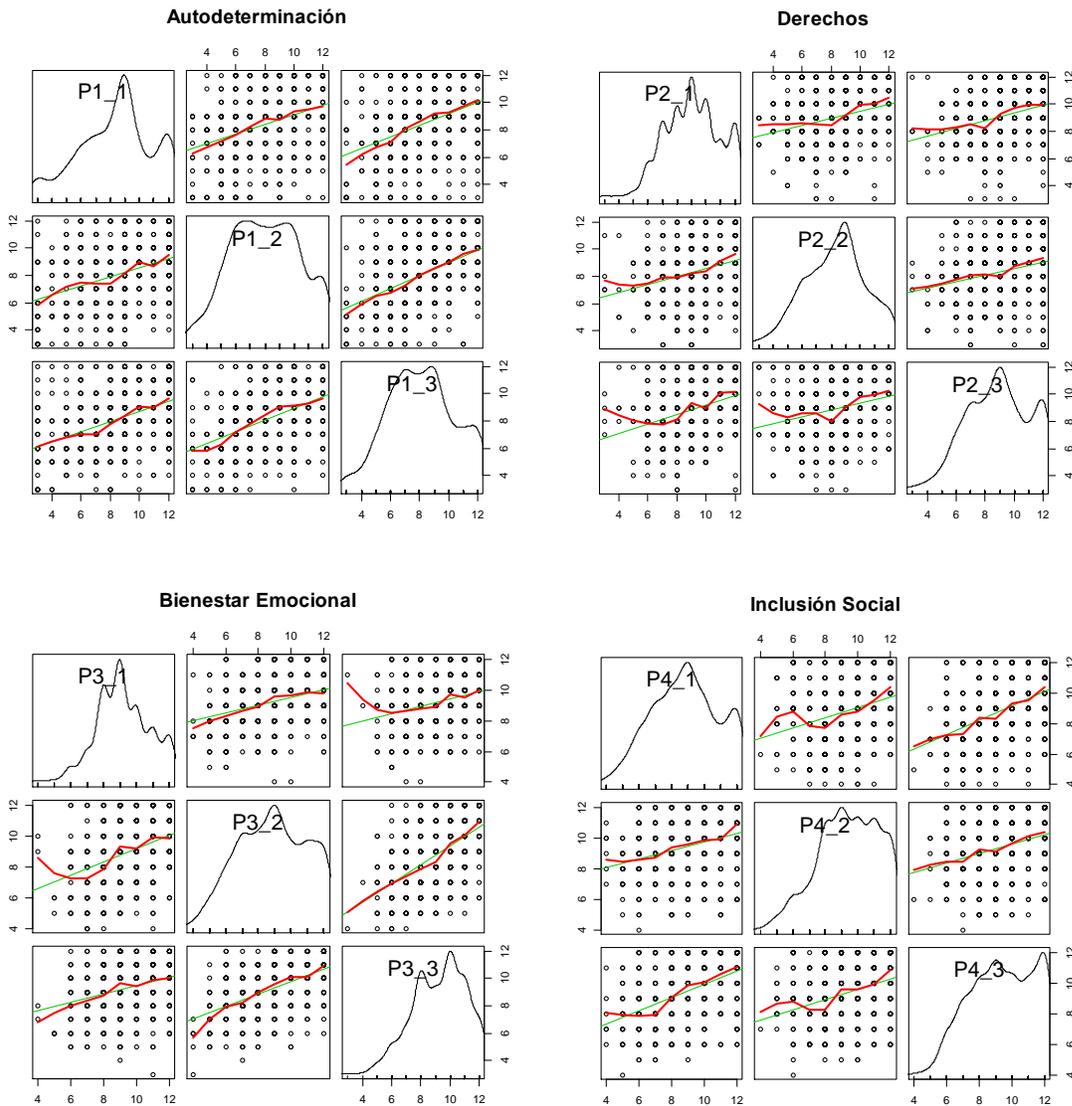
Los cuestionarios pasaron por un control estricto y permanente en el momento de la aplicación para evitar casos perdidos (“missing data”). El seguimiento realizado a todos los casos permitió que no se presentaran casos perdidos en la recolección de la información.

##### 6. *Linealidad*

La linealidad es un supuesto inherente del SEM, si no se cumple que la relación entre las variables sean lineales, se tendrá un error en la especificación del modelo. Para comprobar la linealidad entre las variables analizadas se realizó la representación a través de gráficos de dispersión

entre las diferentes combinaciones posibles por dimensión, como se observa en las Figuras 25 y 26, para el *autoinforme* e *informe de otras personas* respectivamente.

Los gráficos indican que existe cierto grado de linealidad entre las relaciones de las variables, sin embargo, entre los parcels 1 y 3 de la dimensión *bienestar emocional* y entre los parcels 1 y 3 de la dimensión *desarrollo personal* se observa una falta de linealidad puesto que los puntos no siguen una línea recta tan pronunciada.



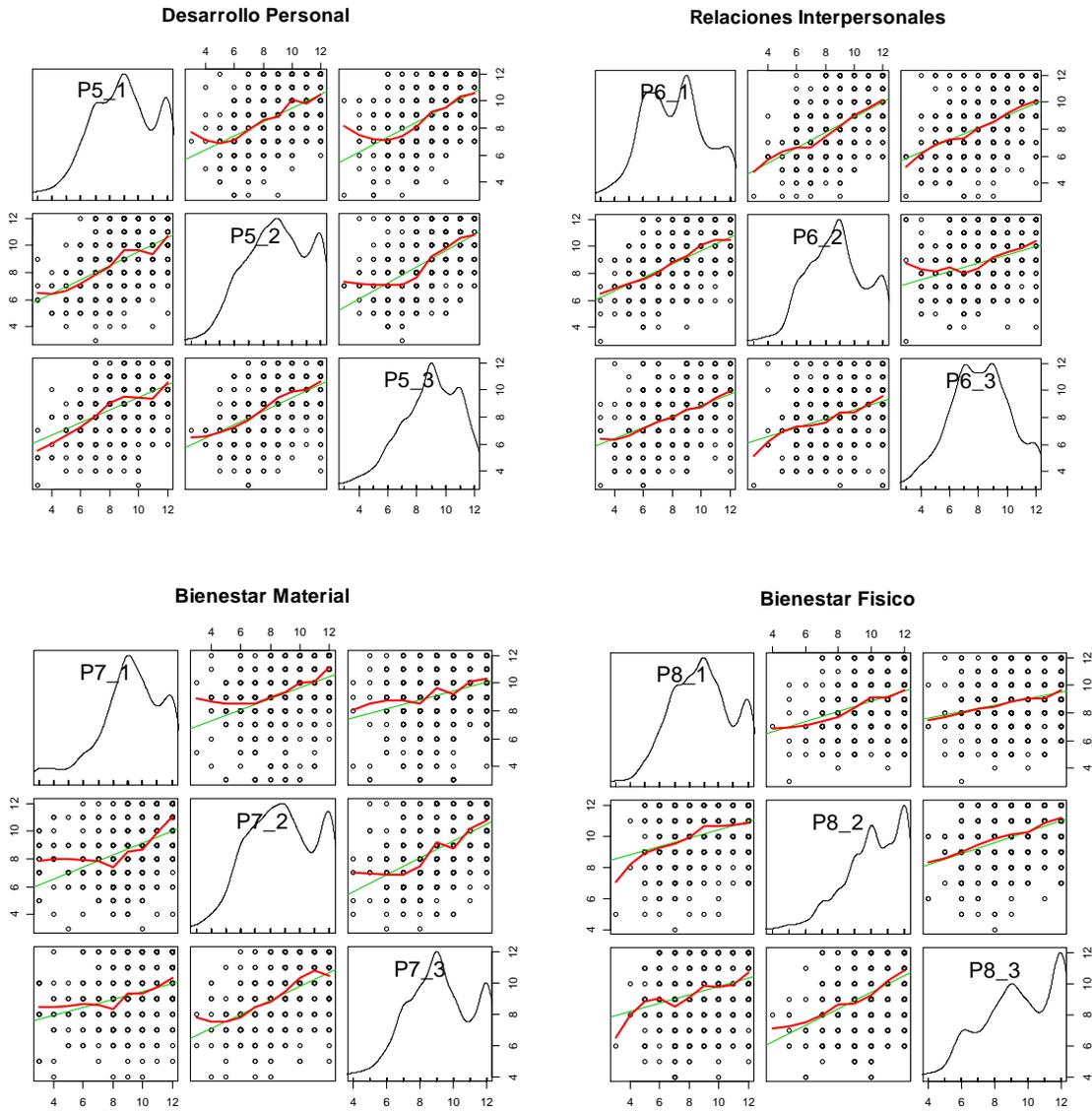
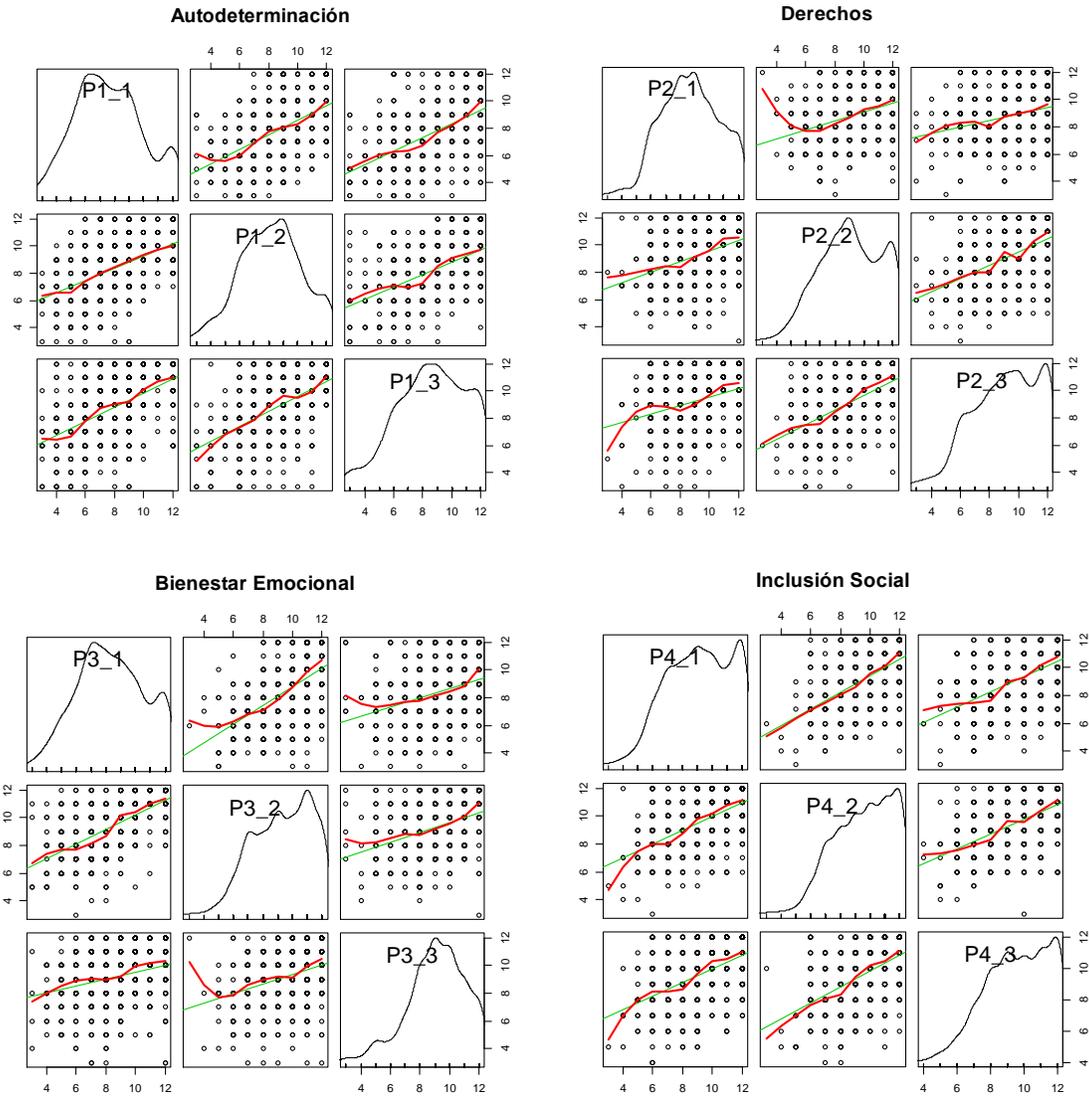


Figura 25. Gráficos de dispersión de las variables en cada dimensión el *autoinforme*



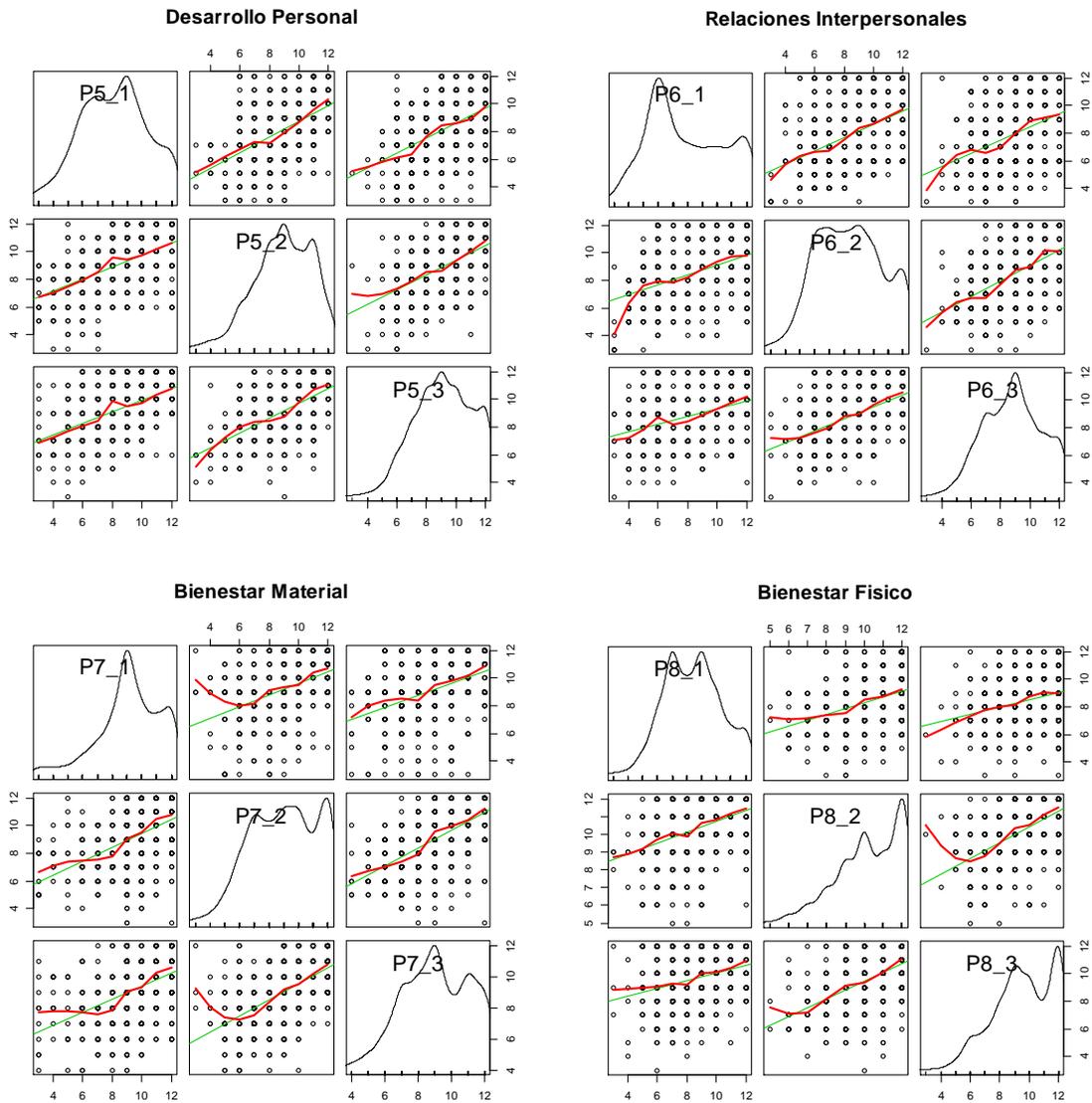


Figura 26. Gráficos de dispersión de las variables en cada dimensión para el *informe de otras personas*

### 7. Multicolinealidad

La multicolinealidad se produce cuando distintas variables miden el mismo constructo, o de otra manera, la correlación entre las variables es muy alta (mayor o igual a 0,90). La presencia de multicolinealidad en el SEM produce varianzas de los coeficientes estimados sobredimensionados y ocasionan matrices de covarianza singulares.

En la Tabla 23 se muestran los coeficientes de correlación entre los parcelos conformados para el *autoinforme*. El coeficiente de correlación más elevado fue de  $r=0,56$  que corresponde a la

relación entre el segundo parcel de la dimensión *bienestar material* con el segundo parcel de la dimensión *desarrollo personal*, por lo tanto, todos los coeficientes de correlación están dentro de los valores considerados como adecuados ( $r < 0,90$ ). En el *informe de otras personas*, la correlación más alta ( $r = 0,60$ ) se presentó entre el parcel P3\_1 con el parcel P3\_2 de la dimensión *bienestar emocional* (Tabla 24).

Tabla 23.

Coefficiente de correlación entre las variables estudiadas del *autoinforme*

	P1_1	P1_2	P1_3	P2_1	P2_2	P2_3	P3_1	P3_2	P3_3	P4_1	P4_2	P4_3
P1_2	0,35											
P1_3	0,40	0,45										
P2_1	0,26	0,34	0,35									
P2_2	0,21	0,12	0,20	0,28								
P2_3	0,28	0,44	0,36	0,32	0,24							
P3_1	0,27	0,23	0,25	0,22	0,07	0,20						
P3_2	0,32	0,45	0,36	0,27	0,19	0,37	0,34					
P3_3	0,28	0,23	0,29	0,28	0,28	0,31	0,27	0,53				
P4_1	0,37	0,36	0,33	0,24	0,25	0,30	0,29	0,36	0,29			
P4_2	0,13	0,04	0,22	0,16	0,19	0,18	0,17	0,22	0,33	0,31		
P4_3	0,34	0,34	0,35	0,30	0,21	0,33	0,25	0,32	0,26	0,45	0,33	
P5_1	0,49	0,47	0,38	0,36	0,26	0,42	0,29	0,47	0,33	0,44	0,17	0,39
P5_2	0,26	0,46	0,40	0,41	0,20	0,46	0,29	0,42	0,29	0,34	0,21	0,43
P5_3	0,29	0,41	0,27	0,36	0,18	0,34	0,28	0,41	0,22	0,31	0,15	0,34
P6_1	0,32	0,36	0,30	0,25	0,16	0,23	0,15	0,36	0,24	0,40	0,12	0,39
P6_2	0,26	0,25	0,32	0,33	0,16	0,18	0,20	0,32	0,25	0,34	0,32	0,35
P6_3	0,28	0,33	0,30	0,19	0,13	0,23	0,15	0,30	0,22	0,39	0,25	0,36
P7_1	0,22	0,15	0,24	0,26	0,19	0,19	0,21	0,18	0,28	0,23	0,32	0,23
P7_2	0,34	0,44	0,38	0,37	0,20	0,41	0,23	0,43	0,29	0,33	0,21	0,38
P7_3	0,22	0,30	0,27	0,35	0,22	0,34	0,17	0,31	0,25	0,27	0,27	0,34
P8_1	0,19	0,28	0,28	0,22	0,10	0,28	0,30	0,34	0,28	0,24	0,14	0,20
P8_2	0,07	0,16	0,15	0,22	0,18	0,22	0,14	0,20	0,19	0,22	0,24	0,29
P8_3	0,17	0,29	0,15	0,29	0,13	0,33	0,18	0,23	0,20	0,29	0,27	0,35

Tabla 23.

Coeficiente de correlación entre las variables estudiadas del *autoinforme* (continuación)

	P5_1	P5_2	P5_3	P6_1	P6_2	P6_3	P7_1	P7_2	P7_3	P8_1	P8_2
P1_2											
P1_3											
P2_1											
P2_2											
P2_3											
P3_1											
P3_2											
P3_3											
P4_1											
P4_2											
P4_3											
P5_1											
P5_2	0,52										
P5_3	0,51	0,55									
P6_1	0,42	0,41	0,36								
P6_2	0,31	0,28	0,35	0,53							
P6_3	0,37	0,30	0,30	0,43	0,32						
P7_1	0,23	0,23	0,17	0,07	0,23	0,13					
P7_2	0,51	0,56	0,40	0,37	0,30	0,29	0,42				
P7_3	0,32	0,43	0,28	0,23	0,27	0,23	0,29	0,53			
P8_1	0,31	0,35	0,28	0,23	0,25	0,23	0,26	0,32	0,21		
P8_2	0,18	0,21	0,19	0,10	0,21	0,21	0,31	0,30	0,30	0,32	
P8_3	0,32	0,36	0,26	0,27	0,24	0,27	0,23	0,45	0,41	0,25	0,44

Tabla 24.

*Coefficiente de correlación entre las variables estudiadas de informe de otras personas*

	P1_1	P1_2	P1_3	P2_1	P2_2	P2_3	P3_1	P3_2	P3_3	P4_1	P4_2	P4_3
P1_2	0,49											
P1_3	0,51	0,50										
P2_1	0,33	0,31	0,33									
P2_2	0,37	0,41	0,46	0,36								
P2_3	0,38	0,37	0,34	0,27	0,51							
P3_1	0,45	0,32	0,41	0,36	0,32	0,33						
P3_2	0,39	0,40	0,37	0,31	0,44	0,41	0,60					
P3_3	0,04	0,13	0,08	0,19	0,13	0,06	0,29	0,35				
P4_1	0,46	0,47	0,44	0,34	0,38	0,37	0,43	0,47	0,13			
P4_2	0,34	0,35	0,32	0,35	0,37	0,36	0,34	0,46	0,17	0,54		
P4_3	0,26	0,29	0,31	0,41	0,31	0,29	0,36	0,40	0,28	0,49	0,53	
P5_1	0,57	0,48	0,45	0,37	0,40	0,36	0,38	0,33	0,02	0,48	0,36	0,27
P5_2	0,36	0,32	0,27	0,41	0,30	0,24	0,38	0,34	0,14	0,41	0,43	0,36
P5_3	0,34	0,32	0,18	0,24	0,25	0,30	0,27	0,28	0,01	0,28	0,35	0,18
P6_1	0,33	0,26	0,24	0,20	0,17	0,16	0,20	0,21	0,02	0,32	0,30	0,18
P6_2	0,54	0,41	0,44	0,33	0,38	0,41	0,50	0,43	0,09	0,56	0,40	0,33
P6_3	0,37	0,37	0,33	0,26	0,35	0,25	0,35	0,46	0,18	0,44	0,35	0,32
P7_1	0,25	0,30	0,37	0,32	0,37	0,21	0,34	0,34	0,20	0,38	0,38	0,41
P7_2	0,31	0,29	0,25	0,30	0,36	0,33	0,28	0,35	0,20	0,35	0,44	0,41
P7_3	0,29	0,32	0,27	0,24	0,41	0,31	0,25	0,32	0,19	0,33	0,35	0,31
P8_1	0,16	0,23	0,16	0,24	0,25	0,23	0,23	0,24	0,15	0,27	0,31	0,24
P8_2	0,11	0,25	0,15	0,26	0,31	0,21	0,21	0,33	0,18	0,30	0,31	0,34
P8_3	0,29	0,33	0,27	0,25	0,38	0,38	0,28	0,41	0,06	0,39	0,36	0,25

Tabla 24.

Coeficiente de correlación entre las variables estudiadas del *informe de otras personas* (continuación)

	P5_1	P5_2	P5_3	P6_1	P6_2	P6_3	P7_1	P7_2	P7_3	P8_1	P8_2
P1_2											
P1_3											
P2_1											
P2_2											
P2_3											
P3_1											
P3_2											
P3_3											
P4_1											
P4_2											
P4_3											
P5_1											
P5_2	0,50										
P5_3	0,35	0,30									
P6_1	0,34	0,26	0,26								
P6_2	0,54	0,37	0,36	0,42							
P6_3	0,40	0,30	0,26	0,37	0,50						
P7_1	0,32	0,29	0,11	0,13	0,32	0,26					
P7_2	0,37	0,41	0,29	0,23	0,39	0,30	0,46				
P7_3	0,38	0,38	0,21	0,21	0,37	0,28	0,43	0,58			
P8_1	0,25	0,28	0,19	0,15	0,27	0,16	0,26	0,27	0,29		
P8_2	0,19	0,23	0,13	0,07	0,24	0,26	0,46	0,38	0,39	0,36	
P8_3	0,29	0,24	0,18	0,26	0,38	0,41	0,30	0,39	0,42	0,27	0,54

Otro procedimiento que puede utilizarse para detectar multicolinealidad es examinar las correlaciones múltiples entre las variables y detectar las variables con  $r_{xy} > 0,90$ . La Tabla 25 resume estos coeficientes. Como se evidencia, la correlación múltiple más alta fue la del parcel dos de la dimensión *bienestar material* en el *autoinforme* ( $r=0,548$ ) y en el *informe de otras personas* fue en el parcel dos de la dimensión *bienestar emocional* ( $r=0,549$ ). Por lo tanto, todas se encuentran dentro de los valores aceptables.

Tabla 25.

Correlaciones múltiples entre las variables estudiadas

Autoinforme							
P1_1	P1_2	P1_3	P2_1	P2_2	P2_3	P3_1	P3_2
0,351	0,450	0,378	0,324	0,188	0,360	0,225	0,485
P3_3	P4_1	P4_2	P4_3	P5_1	P5_2	P5_3	P6_1
0,390	0,393	0,322	0,394	0,521	0,546	0,425	0,481
P6_2	P6_3	P7_1	P7_2	P7_3	P8_1	P8_2	P8_3
0,417	0,311	0,316	0,548	0,372	0,279	0,316	0,383
Informe de otras personas							
P1_1	P1_2	P1_3	P2_1	P2_2	P2_3	P3_1	P3_2
0,500	0,424	0,449	0,327	0,452	0,404	0,501	0,549
P3_3	P4_1	P4_2	P4_3	P5_1	P5_2	P5_3	P6_1
0,235	0,534	0,475	0,446	0,527	0,444	0,500	0,263
P6_2	P6_3	P7_1	P7_2	P7_3	P8_1	P8_2	P8_3
0,548	0,405	0,424	0,498	0,459	0,227	0,462	0,475

#### 8. Variables relevantes

Dado que partimos de un instrumento validado previamente, los modelos que se someterán a prueba incluirán únicamente las variables que conforman la escala original INICO-FEAPS y que representan las ocho dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a / 2013a). De esta manera, se tratará de comprobar los modelos más parsimoniosos posibles y, por ello, se ordenarán siguiendo este criterio.

#### 9. Número mínimo de observaciones

La muestra seleccionada para el estudio (n=602) supera ampliamente a las recomendaciones generales de contar con más de 200 observaciones, o mínimo cinco observaciones por cada parámetro a estimar (Breckler, 1990; Stevens, 1992; Martínez-Arias, 1995; Sánchez y Echeverry, 2004; Kline, 2005; Argibay, 2006).

## 10. Indicadores por variable latente

Como se describió previamente, dado el alto número de ítems (72 de la escala, nueve por cada dimensión), éstos fueron agrupados en 24 parcelas (tres por dimensión). La agrupación de ítems para formar los parcelas se realizó con base a su inclinación opuesta, es decir, se unieron ítems que presentaran asimetría en direcciones contrarias (Holt, 2004; Temperaal, Schim, & Gijsselaers, 2007). De esta manera, el ítem con mayor asimetría y el ítem con menor asimetría fueron asignados al primer parcel, los siguientes, con mayor asimetría y menor asimetría, fueron asignados al segundo parcel y así sucesivamente, hasta completar todos los parcelas. La Tablas 26 y 27 muestra la conformación de los parcelas en cada dimensión para el *autoinforme* y para el *informe de otras personas*, respectivamente.

Tabla 26.

*Indicadores de asimetría y curtosis y asignación de ítems a parcelas por dimensión del autoinforme*

Ítems	Dimensión	Media	Desv. típ.	Asimetría	Curtosis	Parcel
AutI04	Autodeterminación	3,25	1,062	-1,03	-0,439	1
AutI05		3,01	1,058	-0,761	-0,674	1
AutI01		2,15	1,249	0,478	-1,448	1
AutI09		3,09	0,972	-0,594	-0,923	2
AutI08		2,49	1,137	0,115	-1,396	2
AutI03		2,47	1,12	0,197	-1,344	2
AutI06		2,78	1,086	-0,405	-1,128	3
AutI02		2,83	1,148	-0,376	-1,338	3
AutI07		2,52	1,125	0,089	-1,381	3
AutII11	Derechos	3,37	0,874	-1,189	0,357	1
AutII15		3	1,061	-0,737	-0,721	1
AutII10		2,66	1,082	-0,126	-1,283	1
AutII14		2,98	1,027	-0,7	-0,663	2
AutII18		2,69	1,106	-0,301	-1,241	2
AutII17		2,63	1,174	-0,169	-1,459	2
AutII12		3,02	1,012	-0,549	-0,982	3

AutII13		2,93	1,135	-0,531	-1,194	3
AutII16		2,96	1,031	-0,507	-0,999	3
AutIII22		3,25	0,927	-1,143	0,403	1
AutIII27		3,45	0,783	-1,089	-0,085	1
AutIII26		2,54	1,132	-0,171	-1,372	1
AutIII19		3,12	0,888	-0,881	0,121	2
AutIII23	Bienestar emocional	2,96	1,042	-0,415	-1,2	2
AutIII24		2,78	1,145	-0,287	-1,391	2
AutIII25		3,24	0,945	-0,866	-0,514	3
AutIII20		3,05	0,856	-0,741	0,034	3
AutIII21		2,97	0,905	-0,674	-0,24	3
AutIV36		3,35	0,938	-1,378	0,852	1
AutIV28		2,84	1,121	-0,301	-1,384	1
AutIV30		2,66	1,141	-0,166	-1,4	1
AutIV35		3,38	0,864	-1,147	0,212	2
AutIV31	Inclusión social	3,15	0,969	-1,015	0,048	2
AutIV34		2,89	1,02	-0,617	-0,718	2
AutIV32		3,08	0,991	-0,818	-0,427	3
AutIV33		3,24	0,89	-0,736	-0,72	3
AutIV29		3,1	1,024	-0,686	-0,877	3
AutV44		3,36	0,871	-1,154	0,308	1
AutV37		3,28	0,903	-0,978	-0,145	1
AutV43		2,33	1,239	0,268	-1,548	1
AutV41		3,2	0,911	-0,742	-0,646	2
AutV45	Desarrollo personal	2,96	0,996	-0,387	-1,112	2
AutV38		2,85	1,016	-0,379	-1,016	2
AutV40		3,14	0,951	-0,719	-0,664	3
AutV39		3,08	0,958	-0,635	-0,732	3
AutV42		2,76	0,957	-0,516	-0,622	3
AutVI51		3,36	0,851	-1,073	0,074	1
AutVI49	Relaciones interpersonales	2,47	1,114	0,16	-1,333	1
AutVI47		2,36	1,244	0,18	-1,594	1

AutVI52		3,34	0,854	-0,996	-0,151	2
AutVI53		2,98	1,103	-0,704	-0,878	2
AutVI46		2,47	1,209	0,025	-1,553	2
AutVI50		3,02	0,962	-0,398	-1,157	3
AutVI54		2,65	1,092	-0,113	-1,311	3
AutVI48		2,5	1,077	-0,112	-1,261	3
AutVII58		3,5	0,873	-1,759	2,06	1
AutVII57		3,32	0,985	-1,285	0,41	1
AutVII55		2,37	1,132	0,283	-1,314	1
AutVII62		3,32	0,845	-0,982	-0,04	2
AutVII61	Bienestar material	3,08	0,912	-0,462	-1,006	2
AutVII56		2,42	1,207	0,163	-1,525	2
AutVII63		3,28	0,854	-0,757	-0,73	3
AutVII59		3,14	0,941	-0,618	-0,894	3
AutVII60		2,81	1,102	-0,502	-1,075	3
AutVIII65		3,67	0,767	-2,516	5,521	1
AutVIII67		2,71	1,092	-0,192	-1,3	1
AutVIII72		2,51	1,16	0,051	-1,454	1
AutVIII66		3,55	0,896	-1,99	2,711	2
AutVIII64	Bienestar físico	3,46	0,786	-1,161	0,087	2
AutVIII71		3,1	0,93	-0,468	-1,132	2
AutVIII68		3,22	0,988	-0,928	-0,43	3
AutVIII70		3,3	0,872	-0,911	-0,334	3
AutVIII69		3,01	1,042	-0,501	-1,129	3

Tabla 27.

*Indicadores de asimetría y curtosis y asignación de ítems a parcel por dimensión del Informe de otras personas*

Ítems	Dimensión	Media	Desv. típ.	Asimetría	Curtosis	Parcel
HetA1I09		3,23	0,918	-0,806	-0,574	1
HetA1I07		2,28	1,075	0,359	-1,123	1
HetA1I01		2,11	1,255	0,553	-1,392	1
HetA1I04		3,1	1,083	-0,762	-0,878	2
HetA1I08	Autodeterminación	2,75	1,123	-0,128	-1,456	2
HetA1I03		2,35	1,091	0,305	-1,201	2
HetA1I05		2,99	1,034	-0,68	-0,736	3
HetA1I06		2,82	0,999	-0,436	-0,868	3
HetA1I02		2,82	1,15	-0,33	-1,388	3
HetA1III11		3,28	0,954	-1,182	0,322	1
HetA1III10		2,84	1,077	-0,349	-1,213	1
HetA1III18		2,64	1,112	-0,255	-1,28	1
HetA1III14		3,13	0,905	-0,869	-0,027	2
HetA1III16	Derechos	3,01	0,984	-0,594	-0,779	2
HetA1III13		2,92	1,124	-0,481	-1,238	2
HetA1III17		3,09	1,022	-0,777	-0,637	3
HetA1III15		2,99	1,088	-0,617	-1,007	3
HetA1III12		3,1	0,956	-0,608	-0,861	3
HetA1III22		3,18	0,893	-0,915	0,058	1
HetA1III23		2,71	1,032	-0,065	-1,245	1
HetA1III24		2,48	1,096	0,09	-1,302	1
HetA1III27		3,3	0,845	-0,835	-0,493	2
HetA1III20	Bienestar emocional	3,05	0,733	-0,543	0,259	2
HetA1III25		2,99	0,973	-0,401	-1,09	2
HetA1III19		3,14	0,791	-0,799	0,416	3
HetA1III21		3,07	0,917	-0,755	-0,25	3
HetA1III26		2,93	1,039	-0,63	-0,778	3
HetA1IV36		3,43	0,853	-1,543	1,659	1
HetA1IV30		2,91	1,076	-0,43	-1,176	1
HetA1IV28		2,83	1,07	-0,303	-1,244	1
HetA1IV31		3,34	0,904	-1,317	0,843	2
HetA1IV33	Inclusión social	3,17	0,911	-0,725	-0,574	2
HetA1IV29		3,08	1,027	-0,703	-0,799	2
HetA1IV32		3,19	0,96	-0,994	-0,057	3
HetA1IV35		3,36	0,83	-0,94	-0,338	3
HetA1IV34		3,06	1,005	-0,861	-0,346	3
HetA1V44		3,22	0,958	-0,91	-0,379	1
HetA1V38	Desarrollo personal	2,75	1,034	-0,28	-1,099	1
HetA1V43		2,18	1,182	0,457	-1,32	1

HetA1V45		3,12	0,969	-0,863	-0,287	2
HetA1V37		3,16	0,916	-0,735	-0,528	2
HetA1V42		2,67	0,936	-0,478	-0,628	2
HetA1V40		3,04	0,935	-0,701	-0,419	3
HetA1V39		3,05	0,964	-0,644	-0,678	3
HetA1V41		3,07	0,935	-0,5	-0,949	3
HetA1VI52		3,32	0,848	-0,935	-0,247	1
HetA1VI47		2,31	1,234	0,231	-1,563	1
HetA1VI46		2,26	1,225	0,293	-1,523	1
HetA1VI51		3,32	0,852	-0,916	-0,305	2
HetA1VI54	Relaciones interpersonales	2,64	1,116	-0,079	-1,378	2
HetA1VI49		2,44	1,067	0,161	-1,21	2
HetA1VI50		3,12	0,942	-0,581	-0,923	3
HetA1VI53		3,16	0,837	-0,488	-0,918	3
HetA1VI48		2,55	1,088	-0,167	-1,265	3
HetA1VII58		3,55	0,85	-1,971	2,896	1
HetA1VII57		3,39	0,921	-1,441	1,021	1
HetA1VII56		2,31	1,423	4,576	59,455	1
HetA1VII62		3,28	0,971	-1,163	0,173	2
HetA1VII61	Bienestar material	3,06	0,899	-0,455	-0,919	2
HetA1VII60		2,68	1,125	-0,159	-1,379	2
HetA1VII63		3,16	0,913	-0,594	-0,949	3
HetA1VII59		3,1	0,94	-0,582	-0,855	3
HetA1VII55		2,79	1,04	-0,541	-0,856	3
HetA1VIII65		3,6	0,858	-2,161	3,5	1
HetA1VIII67		2,54	1,043	0,066	-1,189	1
HetA1VIII72		2,3	1,142	0,264	-1,355	1
HetA1VIII66		3,52	0,852	-1,836	2,432	2
HetA1VIII64	Bienestar físico	3,55	0,726	-1,429	0,985	2
HetA1VIII71		3,17	0,903	-0,595	-0,922	2
HetA1VIII68		3,23	0,97	-0,995	-0,188	3
HetA1VIII70		3,3	0,848	-0,806	-0,59	3
HetA1VIII69		3,1	0,983	-0,64	-0,858	3

Los parcels se utilizan en SEM con dos propósitos fundamentales: (a) mejorar las cualidades psicométricas y (b) reducir el número de variables observadas (Arias, 2008); sin embargo debe comprobarse la unidimensionalidad de los parcels, la cual se estableció en razón de: (a) se obtenga un sólo eigenvalues que supere el valor de 1 en el análisis factorial; (b) la proporción de varianza explicada por el primer factor sea superior al 40%; (c) la diferencia porcentual entre la varianza del

primer factor y el segundo sea mayor a 40%; y (d) la comunalidad mayor tengan un valor superior a 0,50.

En las Tablas 28 y 29 se resumen las pruebas de unidimensionalidad de los *parcels* seleccionados para cada una de las ocho dimensiones de ambas subescalas. Para el *autoinforme*, se observa que todos los eigenvalues superaron el valor de 1, el eigenvalue más bajo fue de 1,14 y el valor máximo de 1,69. También se observa que el primer factor explica más del 40% de la varianza total en la mayoría de los casos, excepto para el *parcel* dos de la dimensión *derechos*, el *parcel* uno de la dimensión *bienestar emocional* y el *parcel* dos de la dimensión *relaciones interpersonales*. Con respecto a las comunalidades, en todos los casos se obtienen valores superiores a 0,5, con excepción del *parcel* uno de la dimensión *bienestar emocional*. Finalmente, el porcentaje de variación entre la varianza del primer factor y el segundo factor fue superior al 40% para todos los *parcels* evaluados (Tabla 28).

Tabla 28.

*Pruebas de unidimensionalidad de los parcels del Autoinforme*

Dimensiones	Parcels	Eigenvalue	% Varianza Explicada	Comunalidad	% Variación
<b>Autodeterminación</b>	P1_1	1,61	53,75	0,75	58,5%
	P1_2	1,55	51,61	0,56	49,0%
	P1_3	1,33	44,20	0,58	70,1%
<b>Derechos</b>	P2_1	1,28	42,56	0,96	79,0%
	P2_2	1,16	38,54	0,54	85,3%
	P2_3	1,33	44,37	0,55	69,1%
<b>Bienestar emocional</b>	P3_1	1,14	38,10	0,43	82,8%
	P3_2	1,42	47,40	0,71	70,2%
	P3_3	1,35	44,87	0,60	70,8%
<b>Inclusión social</b>	P4_1	1,23	40,99	0,99	81,7%
	P4_2	1,30	43,29	0,97	78,0%
	P4_3	1,34	44,81	0,65	72,6%
<b>Desarrollo personal</b>	P5_1	1,48	49,18	0,60	57,9%
	P5_2	1,56	52,15	0,56	47,8%
	P5_3	1,51	50,34	1,00	66,3%
<b>Relaciones interpersonales</b>	P6_1	1,29	42,95	0,57	72,9%
	P6_2	1,14	37,98	0,52	85,9%
	P6_3	1,28	42,64	0,62	76,9%
<b>Bienestar material</b>	P7_1	1,63	54,46	0,76	58,2%
	P7_2	1,69	56,43	0,62	43,8%
	P7_3	1,43	47,54	0,71	70,0%

<b>Bienestar físico</b>	P8_1	1,25	41,77	0,90	80,1%
	P8_2	1,27	42,49	0,59	75,8%
	P8_3	1,57	52,42	0,60	49,9%

Ahora para el *informe de otras personas*, todos los eigenvalues son superiores a 1, encontrándose entre 1,14 y 1,69. En la mayoría de los casos, el primer factor explica más del 40% de la varianza total a excepción del parcel uno de la dimensión *derechos*. Las comunalidades indican un valor por debajo del límite 0,5 para el parcel dos de la dimensión *inclusión social* y el parcel dos de la dimensión *desarrollo personal*, sin embargo no están muy por debajo. En cuanto a que porcentaje de variación entre la varianza del primer factor y el segundo factor fuese superior al 40%, todos los parcels evaluados cumplieron con la condición (Tabla 29).

Estos resultados permiten concluir que los parcels son unidimensionales, si bien los resultados no son tan satisfactorios en el caso de algunos parcels, el criterio de eigenvalue superior a 1 y el porcentaje de variación son aceptables en todos los casos.

Tabla 29.

*Pruebas de unidimensionalidad de los parcels del Informe de otras personas*

Dimensiones	Parcels	Eigenvalue	%Varianza Explicada	Comunalidad	% Variación
<b>Autodeterminación</b>	P1_1	1,47	48,85	0,67	63,7%
	P1_2	1,39	46,61	0,98	71,1%
	P1_3	1,60	53,61	0,66	53,6%
<b>Derechos</b>	P2_1	1,09	36,61	0,99	91,0%
	P2_2	1,38	46,27	0,62	67,7%
	P2_3	1,49	49,85	0,53	52,3%
<b>Bienestar emocional</b>	P3_1	1,61	53,95	0,69	53,9%
	P3_2	1,71	57,11	0,72	49,1%
	P3_3	1,49	49,76	0,63	60,0%
<b>Inclusión social</b>	P4_1	1,46	48,87	0,66	64,4%
	P4_2	1,35	44,99	0,49	63,1%
	P4_3	1,34	44,69	0,56	68,1%
<b>Desarrollo personal</b>	P5_1	1,42	47,40	0,56	60,4%
	P5_2	1,35	45,02	0,48	62,6%
	P5_3	1,38	46,15	0,63	68,6%
<b>Relaciones interpersonales</b>	P6_1	1,76	58,73	0,83	54,4%
	P6_2	1,52	50,90	0,62	54,7%
	P6_3	1,47	48,99	0,71	67,0%

<b>Bienestar material</b>	P7_1	1,67	55,69	0,83	59,9%
	P7_2	1,61	53,74	0,59	50,7%
	P7_3	1,46	48,95	0,67	64,9%
<b>Bienestar físico</b>	P8_1	1,20	40,28	0,84	88,5%
	P8_2	1,31	43,80	0,57	71,9%
	P8_3	1,50	50,17	0,59	55,0%

### 11. Número de indicadores

Se requiere disponer al menos de tres indicadores por cada variable latente para evitar problemas de identificación y convergencia y estos a su vez no deben superar los 30 indicadores (Bentler y Chu, 1987; Lomax, 1982) debido a que conjuntos muy grandes de variables suelen resultar en valores enormes de  $\chi^2$  que imposibilitan el ajuste de los datos. El caso de estudio se compone de tres parcels para cada indicador o variable latente, para un total de 24 parcels o indicadores para ambas versiones, por tal razón, cumple con estos dos criterios.

#### **b) Elección de la matriz para el análisis**

Para llevar a cabo el análisis factorial confirmatorio para los distintos modelos propuestos se utilizó el método de estimación DWLS sobre la matriz de varianzas y covarianzas.

#### **c) Especificación e identificación de los modelos**

La especificación es el ejercicio de establecer formalmente un modelo, que en esencia es una explicación teórica plausible de por qué las variables están o no relacionadas. Además, se formulan enunciados sobre el conjunto de parámetros, decidiendo entre los que serán libres para ser estimados o fijos, a los que se les asignará un valor dado, normalmente cero. Por último, se precisa el comportamiento de las variables no incluidas en el modelo, cuyo efecto se recoge en los términos del error de medida o de perturbación. La claridad del modelo viene determinada por el grado de conocimiento teórico que posea el investigador sobre el tema de estudio. En efecto, si la información es poco exhaustiva o detallada, la asignación de los parámetros será confusa a priori, por lo que el investigador deberá realizar, luego, diversas modificaciones, contemplando principalmente los aspectos teóricos

Ahora, si el modelo teórico es correcto, se procede a la identificación del modelo, en donde se debe asegurar que pueden ser estimados los parámetros del modelo. El modelo está identificado, si todos los parámetros lo están, es decir, si existe una solución única para cada uno de los parámetros estimados. Determinar si un modelo está identificado debe analizarse antes de la recolección de datos, verificando que al menos se dispone para cada parámetro de una expresión algebraica, que lo exprese en función de las varianzas y covarianzas muestrales. Existe una serie de reglas generales aplicables para identificar un modelo, una de ellas es la regla de los grados de libertad.

Para el establecimiento formal de la estructura del modelo, inicialmente, este estudio se basó en el sustento teórico de lo cual se encuentran cinco modelos plausibles a probar:

- Modelo I: La calidad de vida es un constructo unidimensional. En este modelo, el número de parámetros a estimar es 47 (24 varianzas de los errores de medida, 23 efectos directos del factor sobre los indicadores y una varianza de la variable latente).
- Modelo II: La calidad de vida se compone de ocho factores correlacionados (modelo de Schalock y Verdugo): *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos*. En este modelo, el número de parámetros a estimar es 76 (24 varianzas de los errores de medida, 16 efectos directos de los factores sobre los indicadores, 28 covarianzas entre los factores y ocho varianzas de las variables latentes).
- Modelo III: La calidad de vida se compone de ocho factores de primer orden (*bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos*) y uno de segundo orden (calidad de vida). En este modelo, el número de parámetros a estimar es 56 (24 varianzas de los errores de medida, 16 efectos directos de las variables endógenas sobre los indicadores, ocho errores de medida de las variables latentes endógenas, siete efectos directos de la variable exógena sobre las endógenas y una varianza de la variable exógena).

- Modelo IV: La calidad de vida se compone de ocho factores de primer orden y tres de segundo orden: Bienestar Personal (*bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación*), 'Empowerment' (*inclusión social, derechos*) y Bienestar físico y material (*bienestar físico, bienestar material*). En este modelo, el número de parámetros a estimar es 59 (24 varianzas de los errores de medida, 16 efectos directos de las variables endógenas sobre los indicadores, ocho errores de medida de las variables latentes endógenas, cinco efectos directos de las tres variables exógenas sobre las endógenas, tres varianzas de las variables exógenas y tres covarianzas entre las variables exógenas).
- Modelo V: La calidad de vida se compone de ocho factores de primer orden y tres de segundo orden: Independencia (*desarrollo personal y autodeterminación*), Integración social (*relaciones interpersonales, inclusión social, derechos*) y Bienestar personal (*bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material*). En este modelo, al igual que el anterior, el número de parámetros a estimar es 59 (24 varianzas de los errores de medida, 16 efectos directos de las variables endógenas sobre los indicadores, ocho errores de medida de las variables latentes endógenas, cinco efectos directos de las tres variables exógenas sobre las endógenas, tres varianzas de las variables exógenas y tres covarianzas entre las variables exógenas).

#### ***d. Estimación de los parámetros de los modelos***

Como se describió anteriormente, el método de estimación de los parámetros del modelo que se utilizó fue el DWLS, puesto que para emplear este método, no se requiere de supuestos respecto a la distribución de los datos.

Las Figuras 27 a la 30 evidencian la solución de las estimación de los parámetros de los posibles modelos plausibles para el conjunto de datos de *autoinforme*. Estas gráficas muestran el valor de las correlaciones entre los factores ( $\Phi$ ), las cargas o saturaciones de los factores con los indicadores o parcels ( $\lambda$ ), el coeficiente de determinación de cada una de las ecuaciones factoriales ( $\lambda^2$ ) y los errores de predicción ( $\theta$ ).

La Figura 27 corresponde a la solución del modelo I (unidimensional). Como resultados, se encontró que todos los coeficientes fueron significativamente diferentes de cero ( $p < 0,05$ ). Los

errores de predicción oscilaron entre 0,51 (P5\_1, P5\_2, P7\_1) y 0,88 (P2\_2). Las saturaciones factoriales oscilan entre 0,34 (P2\_2) y 0,70 (P5\_1, P5\_2, P7\_2), presentándose que 17 de 24 indicadores presentan una carga factorial por encima de 0,5. Por lo tanto, se deduce que los coeficientes de correlación múltiple ( $R^2$ ) para cada indicador se encuentran entre 0,11 y 0,49, es decir, que ninguno supera el 50% de la proporción de varianza de las variables observadas que logra ser explicada por el único factor latente. Estos resultados indican que la solución unifactorial parece no ser adecuada para el contexto de los datos, por lo tanto, se pasó a probar los demás modelos.

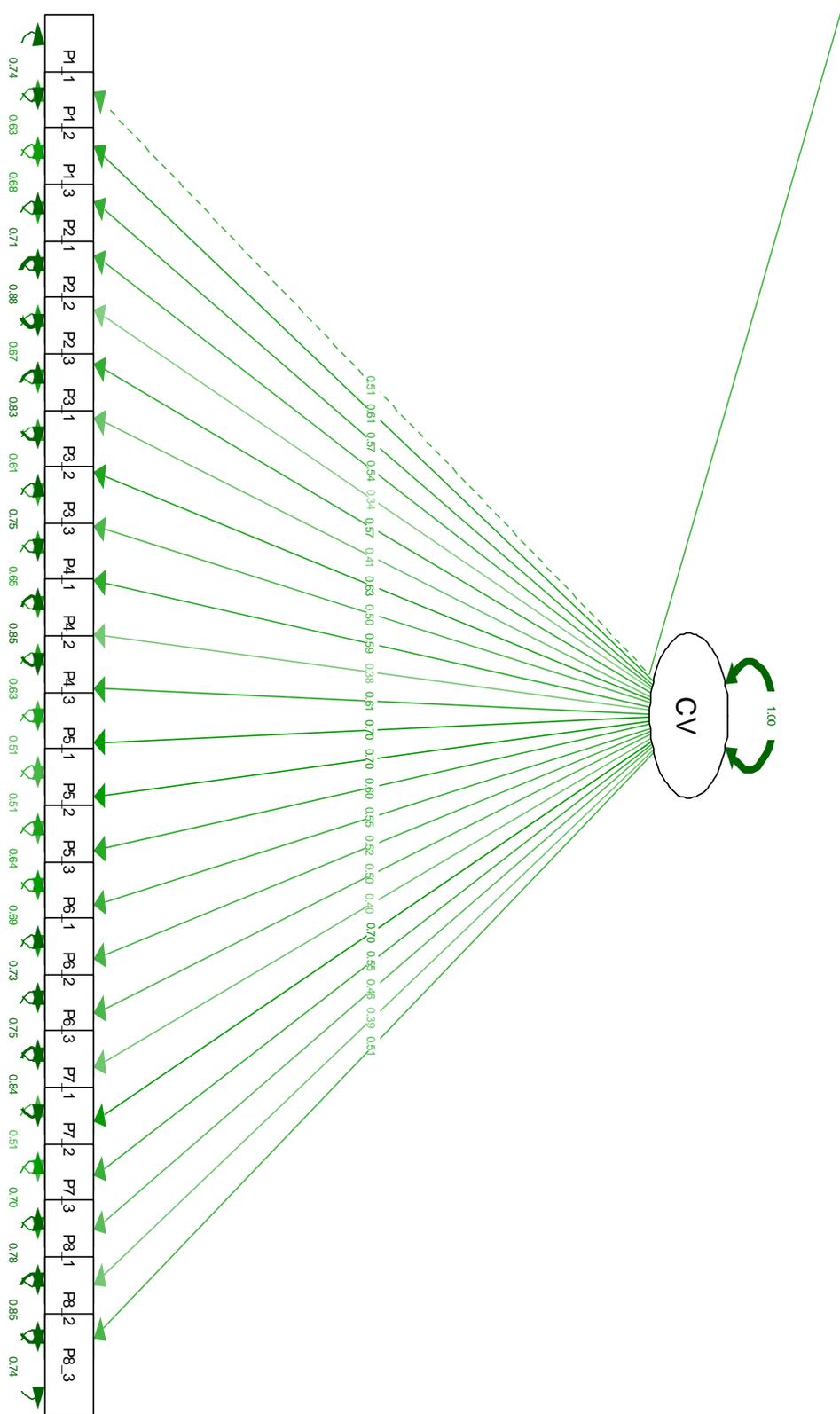


Figura 27. Parámetros estimados para el modelo I (autoinforme)

Los resultados para el segundo modelo puesto a prueba se muestran en la Figura 28. Se puede apreciar que los errores de predicción oscilaron entre 0,31 (P7\_2) y 0,87 (P2\_2). Las cargas factoriales oscilaron entre 0,37 (P2\_2) y 0,83 (P7\_2), de los cuales sólo cuatro de 24 (16,6%) presentaron cargas factorial inferiores a 0,50. En cuanto al coeficiente de correlación múltiple, se encontró que oscilaba entre 0,13 y 0,68, de los cuales siete indicadores superaron el 50% de la proporción de varianza. Estos resultados muestran que la solución multifactorial es mejor que la solución unifactorial del modelo I.

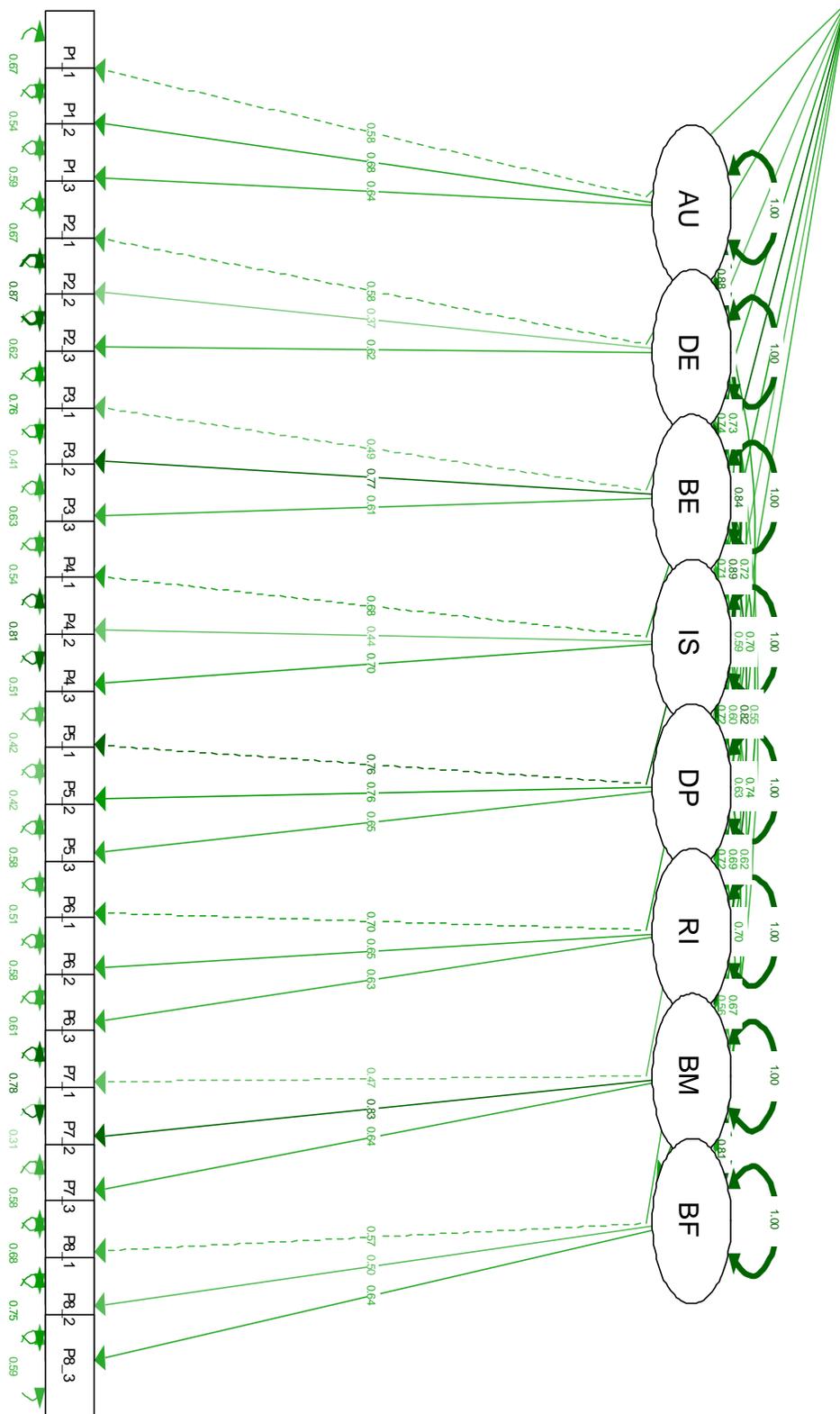


Figura 28. Parámetros estimados para el modelo II (autoinforme)

Los resultados del modelo III, se muestran en la Figura 29. De aquí, se evidencia que los errores de predicción se encontraron entre 0,31 (P7\_2) y 0,86 (P2\_2). En cuanto a las saturaciones factoriales de primer orden, estas oscilaron entre 0,37 (P2\_2) y 0,83 (P7\_2), en las de segundo orden oscilaron entre 0,77 (RI) y 0,93 (DE), dos de las cuales superaron el valor de 0,90. El número de cargas factoriales de primer orden superiores a 0,5 subió a 19 indicadores, comparado con la solución anterior; en el segundo orden, todas las cargas factoriales fueron superiores a 0,5. Sin embargo, sólo seis indicadores presentaron un coeficiente de correlación múltiple superior a 0,5. Estos resultados indican que la solución con primer y segundo orden también parece ser adecuada para el contexto de los datos.

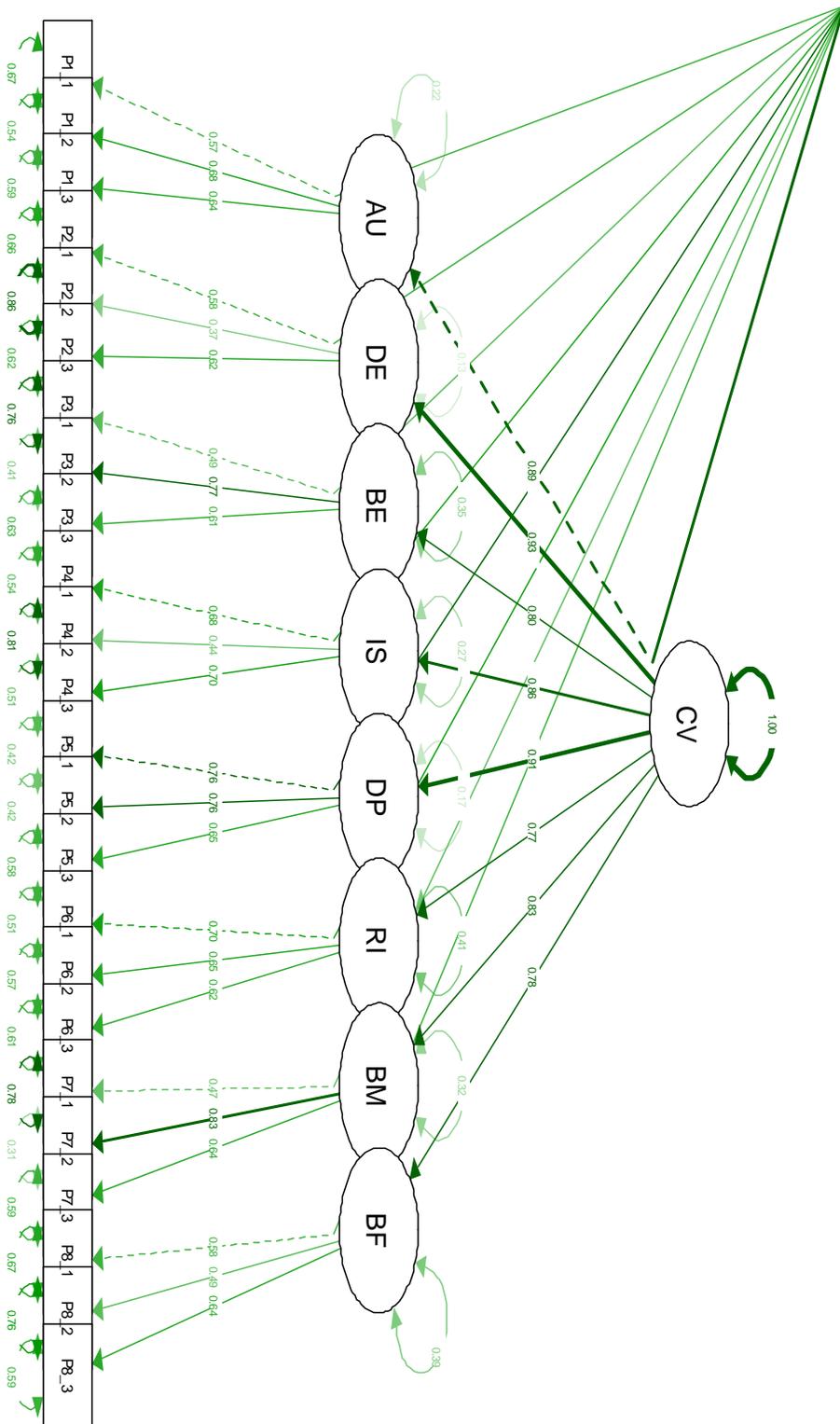


Figura 29. Parámetros estimados para el modelo III (autoinforme)

La solución para el modelo cuatro arrojó una matriz singular, es decir, que la matriz no fue definida positiva debido a la alta correlación entre algunos factores. La Tabla 30, muestra la matriz de correlaciones entre los factores de este modelo donde se aprecia que las correlaciones oscilan entre 0,561 (relaciones interpersonales-BI- vs bienestar físico –BF-) y 1,029 (empoderamiento – EPW- vs bienestar personal –BP-). Un total de ocho correlaciones fueron superiores a 0,90, lo que ocasiona que la matriz de correlaciones no sea definida positiva. Por ello, la matriz de información, construida a partir de la matriz de correlaciones de los estimadores de los parámetros del modelo, estableció que aún no estaba identificado el modelo, a pesar que el modelo está teóricamente identificado, por lo que se puede concluir que, éste modelo teórico, no se ajusta a los datos empíricos en el presente estudio y, por tanto, no representa una aproximación plausible a los datos empíricos utilizados.

Tabla 30.

*Matriz de correlaciones entre los factores del modelo IV (autoinforme)*

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	BP	EPW	BFM
AU	1,000										
DE	0,834	1,000									
BE	0,732	0,755	1,000								
IS	0,763	0,743	0,691	1,000							
DP	0,833	0,859	0,754	0,787	1,000						
RI	0,701	0,723	0,635	0,662	0,722	1,000					
BM	0,695	0,792	0,629	0,726	0,716	0,602	1,000				
BF	0,647	0,737	0,585	0,675	0,666	0,561	0,813	1,000			
BP	0,899	<b>0,927</b>	0,814	0,849	<b>0,927</b>	0,78	0,773	0,719	1,000		
EPW	<b>0,925</b>	<b>0,901</b>	0,838	0,825	<b>0,953</b>	0,802	0,879	0,818	<b>1,029</b>	1,000	
BFM	0,743	0,848	0,673	0,776	0,766	0,644	<b>0,935</b>	0,87	0,827	<b>0,941</b>	1,000

*Nota:* AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP: Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico, BP: Bienestar Personal, EPW: Empoderamiento, BFM: Bienestar Físico y Material.

Finalmente, los resultados del modelo V se muestran en la Figura 30. Los errores de predicción estuvieron alrededor de 0,31 (P7\_2) y 0,86 (P2\_2). Las saturaciones factoriales de primer

orden, oscilan entre 0,37 (P2\_2) y 0,83 (P7\_2), presentándose que 19 de 24 indicadores presentan una carga factorial por encima de 0,5. En cuanto a las cargas del segundo orden, los valores oscilaron entre 0,77 y 0,93. Se deduce que los coeficientes de correlación múltiple ( $R^2$ ) para el primer orden, se encuentran entre 0,13 y 0,68, es decir, que sólo seis superan el 50% de la proporción de varianza de las variables observadas que logra ser explicada por el único factor latente. Sin embargo, se encuentra que las correlaciones entre las variables exógenas superan el valor de 0,90, lo que acarrea problemas en lo que se refiere a la identificación empírica.

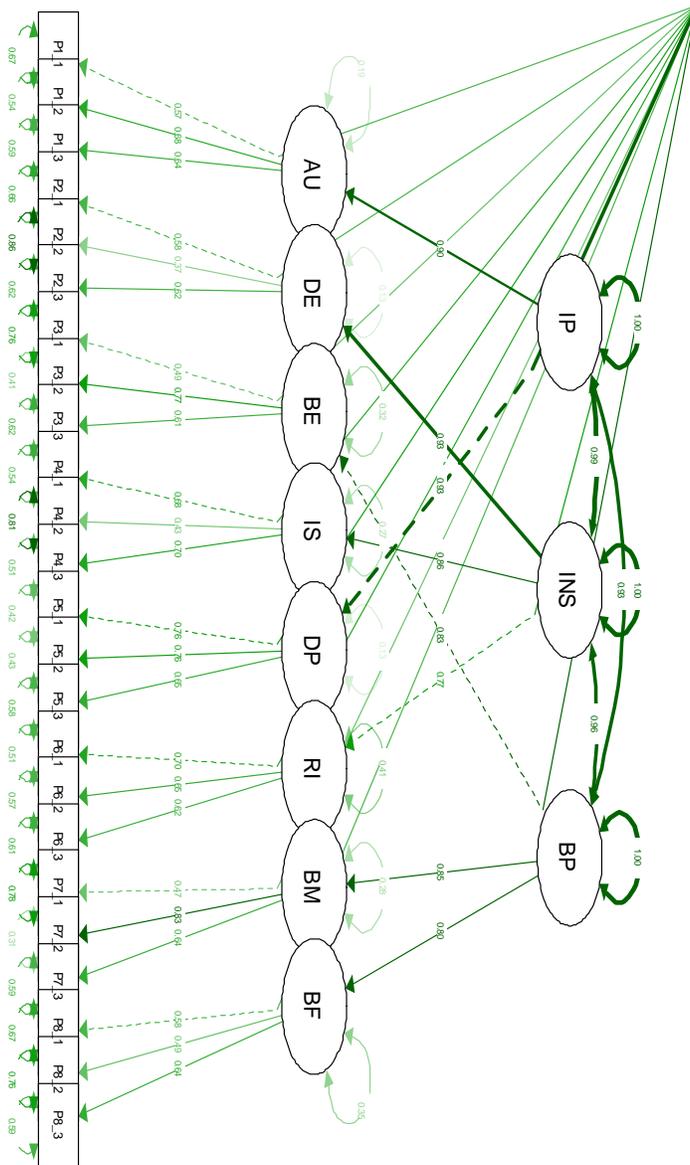


Figura 30. Parámetros estimados para el modelo V (autoinforme)

Las Figuras 31 a la 33 muestran los resultados de las estimación de los parámetros del *informe de otras personas*. En la Figura 31, se evidencia las estimaciones del modelo I (unidimensional), aquí todos los coeficientes fueron significativos y las cargas factoriales oscilaron entre 0,24 (P3\_3) y 0,71 (P4\_1), por lo cual sólo cuatro indicadores de 24 presentaron una carga factorial por debajo de 0,5. Los coeficientes de correlación múltiple oscilan entre 0,05 y 0,50, de los cuales sólo un indicador superó el 50% de la proporción de varianza de las variables observadas que logra ser explicada por el factor latente. Estos resultados ponen en evidencia que la solución unifactorial al parecer no es adecuada para el contexto de los datos, por lo tanto, al igual que para el *autoinforme*, se probaron los demás modelos.

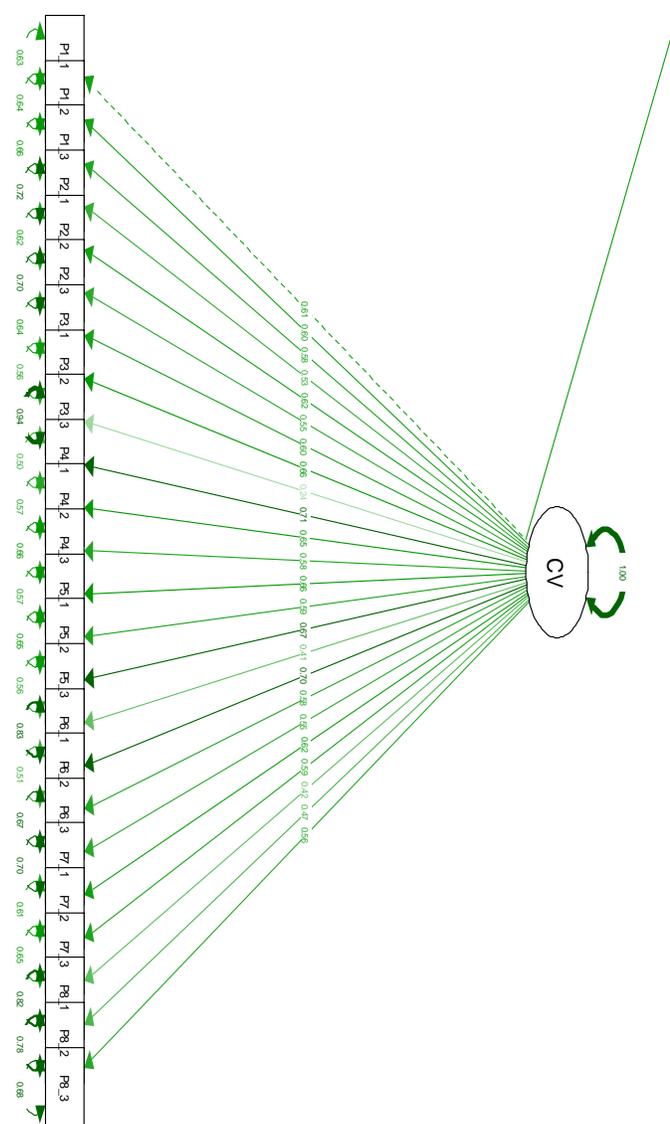


Figura 31. Parámetros estimados para el modelo I (*informe de otras personas*)

La solución del modelo II, muestra que las saturaciones factoriales oscilan entre 0,31 (P3\_3) y 0,84 (P3\_2), de los cuales sólo dos indicadores tenían valores inferiores a 0,5, lo que representa dos indicadores más con mejor carga factorial que la solución del modelo uno. Ahora, el coeficiente de correlación múltiple oscila entre 0,09 y 0,70, lo que indica que la mitad de los indicadores superan el valor del 50%, esto evidencia un aumento sustancial con relación a la solución unidimensional (Figura 32). Por tal motivo, la solución de ocho factores resulta más plausible que la solución unidimensional.

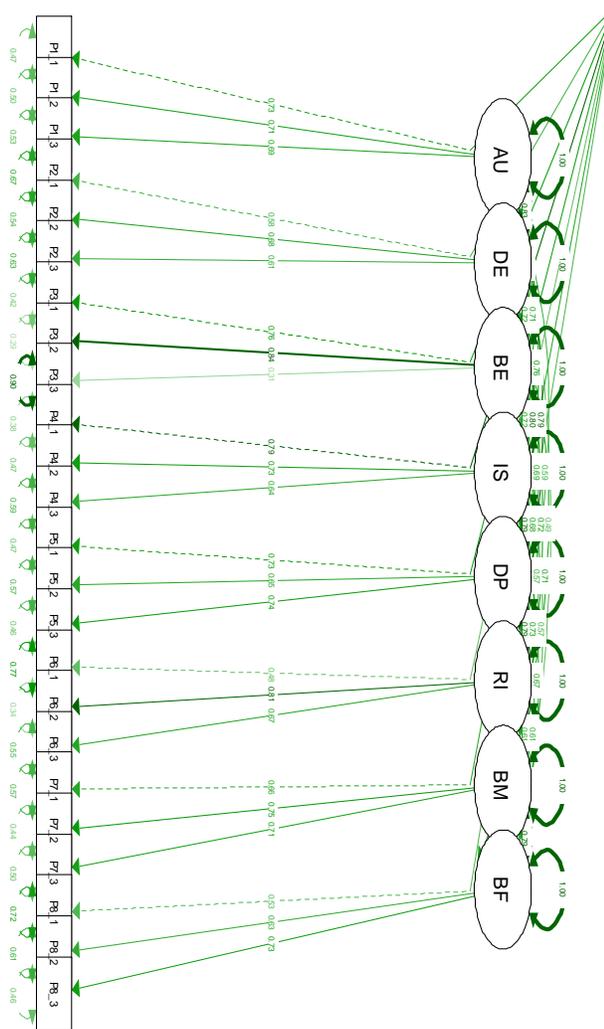


Figura 32. Parámetros estimados para el modelo II (*informe de otras personas*)

Los resultados del modelo III, para el *informe de otras personas*, se observan en la Figura 33. Se evidencia que las saturaciones factoriales de primer orden, oscilaron entre 0,31 (P3\_3) y 0,84 (P3\_2), en las de segundo orden oscilaron entre 0,75 (BF) y 0,91 (DE), dos de las cuales superaron el valor

de 0,90. El número de cargas factoriales de primer orden superiores a 0,5 se mantiene en 22 indicadores, comparado con la solución anterior. En el segundo orden todas las cargas factoriales fueron superiores a 0,5 y sus coeficientes de correlación múltiple también fueron superiores al 50%. Estos resultados indican que la solución con primer y segundo orden también parece ser adecuada para el contexto de los datos.

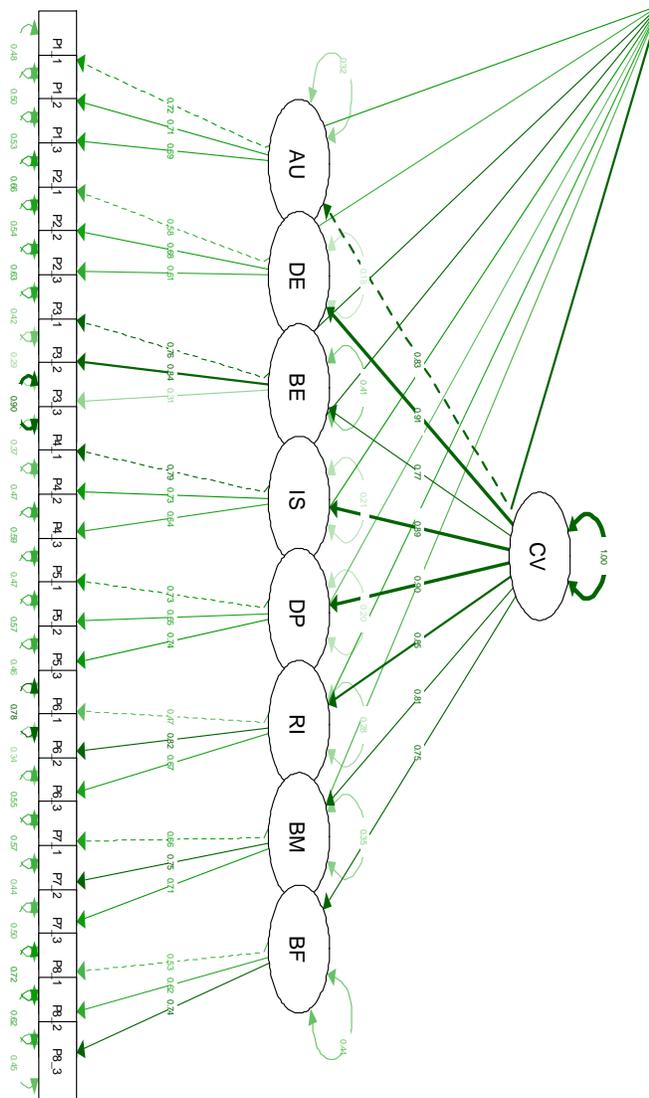


Figura 33. Parámetros estimados para el modelo III (*informe de otras personas*)

Ahora, la solución para el modelo IV del *informe de otras personas*, al igual que el *autoinforme*, también arrojó una matriz no definida positiva debido a la alta correlación entre algunos factores. La Tabla 31, muestra la matriz de correlaciones entre los factores del modelo cuatro, donde se aprecia

que las correlaciones oscilan entre 0,572 (BF vs AU) y 1,007 (EPW vs BP). Un total de cuatro correlaciones fueron superiores a 0,90, lo que ocasiona que la matriz de correlaciones no sea definida positiva. Por ello, la matriz de información, construida a partir de la matriz de correlaciones de los estimadores de los parámetros del modelo, estableció que aún no estaba identificado el modelo, por lo que se puede concluir que éste modelo teórico no se ajusta a los datos del presente estudio y, por tanto, no representa una aproximación plausible a ellos.

Tabla 31.

*Matriz de correlaciones entre los factores del modelo IV (Informe de otras personas)*

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	BP	EPW	BFM
AU	1,000										
DE	0,757	1,000									
BE	0,657	0,701	1,000								
IS	0,739	0,777	0,684	1,000							
DP	0,767	0,817	0,710	0,798	1,000						
RI	0,726	0,774	0,672	0,756	0,784	1,000					
BM	0,630	0,745	0,584	0,728	0,681	0,645	1,000				
BF	0,572	0,676	0,530	0,661	0,618	0,586	0,788	1,000			
BP	0,842	0,898	0,780	0,877	<b>0,910</b>	0,862	0,748	0,679	1,000		
EPW	0,848	0,892	0,785	0,871	<b>0,916</b>	0,868	0,835	0,758	<b>1,007</b>	1,000	
BFM	0,677	0,800	0,627	0,781	0,731	0,693	<b>0,931</b>	0,846	0,803	0,897	1,000

*Nota:* AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP: Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico, BP: Bienestar Personal, EPW: Empoderamiento, BFM: Bienestar Físico y Material.

De igual manera, las estimaciones para el modelo cinco, arrojaron resultados similares al modelo cuatro (Tabla 32). No se encontró una solución con una matriz definida positiva, dado que siete relaciones entre factores superan el valor de 0,90 y la más alta se encontró entre los factores INS y IP ( $r=1,035$ ). Por tanto, el modelo cinco tampoco representa una aproximación plausible a los datos empíricos de la versión *Informe de otras personas*.

Tabla 32.

Matriz de correlaciones entre los factores del modelo V (Informe de otras personas)

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	IP	INS	BP
AU	1,000										
DE	0,775	1,000									
BE	0,601	0,697	1,000								
IS	0,756	0,776	0,679	1,000							
DP	0,762	0,838	0,651	0,817	1,000						
RI	0,724	0,743	0,651	0,724	0,783	1,000					
BM	0,636	0,737	0,660	0,718	0,688	0,688	1,000				
BF	0,587	0,680	0,609	0,663	0,635	0,635	0,644	1,000			
IP	0,839	<b>0,923</b>	0,716	<b>0,900</b>	<b>0,908</b>	0,862	0,758	0,699	1,000		
INS	0,869	0,892	0,781	0,870	<b>0,940</b>	0,833	0,826	0,763	<b>1,035</b>	1,000	
BP	0,761	0,882	0,790	0,860	0,823	0,824	0,835	0,771	<b>0,907</b>	<b>0,989</b>	1,000

#### e. Bondad de ajuste de los modelos

Luego de realizar la estimación de los parámetros del modelo, debe evaluarse la adecuación de los modelos teóricos puestos a prueba con el conjunto de datos del estudio. Las Tablas 33 y 34 muestran algunos de los índices de bondad de ajuste más comunes, desde las medidas absolutas de ajuste, medidas incrementales y medidas de ajuste parsimonioso para ambas subescalas.

Como puede observarse en todos los modelos se rechazaría la hipótesis nula de que el modelo se ajusta perfectamente a los datos de la población, esto a través del índice Chi-cuadrado, sin embargo, se reconoce actualmente, que este índice, se ve afectado drásticamente por la ausencia de normalidad en los datos y el elevado tamaño de muestra. Razón por la cual, el análisis del ajuste no debe limitarse sobre este indicador. Ahora, desde una perspectiva más pragmática y menos restrictiva, se puede analizar que valores grandes de este indicador corresponderían a un ajuste deficiente y, valores pequeños a un mejor ajuste. Es así como el segundo modelo obtiene un valor menor de este indicador para tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*.

El SRMR es una medida absoluta de ajuste y se define como la diferencia estandarizada entre la correlación observada y la correlación predicha. Debido a que el SRMR es una medida absoluta de ajuste, un valor de cero indica un ajuste perfecto. Un valor inferior a 0,08 se considera generalmente un buen ajuste (Hu y Bentler, 1999). En consecuencia, el modelo II presenta el mejor ajuste absoluto para ambas versiones.

En cuanto a los índices de ajuste de carácter parsimonioso, el segundo modelo ajustado en ambas versiones, obtiene un valor de RMSEA ("Root Mean Square Error of Aproximation") más bajo que los demás (*Autoinforme* RMSEA=0,035 e *Informe de otras personas* RMSEA=0.038). A pesar que, todos los modelos obtienen valores adecuados del RMSEA (menores a 0,05), se evidencia que el modelo II presenta un mejor ajuste parsimonioso para ambas subescalas, con base en este indicador.

Por último, las medidas incrementales como el CFI y el TLI indican que todos los modelos presentan un valor superior a 0,95, sin embargo, entre más cercano al valor 1 se encuentren estos indicadores, se presenta un mejor ajuste. Según lo anterior, en el *autoinforme*, el modelo dos presenta el CFI (0,987) y el TLI (0,986) más cercano al valor unitario, y en el *informe de otras personas*, el modelo II también presenta los valores CFI (0,990) y TLI (0,988) más cercanos a 1, por lo tanto, es el que presenta un mejor ajuste incremental según estos indicadores.

Con referencia a estos resultados, se puede afirmar que el modelo II, en el que la calidad de vida se compone de ocho dimensiones relacionadas entre sí, presenta el mejor ajuste a los datos en el contexto colombiano para el *autoinforme* y para el *informe de otras personas*.

Tabla 33.

*Índices de ajustes de los modelos puestos a prueba para el autoinforme*

Modelos	Medidas Absolutas de Ajuste				Medidas Incrementales de Ajuste		Medidas de Ajuste de Parsimonia			
							RMSEA	RMSEA IC90%		RMSEA<0.05
	SRMR	$\chi^2$ S-B	gl	p	CFI	TLI		Inf	Sup	p
Modelo 1	0.061	666.875	252	0,000	0.973	0.970	0.052	0.048	0.057	0.208
Modelo 2	0.047	391.891	224	0,000	0.989	0.986	0.035	0.029	0.041	1.000
Modelo 3	0.052	489.109	244	0,000	0.984	0.982	0.041	0.036	0.046	0.998
Modelo 4	0.050	449.407	241	0,000	0.986	0.984	0.038	0.032	0.043	1.000
Modelo 5	0.052	481.154	241	0,000	0.984	0.982	0.041	0.035	0.046	0.998

Tabla 34.

*Índices de ajustes de los modelos puestos a prueba para el informe de otras personas*

Modelos	Medidas Absolutas de Ajuste				Medidas Incrementales de Ajuste		Medidas de Ajuste de Parsimonia			
							RMSEA	RMSEA IC90%		RMSEA<0.05
	SRMR	$\chi^2$ S-B	gl	p	CFI	TLI		Inf	Sup	p
Modelo 1	0.067	801.247	252	0.000	0.972	0.970	0.060	0.056	0.065	0.000
Modelo 2	0.048	419.169	224	0.000	0.990	0.988	0.038	0.032	0.044	1.000
Modelo 3	0.055	541.677	244	0.000	0.985	0.983	0.045	0.040	0.050	0.944
Modelo 4	0.052	480.564	241	0.000	0.988	0.986	0.041	0.035	0.046	0.998
Modelo 5	0.054	520.355	241	0.000	0.986	0.984	0.044	0.039	0.049	0.974

#### **f. Fiabilidad y validez del modelo seleccionado**

Se llevó a cabo como complemento de los resultados anteriores, la evaluación de la fiabilidad y validez de los indicadores y los constructos. Se calculó la fiabilidad compuesta de cada variable latente que indica la consistencia interna de los indicadores dentro de un mismo factor. Por lo general, este indicador debe ser mayor a 0,60 para considerarlos fiables. Como medida complementaria, se utilizó la varianza media extractada, que mide la cantidad de varianza de los indicadores que es capturada por cada constructo, comparada con la que es capturada por el error de medida; este indicador debe estar por encima de 0,50.

La Tabla 35, resume estos indicadores para las dimensiones de las dos subescalas. La fiabilidad compuesta de seis dimensiones o constructos supera el valor de 0,60 en el *autoinforme*, sólo las dimensiones de *derechos* (0,53) y *bienestar físico* (0,59) no lograron superar este umbral, sin embargo, están muy cerca al mismo. En el *informe de otras personas*, todas las fiabilidades de las dimensiones superan el valor de 0,60. La fiabilidad del modelo, en general del *autoinforme*, resulta ser mucho más alto (0,93) y la del *informe de otras personas* aún más elevado. En cuanto a la varianza media extractada, es superior al 50% en sólo uno de los casos (dimensión *desarrollo personal*) del *autoinforme*, en cambio para el *informe de otras personas*, tres superan este valor (*autodeterminación*, *inclusión social* y *desarrollo personal*). Sin embargo, el análisis global sugiere que el modelo de ocho factores informa positivamente la validez y fiabilidad de los indicadores, lo cual representa adecuadamente la calidad de vida.

Tabla 35.

*Fiabilidad compuesta y varianza media extractada*

Dimensiones	Autoinforme		Informe de otras personas	
	Fiabilidad Compuesta	Varianza Media Extractada	Fiabilidad Compuesta	Varianza Media Extractada
Autodeterminación	0,667	0,402	0,751	0,502
Derechos	0,533	0,284	0,655	0,388
Bienestar emocional	0,660	0,401	0,693	0,461
Inclusión social	0,640	0,381	0,764	0,521
Desarrollo personal	0,768	0,526	0,749	0,500
Relaciones interpersonales	0,698	0,435	0,698	0,445
Bienestar material	0,693	0,441	0,748	0,498
Bienestar físico	0,591	0,328	0,666	0,403
Total	0,939	0,400	0,953	0,465

***g. Relaciones entre las variables latentes del modelo seleccionado***

Las Tablas 36 y 37 muestran las correlaciones entre los constructos o dimensiones del modelo seleccionado para ambas subescalas. Se encuentran correlaciones muy satisfactorias, puesto que no superan el valor de 0,90 y, tampoco, presentan correlaciones muy bajas ( $r < 0,20$ ). Las correlaciones

están comprendidas entre 0,546 y 0,894 para el *autoinforme* y entre 0,571 y 0,833 para el *informe de otras personas*.

Tabla 36.

*Coefficientes de correlación entre las variables latentes del modelo*

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM
DE	0,883						
BE	0,759	0,743					
IS	0,734	0,743	0,705				
DP	0,842	0,894	0,736	0,719			
RI	0,723	0,592	0,600	0,809	0,720		
BM	0,698	0,817	0,630	0,686	0,757	0,559	
BF	0,546	0,742	0,624	0,701	0,672	0,591	0,813

Tabla 37.

*Coefficientes de correlación entre las variables latentes del modelo*

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM
DE	0,833						
BE	0,665	0,722					
IS	0,711	0,777	0,718				
DP	0,762	0,799	0,628	0,791			
RI	0,787	0,691	0,683	0,763	0,791		
BM	0,588	0,718	0,571	0,725	0,785	0,607	
BF	0,490	0,707	0,571	0,668	0,605	0,611	0,787

### **2.3.2 Fiabilidad de la escala.**

Una vez fue comprobada la fiabilidad y validez del modelo seleccionado de ocho dimensiones interrelacionadas, se comprobó la fiabilidad de la escala a partir del modelo seleccionado.

### 2.3.1.1 Fiabilidad por consistencia interna de la escala.

La fiabilidad de la escala se estableció utilizando el coeficiente alpha de Cronbach con el fin de establecer el comportamiento de cada uno de los ítems con respecto al total. Se cálculo el coeficiente global para para cada una de las ocho dimensiones que conforman el *autoinforme* y el *informe de otras personas*. Se realizó el análisis de los ítems buscando determinar si su correlación con el total corregido (índice de homogeneidad corregida) es adecuada y en los casos en que no lo fuera, observar el comportamiento del coeficiente alfa de Cronbach global si se elimina el ítem. La Tabla 38 resume los valores encontrados en este análisis. Como era de esperarse, los valores son muy similares a los valores de la fiabilidad compuesta, por tal motivo queda comprobada las evidencias de consistencia interna de la escala con base en el modelo de ocho factores.

Con respecto al análisis por cada forma de la escala y dentro de ellas, por dimensiones, se encuentra, en general, menores valores de alfa de Cronbach para el *autoinforme* comparado con el *informe de otras personas*, así como también, los mejores valores de consistencia interna son para las dimensiones *desarrollo personal* y *bienestar material*.

Tabla 38

Resumen consistencia interna de la escala (Coeficiente Alfa de Cronbach)

	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Global
Autoinforme	0,694	0,529	0,595	0,617	0,747	0,622	0,717	0,599	0,915
Informe de otras personas	0,724	0,649	0,735	0,726	0,716	0,728	0,748	0,620	0,931

Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP: Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico

En las Tablas 39 y 41 se observa el comportamiento de cada uno de los ítems del *autoinforme* e *informe de otras personas* en relación a la escala en su totalidad. Las Tablas 40 y 42 respectivamente, presentan los estadísticos de resumen para ellas.

La media de cada ítem corresponde a su *índice de dificultad*. Dado que la escala de valoración es tipo Likert con puntuaciones posibles de uno a cuatro, la media se sitúa en un valor de dos. Valores menores indican una mayor dificultad del ítem y valores mayores ítems más fáciles. Como se observa en la Tablas 39 y 41, y Figuras 34 y 35, ningún ítem se situó por debajo de la media

evidenciando que no se presentaron ítems difíciles ni en el *autoinforme* ni en el *informe de otras personas*. Todos los ítems tuvieron valores mayores a dos -las medias para ambas fueron 2,969 y 2,967 respectivamente- (Tablas 40 y 42), siendo los ítems más fáciles para el *autoinforme* en su orden, los ítems 58, *El lugar donde trabajo es incómodo o peligroso*, de la dimensión *bienestar material* ( $m=3,5$ ) e ítems 66: *Tengo malos hábitos de higiene* y 65: *Me pongo ropa sucia*, de la dimensión *bienestar físico* ( $m=3,55$  y  $3,67$  respectivamente). Para el *informe de otras personas* igualmente presentan este comportamiento los ítems 58, *El lugar donde trabaja es incómodo o peligroso*, de la dimensión *bienestar material* ( $m=3,55$ ) y los ítems 64: *Descansa lo suficiente* y 65: *La ropa que lleva puesta, suele estar sucia*, de la dimensión *bienestar físico* ( $m=3,55$  y  $3,60$  respectivamente).

Al analizar el índice de dificultad del ítem conjuntamente con la desviación típica (DT), se observa en las Tablas 39 y 41 que a mayor cercanía del índice a la dificultad media de la escala, en general se encuentra mayor desviación típica; lo anterior representa a su vez mejor poder de discriminación de los ítems entre las personas.

El *índice de homogeneidad corregida* (correlación ítem-total corregida) representa la correlación del ítem con la escala total. Valores por debajo de 0,2 indican que el ítem debe revisarse o eliminarse. El producto de la DT por el índice de homogeneidad corregida representa el *índice de fiabilidad* del ítem, este también debe ser superior a 0,2.

Para el *autoinforme* (Tabla 39) 60 de los 72 ítems de la escala (83%) presentaron correlaciones e índices de fiabilidad mayores a 0,2; en tanto que para el *informe de otras personas* (Tabla 41) 67 de los 72 ítems de la escala (el 93%) tuvieron este mismo comportamiento.

Si se extraen los ítems con índices de homogeneidad y de fiabilidad menores a 0,2, se observa como el valor del alfa de Cronbach para la escala se mantiene igual o aumenta ligeramente de su valor inicial. Para el *autoinforme* (Tabla 39) solo se presenta aumento a 0,916 al eliminar el ítem 26 (alfa inicial= 0,915). Para el *informe de otras personas* (Tabla 41) al extraer los ítems 18, 48 o 55 el alfa alcanza un valor de 0,931 y si se eliminan el 8 o el 26 lo hace a 0,932 (alfa inicial= 0,930).

Tabla 39

*Fiabilidad por consistencia interna de los ítems de la escala para el autoinforme*

Ítems	Media	Desviación típica	Correlación ítem-total corregida	Índice fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
AU01	2,15	1,249	0,244	0,305	0,914
AU02	2,83	1,148	0,374	0,429	0,913
AU03	2,47	1,120	0,446	0,500	0,912
AU04	3,25	1,062	0,499	0,530	0,912
AU05	3,01	1,058	0,354	0,375	0,913
AU06	2,78	1,086	0,264	0,287	0,914
AU 07	2,52	1,125	0,448	0,504	0,912
AU 08	2,49	1,137	0,393	0,447	0,913
AU09	3,09	0,972	0,405	0,394	0,912
DE10	2,66	1,082	0,487	0,527	0,912
DE11	3,37	0,874	0,478	0,418	0,912
DE12	3,02	1,012	0,361	0,365	0,913
DE13	2,93	1,135	0,430	0,488	0,912
DE14	2,98	1,027	0,210	0,216	0,914
DE 15	3,00	1,061	0,037	0,039	0,915
DE16	2,96	1,031	0,288	0,297	0,913
DE 17	2,63	1,174	0,288	0,338	0,913
DE18	2,69	1,106	0,110	0,122	0,915
BE19	3,12	0,888	0,133	0,118	0,914
BE20	3,05	0,856	0,215	0,184	0,914
BE21	2,97	0,905	0,196	0,177	0,914
BE22	3,25	0,927	0,229	0,212	0,914
BE23	2,96	1,042	0,478	0,498	0,912
BE24	2,78	1,145	0,538	0,616	0,911
BE25	3,24	0,945	0,559	0,528	0,911
BE26	2,54	1,132	0,006	0,007	0,916
BE27	3,45	0,783	0,499	0,391	0,912
IS28	2,84	1,121	0,499	0,559	0,912
IS29	3,10	1,024	0,458	0,469	0,912
IS30	2,66	1,141	0,296	0,338	0,913
IS31	3,15	0,969	0,221	0,214	0,914
IS32	3,08	0,991	0,280	0,277	0,913
IS33	3,24	0,890	0,428	0,381	0,912
IS34	2,89	1,020	0,043	0,044	0,915
IS35	3,38	0,864	0,501	0,433	0,912
IS36	3,35	0,938	0,250	0,235	0,914
DP37	3,28	0,903	0,506	0,457	0,912
DP38	2,85	1,016	0,412	0,419	0,912

DP39	3,08	0,958	0,453	0,434	0,912
DP40	3,14	0,951	0,517	0,492	0,912
DP41	3,20	0,911	0,560	0,510	0,911
DP42	2,76	0,957	0,174	0,167	0,914
DP43	2,33	1,239	0,390	0,483	0,913
DP44	3,36	0,871	0,530	0,462	0,912
DP45	2,96	0,996	0,466	0,464	0,912
RI46	2,47	1,209	0,273	0,330	0,914
RI47	2,36	1,244	0,200	0,249	0,914
RI48	2,50	1,077	0,048	0,052	0,915
RI49	2,47	1,114	0,386	0,430	0,913
RI50	3,02	0,962	0,451	0,434	0,912
RI51	3,36	0,851	0,498	0,424	0,912
RI52	3,34	0,854	0,478	0,408	0,912
RI53	2,98	1,103	0,211	0,233	0,914
RI54	2,65	1,092	0,448	0,489	0,912
BM55	2,37	1,132	0,429	0,486	0,912
BM56	2,42	1,207	0,494	0,596	0,912
BM57	3,32	0,985	0,181	0,178	0,914
BM58	3,50	0,873	0,254	0,222	0,914
BM59	3,14	0,941	0,505	0,475	0,912
BM60	2,81	1,102	0,073	0,080	0,915
BM61	3,08	0,912	0,522	0,476	0,912
BM62	3,32	0,845	0,491	0,415	0,912
BM63	3,28	0,854	0,518	0,442	0,912
BF64	3,46	0,786	0,254	0,200	0,914
BF65	3,67	0,767	0,288	0,221	0,913
BF66	3,55	0,896	0,185	0,166	0,914
BF67	2,71	1,092	0,277	0,302	0,913
BF68	3,22	0,988	0,299	0,295	0,913
BF69	3,01	1,042	0,392	0,408	0,913
BF70	3,30	0,872	0,396	0,345	0,913
BF71	3,10	0,930	0,313	0,291	0,913
BF72	2,51	1,160	0,317	0,368	0,913

Nota: \*Alfa de Cronbach global: 0,915

Tabla 40.

*Estadísticos de resumen de los ítems del autoinforme*

	Media	Mínimo	Máximo	Rango	Máximo/ mínimo	Varianza	N de elementos
Ítems Autoinforme	2,969	2,146	3,669	1,523	1,710	0,118	72

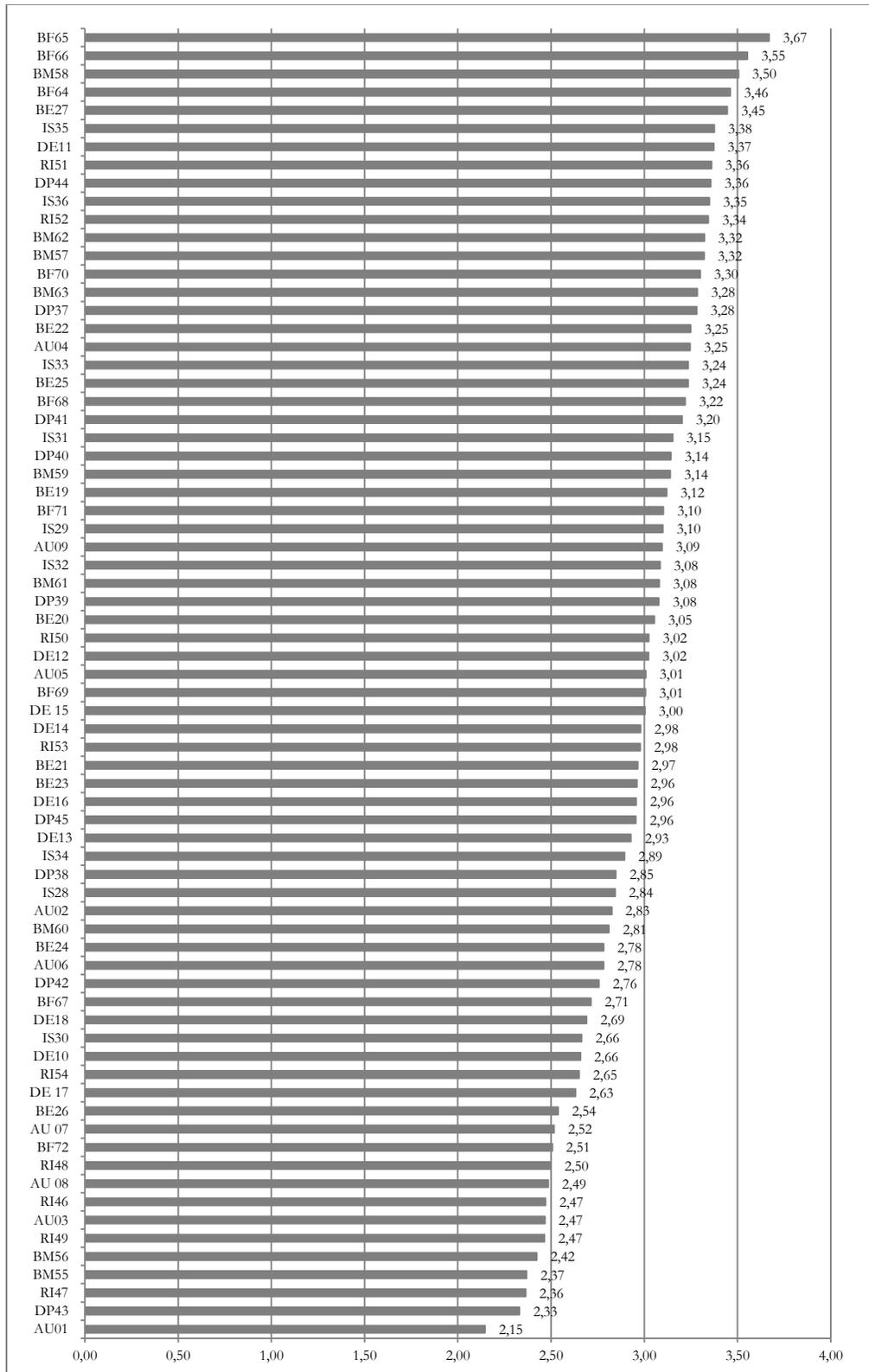


Figura 34. Índice de dificultad de los ítems *autoinforme*

Tabla 41

*Fiabilidad por consistencia interna de los ítems de la escala para el informe de otras personas*

Ítems	Media	Desviación típica	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
AU01	2,11	1,255	0,309	0,388	0,930
AU02	2,82	1,150	0,425	0,489	0,929
AU03	2,35	1,091	0,518	0,565	0,929
AU04	3,10	1,083	0,542	0,587	0,928
AU05	2,99	1,034	0,449	0,464	0,929
AU06	2,82	0,999	0,360	0,360	0,930
AU 07	2,28	1,075	0,459	0,493	0,929
AU 08	2,75	1,123	0,050	0,056	0,932
AU09	3,23	0,918	0,508	0,466	0,929
DE10	2,84	1,077	0,491	0,529	0,929
DE11	3,28	0,954	0,301	0,287	0,930
DE12	3,10	0,956	0,480	0,459	0,929
DE13	2,92	1,124	0,485	0,545	0,929
DE14	3,13	0,905	0,350	0,317	0,930
DE 15	2,99	1,088	0,275	0,299	0,930
DE16	3,01	0,984	0,357	0,351	0,930
DE 17	3,09	1,022	0,389	0,398	0,929
DE18	2,64	1,112	0,135	0,150	0,931
BE19	3,14	0,791	0,293	0,232	0,930
BE20	3,05	0,733	0,353	0,259	0,930
BE21	3,07	0,917	0,258	0,237	0,930
BE22	3,18	0,893	0,338	0,302	0,930
BE23	2,71	1,032	0,477	0,492	0,929
BE24	2,48	1,096	0,477	0,523	0,929
BE25	2,99	0,973	0,583	0,567	0,928
BE26	2,93	1,039	0,016	0,017	0,932
BE27	3,30	0,845	0,515	0,435	0,929
IS28	2,83	1,070	0,537	0,575	0,928
IS29	3,08	1,027	0,438	0,450	0,929
IS30	2,91	1,076	0,506	0,544	0,929
IS31	3,34	0,904	0,409	0,370	0,929
IS32	3,19	0,960	0,379	0,364	0,929
IS33	3,17	0,911	0,406	0,370	0,929
IS34	3,06	1,005	0,247	0,248	0,930
IS35	3,36	0,830	0,529	0,439	0,929
IS36	3,43	0,853	0,353	0,301	0,930
DP37	3,16	0,916	0,501	0,459	0,929

DP38	2,75	1,034	0,356	0,368	0,930
DP39	3,05	0,964	0,416	0,401	0,929
DP40	3,04	0,935	0,309	0,289	0,930
DP41	3,07	0,935	0,555	0,519	0,928
DP42	2,67	0,936	0,283	0,265	0,930
DP43	2,18	1,182	0,405	0,479	0,929
DP44	3,22	0,958	0,556	0,533	0,928
DP45	3,12	0,969	0,362	0,351	0,930
RI46	2,26	1,225	0,245	0,300	0,930
RI47	2,31	1,234	0,214	0,264	0,931
RI48	2,55	1,088	0,153	0,166	0,931
RI49	2,44	1,067	0,417	0,445	0,929
RI50	3,12	0,942	0,488	0,460	0,929
RI51	3,32	0,852	0,551	0,469	0,929
RI52	3,32	0,848	0,567	0,481	0,929
RI53	3,16	0,837	0,542	0,454	0,929
RI54	2,64	1,116	0,495	0,552	0,929
BM55	2,79	1,040	0,198	0,206	0,931
BM56	2,27	1,174	0,499	0,586	0,929
BM57	3,39	0,921	0,329	0,303	0,930
BM58	3,55	0,850	0,250	0,213	0,930
BM59	3,10	0,940	0,538	0,506	0,929
BM60	2,68	1,125	0,499	0,561	0,929
BM61	3,06	0,899	0,556	0,500	0,929
BM62	3,28	0,971	0,267	0,259	0,930
BM63	3,16	0,913	0,453	0,414	0,929
BF64	3,55	0,726	0,333	0,242	0,930
BF65	3,60	0,858	0,264	0,227	0,930
BF66	3,52	0,852	0,292	0,249	0,930
BF67	2,54	1,043	0,255	0,266	0,930
BF68	3,23	0,970	0,336	0,326	0,930
BF69	3,10	0,983	0,438	0,431	0,929
BF70	3,30	0,848	0,391	0,332	0,929
BF71	3,17	0,903	0,284	0,256	0,930
BF72	2,30	1,142	0,246	0,281	0,930

Nota: \*Alfa de Cronbach global: 0,930

Tabla 42

*Estadísticos de resumen de los ítems del informe de otras personas*

	Media	Mínimo	Máximo	Rango	Máximo /mínimo	Varianza	N de elementos
Ítems informe de otras personas	2,967	2,106	3,596	1,490	1,707	0,128	72

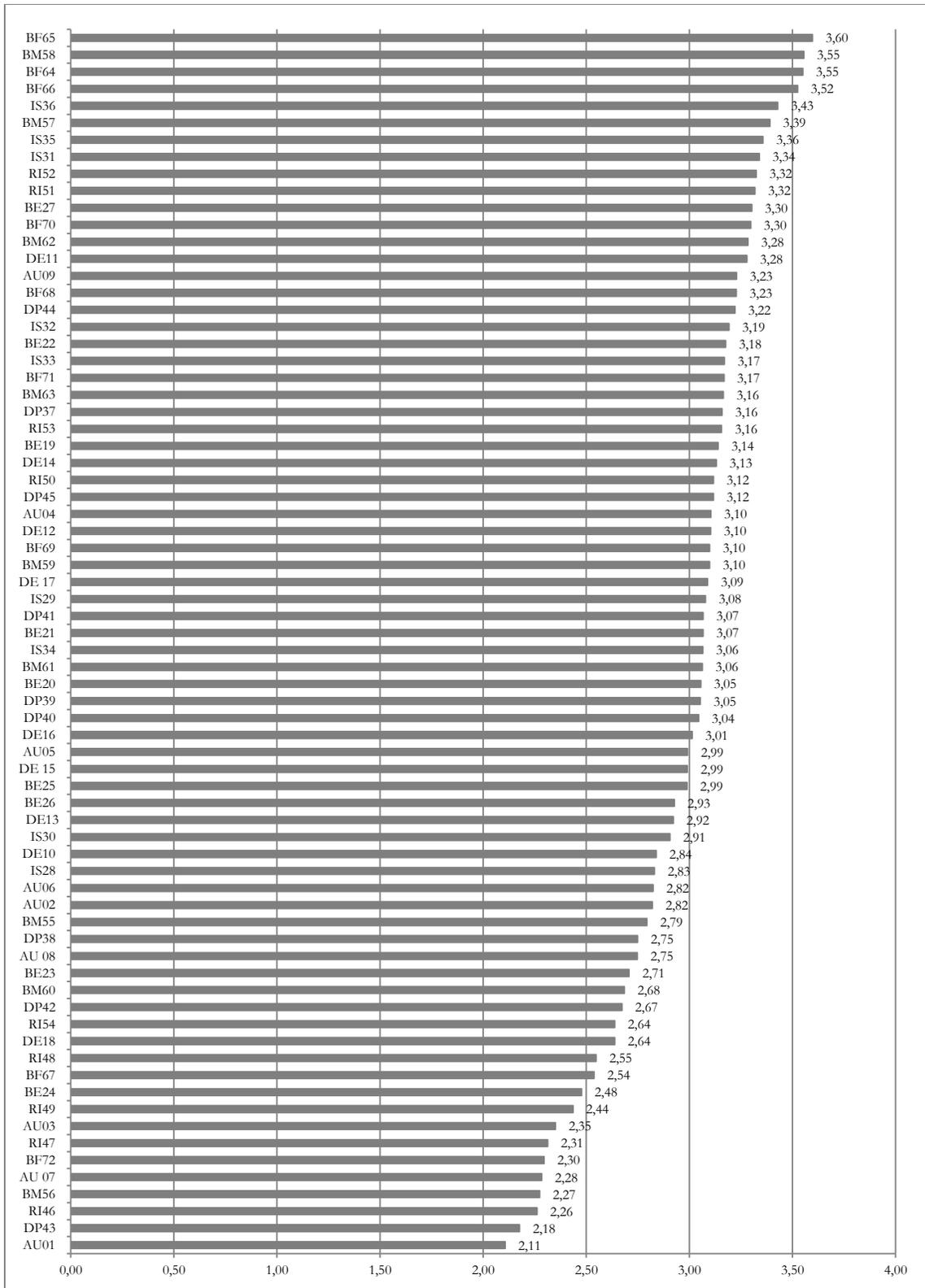


Figura 35. Índice de dificultad de los ítems *informe de otras personas*

### 2.3.2.2 Fiabilidad por consistencia interna de los ítems por dimensiones de la escala.

A continuación se presenta el análisis para cada una de las dimensiones que contempla la escala. En este sentido se presenta igualmente el índice de discriminación de los ítems y los valores del coeficiente alfa de Cronbach para la dimensión, si se elimina el ítem. De las Tablas 43 a la 50 corresponden al *autoinforme* y de la 51 a la 58 al *informe de otras personas*.

#### 2.3.2.2.1 Autoinforme

En cuanto a la dimensión *autodeterminación* se observa en la Tabla 43 que el ítem que evidenció mejor poder de discriminación tanto para la dimensión como para toda la escala, fue el 1: *Utilizo el transporte público (bus, taxi, etc) por mi mismo/a* (media más cercana a 2 y mayor DT). Ningún ítem presentó un índice de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menor a 0,2. En esta misma línea, si se elimina algún ítem el alfa no aumenta de su valor inicial de 0,694.

Tabla 43

#### Consistencia interna dimensión autodeterminación del autoinforme

Items	Media	DT	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
01. Utilizo el transporte público (bus, taxi, etc) por mi mismo/a	2,15	1,249	0,298	0,372	0,685
02. Decido quién puede entrar en los lugares de mi intimidad	2,83	1,148	0,310	0,356	0,680
03. Participo en las decisiones que se toman en mi casa	2,47	1,120	0,396	0,444	0,663
04. Escojo la ropa que me pongo	3,25	1,062	0,452	0,480	0,652
05. Otras personas deciden la ropa que me pongo cada día	3,01	1,058	0,361	0,382	0,670
06. Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre	2,78	1,086	0,266	0,289	0,688
07. Pienso en las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	2,52	1,125	0,461	0,519	0,649
08. Hago planes para realizar los proyectos que me interesan	2,49	1,137	0,385	0,438	0,665

09. Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	3,09	,972	0,402	0,391	0,663
--	------	------	-------	-------	-------

Nota: \* Alfa de Cronbach dimensión: 0,694

En cuanto a la dimensión *derechos*, los ítems 14,15 y 18 presentaron índices de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor o cercanos a 0,2. Al eliminar los ítems 15 y 18 el coeficiente de consistencia interna alcanzaría valores por encima del alfa total de la dimensión de 0,529 (Tabla 44). De éstos, el ítem 18 presentó igualmente problemas de fiabilidad en el análisis de toda la escala para el *autoinforme*. Sin embargo, como se observa en la Tabla 26, al eliminarlo de la escala total, el alfa de Cronbach mantiene su valor inicial de 0,915

Tabla 44.

*Consistencia interna dimensión derechos del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Indice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
10. Me permiten participar en el diseño de un plan individual que favorezca mi participación social	2,66	1,082	0,357	0,386	0,460
11. Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	3,37	0,874	0,323	0,282	0,479
12. Las personas que me rodean respetan mi intimidad (por ejemplo, tocan a la puerta antes de entrar)	3,02	1,012	0,247	0,250	0,497
13. Tengo un lugar donde puedo estar a solas, si quiero	2,93	1,135	0,322	0,365	0,470
14. Otras personas toman mis cosas sin pedirme permiso	2,98	1,027	0,197	0,202	0,512
15. En el sitio donde realizo mi trabajo las personas que se encargan de mi, le cuentan a otras personas las cosas que les digo	3,00	1,061	0,078	0,083	0,549
16. Me dan información acerca de las actividades de mi programa individual	2,96	1,031	0,242	0,250	0,499

17. Me han explicado cuáles son mis derechos	2,63	1,174	0,284	0,333	0,484
18. Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	2,69	1,106	0,109	0,121	0,542

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión:0,529

Como se observa en la Tabla 45, el ítem que evidenció mejor poder de discriminación fue el 26: *Me gustaría cambiar mi modo de vida* (media más cercana a 2 y mayor DT), a pesar de lo anterior, éste fue el único ítem de la dimensión que presentó un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 (de carácter negativo). Esta situación se evidencia también en el análisis total de la escala tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*. En el análisis por dimensiones, al eliminar el ítem, el alfa de la dimensión aumenta 0,595 a 0,662. Sin embargo en el análisis de la escala completa si se elimina el ítem, el aumento del alfa es sólo de unas pocas centésimas (de 0,915 a 0,916). Esta situación lleva a considerar que es necesario revisar de nuevo o reconsiderar el sentido en el que este ítem se encuentra formulado.

Tabla 45.

*Consistencia interna dimensión bienestar emocional del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
19. Tengo ganas de llorar	3,12	0,888	0,235	0,209	0,573
20. Me siento sin ganas de nada	3,05	0,856	0,291	0,249	0,559
21. Me siento demasiado inquieto o nervioso	2,97	0,905	0,265	0,240	0,565
22. Tengo problemas de comportamiento	3,25	0,927	0,236	0,219	0,573
23. Me siento seguro/a de mi mismo/a	2,96	1,042	0,427	0,445	0,516
24. Me siento bien cuando piensa en lo que puedo hacer en el futuro	2,78	1,145	0,412	0,472	0,518
25. Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	3,24	0,945	0,460	0,435	0,511
26. Me gustaría cambiar mi	2,54	1,132	-0,055	-0,062	0,662

modo de vida

27. Disfruto con las cosas que hago	3,45	0,783	0,344	0,269	0,549
-------------------------------------	------	-------	-------	-------	-------

\*Alfa de Cronbach dimensión:0,595

Respecto a la dimensión *inclusión social* se observa en la Tabla 46 que el único ítem con un índice de homogeneidad corregida menor a 0,2 fue el 34: *Pocas personas están dispuestas a ayudarme cuando lo necesito*, no obstante, al eliminar el ítem el coeficiente de consistencia interna no aumenta de su valor inicial de 0,617. Al revisar el comportamiento de este ítem en el análisis de la escala completa, se observa que al ser eliminado no se presenta aumento del alfa total.

Tabla 46.

*Consistencia interna dimensión inclusión social del autoinforme*

Items	Media	D'T	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
28. Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	2,84	1,121	0,308	0,345	0,565
29. Asisto sin problemas a diferentes lugares de mi comunidad	3,10	1,024	0,351	0,359	0,553
30. Tengo amigos o amigas que no tienen ninguna discapacidad	2,66	1,141	0,262	0,299	0,579
31. Me siento excluido de mi grupo de amigos y amigas, ocio o trabajo	3,15	0,969	0,307	0,297	0,566
32. Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	3,08	0,991	0,352	0,349	0,553
33. Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo	3,24	0,890	0,289	0,257	0,571
34. Pocas personas están dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	2,89	1,020	0,120	0,122	0,615
35. Cuando hago bien las cosas,	3,38	0,864	0,357	2,918	0,555

me lo dicen

36. Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	3,35	0,938	0,257	3,141	0,578
---	------	-------	-------	-------	-------

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,617

El ítem con mayor poder de discriminación en la dimensión *desarrollo personal* fue el ítem 43: *Manejo mi propio dinero*. A pesar de que este ítem obtuvo un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad mayor a 0,2, es de resaltar que al eliminarlo de la escala, el alfa total de la dimensión alcanzaría un valor de 0,753, por encima del valor de base de 0,747. El único ítem que presentó un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 fue el ítem 42: *Soy incapaz de resolver problemas*. Al eliminarlo el alfa de Cronbach para esta dimensión aumenta de 0,747 a 0,775 (Tabla 47). Igual comportamiento de estos ítems se encuentra en el análisis de la escala general, sin embargo su eliminación no implica aumento del coeficiente de consistencia interna global.

Tabla 47.

*Consistencia interna dimensión desarrollo personal del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
37. Me enseñan cosas que me interesan	3,28	0,903	0,531	0,479	0,709
38. Tengo un programa individual de acuerdo con mis gustos	2,85	1,016	0,468	0,475	0,717
39. Aprendo cosas que me permiten ser más independiente	3,08	0,958	0,530	0,508	0,707
40. Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	3,14	0,951	0,617	0,587	0,693
41. Puedo desarrollar mi trabajo de forma competente y responsable	3,20	0,911	0,525	0,479	0,709
42. Soy incapaz de resolver problemas	2,76	0,957	0,087	0,083	0,775
43. Manejo mi propio dinero	2,33	1,239	0,301	0,373	0,753

44. Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	3,36	0,871	0,461	0,402	0,720
45. Tengo las ayudas técnicas que me hacen falta	2,96	0,996	0,399	0,397	0,729

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,747

Como se observa en la Tabla 48 dentro de los ítems que componen la dimensión *relaciones interpersonales*, los ítems 46 y 49 son los que tienen menor índice de dificultad y por tanto discriminar mejor entre las personas. Entre tanto, los ítems 48 y 53 presentan índices de homogeneidad corregida y de fiabilidad menores a 0,2 y si éstos son eliminados de la escala el alfa aumenta de su valor inicial de 0,622 a 0,629 y 0,645 respectivamente. De estos ítems, el 48 en el análisis total de la escala también evidencia índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2. Sin embargo, al ser eliminado de la escala completa, no hay un aumento en el valor del alfa de Cronbach.

Tabla 48.

*Consistencia interna dimensión relaciones interpersonales del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
46. Tengo problemas para conseguir o mantener una pareja	2,47	1,209	0,427	0,516	0,562
47. Me resulta difícil mantener relaciones sexuales o afectivas	2,36	1,244	0,398	0,495	0,570
48. Tengo pocos amigos o amigas para salir a divertirme	2,50	1,077	0,171	0,184	0,629
49. Tengo amigos o amigas que me escuchan cuando tengo algún problema	2,47	1,114	0,344	0,383	0,586
50. Expreso mis emociones y sentimientos de acuerdo a las situaciones	3,02	0,962	0,305	0,294	0,597
51. Me llevo bien con mis compañeros y compañeras de trabajo o del centro donde realizo algún tipo de actividad	3,36	0,851	0,338	0,287	0,591

52. Tengo buenas relaciones con personas de distintas edades	3,34	0,854	0,312	0,266	0,597
53. A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	2,98	1,103	0,105	0,116	0,645
54. Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	2,65	1,092	0,380	0,415	0,577

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,622

De los ítems que conforman la dimensión *bienestar material* sólo el ítem 60: *Es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías* evidencia un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2. Al ser eliminado de la escala, el coeficiente de consistencia interna de esta dimensión aumenta de 0,717 a 0,740 (Tabla 49). Al revisar el comportamiento de este ítem en el análisis de la totalidad de la escala, se observa que aunque su índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad son menores a 0,2, el alfa de Cronbach no se aumentaría al ser eliminado.

Tabla 49.

*Consistencia interna dimensión bienestar material del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem -total corregida	Indice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
55. Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	2,37	1,132	0,425	0,481	0,673
56. Ahorro para poder comprar cosas especiales	2,42	1,207	0,434	0,524	0,672
57. El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	3,32	0,985	0,284	0,280	0,700
58. El lugar donde trabajo es incómodo o peligroso	3,50	0,873	0,341	0,298	0,689
59. Tengo acceso a la información que me interesa	3,14	0,941	0,439	0,413	0,672
60. Es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías	2,81	1,102	0,095	0,105	0,740
61. Tengo las cosas necesarias para practicar mis actividades de mayor interés	3,08	0,912	0,489	0,446	0,663
62. Tengo lo necesario para	3,32	0,845	0,532	0,450	0,658

vivir de forma digna

63. Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	3,28	0,854	0,497	0,424	0,664
---	------	-------	-------	-------	-------

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,717

En la Tabla 50 se observa que a pesar que ningún ítem de la dimensión *bienestar físico* presentó un índice de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menor a 0,2, si se eliminan los ítems 66, 67 o 72, el alfa de la dimensión podría alcanzar un valor hasta de 0,624 (sobre 0,599 como valor inicial). No obstante lo anterior, en el análisis de la escala completa al ser eliminados estos ítems, el alfa de Cronbach no se incrementa.

Tabla 50.

*Consistencia interna dimensión bienestar físico del autoinforme*

Items	Media	DT	Correlación ítem -total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
64. Descanso lo suficiente	3,46	0,786	0,290	0,228	0,599
65. Me pongo ropa sucia	3,67	0,767	0,300	0,230	0,598
66. Tengo malos hábitos de higiene	3,55	0,896	0,206	0,185	0,618
67. Hago deporte o actividades en mi tiempo libre	2,71	1,092	0,203	0,222	0,624
68. Tomo los medicamentos que requiero tal como me lo han indicado	3,22	0,988	0,307	0,303	0,594
69. Cuando no me siento bien, se lo digo a otras personas	3,01	1,042	0,370	0,385	0,577
70. Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	3,30	0,872	0,456	0,397	0,560
71. Me hago controles de salud	3,10	0,930	0,429	0,399	0,564
72. Cuido mi peso	2,51	1,160	0,242	0,281	0,616

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,599

## 2.3.2.2.2 Informe de otras personas

Coincidente con lo reportado para el *autoinforme*, en la dimensión *autodeterminación del informe de otras personas* el ítem que evidenció mejor poder de discriminación fue el 1: *Utiliza el transporte público (bus, taxi, etc) por si mismo/a* (media más cercana a 2 y mayor DT). Constituyéndose en el análisis por dimensiones, en el ítem que mejor discrimina de la escala al tener el valor de media más cercano a la media de la escala de valoración.

Por su parte el ítem 8: *No se propone metas, objetivos o intereses personales* obtuvo un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 (de carácter negativo). Al ser eliminado el ítem de la dimensión se encuentra que el alfa de Cronbach de la dimensión aumenta de forma importante alcanzando un valor de 0,776 (sobre 0,724) (Tabla 51). En el análisis de la escala total, este ítem presentó igualmente un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 y al ser eliminado de la escala el alfa de Cronbach total aumentaría de 0,930 a 0,932.

Tabla 51

*Consistencia interna dimensión autodeterminación del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Indice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
01. Utiliza el transporte público (bus, taxi, etc) por si mismo/a.	2,11	1,255	0,422	0,530	0,696
02. Decide a quien le permite entrar en los lugares de intimidad	2,82	1,150	0,418	0,481	0,696
03. Participa en las decisiones que se toman en su casa	2,35	1,091	0,533	0,581	0,675
04. Escoge la ropa que se pone	3,10	1,083	0,586	0,634	0,665
05. Otras personas deciden por él/ella la ropa que se pone cada día	2,99	1,034	0,501	0,518	0,682
06. Otras personas eligen las actividades que hace en	2,82	0,999	0,442	0,441	0,693

su tiempo libre

07. Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	2,28	1,075	0,447	0,480	0,691
08. No se propone metas, objetivos o intereses personales	2,75	1,123	-0,050	-0,056	0,776
09. Expresa sus preferencias, con gestos o verbalmente, cuando le permiten elegir	3,23	0,918	0,366	0,336	0,706

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,724

En la dimensión *derechos*, el único ítem que presentó un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 fue el 18: *Le es difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales*, que al ser eliminado aumenta el alfa de la dimensión de 0,649 a 0,669 (Tabla 52). Este ítem también presentó problemas de fiabilidad en el análisis por dimensiones en el *autoinforme* y en el análisis de toda la escala tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*, sin embargo, al eliminarlo de la escala total, el alfa de Cronbach total para el *autoinforme* se mantendría en su valor inicial de 0,915 y para el *informe de otras personas* tendría un aumento mínimo de 0,930 a 0,931. De esta forma, se considera no retirarlo de la escala, pero si revisar de nuevo su adecuación en cuanto a claridad del lenguaje con el que se expresa el ítem.

Tabla 52

*Consistencia interna dimensión derechos del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
10. Le permiten participar en el diseño de un plan individual que favorezca su inclusión social	2,84	1,077	0,334	0,360	0,611
11. Presenta comportamientos que vulneran la propiedad y los	3,28	0,954	0,204	0,195	0,640

derechos de otras personas					
12. Las personas que le rodean respetan su intimidad	3,10	0,956	0,502	0,480	0,573
13. Tiene un lugar privado donde puede estar a solas, si quiere	2,92	1,124	0,420	0,472	0,589
14. Otras personas toman sus objetos personales sin pedirle permiso	3,13	0,905	0,331	0,300	0,613
15. En el sitio donde realiza algún tipo de trabajo protegen la confidencialidad de su información de forma adecuada	2,99	1,088	0,289	0,315	0,622
16. Le dan información acerca de las actividades de su programa individual	3,01	0,984	0,376	0,370	0,602
17. Le informan sobre sus derechos	3,09	1,022	0,374	0,382	0,602
18. Le es difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales	2,64	1,112	0,098	0,109	0,669

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,649

En cuanto a la dimensión de *bienestar emocional* se encuentra que en el análisis total de la escala tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*, el ítem 26: *Expresa deseos de cambiar su modo de vida* obtuvo un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2 y de igual forma, al eliminarlo de la dimensión el alfa pasa de 0,735 a 0,766. Si este ítem fuera eliminado de la escala total, el aumento sería sólo de unas pocas centésimas para ambos casos (de 0,915 a 0,916 en el *autoinforme*; y de 0,930 a 0,932 en el *informe de otras personas*)(Tabla 53).

Tabla 53.

*Consistencia interna dimensión bienestar emocional del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
19. Presenta síntomas de depresión	3,14	0,791	0,466	0,369	0,704
20. Suele estar desanimado/a	3,05	0,733	0,504	0,370	0,701
21. Presenta síntomas de ansiedad	3,07	0,917	0,393	0,360	0,715
22. Tiene problemas de comportamiento	3,18	0,893	0,419	0,374	0,710
23. Se muestra seguro de si mismo/a	2,71	1,032	0,511	0,528	0,692
24. Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	2,48	1,096	0,402	0,441	0,715
25. Se muestra orgulloso/a de si mismo/a	2,99	0,973	0,556	0,541	0,685
26. Expresa deseos de cambiar su modo de vida	2,93	1,039	0,110	0,114	0,766
27. Disfruta con las cosas que hace	3,30	0,845	0,434	0,367	0,708

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,735

Ninguno de los ítems de la dimensión *inclusión social* del *informe de otras personas* presenta índices de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menores a 0,2. Sin embargo, si el ítem 34: *Pocas personas están dispuestas a ayudarle cuando lo necesita* se elimina, el alfa de Cronbach de la dimensión pasa de 0,726 a 0,728 (Tabla 54). Dado que ni en el análisis de esta dimensión en el *autoinforme*, ni en los análisis de la escala completa al eliminar este ítem se aumenta el alfa total, se considera importante conservarlo en la escala.

Tabla 54.

*Consistencia interna dimensión inclusión social del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Indice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
28. Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés común	2,83	1,070	0,410	0,439	0,700
29. Asiste sin problemas a lugares de su comunidad	3,08	1,027	0,396	0,407	0,702
30. Tiene amigos o amigas que no tienen ninguna discapacidad	2,91	1,076	0,434	0,467	0,695
31. Está excluido/a de su grupo de trabajo, de ocio o amigos /as	3,34	0,904	0,470	0,425	0,690
32. Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	3,19	0,960	0,445	0,427	0,693
33. Recibe los apoyos que necesita para hacer bien sus tareas /trabajo	3,17	0,911	0,338	0,308	0,712
34. Pocas personas están dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	3,06	1,005	0,255	0,256	0,728
35. Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportes	3,36	0,830	0,461	0,383	0,693
36. Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él /ella	3,43	0,853	0,417	0,356	0,699

Nota: \* Alfa de Cronbach dimensión: 0,726

Como se observa en la Tabla 55, ninguno de los ítems de la dimensión *desarrollo personal* del *informe de otras personas* presenta índices de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menores a 0,2.

Tabla 55.

*Consistencia interna dimensión desarrollo personal del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
37. Tiene la posibilidad de aprender cosas que le interesan	3,16	0,916	0,544	0,498	0,664
38. Tiene un programa individual de acuerdo a sus preferencias	2,75	1,034	0,395	0,409	0,690
39. Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	3,05	0,964	0,456	0,440	0,679
40. Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	3,04	0,935	0,259	0,242	0,713
41. Desarrolla sus tareas o trabajo de forma competente o responsable	3,07	0,935	0,454	0,424	0,680
42. Muestra dificultades para resolver problemas	2,67	0,936	0,287	0,269	0,709
43. Maneja su propio dinero	2,18	1,182	0,294	0,347	0,714
44. Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	3,22	0,958	0,501	0,480	0,670
45. Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	3,12	0,969	0,358	0,347	0,697

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,716

Ninguno de los ítems de la dimensión *relaciones interpersonales* del *informe de otras personas* presenta índices de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menores a 0,2. Sin embargo al eliminar el ítem 48: *Tiene pocos amigos o amigas para salir a divertirse* el alfa de la dimensión aumenta ligeramente

de 0,728 a 0,738. Este ítem presentó igual comportamiento en el análisis por dimensiones del *autoinforme*. En el análisis total de la escala se evidencia que aunque este mismo ítem presentó un índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad menor a 0,2; al ser eliminado el incremento del alfa de Cronbach del *autoinforme* y en el *informe de otras personas* no es considerable (Tabla 56).

Tabla 56.

*Consistencia interna dimensión relaciones interpersonales del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
46. Muestra dificultades para conseguir o mantener una pareja	2,26	1,225	0,450	0,551	0,695
47. Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales o afectivas	2,31	1,234	0,395	0,487	0,707
48. Tiene pocos amigos o amigas para salir a divertirse	2,55	1,088	0,213	0,232	0,738
49. Tiene amigos o amigas que lo escuchan cuando tiene algún problema	2,44	1,067	0,327	0,349	0,718
50. Muestra emociones y sentimientos en forma apropiada a la situación que experimenta	3,12	0,942	0,387	0,365	0,707
51. Tiene buenas relaciones con sus compañeros o compañeras de trabajo o del centro donde realiza algún tipo de actividad	3,32	0,852	0,482	0,411	0,694
52. Tiene buenas relaciones con personas de distintas edades	3,32	0,848	0,510	0,432	0,690
53. La mayoría de las personas disfrutan de su	3,16	0,837	0,488	0,409	0,693

compañía

54. Llama, escribe o visita a las personas por las que siente aprecio	2,64	1,116	0,467	0,521	0,692
---	------	-------	-------	-------	-------

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,728

Ninguno de los ítems de la dimensión *bienestar material* del *informe de otras personas* presenta índices de homogeneidad corregida ni de fiabilidad menores a 0,2 (Tabla 57). Así mismo el alfa de Cronbach para la dimensión no se aumenta al eliminar ninguno de los ítems que la componen.

Tabla 57

*Consistencia interna dimensión bienestar material informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
55. Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	2,79	1,040	0,238	0,248	0,745
56. Ahorra para poder comprar cosas especiales	2,27	1,174	0,318	0,373	0,735
57. El lugar donde vive es incómodo o peligroso	3,39	0,921	0,427	0,393	0,712
58. El lugar donde trabaja es incómodo o peligroso	3,55	0,850	0,362	0,308	0,722
59. Tiene acceso a la información que le interesa	3,10	0,940	0,552	0,519	0,691
60. Tiene acceso a las nuevas tecnologías	2,68	1,125	0,468	0,526	0,704
61. Tiene las cosas necesarias para desarrollar sus actividades de mayor interés	3,06	0,899	0,599	0,538	0,685
62. Carece de lo necesario para vivir de forma digna	3,28	0,971	0,366	0,355	0,722
63. Dispone de los servicios y apoyos que necesita	3,16	0,913	0,459	0,419	0,707

Nota: \*Alfa de Cronbach dimensión: 0,748

El índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad para el ítem 67: *Hace deporte o actividades de ocio* fue menor a 0,2. Al eliminar este ítem de la dimensión, el alfa pasa de 0,620 a 0,653. Así mismo a pesar que el índice de homogeneidad corregida y de fiabilidad del ítem 72: *Cuida su peso*, fue mayor a 0,2, se encuentra que al ser eliminado el alfa alcanza un valor de 0,630; situación que también se presentó en el análisis de esta dimensión en el *autoinforme*. Sin embargo en el análisis de la escala completa al ser eliminado este ítem tanto del *autoinforme* como del *informe de otras personas* el alfa de Cronbach no se aumenta (Tabla 58).

Tabla 58.

*Consistencia interna dimensión bienestar físico del informe de otras personas*

Items	Media	DT	Correlación ítem-total corregida	Índice de fiabilidad	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento*
64. Descansa lo suficiente	3,55	0,726	0,313	0,227	0,614
65. La ropa que lleva puesta, suele estar sucia	3,60	0,858	0,284	0,244	0,619
66. Tiene malos hábitos de higiene	3,52	0,852	0,319	0,272	0,611
67. Hace deporte o actividades de ocio	2,54	1,043	0,160	0,167	0,653
68. Toma los medicamentos que requiere, tal como se le indica	3,23	0,970	0,328	0,318	0,609
69. Cuando no se siente bien, se lo dice a otras personas	3,10	0,983	0,332	0,326	0,608
70. Recibe una atención adecuada de los servicios de salud	3,30	0,848	0,497	0,421	0,572
71. Se hace controles de salud	3,17	0,903	0,442	0,399	0,582
72. Cuida su peso	2,30	1,142	0,261	0,298	0,630

Nota: \* Alfa de Cronbach dimensión: 0,620

2.3.2.2.3 *Fiabilidad intraevaluador e interevaluador.*

Como fue mencionado, 302 personas diligenciaron el *informe de otras personas* en dos momentos diferentes (con un intervalo de una semana). En la Tabla 59 se observa que sólo uno de los 72 ítems (el ítem 8: *No se propone metas, objetivos o intereses personales*) evidenció una concordancia insignificante ( $Kappa < 0,21$ ). Los ítems restantes presentaron una concordancia entre moderada y buena (Tabla 59).

Por su parte 91 personas actuaron como segundos informantes en un mismo momento durante la aplicación del *informe de otras personas*. En la Tabla 59 se observa que de igual forma el ítem ocho que presentó concordancia insignificante para la fiabilidad intraevaluador, lo obtuvo para interevaluador. Sólo doce ítems mostraron concordancias bajas y los ítems restantes entre moderadas y buenas (Tabla 59).

Tabla 59

*Resultados sobre la fiabilidad intraevaluador e interevaluador (Índice Kappa de Cohen)*

Ítems	Fiabilidad intraevaluador (n= 302)		Fiabilidad interevaluador (n=91):		
	Kappa*	Concordancia**	Kappa*	Concordancia**	
Autodeterminación	01	0,692	Buena	0,468	Moderada
	02	0,523	Moderada	0,321	Baja
	03	0,533	Moderada	0,490	Moderada
	04	0,538	Moderada	0,586	Moderada
	05	0,533	Moderada	0,483	Moderada
	06	0,493	Moderada	0,415	Moderada
	07	0,474	Moderada	0,378	Baja
	08	0,175	Insignificante	0,159	Insignificante
	09	0,529	Moderada	0,540	Moderada
Derechos	10	0,454	Moderada	0,493	Moderada
	11	0,550	Moderada	0,389	Baja
	12	0,496	Moderada	0,450	Moderada
	13	0,581	Moderada	0,396	Baja
	14	0,586	Moderada	0,533	Moderada
	15	0,456	Moderada	0,540	Moderada
	16	0,515	Moderada	0,447	Moderada
	17	0,557	Moderada	0,624	Buena
	18	0,458	Moderada	0,399	Baja

Bienestar emocional	19	0,519	Moderada	0,504	Moderada
	20	0,493	Moderada	0,399	Baja
	21	0,493	Moderada	0,535	Moderada
	22	0,496	Moderada	0,616	Buena
	23	0,562	Moderada	0,380	Baja
	24	0,567	Moderada	0,404	Baja
	25	0,588	Moderada	0,533	Moderada
Inclusión social	26	0,524	Moderada	0,398	Baja
	27	0,563	Moderada	0,537	Moderada
	28	0,520	Moderada	0,460	Moderada
	29	0,567	Moderada	0,500	Moderada
	30	0,527	Moderada	0,411	Moderada
	31	0,536	Moderada	0,471	Moderada
	32	0,537	Moderada	0,473	Moderada
	33	0,517	Moderada	0,527	Moderada
	34	0,471	Moderada	0,390	Baja
	35	0,536	Moderada	0,504	Moderada
Desarrollo personal	36	0,560	Moderada	0,579	Moderada
	37	0,476	Moderada	0,428	Moderada
	38	0,497	Moderada	0,339	Baja
	39	0,537	Moderada	0,512	Moderada
	40	0,464	Moderada	0,412	Moderada
	41	0,570	Moderada	0,660	Buena
	42	0,485	Moderada	0,465	Moderada
	43	0,610	Buena	0,525	Moderada
	44	0,532	Moderada	0,506	Moderada
45	0,583	Moderada	0,620	Buena	
Relaciones interpersonales	46	0,575	Moderada	0,469	Moderada
	47	0,611	Buena	0,525	Moderada
	48	0,487	Moderada	0,472	Moderada
	49	0,524	Moderada	0,451	Moderada
	50	0,538	Moderada	0,395	Baja
	51	0,577	Moderada	0,620	Buena
	52	0,590	Moderada	0,360	Baja
	53	0,500	Moderada	0,421	Moderada
	54	0,505	Moderada	0,404	Baja
Bienestar material	55	0,514	Moderada	0,548	Moderada
	56	0,597	Moderada	0,433	Moderada
	57	0,614	Buena	0,625	Buena
	58	0,563	Moderada	0,573	Moderada
	59	0,597	Moderada	0,509	Moderada
	60	0,562	Moderada	0,528	Moderada
	61	0,531	Moderada	0,576	Moderada
	62	0,530	Moderada	0,377	Baja
	63	0,601	Moderada	0,449	Moderada

Bienestar físico	64	0,634	Buena	0,628	Buena
	65	0,586	Moderada	0,648	Buena
	66	0,622	Buena	0,405	Moderada
	67	0,529	Moderada	0,335	Baja
	68	0,559	Moderada	0,378	Baja
	69	0,493	Moderada	0,483	Moderada
	70	0,638	Buena	0,462	Moderada
	71	0,568	Moderada	0,651	Buena
	72	0,520	Moderada	0,334	Baja

Nota: \* Según criterio de Landis y Koch (1977)

\*\*Para todos los casos  $p < 0,001$

### 2.3.3 Baremación de la escala

Dado que a través de la puntuación directa no es posible establecer un nivel de calidad de vida de la persona y con el fin de posibilitar la interpretación de los resultados de la escala en relación a la población colombiana con discapacidad intelectual, se procedió a transformar las puntuaciones directas –tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*- en puntuaciones estándar que fueron baremadas a través del método de percentiles.

Las puntuaciones directas obtenidas en cada dimensión y en la escala total (*autoinforme e informe de otras personas*) se convirtieron en puntuaciones estándar ( $m=10$ ,  $DT=3$  para las dimensiones, y  $m=100$ ;  $DT= 15$  para la escala total). Así, a cada posible puntuación estándar se le asignó un percentil (en una escala de 1 a 100), que indica la posición de esta persona (su puntaje) en relación a las personas del grupo de referencia o normativo (que porcentaje de personas se encuentran por debajo y por encima).

En las Tablas 60 y 61 se presentan los baremos correspondientes al *autoinforme* y al *informe de otras personas* de la Escala INICO –FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, adaptada a población colombiana.

Tabla 60

Baremos del autoinforme de la Escala INICO –FEAPS, adaptada a población colombiana

Percentil	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Total
1	1-3	1-4	1-3	1-3	1-3	1-4	1-4	1-3	<68
5	5	5	5	5	5	6	6	5	75
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79
15	7	6	7	7	6	7	7	7	83
20	7	7	7	7	7	7	7	8	86
25	8	8	8	7	8	8	7	8	88
30	9	8	8	8	8	8	8	8	90
35	9	8	9	9	9	9	9	9	93
40	9	9	9	9	9	9	9	10	95
45	10	9	10	10	10	9	9	10	98
50	10	10	10	10	10	10	10	10	101
55	10	11	10	11	11	10	10	10	103
60	11	11	11	11	11	11	11	11	106
65	11	11	12	12	12	11	12	12	108
70	12	12	12	12	12	12	12	12	110
75	12	13	13	12	12	12	12	12	112
80	13	13	13	13	13	13	13	13	114
85	13	13	13	14	14	14	14	13	117
90	14	14	14	14	14	14	14	14	119
95	15	15	14	15	15	15	15	15	124
99	16-20	17-20	16-20	16-20	15-20	17-20	15-20	15-20	>128

Tabla 61

Baremos del informe de otras personas de la Escala INICO –FEAPS, adaptada a población colombiana

Percentil	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Total
1	1-3	1-4	1-3	1-3	1-3	1-4	1-3	1-3	<70
5	5	6	5	5	5	5	5	4	77
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79
15	7	7	7	7	7	7	7	7	82
20	8	7	8	7	7	7	7	8	86
25	8	7	8	7	8	8	8	8	88
30	8	8	8	8	9	8	8	8	90
35	9	9	9	9	9	8	9	9	93
40	9	9	9	9	9	9	9	9	96
45	10	9	9	10	10	9	9	10	98
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100
55	10	10	10	11	10	11	11	10	102
60	11	11	11	11	10	11	11	11	104
65	11	11	11	12	11	11	12	11	107
70	12	12	12	12	12	12	12	12	109
75	12	13	13	12	12	12	12	13	112

80	13	13	13	13	13	13	13	13	115
85	13	14	13	13	14	13	13	13	117
90	14	14	14	14	14	14	14	14	120
95	15	15	15	15	15	15	15	15	124
99	16-20	16-20	16-20	15-20	16-20	16-20	15-20	15-20	>131

La posición del puntaje obtenido por la persona en cada dimensión y en el total de la escala, permite establecer el perfil de su calidad de vida. Este perfil se convierte en un referente objetivo o línea base para el establecimiento de un plan de intervención y de apoyos individualizado, a partir del cual se puede realizar el seguimiento y evaluación de los resultados obtenidos, en términos de calidad de vida.

#### ***2.3.4 Análisis descriptivo de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según la Escala INICO-FEAPS***

Una vez establecidas las características psicométricas en cuanto a validez y fiabilidad de la Escala INICO-FEAPS adaptada a población colombiana, es procedente presentar los resultados de calidad de vida de la población con discapacidad intelectual en Colombia a partir de la aplicación de la escala.

De esta forma en el presente apartado se realiza un análisis de los puntajes obtenidos por los participantes en cuanto a los ítems de la escala y a cada una de las dimensiones, tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*. Para el análisis de las dimensiones se realizó el cálculo de las puntuaciones directas a partir de la sumatoria de los puntajes obtenidos para cada ítem que compone la respectiva dimensión.

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis relacional entre las variables sociodemográficas y cada una de las dimensiones de la escala calidad de vida. Finalmente, se estudiaron las relaciones entre los resultados obtenidos por los participantes entre el *autoinforme* y el *informe de otras personas*, por cada una de las dimensiones.

### 2.3.4.1 Análisis por dimensiones e ítems.

Como se observa en las Figuras 39 y 40, las dimensiones de calidad de vida en las cuales las personas con discapacidad intelectual presentaron puntuaciones medias más altas tanto en el *autoinforme* como en el *informe de otras personas* fueron *bienestar físico e inclusión social* mientras que las dimensiones de *autodeterminación* y *relaciones interpersonales* mostraron las puntuaciones medias más bajas.

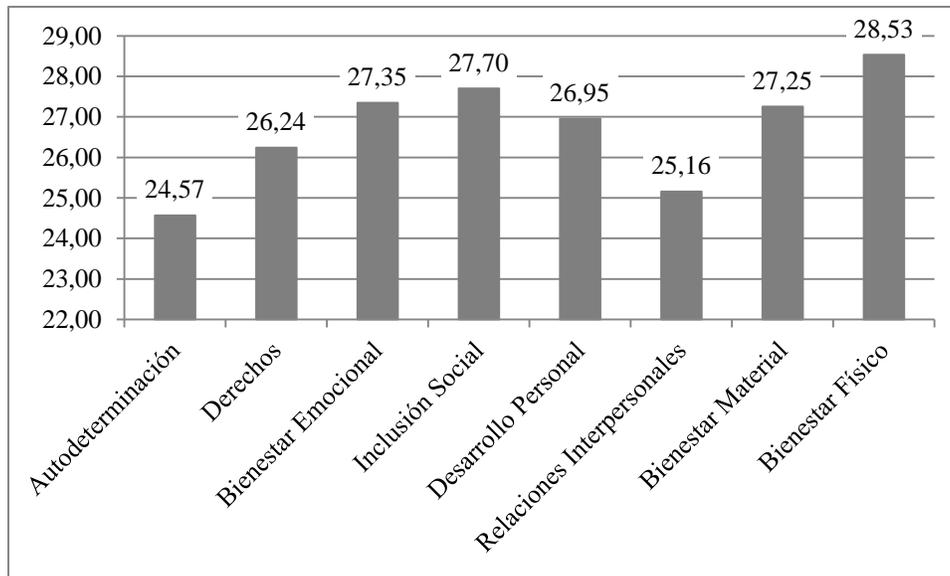


Figura 36. Comparación de las medias de las dimensiones del *autoinforme* de la Escala INICO-FEAPS.

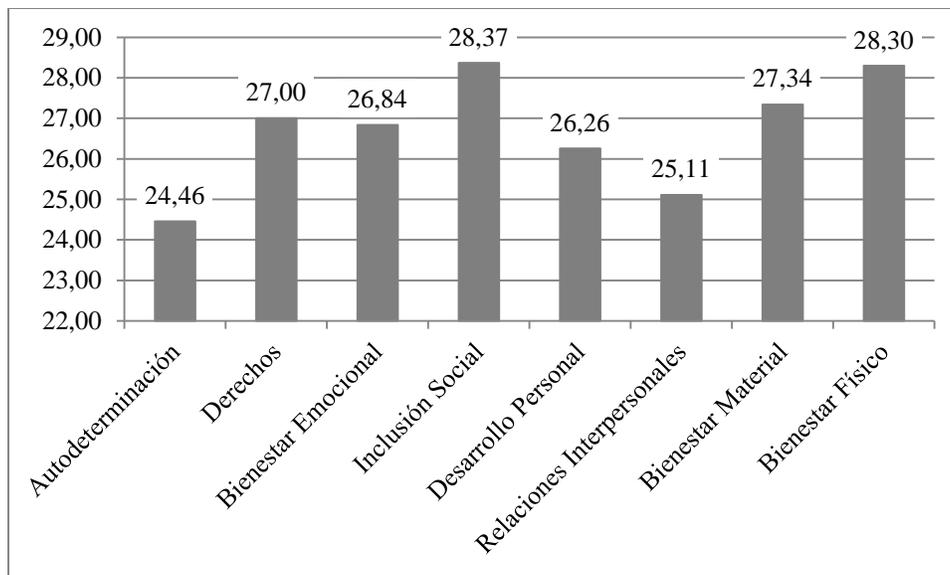


Figura 37. Comparación de las medias de las dimensiones del *informe de otras personas* de la Escala INICO-FEAPS.

En cuanto al comportamiento de los ítems, en la en la Figuras 38 y 39 se encuentra un comportamiento análogo entre las dos subescalas, ubicándose el ítem relacionado con *ponerse ropa sucia* (ítem 65) con la media más alta, seguido de tener *malos hábito de higiene* (ítem 66), *descansar lo suficiente* (ítem 64) y *el lugar donde trabaja nunca o pocas veces es incómodo o peligroso* (ítem 58). Entre tanto, los ítems relacionados con *dificultades para utilizar el transporte público* (ítem 1), tener la capacidad de *manejar su propio dinero* (ítem 43) y las dificultades para *conseguir o mantener una pareja y para mantener relaciones sexuales o afectivas* (ítems 46 y 47), tienen los puntajes promedio más bajos.

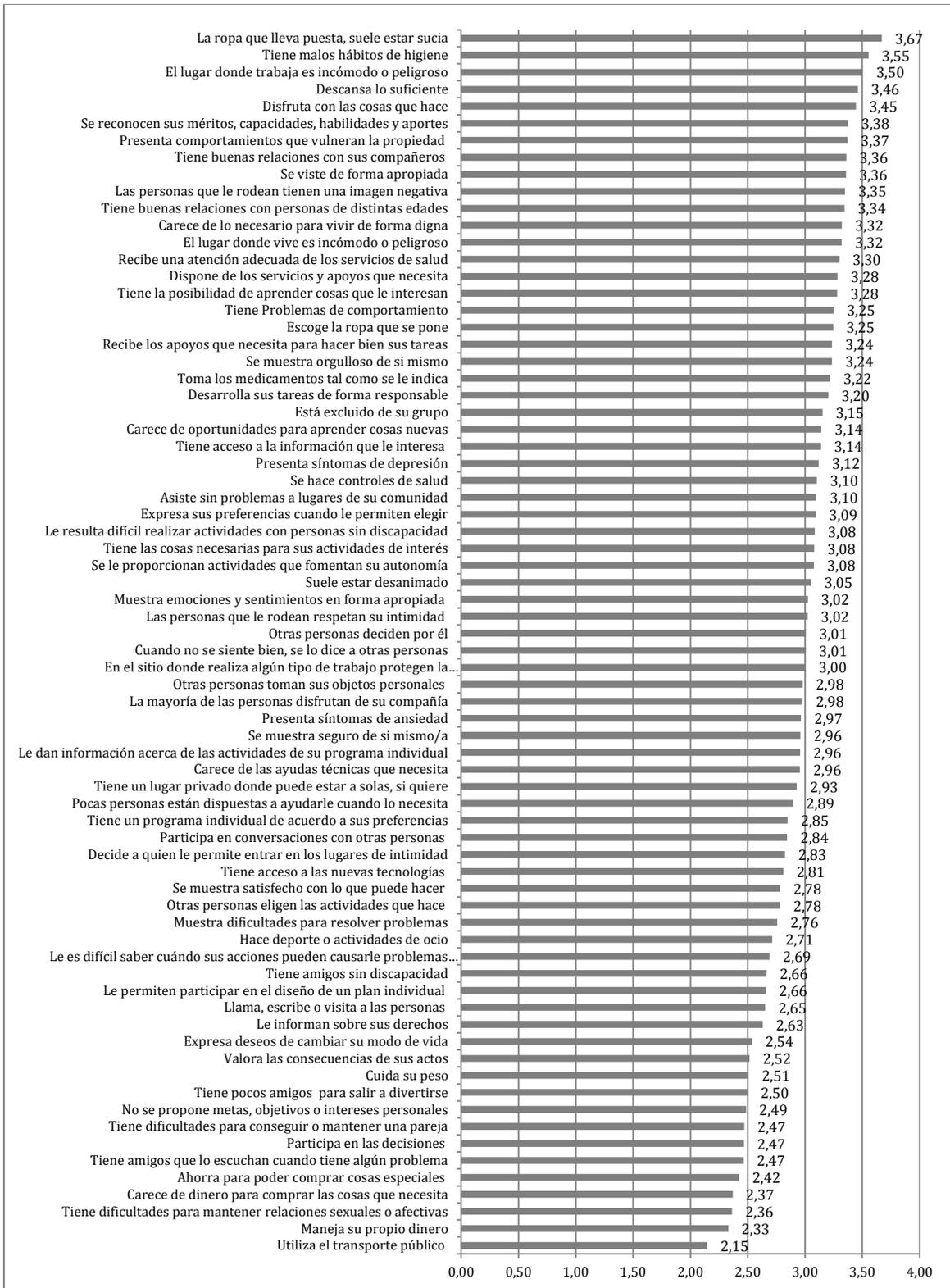


Figura 38. Promedio de calificación de ítems del *autoinforme* de la Escala INICO-FEAPS.

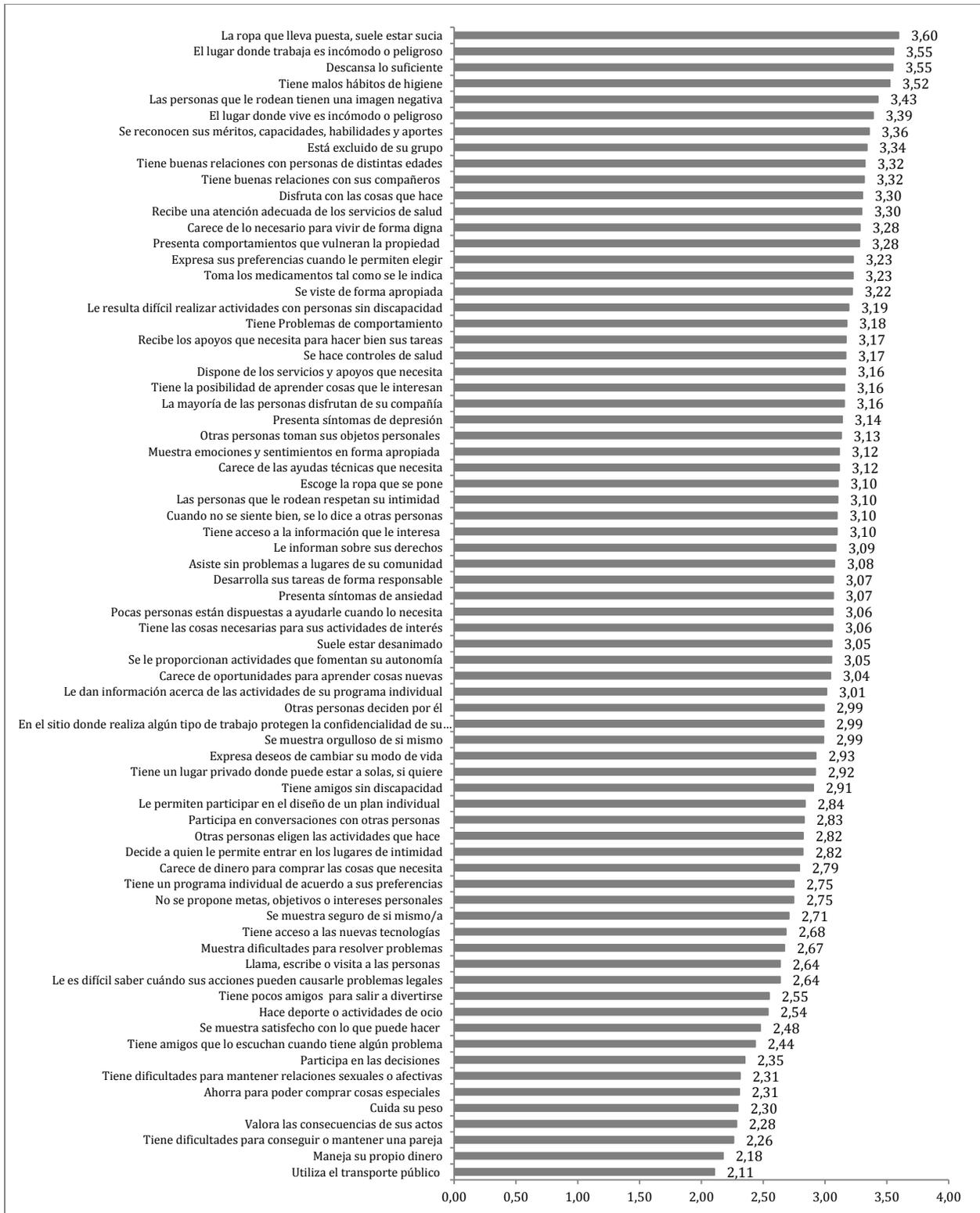


Figura 39: Promedio de calificación de ítems de la subescala *informe de otras personas* de la Escala INICO-FEAPS

### 2.3.4.2 Análisis relacional variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según la Escala INICO-FEAPS.

Se evaluó la relación de las distintas variables sociodemográficas con las puntuaciones directas totales obtenidas para cada una de las dimensiones de la Escala INICO-FEAPS, tanto para el *autoinforme* como para el *informe de otras personas*. En las Tablas 62 y 63 se presenta un resumen del promedio, rango y desviación típica de los puntajes directos de cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida del *autoinforme* y del *informe de otras personas*, respectivamente. En las pruebas de normalidad para una muestra (prueba K-S) se encontró que las distribución de los valores para todas las dimensiones no presentaron distribución normal ( $p < 0,05$ ), lo que indicó realizar los análisis posteriores con estadística no paramétrica

Tabla 62.

*Resumen puntajes directos dimensiones de calidad de vida, autoinforme*

Dimensión	Mínimo	Máximo	Media	DT	Z de K-S	Sig asintótica (bilateral)
Autodeterminación	9	36	24,57	5,374	1,403	0,039
Derechos	13	36	26,24	4,367	1,773	0,004
Bienestar Emocional	16	36	27,35	4,201	2,164	0,000
Inclusión Social	15	36	27,70	4,387	1,637	0,009
Desarrollo Personal	13	36	26,95	5,093	2,243	0,000
Relaciones Interpersonales	9	36	25,16	4,785	1,812	0,003
Bienestar Material	12	36	27,25	4,881	1,916	0,001
Bienestar Físico	14	36	28,53	4,296	1,995	0,001

Tabla 63.

*Resumen puntajes directos dimensiones de calidad de vida, informe de otras personas*

Dimensión	Mínimo	Máximo	Media	DT	Z de K-S	Sig asintótica (bilateral)
Autodeterminación	10	36	24,46	5,449	1,580	0,014
Derechos	14	36	27,00	4,705	1,912	0,001
Bienestar Emocional	12	36	26,84	4,748	1,809	0,003
Inclusión Social	13	36	28,37	4,849	2,215	0,000
Desarrollo Personal	12	36	26,26	4,894	1,680	0,007
Relaciones Interpersonales	9	36	25,11	5,22	1,912	0,001
Bienestar Material	13	36	27,34	5,10	2,115	0,000
Bienestar Físico	17	36	28,30	4,26	2,061	0,000

Para el análisis de relaciones, se utilizaron diferentes coeficientes según el nivel de medición de la variable explicativa (Tabla 64): Eta con variables nominales y Spearman con ordinales; para variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de Spearman dado que ninguna de las dimensiones mostró una distribución normal (Tablas 62 y 63). Para todos los casos se consideró significativa la relación cuando el pValor fue igual o menor a 0,05.

Tabla 64.

*Coefficientes de relación utilizados según el nivel de medición de la variable explicativa*

Variables explicativas		Dimensiones de calidad de vida Escala INICO-FEAPS	Coeficiente de relación
Nombre	Nivel de medición		
Género	Nominal	Autodeterminación	Eta
Macroregión de procedencia		Derechos	
Estado civil		Bienestar emocional	
Tipo de afiliación en salud		Inclusión social	
Situación ocupacional		Desarrollo personal	
Tratamiento farmacológico		Relaciones interpersonales	
		Bienestar material	
		Bienestar físico	

Nivel educativo Estrato socioeconómico	Ordinal	Autodeterminación Derechos Bienestar emocional Inclusión social Desarrollo personal Relaciones interpersonales Bienestar material Bienestar físico	Spearman
Rango de edad	Cuantitativa (Intervalo o razón)	Autodeterminación Derechos Bienestar emocional Inclusión social Desarrollo personal Relaciones interpersonales Bienestar material Bienestar físico	Spearman

Para establecer la magnitud de las correlaciones exploradas a través del coeficiente de Spearman, se utilizó como referencia el siguiente criterio (Tabla 65):

Tabla 65

*Coficiente de Spearman: rangos para valorar el grado de correlación*

0 - 0,2	Relación muy baja
0,2 - 0,4	Relación baja
0,4 - 0,6	Relación moderada
0,6 - 0,8	Relación alta
0,8 - 1	Relación muy alta

Adicionalmente, se realizaron pruebas de homogeneidad para contrastar los puntajes de cada dimensión de calidad de vida en subgrupos de variables nominales, con el fin de evaluar la significancia estadística del coeficiente Eta (Tabla 66). En aquellas variables con dos grupos se utilizó la prueba U. de Mann-Whitney y para las variables nominales con más de dos grupos se utilizó la prueba H de Kruskal-Wallis.

Tabla 66.

*Pruebas de homogeneidad utilizadas para contrastar puntajes en las dimensiones de calidad de vida en subgrupos de variables nominales*

Variables nominales		Dimensiones de calidad de vida	Prueba de homogeneidad
Nombre	No. de grupos		
Género	Dos grupos	Autodeterminación	U de Mann-Whitney
Tratamiento farmacológico		Derechos	
		Bienestar emocional	
		Inclusión social	
		Desarrollo personal	
		Relaciones interpersonales	
		Bienestar material	
	Bienestar físico		
Macroregión de procedencia	Más de dos grupos	Autodeterminación	H de Kruskal-Wallis
Estado civil		Derechos	
Tipo de afiliación en salud		Bienestar emocional	
Situación ocupacional		Inclusión social	
		Desarrollo personal	
		Relaciones interpersonales	
		Bienestar material	
	Bienestar físico		

Como se observa en las Tablas 67 y 68, las variables género, rango de edad y estado civil no mostraron relaciones significativas con ninguna de las dimensiones de calidad de vida del *autoinforme* ( $p > 0,05$ ). Por el contrario, las variables que mostraron relaciones estadísticamente significativas con la mayoría o totalidad de las dimensiones fueron la macroregión de procedencia y el nivel educativo respectivamente. Sin embargo para esta última variable y para las correlaciones significativas evidenciadas en el estrato socioeconómico, el grado de correlación del coeficiente de Spearman se clasifica como muy bajo. En cuanto a las variables situación ocupacional, tipo de afiliación en salud y tratamiento farmacológico, se observa que presentaron relaciones significativas con algunas de las dimensiones exploradas.

Tabla 67.

*Relación de variables sociodemográficas con las dimensiones de calidad de vida, autoinforme*

Variables Sociodemográficas		Dimensiones de calidad de vida Escala INICO –FEAPS (autoinforme)							
		AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
Género	Eta	0,27	0,43	0,53	0,81	0,14	0,19	0,28	0,79
	p Valor	0,432	0,430	0,172	0,053	0,630	0,737	0,494	0,070
Rango de edad	Rho*	-0,007	0,058	-0,026	0,019	-0,036	-0,060	0,028	0,051
	p Valor	0,868	0,154	0,530	0,646	0,381	0,140	0,492	0,214
Macroregión de procedencia	Eta	0,165	0,268	0,106	0,189	0,195	0,134	0,315	0,281
	p Valor	0,001	0,000	0,077	0,000	0,000	0,012	0,000	0,000
Estado civil	Eta	0,114	0,086	0,113	0,068	0,101	0,079	0,062	0,128
	p Valor	0,129	0,463	0,351	0,644	0,300	0,392	0,872	0,222
Nivel educativo	Rho*	0,324	0,189	0,186	0,175	0,251	0,204	0,170	0,101
	p Valor	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,014
Situación ocupacional	Eta	0,202	0,185	0,105	0,101	0,161	0,162	0,198	0,227
	p Valor	0,000	0,001	0,675	0,338	0,226	0,227	0,006	0,000
Tipo de afiliación en salud	Eta	0,055	0,058	0,035	0,087	0,067	0,125	0,179	0,136
	p Valor	0,595	0,572	0,867	0,229	0,453	0,046	0,000	0,014
Estrato socioeconómico	Rho*	0,50	0,64	0,53	0,57	0,175	0,151	0,192	0,189
	p Valor	0,225	0,115	0,193	0,162	0,000	0,000	0,000	0,000
Tratamiento farmacológico	Eta	0,050	0,049	0,100	0,027	0,051	0,062	0,057	0,091
	p Valor	0,350	0,181	0,022	0,692	0,380	0,171	0,145	0,036

Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP:

Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico

\*rho: Coeficiente de correlación de Spearman

Tabla 68.

Resumen de relaciones significativas variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida autoinforme

Variables	Dimensiones Escala INICO –FEAPS (autoinforme)							
	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
Macroregión de procedencia	0,165*	0,268**		0,189**	0,195**	0,134*	0,315**	0,281**
Nivel educativo	0,324**	0,189**	0,186**	0,175**	0,251**	0,204**	0,170**	0,101*
Situación ocupacional	0,202**	0,185**					0,198**	0,227**
Tipo de afiliación en salud						0,125*	0,179**	0,136*
Estrato socioeconómico					0,175**	0,151**	0,192**	0,189**
Tratamiento farmacológico			0,100*					0,091*

Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP:

Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico

\* $p \leq 0,05$ , \*\* $p \leq 0,001$ 

Como se observa en las Tablas 69 y 70 respecto a las relaciones exploradas en el *informe de otras personas*, las variables género y rango de edad no mostraron relación significativa ninguna de las dimensiones de calidad de vida ( $p > 0,05$ ). El nivel educativo, la situación ocupacional y la macroregión de procedencia evidenciaron correlaciones significativas con la mayoría o totalidad de las dimensiones, respectivamente. Al evaluar las correlaciones significativas evidenciadas para el nivel educativo y el estrato socioeconómico, se encuentra que la mayoría se clasifican como muy bajas. Por su parte, se observa que las variables estado civil, tipo de afiliación en salud y tratamiento farmacológico presentaron correlaciones estadísticamente significativas aunque también bajas, con un menor número de dimensiones de la calidad de vida.

Tabla 69.

*Relación de variables sociodemográficas con las dimensiones de calidad de vida informe de otras personas*

Variables Sociodemográficas		Dimensiones de calidad de vida Escala INICO –FEAPS (informe de otras personas)							
		AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
Género	Eta	0,19	0,09	0,49	0,93	0,12	0,11	0,31	0,38
	p Valor	0,693	0,864	0,188	0,018	0,760	0,970	0,485	0,440
Rango de edad	Rho	0,003	0,017	-0,004	0,030	-0,056	-0,09	-0,082	-0,044
	p Valor	0,938	0,670	0,926	0,462	0,174	0,819	0,054	0,283
Macroregión de procedencia	Eta	0,402	0,248	0,312	0,275	0,195	0,339	0,226	0,239
	p Valor	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Estado civil	Eta	0,107	0,101	0,124	0,092	0,116	0,166	0,091	0,154
	p Valor	0,147	0,237	0,080	0,336	0,142	0,005	0,547	0,033
Nivel educativo	Rho	0,263	0,123	-0,005	0,150	0,164	0,150	0,185	0,031
	p Valor	0,000	0,003	0,906	0,000	0,000	0,000	0,000	0,443
Situación ocupacional	Eta	0,166	0,172	0,070	0,197	0,146	0,128	0,214	0,196
	p Valor	0,001	0,002	0,402	0,003	0,009	0,022	0,000	0,001
Tipo de afiliación en salud	Eta	0,089	0,033	0,112	0,077	0,055	0,097	0,115	0,139
	p Valor	0,148	0,883	0,033	0,325	0,696	0,071	0,057	0,006
Estrato socioeconómico	Rho	-0,028	0,036	-0,043	0,040	0,076	0,067	0,143	0,108
	p Valor	0,05	0,386	0,287	0,332	0,062	0,101	0,000	0,000
Tratamiento farmacológico	Eta	0,094	0,034	0,000	0,047	0,023	0,082	0,059	0,159
	p Valor	0,018	0,381	0,811	0,364	0,856	0,048	0,159	0,000

Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP:

Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico

Tabla 70.

Resumen de relaciones significativas variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida, informe de otras personas

Variables	Dimensiones Calidad de Vida Escala INICO –FEAPS (Informe de otras personas)							
	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
Macroregión de procedencia	0,402**	0,248**	0,312**	0,275**	0,195**	0,339**	0,226**	0,239**
Estado civil						0,166**		0,154*
Nivel educativo	0,263**	0,123**		0,150**	0,164**	0,150**	0,185**	
Situación ocupacional	0,166**	0,172**		0,197**	0,146**	0,128*	0,214**	0,196**
Tipo de afiliación en salud			0,112*					0,139**
Estrato socioeconómico							0,143**	0,108**
Tratamiento farmacológico	0,094*					0,082*		0,159*

Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP: Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico

\* $p \leq 0,05$ , \*\* $p \leq 0,001$

### 2.3.4.3 Análisis relacional resultados autoinforme e informe de otras personas Escala INICO-FEAPS

De acuerdo a los resultados de las pruebas de normalidad y para comparar los resultados y establecer las relaciones entre los puntajes de cada una de las dimensiones entre el *autoinforme* y el *informe de otras personas*, se utilizó el coeficiente de correlación Rho de Spearman. Para todos los casos se consideró significativa la relación cuando el pValor fue igual o menor a 0,05.

Como se aprecia en la Tabla 71, se encontraron correlaciones estadísticamente significativas en su mayoría de carácter moderado, entre ambas formas de la escala. La correlación más alta se presentó para la dimensión *autodeterminación* y la más baja para *bienestar emocional*.

Tabla 71.

*Correlaciones entre autoinforme e informe de otras personas*

Dimensiones	Autoinforme (media)	Informe de otras personas (media)	Correlación (rho)
Autodeterminación	24,57	24,46	0,565**
Derechos	26,24	27,00	0,446**
Bienestar emocional	27,35	26,84	0,388**
Inclusión social	27,70	28,37	0,492**
Desarrollo personal	26,95	26,26	0,513**
Relaciones interpersonales	25,16	25,11	0,467**
Bienestar material	27,25	27,34	0,559**
Bienestar físico	28,53	28,30	0,518**

Nota: \*\* $p < 0,01$

## **2.4 Conclusiones generales componente empírico**

El principal propósito de este estudio fue adaptar y validar para su uso en la población colombiana, la Escala de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo INICO-FEAPS, ya que no se disponía en Colombia de un instrumento válido y fiable, basado en el enfoque multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003, 2006, 2012a /2013a). Desde esta perspectiva, el trabajo desarrollado constituye una contribución valiosa en este campo del conocimiento, y ofrece un soporte empírico para la evaluación de la calidad de vida individual de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. La Escala INICO-FEAPS es una herramienta con elevada utilidad práctica, que permitirá mejorar las prácticas profesionales y el desarrollo de investigaciones tal como está sucediendo en otros países.

La argumentación teórica que subyace a este trabajo, pone de manifiesto la evolución que ha tenido el constructo de calidad de vida y, especialmente, el que se refiere a la población con discapacidad intelectual, lo que representa en la actualidad su mejor comprensión y un reto en cuanto a sus posibilidades de medición y operativización a través de la planificación de programas y servicios encaminados a mejorar las condiciones de vida de las personas. El referente conceptual de calidad de vida sobre el que se fundamenta la escala, el modelo de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a /2013a), además de ser internacionalmente aceptado, brinda un marco conceptual sólido que se constituye en un garante para su utilización, al abordar integralmente a las personas desde las diferentes dimensiones que se consideran importantes para la vida.

Con la información derivada del presente estudio, una vez más se reitera cómo el constructo de calidad de vida se constituye en un agente de cambio y en este sentido, un elemento que a través de la evidencia aportada, se constituye en una construcción social que apoya la transformación y la mejora de las organizaciones que proveen servicios sociales, educativos y de salud, un constructo que guía la calidad de las estrategias de mejora, y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias (Verdugo et al., 2013b).

Los resultados indican que la Escala de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo INICO-FEAPS, adaptada a población colombiana, presenta unas propiedades psicométricas satisfactorias que siguen la misma línea de las informadas

para su versión original española tanto para la consistencia interna y validez de constructo como para la fiabilidad interevaluador (Verdugo et al., 2013b; Gómez et al., 2015). Es así como la fiabilidad por consistencia interna fue satisfactoria para ambas formas de la escala, y de manera general, los valores obtenidos por dimensiones, también se reportaron mayores para el *informe de otras personas*, exceptuando el dominio de *desarrollo personal*.

El dominio de *bienestar material* se situó dentro de los dominios más fiables en ambas escalas, junto con el *desarrollo personal* en el autoinforme y el *bienestar emocional* en el informe de otras personas. Por el contrario, y coincidente con lo reportado por Gómez et al. (2015), los coeficientes más bajos se encontraron en los dominios de *derechos* y *bienestar físico*. En cuanto al comportamiento del coeficiente alfa corregido, se observa que la extracción de ninguno de los ítems aumenta de forma importante la consistencia interna de la escala total.

Respecto a la validez de constructo, basada en la estructura interna de la escala, e igual a lo reportado por Verdugo et al. (2013b) y Gómez et al. (2015) el análisis factorial conformatorio demostró un mejor ajuste a los datos del modelo de ocho dimensiones correlacionadas en comparación con la solución unidimensional y los modelos jerárquicos que han propuesto otros autores (Wang, Schalock, Verdugo, y Jenaro, 2010).

Los resultados de fiabilidad intra e interevaluador indican que el *informe de otras personas* es un instrumento fiable que permite identificar los diferentes aspectos de la calidad de vida de las personas desde una perspectiva externa. De manera general, se encontró una adecuada estabilidad de las observaciones cuando el *informe de otras personas* fue aplicado en dos momentos diferentes por un informante externo. De la misma forma, los resultados de las pruebas interevaluadores, muestran concordancias variadas, en general, de carácter moderado entre la observación que hacen dos personas independientes que conocen muy bien a la persona evaluada. Similares hallazgos fueron reportados con otra escala de medición de la calidad de vida por Petry, Maes y Vlaskamp (2009), quienes señalaron correspondencia de baja a media entre terceros, respecto a los hallazgos de calidad de vida de una muestra de personas con discapacidad intelectual significativa. Contrariamente, Balboni et al. (2013), no encontraron en su estudio con otro cuestionario, diferencias en la puntuación de calidad de vida obtenida por pares de cuidadores de personas con discapacidad intelectual.

Sobre este particular, es oportuno señalar, que la ausencia de concordancia absoluta entre los resultados presentados por dos informantes diferentes respecto a la misma persona, no necesariamente indica problemas en la fiabilidad de la escala, puede interpretarse a la luz de las diferentes interacciones que realiza la persona con terceros o estar mediada por los aspectos contextuales en que estos interactúan. Como lo manifiestan Petry et al. (2009) la correspondencia entre informantes externos, puede ser dada por las diferentes realidades que estos están en capacidad de medir. Aspectos como los referidos el bienestar social, posiblemente son mejor evaluados por miembros de la familia, quienes conocen a la persona tanto dentro como fuera del contexto de apoyo, mientras que terceros, generalmente, sólo tienen experiencias con la persona en un contexto específico. Añaden además, estos últimos autores, que al tener cada grupo de informantes conocimientos diferentes sobre la persona, se constituye en una contribución a proporcionar una imagen completa de su calidad de vida.

De esta misma forma, Petry et al. (2009), Claes et al. (2012) y Crocker, Smith y Skevington (2015), coinciden en afirmar que cuando son miembros de la familia quienes evalúan la calidad de vida de personas con discapacidad, su percepción tiende a ser más similar a la propia perspectiva de calidad de vida, en comparación con la evaluación realizada por los profesionales; y que los mayores acuerdos, generalmente, se encuentran respecto a los dominios más objetivos como el físico, que a los más subjetivos, como el psicológico o el emocional (Crocker et al., 2015; Koch et al., 2015).

A partir de los resultados de validación de la Escala, el segundo estudio realizado en esta tesis doctoral tuvo como objetivo describir la calidad de vida de la población con discapacidad intelectual en Colombia. Para este propósito se utilizó tanto el *autoinforme* como el *informe de otras personas*, lo que permitió conocer la calidad de vida de la población desde dos perspectivas: la propia y la de una tercera, que la conoce bien. Algunos autores consideran, en el campo de la evaluación de la calidad de vida, que nadie puede juzgarla mejor que la propia persona, pero un hallazgo común en muchos estudios es que al acudir a evaluadores externos, en general, se encuentra que las propias personas tienden a subestimar su calidad de vida (Crocker et al, 2015; Koch et al., 2015), y que los resultados dependen de la capacidad de la persona para comunicar acerca de su calidad de vida y del receptor de escucharla y comprenderla (Schmidt et al., 2010; Crocker et al, 2015). Por eso, la recomendación prioritaria es evaluar la calidad de vida desde la percepción de la persona (autoinforme) y desde la observación externa de profesionales y/o familiares (heteroinforme), tal como hace la escala INICO-FEAPS.

Es pertinente destacar que en el análisis efectuado se presentaron correlaciones estadísticamente significativas de carácter moderado entre ambas percepciones de la calidad de vida. Estos hallazgos son similares a los reportados por Schmidt et al. (2010), quienes encontraron una asociación moderada y significativa, entre la propia percepción de calidad de vida y la evaluación que hacen de ella sus cuidadores en todos los dominios de calidad de vida utilizando la WHOQOL-BREF. En esta misma línea Golubovic y Skrbic (2013), exponen un grado de acuerdo aceptable en la evaluación de la calidad de vida entre adolescentes con discapacidad intelectual y sus padres. Por su parte Gómez, Verdugo y Arias (2010), quienes correlacionaron la puntuación total de calidad de vida entre el *autoinforme* y el *informe de otras personas* de la Escala INTEGRAL en personas con discapacidad intelectual de tres países latinoamericanos, reportan correlaciones estadísticamente significativas en las puntuaciones para los participantes de Argentina y Brasil pero no para Colombia ( $r=0,239$ ;  $p=0,239$ ).

De lo anterior, es oportuno señalar que la información que ofrecen ambas perspectivas -la evaluación basada en el informe que hace la propia persona y la reportada a partir de la observación sistemática que pueden hacer terceros que la conocen bien- es necesaria y en lugar de parecer contradictoria resulta ser complementaria (Gómez et al., 2015), ya que permite una visión más holística de la situación y a partir de ella, es posible estudiar la relación o discrepancia entre las diferentes percepciones de la calidad de vida de una persona, con el fin de que los servicios y apoyos que se implementen, sean más ajustados a la realidad de las personas y permitan evaluar sus efectos en cuanto a calidad de vida, a la luz de los resultados personales y organizacionales (Verdugo et al., 2007; Verdugo et al., 2013b).

Desde otro plano, en un estudio sobre bienestar subjetivo (felicidad subjetiva y satisfacción vital) de jóvenes chilenos con discapacidad intelectual en relación con la calidad de vida y el funcionamiento familiar, se evidencia que de 40 casos, el mayor porcentaje 50,9% reporta una felicidad subjetiva media, mientras que el 13,2% y el 11,3%, informó de una felicidad subjetiva baja y alta, respectivamente. En cuanto a la satisfacción vital, el 28,3% informó de una baja satisfacción vital, 30,2% dió cuenta de una satisfacción vital media y el 24,5% percibe una alta satisfacción vital. Adicionalmente, los investigadores encontraron una correlación significativa entre felicidad subjetiva y funcionamiento familiar (Muñoz, Poblete y Jimenez, 2012)

En el análisis por dimensiones de la escala de calidad de vida, se destaca que las personas presentaron puntuaciones medias, más altas, tanto en el *autoinforme* como en el *informe de otras personas*, en las dimensiones: *bienestar físico e inclusión social*, mientras que, en *autodeterminación y relaciones interpersonales* se presentaron las puntuaciones medias más bajas para ambas subescalas. Las dimensiones mejor valoradas, se constituyen en indicios de que las personas con discapacidad intelectual en Colombia, perciben que están logrando participar de forma más activa en los diferentes espacios que les brinda la sociedad y aprecian de forma positiva el cuidado que ellos hacen de su propia salud y la atención en general que se da a sus necesidades físicas. De manera complementaria, los hallazgos relacionados con las dimensiones que presentaron los puntajes más bajos, indican que se requieren mayores apoyos para esta población en lo que respecta a brindarles oportunidades de elegir y de tomar decisiones que les permita desarrollar diferentes niveles de control de sus propias vidas, así como potencializar el adecuado establecimiento de relaciones interpersonales.

Si bien, los desarrollos en cuanto a comprensión y evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en el ámbito internacional, particularmente, en algunos países de Europa (como España, Bélgica, Holanda, y Reino Unido), América del Norte, China y Australia, han sido importantes en la última década, aún resultan escasas las publicaciones que dan cuenta de los resultados de dicha evaluación. De manera similar, en el contexto de América Latina se avanza lentamente, a partir de la adaptación y validación de instrumentos, para ser utilizados en instituciones de atención a personas con discapacidad. Muchas de las organizaciones y entidades no sistematizan la información con el ánimo de divulgar la información, sino que adoptan estas mediciones como indicadores de impacto de su quehacer en función de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y su familia, aspecto legítimo, pero, que será necesario modificar en aras de fortalecer las demandas acuciantes de una práctica basada en la evidencia, puesto que esta se configura como uno de los requisitos en la transformación de las prácticas profesionales y organizacionales (Schalock y Verdugo, 2013; Verdugo y Schalock, 2013).

Dicho esto, la revisión de la literatura científica sobre calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual, muestra como un buen número de estudios en el contexto internacional se refieren al constructo calidad de vida en general (Crocker et al., 2015; Gómez et al., 2010). Los principales resultados dan cuenta de diferencias en la satisfacción de las personas con su calidad de vida en función de los grupos de comparación y también, en cuanto a las dimensiones de la calidad

de vida. Por ejemplo, el estudio comparativo de calidad de vida entre grupos de Argentina, Colombia y Brasil, evaluada a través de la Escala INTEGRAL, arrojó diferencias significativas en la subescala objetiva, entre los tres países, destacándose Colombia, por tener la puntuación más alta en calidad de vida, tanto en la subescala objetiva, como en la subjetiva, particularmente, en la dimensión de autodeterminación (Gómez et al., 2010).

También, se han publicado numerosas investigaciones orientadas a indagar sobre la dimensión de autodeterminación, quizá, por ser este uno de los temas más controvertidos en cuanto a este grupo etario se refiere. En los últimos años se ha publicado la escala ARC-INICO dirigida a medir con robustez psicométrica esa dimensión (Verdugo, Gómez-Vela, Fernández-Pulido, Vicente, Badia, González-Gil et al., 2013; Verdugo, Vicente, Fernández-Pulido, Gómez-Vela, Wehmeyer, Badia et al., 2014; Verdugo, Vicente, Gómez-Vela, Fernández-Pulido, Wehmeyer y Guillén, 2015; Vicente, Verdugo, Gómez-Vela, Fernández-Pulido y Guillén, 2015). Así mismo, Arellano y Peralta (2013) y Peralta y Arellano (2014) en sus estudios afirman que la autodeterminación se ha convertido en uno de los principales indicadores de calidad de vida, así como un objetivo educativo prioritario en el itinerario formativo de las personas con discapacidad intelectual sobre el que se debe sustentar la planificación y aplicación de los servicios y programas destinados a mejorar la calidad de vida y promover la participación en la comunidad de esta población.

Respecto a este mismo tema, Arroyave y Freyle (2009) en su estudio donde analizaron la incidencia de un ambiente de aprendizaje apoyado en la simulación, sobre la autodeterminación de un grupo de adolescentes con discapacidad intelectual, concluyeron sobre la necesidad de que la familia y las instituciones educativas, generen alternativas para desarrollar y afianzar los niveles de autonomía y expresión personal de esta población. Resaltan como este tipo de apoyos, pueden reducir factores que tradicionalmente han generado situaciones de exclusión social en esta población.

De la misma forma, se encontraron investigaciones centradas en la dimensión de derechos, especialmente, en cuanto a participación en la vida comunitaria y ciudadana. En este tema por ejemplo, Emerson et al. (2013) al comparar personas con y sin discapacidad intelectual en torno a su satisfacción con el barrio o el vecindario en el que viven, y su participación cívica y ciudadana, evidencian una menor probabilidad de que las personas con discapacidad intelectual reporten satisfacción con su vida en el vecindario, y que participen en actividades comunitarias o cívicas; las cinco razones para no interactuar socialmente con el entorno en su orden fueron: enfermedad o

discapacidad (36%), asuntos financieros (20%), demasiadas ocupaciones (16%), no tener con quien salir (16%) y responsabilidades de cuidado (11%).

Referente a la dimensión inclusión social, particularmente, en lo que tiene que ver con inclusión laboral autores como De Jesús et al. (2009) ponen de manifiesto que el colectivo de personas con discapacidad intelectual que logran conseguir y mantener un trabajo, todavía se considera como privilegiado frente a quienes tienen grandes dificultades para lograrlo, más aún en países donde el acceso al empleo es problema de una gran mayoría, sin importar si poseen o no discapacidad. Frente a los programas dirigidos a apoyar este proceso, sugieren trabajar para mejorar tanto su calidad como su cobertura, considerando las modalidades de empleo más adecuadas según las características de los individuos y del contexto.

Del mismo modo, estudios como el realizado por Thoma et al., (2012) se han enfocado a investigar sobre aspectos relativos al derecho a la educación en personas con discapacidad intelectual. Estos autores, señalan como a partir del año 2008 donde a través de un acto legislativo, se brindó la oportunidad para que las personas con discapacidad intelectual en Estados Unidos, pudieran acceder a instituciones de educación secundaria, se puso de manifiesto lo importante que es para esta población, tener acceso a la educación, lo que se convierte en un factor que potencialmente mejora el acceso al empleo, sus ingresos, sus habilidades para tener una vida independiente y la autodeterminación. Los resultados de estos dos estudios, permiten extrapolar que el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2012a /2013a) se constituyen en un enfoque apropiado para evaluar los derechos, entre los que se encuentran la educación y el trabajo, formulados por la Convención de la ONU en el año 2006, tal como se puede apreciar en Verdugo et al. (2012).

Otros estudios, que se han enfocado en la dimensión de bienestar y satisfacción con la vida (Lucas-Carrasco y Salvador-Carrulla; McFerran y Shoemark, 2013) evidencian como las personas con discapacidad intelectual, reportan sentirse satisfechas con su vida, y documentan cómo existen condiciones que se relacionan con dicha satisfacción, como es el estado de salud. Lucas-Carrasco y Salvador-Carrulla (2012), también identificaron diferencias estadísticamente significativas entre las personas con discapacidad intelectual con una buena salud y aquellos que no la tenían con relación a una mejor situación financiera, mayor satisfacción con sus relaciones, mayor disfrute de su hogar y una satisfacción alta con sus habilidades para trabajar. Además, encontraron diferencias, aunque no

significativas, entre las personas que vivían en su hogar o en un lugar comunitario, con relación a quienes residían en un centro de atención a la discapacidad.

Por otra parte, se identifican trabajos en los que se informa de las implicaciones que tiene en la vida de las personas con discapacidad intelectual, la dimensión de bienestar físico, referida principalmente a la salud. Al respecto Martínez-Leal et al. (2011) señalan que las personas con discapacidad intelectual presentan un perfil de necesidades de salud diferenciado del resto de la población, mayores tasas de mortalidad y morbilidad, e incremento en la utilización de servicios de salud. Ponen en evidencia además que en muchos casos sus necesidades de salud no están siendo cubiertas y que se presenta de escasez de recurso humano especializado, que se encuentre en capacidad de atender y entender sus necesidades en esta área.

En este mismo sentido Lorentzen y Wikström (2012) señalan que las personas con discapacidad intelectual desarrollan una adecuada conciencia acerca de la importancia de tener actitudes positivas relacionadas con el cuidado de su salud, entre las que destacan realizar actividad física y alimentarse de forma adecuada. Otros autores se han referido en este mismo ámbito, a los diferentes indicadores de calidad de vida relacionada con la salud que son más frecuentemente reportados como deficientes por las personas con discapacidad intelectual, entre ellos las referidas a las dimensiones salud general, vitalidad y salud mental (Miron et al, 2008); la dieta poco saludable a la que se enfrenta este colectivo, la escasa actividad física que desarrollan (Bergström et al., 2013; Lante et al., 2014); y la importancia que representa el ejercicio físico para la autoeficacia de la persona con discapacidad intelectual, frente a la conformación de redes de apoyo social y los cambios en cuanto a comportamientos saludables, así como, la prevención de la obesidad (Mitchel et al., 2013).

En la dimensión salud se ha estudiado además, la relación entre discapacidad y síntomas psiquiátricos o trastornos de conducta (Koch et al., 2015; García-Ibañez et al., . 2009), identificándose que este es un tema muy poco estudiado; y que, los escasos trabajos de prevalencia sobre esta comorbilidad, presentan una discrepancia muy grande del 7% al 97%. Incluso, en el contexto colombiano, se han desarrollado investigaciones en este sentido (Córdoba, Restrepo, Tamayo, Peña, y Verdugo, 2010; Verdugo, Córdoba, Restrepo, Cardona, y Peña, 2009) y los hallazgos confirman la comorbilidad entre trastornos psiquiátricos y discapacidad intelectual, no obstante, existen dificultades por parte del cuidador y demás miembros de la familia, para diferenciar

la discapacidad intelectual de los trastornos psiquiátricos, solo el 34% tenía claro el diagnóstico dual, lo que sin duda tiene implicaciones en la vinculación a los servicios de atención a la salud mental, en la adherencia al tratamiento y en el riesgo de dependencia que esto conlleva, debido a que no cuenta con oportunidades educativas, ni laborales.

De otra parte, Morisse, Vandemaele, Claes, Claes y Vandeveldel (2013), orientaron un estudio para determinar si el modelo de calidad de vida de Schalock, desde el que se concibe el presente trabajo, es aplicable a personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental. El estudio confirmó la relevancia de las ocho dimensiones del modelo conceptual de calidad de vida de Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo 2003, 2006, 2012a /2013a) en el trabajo con personas con discapacidad intelectual y problemas en su salud mental. Destacan la frecuencia con la que los participantes (redes naturales y profesionales) refieren las dimensiones de bienestar emocional, relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social, y de ellas, autodeterminación y relaciones interpersonales fueron las más citadas por los profesionales, mientras que inclusión social fue el dominio más importante para las familias. Tanto los profesionales como, los miembros de la red natural de apoyo, coincidieron al referirse con mayor frecuencia al dominio de bienestar emocional. Entre tanto, los dominios de derechos y bienestar físico recibieron menor atención.

Igualmente, estudios realizados en latinoamérica como el de Vega et al. (2013), retoman el constructo calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados, desde la perspectiva de los proveedores de servicios y desde su propia percepción. Los principales resultados evidencian que las personas con discapacidad intelectual y los proveedores de servicios, destacan la importancia de sentirse bien, física y emocionalmente, y resaltan la importancia de la autodeterminación en sus vidas, mientras que el contenido de su discurso, refleja actitudes excesivamente protectoras por parte de los profesionales de las instituciones, que no les permiten a las personas con discapacidad intelectual, ser los actores principales de su propia vida. Coherente con esto, el bienestar físico y el hecho de que las personas estén sanas son dos de los fines de estas instituciones. Así mismo, se refieren contradicciones en la dimensión de bienestar material relacionada con espacios e infraestructura institucional. En general, los hallazgos evidencian como se ve afectada la calidad de vida por la institucionalización, especialmente, el bienestar emocional, no obstante, desde la institución se haga lo posible por suplir las carencias afectivas que las personas, pueden presentar. En cuanto a la contrastación entre los prestadores de servicios y las personas con

discapacidad intelectual, el estudio muestra diferencias cuando se valora la propia situación frente a cuando se valora la vida de terceros, concretamente, de personas con discapacidad intelectual.

En síntesis, las dimensiones mejor valoradas por los participantes se asocian con el *bienestar emocional* y la *autodeterminación*, mientras que las menos mencionadas se relacionan con la *inclusión social* y los *derechos*. Por último, cabe resaltar que este estudio difiere de otros, más de corte cuantitativo, basados en este mismo modelo de calidad de vida que es el adoptado en el presente trabajo. Para finalizar, los autores destacan la importancia de emplear metodologías mixtas para poder apreciar una realidad tan compleja como la que aquí nos ocupa.

### **Algunas líneas futuras de trabajo**

Dadas las satisfactorias propiedades psicométricas obtenidas en los diferentes estudios de validación de la Escala INICO-FEAPS, que ofrecen indicios de su transculturalidad, se considera de interés evaluar su comportamiento en otras poblaciones, con el objetivo de realizar en un futuro estudios multicéntricos internacionales, que permitan establecer comparaciones entre países y que generen insumos para el abordaje integral de esta población.

Así mismo, se sugiere continuar en la línea de adaptación al contexto colombiano de otras escalas que complementen la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual como la escala de Evaluación de la Autodeterminación (ARC-INICO), tomando como referencia los procedimientos realizados en este estudio.

A partir de estos resultados, se considera importante comenzar a introducir en el contexto colombiano los conceptos de planificación centrada en la persona y la importancia de la provisión de apoyos a la población con discapacidad intelectual, con el fin de lograr un impacto positivo en su calidad de vida. Ello se traduce en un desafío para los profesionales y organizaciones de tipo social, educativo y de salud en cuanto a la búsqueda de logros personales a partir de la planificación de programas y servicios que brinden apoyo a las personas en función de sus necesidades percibidas. En adelante, la medición de calidad de vida se debe convertir en un referente a través del cual se pueda realizar el seguimiento a los programas dirigidos a esta población y de esta forma constituirse en un indicador de su impacto.

## REFERENCIAS

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Declaration on health parity for persons with intellectual and developmental disabilities. *Joint Position Statement on Health, Mental Health, Vision, and Dental Care*. Washington, DC. Available from: <http://aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/health-mental-health-vision-and-dental-care#.VizpP7cveUk>
- Amor, J. (2007). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.
- Andrews, F., & Withey, S. (1976). *Social Indicators of Well-Being: American's Perceptions of Life Quality*. New York, EU: Plenum Press.
- Arco, J. y Fernández, A. (2004). *Manual de evaluación e intervención en necesidades educativas especiales*. Madrid, España: McGraw Hill.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- Argibay, J.C. (2006). Técnicas psicométricas. Cuestiones de validez y confiabilidad. *UCES Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 8, 15-36.
- Arias, B. (2008). Desarrollo de un ejemplo de análisis factorial confirmatorio con LISREL, AMOS y SAS. En: Verdugo, M. A., Crespo, M., Badía, M. y Arias, B. (Coords.). *Metodología en la investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales*. Salamanca: INICO.
- Arrién, J., Sao, M. y Ceballos, E. (2011). Etiología prenatal en la discapacidad intelectual en la región andina venezolana. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 5(2-3), 89-97.
- Arroyave, M., Freyle, M. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar, Especial en Educación*, 53-64.

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Asociación Americana de las Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo – AAIDD; Verdugo Alonso, Miguel Ángel (trad.)(2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11 edición). Madrid: Alianza.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., Schalock R. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities, 34*: 4248–4254
- Bentler, P. M. y Chu, C. (1987). Practical issues in structural modeling. *Sociological Methods & Research, 16*, 78-117.
- Bergström, H., Hagström, M., Hagber, I., Schäfer, L. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with ID in community residences: a cluster randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 3847-3857.
- Bertelli, M. y Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry, 19*(5), 508-513.
- Breckler, S.J. (1990). Applications of covariance structure modeling in psychology: cause for concern?. *Psychological Bulletin, 107*, 260-273.
- Bugallo, C.(2013). *La calidad de vida de los sujetos usuarios de los servicios de un centro social de personas mayores* (tesis doctoral). Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.
- Caiman, K.(1987). Definitions and dimensions of quality of life. En: Aaronson, N. y Beckmann, J. (1987). *The Quality of Life of Cancer Patients (Monograph Series of the European Organization for Research and Treatment of Cancer, Vol 17)* (pp. 1-9) New York, EU: Raven Pr.
- Cardoso, C., Gómez-Conesa, A. e Hidalgo, M. D. (2010). Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. *Fisioterapia, 32*(6), 264-270.

- Carretero-Dios, H. y Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 521-551.
- Carretero-Dios, H., y Pérez, C. (2007). Standards for the development and review of instrumental studies: considerations about test selection in psychological research. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 863-882
- Carulla, L. y Rodríguez, C. (2001). *Mentes en desventaja: la discapacidad intelectual*. Barcelona, España: Océano.
- Casas, F. (2004). De afrontar problemas sociales a promover la calidad de vida. *Revista de Historia de Psicología*, 25(4), 305-322.
- Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (2009). *¿Qué es discapacidad intelectual?* Recuperado de: <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>.
- Córdoba, L., Restrepo, A., Tamayo, J., Peña, P. y Verdugo, M.A. (2010). Variables personales, familiares y sociales asociadas a comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales en adultos. *Hacia la Promoción de la Salud*, 15(1), 13-28.
- Cupani, M. (2012). Análisis de Ecuaciones Estructurales: conceptos, etapas de desarrollo y un ejemplo de aplicación. *Revista Tesis*, 1, 186-199.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., Schallock, R.L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024.
- Crocker, T., Smith, J., Skevington, S. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68, 584-595.

- De Jesús, A., Girón, I., García, G. (2009). Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral de personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas*, 22, [en línea]: Disponible en:<<http://oai.redalyc.org/articulo.oa?id=18111430018>> ISSN 1578-6730
- de Haes, J. y van Knippenberg, F. (1989). The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Social Science and Medicine*, 20(8), 809-917.
- Departamento Nacional de Planeación. República de Colombia (2010) *Bases del Plan Nacional de Desarrollo* (2010-2014). Bogotá: Departamento Nacional de Planeación.
- De Tejada, M. (2009). La escuela desde una perspectiva ecológica. *Entretemas*, 9(5), 55-72.
- Dressler, A., Perelli, V., Feucht, M. y Bargagna, S. (2010) Conducta adaptativa en el síndrome de Down: desde la niñez a la adultez. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122, 673-680.
- Elosua, P., Mujika, J., Almeidab, L. y Hermosilla, D. (2014). Procedimientos analítico-rationales en la adaptación de tests. Adaptación al español de la batería de pruebas de razonamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(2), 117-26.
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., Baines, S. (2013). Perceptions of neighborhood quality social and civic participation and the self-rated health of British adults with Intellectual Disability: cross sectional study, *BMC Public Health*, 14, 1252. Recuperado de: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/1252>
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Fernández, J. y Hernández, R. (1993). Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Medicina Clínica*, 101, 576-578.
- García, A. e Izuzquiza, D. (2010). Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento. En: Federación Española de Síndrome de Down (2010). *Libro de Actas. II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down: La fuerza de la visión compartida* (pp. 1267-1279) Granada: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

- García, C. y Sánchez, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Políbea*, 73, 29-42.
- García-Ibáñez, J., Feliu, T., Usón, M., Ródenas, A., Aguilera, F., Ramo R. (2009). Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (2), 230, 38-60
- García, J. y Melián, J.(1993). *Hacia un Nuevo Enfoque Del Trabajo Social*. Madrid, España: Narcea.
- Garduño, L. (1993). Determinación de la percepción sobre la calidad de vida en una comunidad marginada. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, XXIII(4), 125-138.
- Gaumer Erickson, AS., Noonan, PM., Zheng, C., Brussow, JA. (2015). The relationship between self-determination and academic achievement for adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 45–54
- George, D. & Mailery, M. (2001). *Using SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference*. Boston, MA: Aliyn & Bacon.
- Golubovic, S., & Skrbic, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1863–1869
- Gómez-Vela, M., y Sabeh, E. (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Universidad de Salamanca: INICO. Recuperado de <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>.
- Gómez-Vela, M. (2004). *Evaluación de la calidad de vida de alumnos de Educación Secundaria Obligatoria con necesidades educativas especiales y sin ellas*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad. La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 189-199.
- Gómez, L., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010, mayo). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral. Ponencia presentada en el II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, Granada, España. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1606>

- Gómez, L., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40: 17-26. doi:10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001
- Gómez, L., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 600–610.
- Gonzalez, U. (2002). El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 28 (2), 157-175.
- Hair, J. F., Black, B., Babin, B., J., Anderson, R. E. y Tatham, R. L. (2006). *Multivariate Data Analysis* (6ª Ed.). Upper Saddle River, Nueva Jersey: Pearson Education Inc.
- Hierro, I., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Fernández, S, y Cisneros, P. (2015). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: Aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 93-105.
- Holt, J. K. (2004). Item parceling in structural equation models for optimum solutions. Columbus, OH, October: *Paper presented at the 2004 Annual Meeting of the Mid-Western Educational Research Association*.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1–55.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*. Madrid, España: Imserso.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 part. 10, 734-739.
- Koch, A., Vogel, A., Becker, T., Salize, HJ., Voss, E., Werner, A., Arnold, K., Schutzwohl, M. (2015). Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of

psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46, 136–146

Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling*. Nueva York: The Guilford Press.

Landis, JR. y Koch, GG. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-74.

Lante, K., Stancliffe, R., Bauman, A., von der Ploeg, H.P., Jan, S., Davis, G. (2014). Embedding sustainable physical activities into the everyday of adults with intellectual disabilities: a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 14, 1038. Recuperado de: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/1038>

Lawton, M. (1983). Environment and Other Determinants of Well-Being in Older People. *The Gerontologist*, 23(4), 349-357.

Lazcano-Ponce, E., Katz, G., Allen-Leigh, B., Magaña, L., Rangel-Eudave, G. y Minoletti A, et al. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(3), 204-9.

Lomax, G. R. (1982). A guide to LISREL-type structural equation modeling. *Behavior Research Methods & Instrumentation*, 14, 1-8.

Lorentzen, B., Wikström, BJ. (2012). Healthy lifestyle for people with intellectual disabilities through a health intervention program. *Open Journal of Nursing*, 2, 157-164.

Lucas-Carrasco, R. y Salvador-Carrulla, S. (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1103-1109

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., ... Tasse, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10a Ed)*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. [Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S.,

- Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. y cols. (2004). Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza].
- Martínez-Arias, R. (1995). *Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos*. Madrid, España: Síntesis.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A.,... Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406–414
- McFerran, K., & Shoemark, H. (2013). How musical engagement promotes well-being in education contexts: The case of a young man with profound and multiple disabilities. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 8. doi:<http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20570>
- Mirón, JA., Alonso, M., Serrano, A., Sáenz, MC. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 24(5), 336–344.
- Mitchel, F., Melville, C., Stalker, K., Matthews, L., McConnachie, A., Murray, H., Walker, A., Mutrie, N. (2013). Walkwell: a randomised controlled trial of a walking intervention for adults with intellectual disabilities study protocol. *BMC Public Health*, 13, 1-13.
- Monardes, C., González-Gil, F. y Soto-Pérez, F. (2011). Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo. *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*, 2, 68-86.
- Morales, P. (2012). Tamaño necesario de la muestra: ¿Cuántos sujetos necesitamos?. *Estadística aplicada a las Ciencias Sociales*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, Facultad de Humanidades.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En: Caballo, V. y Buela, G. (1996). *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* (pp. 105-1070) Madrid, España: Siglo XXI.

- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. and Vandeveld, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*. Recuperado de: [http:// dx.doi.org/10.1155/2013/491918](http://dx.doi.org/10.1155/2013/491918)
- Montero, D. (2006). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 277-293.
- Montero, I. y León, G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 847-62.
- Muñiz, J. Elosua, P. y Hambleton, R. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151-157.
- Muñoz, Y.A., Poblete, Y. y Jiménez, A.E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29 (2), 207-221.
- McCallum, RC., Browne, MW. y Sugawara, HM. (1996). Power Analysis and Determination of Sample Size for Covariance Structure Modeling. *Psychological Methods*, 1(2), 130-49.
- Organización Mundial de la Salud-OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. 1 ed. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría General de asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Peralta, F., Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77
- Petry, K., Maes, V., Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326–1336
- Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Rev Cubana Salud Pública (online)*. Recuperado de [http:// scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es).

- R Core Team (2015). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <http://www.R-project.org/>
- Rivera, J. (2014). *Análisis de las adaptaciones lingüísticas de pruebas para la evaluación del lenguaje en la población peruana hispanohablante* (Tesis de grado). Lima, Perú.: Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Facultad de Letras y Ciencias Humanas.
- Rodríguez, J., Pastor, M. y López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Salas Zapata, C. y Grisales Romero, H. (2010). Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 28(1):9-18.
- Salvador-Carulla, L., Reed, G., Vaez-Azizi, L., Cooper, SA., Martínez Leal, R., Bertelli, M et al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10, 175-80.
- Sánchez, R. y Echeverry, J. (2004). Validación de escalas de medición en salud. *Revista Salud Pública*, 6(3), 302-18.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza. [Original publicado en 2003 por la American Association on Mental Retardation, Washington, DC]
- Schalock, R.L. (2006a): La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En: Verdugo, MA. Jordán de Urríes, FB. (Coord.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, España: Amaru
- Schalock, R. (2006b). Prólogo al libro: Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(2), 218, 5-8.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En: Verdugo, M.A (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amaru.

- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R., Bonham, G. y Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 1(31), 181-190.
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. En: Verdugo, M.A., Crespo, M., Nieto, T (2010). *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID*, Colección Actas 6.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. y Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010. [Trad. Español: M.A. Verdugo. *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial, 2011].
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012a). *A Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies*. My: Brookes Publishing Company.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2012b). A Conceptual and Measurement Framework to Guide Policy Development and Systems Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2013a). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2013b). The Transformation of Disabilities Organizations. En: *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286.

- Schalock, R., Lee, T., Verdugo, M., Swart, K., Claes, C., Van Loon, J. y Lee, C. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 1(45), 110-118.
- Scheerenberger, R. (1984). *History of mental retardation*. Michigan, EU: Brookes Publishing Company.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015–1026
- Stetka, B. y Correll, C. (2013). *A Guide to DSM-5*. Recuperado de <http://www.medscape.com/viewarticle/803884>
- Stevens, J. (1992). *Applied multivariate statistics for the social sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Tamarit, J. (2006). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Psicología Educativa*, 12(1), 5-20
- Temperaal, D. T., Schim, S., & Gijsselaers, W. H. (2007). A structural equation model analyzing the relationship of student's attitudes toward statistics, prior reasoning abilities and course performance. *Statistics Education Research Journal*, 6, 78–102.
- Urzúa, M. y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71
- Vásquez Barrios, J. (2009). Discapacidad intelectual: situación en la región de las Américas. En: *Organización Panamericana de la Salud. Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe*. Washington, D.C.: OPS.
- Vázquez-Noguerol, R. (1995). *La calidad de vida de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano* (Tesis doctoral). Doctorado en Medicina y Cirugía, Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Vega, V. (2011). *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual*. Salamanca, España: Ediciones Universidad de Salamanca.

- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Artazo, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12 (3), 923-932.
- Verdugo, M. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: *Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. Siglo Cero*, 30(5), 27-32.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1)(205), 5-19.
- Verdugo, M., Arias, B. y Gómez, L. (2006). Escala Integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En: Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca, España: Amarú.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2009a) *Escala INTEGRAL: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de Aplicación*. Salamanca, España: CEPE.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2009b) *Escala INTEGRAL: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Cuestionario*. Salamanca, España: CEPE.
- Verdugo, M.A., Córdoba, L., Restrepo, A., Cardona, J. y Peña, P. (2009). Adults with intellectual disability and psychiatric disorders in Cali, Colombia: Psycho-social factors. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 173-179.
- Verdugo, M. Gómez, L. y Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 224, 37-56.
- Verdugo, M., Gómez, L. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO, Colección Herramientas 4/2009.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la Escala Integral en distintos países. En: *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Publicaciones del INICO, Colección Investigación 7: 11-23.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013a). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Colección Herramientas 7/2013. Salamanca: Publicaciones del INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013b). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICIO-FEAPS. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (3), 247, 6-20.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2013c). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la Escala San Martín. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (4), 248, 6-20.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 1(35), 75-86
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B. y Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona, España: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez-Vela, M., Fernández, R., Vicente, E. Badía, M. González-Gil, F et al. (2013). ¿Cómo evaluar la autodeterminación? Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Siglo Cero, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(4), 21-39.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. y Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1036–1045.

- Verdugo, A. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (coords.) (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L, Gómez, I.E, y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 224, 57-72
- Verdugo, M.A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M., Badia, M., Gonzalez, F. y Calvo, I. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Herramientas.
- Verdugo, M.A., Vicente, E., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., Wehmeyer, M. y Guillén, V. (2015). Propiedades psicométricas de la escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 15(2), 149-159.
- Vicente, E. Verdugo, M.A., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., y Guillén, V. (2015). Propiedades psicométricas de la escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 26(1), 8-24.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, M.,... Yeager, M.(2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. Siglo Cero, *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 227, 5-18.
- Wilmshurt, L. (2012). *General Learning Disability*. Hoboken: Wiley.



## **ANEXOS**



## Anexo 1

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
INSTITUTO DE INTEGRACIÓN A LA COMUNIDAD -INICO

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES

INVESTIGACIÓN: ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN EN POBLACIÓN COLOMBIANA, DE LA ESCALA INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

Ciudad y fecha: \_\_\_\_\_ Código de caso: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de evaluación y los posibles riesgos que se puedan generar por mi participación en esta investigación desarrollada por la Universidad de Salamanca (España) con apoyo de la Universidad Autónoma de Manizales (Colombia), autorizo a \_\_\_\_\_, para la realización de las siguientes procedimientos, según los instrumentos de evaluación a mí explicados:

1. Evaluación de variables sociodemográficas y clínicas.
2. Aplicación de la versión "Informe de otras personas" de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo a una tercera persona que me conozca bien y pueda responder a las preguntas allí formuladas.
3. Diligenciamiento por mi parte de la versión "Autoinforme" de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo con el apoyo de una tercera persona o a través de un entrevistador.

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los programas dirigidos a población con condiciones similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio será guardado en custodia bajo la responsabilidad de la investigadora principal de este proyecto.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones. Esto también se aplica a otros miembros de mi familia y a los profesionales o empleados de las instituciones que me atienden.
- Me han informado que no existe riesgo alguno al aplicar este cuestionario, puesto que no se realizarán pruebas o manipulaciones físicas durante la encuesta.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

\_\_\_\_\_  
Firma persona participante en el estudio

\_\_\_\_\_  
Firma acudiente

Documento de Identidad No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_



Espacio para la huella

**Anexo 2:**

**UNIVERSIDAD DE SALAMANCA  
INSTITUTO DE INTEGRACIÓN A LA COMUNIDAD INICO**

**ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN EN POBLACIÓN COLOMBIANA, DE LA ESCALA  
INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO**

**Cuestionario para la evaluación de contenido utilizando criterios de expertos**

Ciudad y fecha: \_\_\_\_\_  
Nombre del evaluador: \_\_\_\_\_  
Profesión: \_\_\_\_\_  
Formación Posgradual: \_\_\_\_\_  
Experiencia laboral (en años): \_\_\_\_\_  
Experiencia de trabajo con población con discapacidad intelectual (en años): \_\_\_\_\_  
Institución donde labora: \_\_\_\_\_  
Cargo: \_\_\_\_\_

Estimado profesional

A través de un proceso de investigación se está adaptando a población colombiana, para su posterior validación, la Escala INICO-FEAPS para evaluar de manera integral la Calidad de Vida de la población con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Esta escala fue construida por investigadores del Instituto de Integración a la comunidad –INICO–, de la Universidad de Salamanca, España y se apoya sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo.

De acuerdo con el modelo de Calidad de Vida mencionado existen ocho dimensiones que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de calidad de vida. Según los autores originales de la Escala estas dimensiones y los indicadores a través de los cuales se miden son:

**BIENESTAR EMOCIONAL:** Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: 'Satisfacción con la vida', 'Autoconcepto' y 'Ausencia de estrés o sentimientos negativos'.

**RELACIONES INTERPERSONALES:** Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros). Se mide con los siguientes indicadores: 'Relaciones familiares', 'Relaciones de pareja', 'Amigos', 'Compañeros' y 'Sociedad'.

**BIENESTAR MATERIAL:** Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: 'Ingresos', 'Condiciones de la vivienda', 'Condiciones del lugar de trabajo', 'Acceso a la información', 'Posesiones' y 'Servicios'.

**DESARROLLO PERSONAL:** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: 'Competencia en el Trabajo', 'Resolución de problemas', 'Habilidades de la vida diaria' y 'Asistencia técnica'.

**BIENESTAR FÍSICO:** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: 'Descanso, sueño', 'Higiene', 'Alimentación', 'Actividades físicas, ocio', 'Medicación', 'Atención médica' y 'Cuidados'.

**AUTODETERMINACIÓN:** Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: 'Autonomía', 'Metas', 'Opiniones' y 'Preferencias Personales'.

**INTEGRACIÓN SOCIAL:** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: 'Integración', 'Participación' y 'Apoyos'.

**DERECHOS:** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Evaluado por los indicadores: 'Ejercicio de derechos', 'Intimidad', 'Confidencialidad', 'Igualdad' y 'Conocimientos de derechos'.

La Escala consta de dos versiones la primera denominada "Informe de otras personas" y la segunda "Autoinforme". Cada versión tiene 72 ítems divididos en 8 dimensiones. Las versiones son paralelas, de manera que hay correspondencia entre cada dimensión y cada ítem, la diferencia radica en que la primera versión se aplica a personas que conozcan directamente a la persona con discapacidad y la segunda a la persona con discapacidad, por eso su redacción se hace en tercera o primera persona. Para algunos ítems la pregunta se hace de forma diferente pero sigue el sentido de su homóloga. La escala de calificación para cada ítem es una escala tipo Likert de cuatro puntos: (N: Nunca, A: Algunas veces, F: frecuentemente, S: Siempre).

Por su experiencia y conocimientos en el tema, ha sido seleccionado como experto para determinar la pertinencia y adecuación de los ítems de la escala para ser aplicada a población colombiana con Discapacidad Intelectual. En su versión original este instrumento cuenta con comprobadas características psicométricas en cuanto a validez y fiabilidad, pero dadas las diferencias contextuales y lingüísticas que pueden variar de cultura a cultura (España, Colombia) le solicito enmarcar su evaluación en si los ítems son pertinentes para la situación de la población con Discapacidad Intelectual en Colombia y están adecuadamente formulados para ellos, sin que se pierda su correspondencia y equivalencia con el concepto teórico subyacente

Si está de acuerdo en colaborar le pedimos lea detenidamente las indicaciones que se le dan y responda según considere. Su ayuda será de gran utilidad, le doy las gracias de antemano.

INSTRUCCIONES

En su calidad de experto, califique cada uno de los ítems que encontrará en las páginas siguientes de acuerdo a las propiedades que le enunciamos a continuación, con el objetivo que esta Escala se adapte a la población colombiana con Discapacidad Intelectual.

Propiedades a evaluar:

**Pertinencia:** Valora la relevancia de cada ítem y su contribución al objetivo general del instrumento enmarcado en la evaluación de la Calidad de Vida en población colombiana con Discapacidad Intelectual

**Adecuación:** Hace referencia a la claridad, comprensión, redacción y lenguaje con que se expresa cada ítem. Valora si el instrumento está adaptado a las personas con Discapacidad Intelectual colombianas.

Escala de calificación:

1	Pésimo
2	Malo
3	Regular
4	Bueno
5	Excelente

Indicadores Escala versión "Otras personas":

Indicadores		Pertinencia	Adecuación	Observaciones
AUTODETERMINACIÓN	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)			
	Decide quién entra en sus espacios de intimidad			
	Participa en las decisiones que se toman en su casa			
	Elige la ropa que se compra			
	Otra persona decide la ropa que se pone cada día			
	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre			
	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión			
	Carece de metas, objetivos e intereses personales			
	Expresa sus preferencias, de modo verbal			

	o gestual, cuando le permiten elegir			
DERECHOS	Le permiten participar en el diseño de su plan individual			
	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas			
	Las personas que le rodean respetan su intimidad ( llaman a la puerta antes de entrar)			
	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere			
	Cogen sus cosas sin pedirle permiso			
	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)			
	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual			
	Se le ha informado sobre sus derechos			
	Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales			
BIENESTAR EMOCIONAL	Presenta síntomas de depresión			
	Se muestra sin ganas de nada			
	Presenta síntomas de ansiedad			
	Tiene problemas de comportamiento			
	Se muestra seguro/a de sí mismo/a			
	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro			
	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a			
	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida			
	Disfruta con las cosas que hace			
INCLUSIÓN SOCIAL	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido			
	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)			
	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad			
	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as			
	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad			
	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea			

	Hay pocas personas dispuestas a ayudarlo cuando lo necesita			
	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones			
	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella			
DESARROLLO PERSONAL	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa			
	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias			
	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía			
	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas			
	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable			
	Muestra dificultades para resolver problemas			
	Maneja su propio dinero			
	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión			
	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita			
RELACIONES INTERPERSONALES	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja			
	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales o afectivas			
	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse			
	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema			
	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada			
	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas			
	Tiene buena relación con personas de distintas edades			
	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía			
	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia			
BIENESTAR MATERIAL	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita			
	Ahorra para poder comprar cosas especiales (ej., un regalo, ropa especial, etc.)			
	El lugar donde vive es incómodo o peligroso			
	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso			
	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)			
	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)			

	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones			
	Carece de lo necesario para vivir de forma digna			
	Dispone de los servicios y apoyos que necesita			
BIENESTAR FISICO	Descansa lo suficiente			
	Lleva ropa sucia			
	Tiene malos hábitos de higiene			
	Realiza deporte o actividades de ocio			
	Toma la medicación como se le indica			
	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas			
	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud			
	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)			
	Cuida su peso			

**Indicadores Escala versión "Autoinforme"**

	Indicadores	Pertinencia	Adecuación	Observaciones
AUTODETERMINACIÓN	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)			
	Decido quién entra en mis espacios de intimidad			
	Participo en las decisiones que se toman en mi casa			
	Elijo la ropa que me compro			
	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día			
	Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre			
	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión			
	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan			
	Expreso mis preferencias, de modo verbal o gestual, cuando me permiten elegir			

DERECHOS	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual			
	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas			
	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (llaman a la puerta antes de entrar)			
	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero			
	Cogen mis cosas sin pedirme permiso			
	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)			
	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual			
	Me han explicado cuales son mis derechos			
	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales			
BIENESTAR EMOCIONAL	Tengo ganas de llorar			
	Me siento sin ganas de nada			
	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a			
	Tengo problemas de comportamiento			
	Me siento seguro/a de mí mismo/a			
	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro			
	Me siento orgulloso/a de mí mismo/a			
	Me gustaría cambiar mi modo de vida			
	Disfruto con las cosas que hago			
INCLUSIÓN SOCIAL	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes			
	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (ej bares, tiendas, piscinas, etc.)			
	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad			
	Me siento excluido/a en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as			
	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad			
	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo/tarea			
	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito			
	Cuando hago las cosas bien, me lo			

	dicen			
	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mi			
DESARROLLO PERSONAL	Me enseñan cosas que me interesan			
	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias			
	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente			
	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas			
	Desarrollo mi trabajo (tareas/actividades) de forma competente y responsable			
	Soy incapaz de resolver problemas			
	Manejo mi propio dinero			
	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión			
	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta			
	RELACIONES INTERPERSONALES	Tengo problemas para tener o mantener una pareja		
Me resulta difícil mantener relaciones sexuales – afectivas				
Tengo pocos amigos/as con los que salir a divertirme				
Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema				
Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as				
Me llevo bien con mis compañeros de trabajo (o centro al que acudo)				
Tengo buena relación con personas de distintas edades				
A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo				
Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio				
BIENESTAR MATERIAL	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito			
	Ahorro para poder comprar cosas especiales (ej., un regalo, ropa especial, etc.)			
	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso			
	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso			
	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)			
	Es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías (ej, teléfono, televisión, internet, revistas)			
	Tengo las cosas que necesito para			

	desarrollar mis aficiones			
	Tengo lo necesario para vivir de forma digna			
	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito			
BIENESTAR FÍSICO	Descanso lo suficiente			
	Llevo ropa sucia			
	Tengo malos hábitos de higiene			
	Realizo deporte o actividades de ocio			
	Tomo la medicación como se me indica			
	Cuando no me encuentra bien, se lo digo a otras personas			
	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud			
	Me hago reconocimientos médicos (ej, dentista, oculista...)			
	Cuido mi peso			

Comentarios y sugerencias adicionales: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---



---

Gracias por su colaboración

Investigador: Claudia Patricia Henao Lema. Doctorado "Avances en Investigación sobre Discapacidad", Universidad de Salamanca, España

Anexo 3

## **Escala INICO-FEAPS**

**Evaluación Integral de la Calidad de Vida de  
personas con Discapacidad Intelectual o del  
Desarrollo. Adaptación para Colombia**

**Henao, C.P., Verdugo, M.A., Córdoba, L.**

**Versión Original:**

**Verdugo, M.A., Gómez L.E, Arias B, Santamaría, M.,  
Clavero D., Tamarit J. INICO- FEAPS, 2013.**

**MANUAL DE APLICACIÓN**

**INICO, Universidad de Salamanca, España  
2015**

## Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Adaptación para Colombia

### PRESENTACIÓN E INTRODUCCIÓN

El presente documento se constituye en el manual de aplicación de la *Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de población con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo Versión 1.0* adaptada a población colombiana, que hace parte del proyecto de tesis doctoral denominado "Adaptación y validación en población colombiana, de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo". La escala original que se sustenta en el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, fue construida por investigadores del Instituto de Integración a la comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca en asocio con la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Cuenta con comprobadas características psicométricas en cuanto a validez y fiabilidad, pero dadas las diferencias contextuales y lingüísticas que pueden variar de cultura a cultura (España vs Colombia), en esta versión se adecuó la escala a población colombiana con discapacidad intelectual para que una vez validada pueda ser utilizada por los diferentes profesionales e instituciones que trabajan en la provisión de servicios a esta población en el país, con el fin de desarrollar prácticas basadas en la evidencia que permitan mejorar sus resultados personales relacionados con la calidad de vida.

El objetivo de este manual de uso es complementar la información respecto a lo que se pretende evaluar con cada pregunta de la escala. Este instructivo no debe leerse a la persona que se está evaluando, se debe utilizar para ofrecer orientación al informante principal y otros informantes, o utilizarlo en el momento en que la persona que se está evaluando pida algún tipo de aclaración para evitar interpretaciones personales. Así mismo, debe ser usado por el entrevistador para su propio entrenamiento respecto a la aplicación de la escala.

En la fase actual de desarrollo del proyecto, la escala se encuentra adaptada desde el punto de vista contextual y lingüístico. A partir de la aplicación de esta versión a una muestra de personas con discapacidad intelectual de las diversas regiones del país, se someterá a pruebas de validez y fiabilidad. Por esta razón el presente manual y la versión de la Escala aquí contenida no se deben considerar versiones definitivas.

La Escala INICO-FEAPS proporciona información acerca de las áreas de la vida más importantes de la persona con discapacidad intelectual desde su propia perspectiva y desde

la perspectiva de otras personas, de manera que sea posible confrontar ambos puntos de vista y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. De esta forma la escala consta de dos subescalas con formas paralelas cada una con 72 ítems: La versión denominada "Informe de otras personas" que evalúa la calidad de vida desde la perspectiva de un tercero a través de preguntas que recogen aspectos observables de la calidad de vida de la persona con discapacidad, y la versión "Autoinforme" que evalúa la calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona a través de los mismos ítems contenidos en la versión anterior pero enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El tiempo aproximado para la aplicación de la versión "Informe de otras personas" es de 15 minutos y del "Autoinforme" de 45 minutos.

### **INDICACIONES GENERALES PARA EL DILIGENCIAMIENTO DE LA VERSIÓN ADAPTADA A POBLACIÓN COLOMBIANA, DE LA ESCALA INICO-FEAPS**

- Además del presente Manual de aplicación, cuya lectura es requerida antes de proceder a realizar la evaluación, es necesario el Instrumento con la Escala INICO-FEAPS, que contiene las dos subescalas: "Informe de otras personas" y "Autoinforme" y el formato del consentimiento informado.
- Es importante que el entrevistador antes de comenzar la evaluación, verifique que tanto la persona con discapacidad intelectual como el informante principal cumplan los criterios respectivos para diligenciar las subescalas. Se debe recordar que el entrevistador es un guía y garante de este proceso. De su trabajo depende que la información recolectada sea completa y de buena calidad.
- No debe realizarse la evaluación en el caso de que recientemente a la persona con discapacidad intelectual le haya ocurrido algún acontecimiento significativo que pudiera alterar los resultados de la evaluación (ejemplo, encontrarse en un proceso de duelo, el diagnóstico de un problema de salud, la realización de una intervención quirúrgica o el cambio de casa).
- Toda evaluación será respaldada con la firma de un consentimiento informado donde la persona acepta voluntaria y libremente su participación en el estudio. El entrevistador encargado de la aplicación de la Escala deberá realizar la lectura resumida del consentimiento informado (se recomienda presentarlo de una manera descriptiva y comprensible). Una vez la persona con discapacidad intelectual y su acudiente estén de acuerdo con lo establecido en el consentimiento y este se firme, se podrá iniciar la evaluación.
- Cada ítem se puntúa teniendo en cuenta la situación que MEJOR describa a la persona evaluada. El formato de respuesta tiene cuatro opciones: nunca, algunas veces,

frecuentemente y siempre. Más adelante se explicará a que corresponde cada una de estas opciones.

- Debe tenerse especial cuidado en que la respuesta sea coherente con el sentido de la pregunta. Como podrá observarse hay preguntas que están formuladas en sentido positivo (ej, Participa en las decisiones que se toman en su casa) y otras en sentido negativo (No se propone metas, objetivos o intereses personales). Se busca con ellas poder contrastar las respuestas. De esta forma al momento de escoger la respuesta lo importante es revisar las opciones de respuesta (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre) y no la numeración correspondiente a ella (1,2,3,4 o 4,3,2,1). Esta última será tenida en cuenta sólo al momento de establecer las puntuaciones directas.

- Es necesario explicar y enfatizar a los participantes que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Se invita a que respondan de forma sincera sobre lo que piensan o sienten respecto a las situaciones o experiencias que se describen en cada ítem.

- No se debe dejar ninguna pregunta sin contestar. En el caso de la versión "Informe de otras personas" si el informante desconoce o tiene dudas sobre algún aspecto, puede consultar a las personas que sean necesarias para obtener una información precisa y completa. No debe acudir a la persona con discapacidad que se está evaluando pues ello podría alterar los resultados de la evaluación.

- Todos los ítems que componen las dos versiones del instrumento se puntúan en una escala numérica que va del 1 al 4. La puntuación directa total resulta de la suma de los puntajes obtenidos para cada ítem. Posterior a la validación de la escala se establecerán los correspondientes baremos donde las puntuaciones directas serán transformadas en puntuaciones estándar y percentiles para facilitar su interpretación y posibilitar su comparación en el tiempo y con las obtenidas por otras personas.

## **INSTRUCCIONES DE APLICACIÓN DE LA ESCALA**

### INFORMACIÓN SOBRE EL ENTREVISTADOR

Datos generales de la persona responsable de todo el proceso de aplicación de la Escala.

### INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA EVALUADA

La sección de "Información sobre la persona evaluada", se refiere a los datos de la persona con discapacidad intelectual cuya calidad de vida se quiere evaluar y que por tanto, será quién llenará el "Autoinforme".

### DATOS DEL INFORMANTE PRINCIPAL

El informante principal es la persona que debe diligenciar toda la información de la persona evaluada, así como el Informe de otras personas. Un informante adecuado es un profesional de los servicios sociales, salud o rehabilitación, que conozca muy bien a la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar (al menos desde hace tres meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos. También podrán ser informantes los familiares, tutores legales, amigos/as cercanos/as y personas allegadas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual.

#### DATOS DE OTROS INFORMANTES

Otros informantes podrán ser personas a las que sea necesario consultar algún aspecto recogido en la subescala "Informe de otras personas". Pueden ser otros profesionales, un familiar o una persona cercana, que cumpla los requisitos para ser informante principal, pero NUNCA la propia persona cuya calidad de vida es objeto de evaluación. Es normal que se deba recurrir a uno o dos informantes adicionales para completar el Informe de otras personas.

#### SUBESCALA "INFORME DE OTRAS PERSONAS"

El informe de otras personas no requiere ninguna preparación especial previa fuera de la lectura detenida de este manual de aplicación. Además es necesario que el informante, conozca bien a la persona con discapacidad intelectual (al menos desde hace tres meses) y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo.

Además, el informante debe tener la posibilidad de consultar a otra persona (nunca a la propia persona cuya calidad de vida se está evaluando) en el caso de que se desconozca la respuesta o se tenga duda respecto a alguno de los ítems por no tener oportunidad de observar a la persona con discapacidad en un ámbito concreto.

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

- 'Nunca' si la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción NUNCA si todos los días de la semana la persona tiene problemas para dormir.
- 'Algunas veces' si la persona hace alguna vez, o le ocurre, lo que se especifica en el contenido del ítem algunas veces, pero no en la mayoría de las ocasiones (con poca frecuencia). Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción ALGUNAS VECES si es el caso que duerme bien sólo 2 ó 3 días por semana.

- 'Frecuentemente' si la persona hace frecuentemente, o le ocurre, lo que se especifica en el ítem; la mayoría de las ocasiones (con mucha frecuencia). Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción FRECUENTEMENTE si, por ejemplo, duerme bien entre 4 y 6 días por semana.
- 'Siempre' si la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem. Por ejemplo, para responder al ítem 'Duerme bien', deberá marcar la opción SIEMPRE si, duerme bien todos los días (aunque haya alguna noche excepcional en la que tenga problemas; por ejemplo, si la persona ha dormido mal un par de veces al año, por ejemplo, por una indigestión, puede seguir contestando SIEMPRE).

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

Debe asegurarse de completar todos los ítems de una misma subescala antes de continuar con la siguiente y no olvidar que se puede preguntar a otros informadores en caso de duda, pero NUNCA a la persona con discapacidad sobre la que se está evaluando.

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

En el caso de que la persona que diligencia la versión "Informe de otras personas" coincida con la persona de apoyo que ayude a la persona con discapacidad intelectual a completar el "Autoinforme", resulta de especial importancia completar el "Informe de otras personas" siempre antes que la persona con discapacidad diligencie el "Autoinforme" con el fin de no sesgar sus respuestas. Igualmente, en este caso resulta de vital importancia que la persona de apoyo no dirija ni influya en las respuestas de la persona con discapacidad para evitar sesgos. Si el informante lo requiere, el entrevistador puede servirle de apoyo para leer o entender las preguntas de la Escala o las opciones de respuesta. Sin embargo se debe asegurar que el informante sea una persona confiable que esté en capacidad de brindar una información veraz respecto a la persona evaluada.

#### SUBESCALA "AUTOINFORME"

El autoinforme es completado por la persona con discapacidad intelectual, con habilidades expresivas y comprensivas suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta. Preferentemente la persona con discapacidad ha de ser tener 18 años o más, tener diagnóstico de discapacidad intelectual o retardo mental que puede estar asociado o no a otros síndromes o trastornos del desarrollo, plurideficiencias o multidéficit y debe además tener habilidades de comprensión y expresión que les permita contestar a las preguntas incluidas en la escala (pues varios ítems se refieren a este tipo de actividades y no son aplicables a personas

que se encuentran escolarizadas). Al tratarse de una forma paralela, incluye los mismos apartados que el Informe de otras personas.

La persona debe elegir entre las cuatro opciones de respuesta (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre) sin dejar ninguna pregunta sin responder. Es importante que la persona evaluada tenga presente que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es conocer su opinión con la finalidad de poder mejorar su vida. Resulta esencial aclarar además que sus respuestas son confidenciales y que de sus respuestas no va a derivarse nunca ninguna consecuencia que pueda perjudicarlo. Para responder, la persona debe comprender el siguiente formato de respuesta:

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

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

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

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

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

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

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

Para facilitar la administración del Autoinforme se han incluido claves icónicas para las distintas opciones de respuesta: un rectángulo vacío para representar la opción nunca, un rectángulo con un tercio coloreado para representar la opción algunas veces, un rectángulo con dos tercios coloreados para representar frecuentemente y un rectángulo completamente coloreado para representar la opción siempre. Ésta constituye la principal diferencia de esta escala con respecto a la subescala "Informe de otras personas". Se debe explicar a la persona con discapacidad esta clave icónica, y presentársela cada vez que se la realice una pregunta. En todo caso, si la persona con discapacidad tiene un nivel de funcionamiento alto y manifiesta expresamente su deseo de contestar el cuestionario de forma autónoma, se debe

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

Finalmente, se incluye un apartado para escribir comentarios o sugerencias que la persona con discapacidad, o la persona de apoyo deseen señalar.

### **Instrucciones para la aplicación del Autoinforme**

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

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

La administración del "Autoinforme" por parte de una persona de apoyo requiere de cierta preparación. Es importante que ésta persona esté familiarizada con los ítems, las instrucciones y el formato de respuesta, así como tener siempre presentes las recomendaciones que se incluyen en este Manual. Si la persona de apoyo es la misma persona que ejerce el rol de informador en la Escala "Informe de otras personas", debe tener especial cuidado en no influir en modo alguno la respuesta de la persona con discapacidad.

La persona con discapacidad debe recibir información en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión sobre el objetivo y las características de la evaluación. Es esencial que la persona esté motivada para contestar a las preguntas. Es aconsejable que la persona de apoyo conozca bien a la persona con discapacidad y, dada la información personal que el instrumento recoge, establecer con ella un clima de confianza. Si no existe una relación personal estrecha con la persona de apoyo se corre el riesgo de que la información obtenida sea incierta o poco precisa. Por ello, se recomienda que antes de comenzar con la evaluación,

la persona de apoyo y la persona con discapacidad conversen sobre cuestiones generales (ej: el tiempo, eventos deportivos, programas de televisión, etc.) para ayudar a reducir la ansiedad o los nervios que la persona pudiera sentir.

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

La persona de apoyo puede realizar tantas aclaraciones o reformulaciones de cada ítem como sean necesarias para que la persona con discapacidad intelectual lo comprenda (puede además incluir tales aclaraciones en el último apartado de comentarios). Para ello, debe leer el ítem siempre en segunda persona y después de cada ítem las cuatro alternativas de respuesta diferenciándolas claramente.

Conviene realizar pausas marcadas entre cada respuesta y mostrarle siempre las claves icónicas. A continuación, marcará la clave icónica correspondiente a la respuesta dada por la persona. Es muy importante no dejar ningún ítem sin contestar. Aún si hay preguntas que se refieran al mismo tema, estas deben ser contestadas en su totalidad por la persona.

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

### **Recomendaciones específicas sobre algunas preguntas**

#### INFORME DE OTRAS PERSONAS Y AUTOINFORME

El *plan o programa individual* señalado en los **ítems 10, 16 y 38** hace referencia a una planificación individualizada de acciones, servicios o apoyos en diferentes áreas (como salud, educación, recreación, etc), que se proveen a la persona para que pueda desempeñar sus

actividades y para que pueda alcanzar sus metas personales. Este es un derecho que tienen las personas con discapacidad.

Los *comportamientos* que vulneran la propiedad y los derechos de otras personas mencionados en el **ítem 11** se refieren a acciones como por ejemplo: romper vidrios, lanzar objetos a las personas o a las casas, interrumpir reuniones comunitarias, entre otros.

La palabra *trabajo* de los **ítems 15, 33, 41, 51, 58** hace referencia a diferentes tipos de actividades o tareas, no necesariamente remuneradas, que realiza la persona para ocupar su tiempo útil. Estas actividades pueden tener también un carácter ocupacional.

Los *apoyos* mencionados en los **ítems 33 y 63** hacen referencia a recursos o estrategias destinados a promover el desarrollo, educación, intereses y el bienestar de la persona y a incrementar su funcionamiento individual. Los apoyos se pueden referir a otras personas, a apoyos tecnológicos (ej., tecnologías de ayuda), etc.

Las *ayudas técnicas* mencionadas en el **ítem 45** hacen referencia a diferentes tipos de productos de apoyo o elementos externos a la persona (fabricados de acuerdo a la necesidad o de uso general), que se utilizan para ayudar o facilitar la realización de diferentes actividades. Entre ellos se encuentran las sillas de ruedas, caminadores, bastones, audífonos, el sistema braille, etc.

Muchas gracias!!!

Anexo 4

**UNIVERSIDAD DE SALAMANCA**  
**ESCALA INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON**  
**DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO. ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA**  
**FORMATO DE REGISTRO DE INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA**

Número de caso: _____	Nombre y número de identificación del entrevistador: _____ _____	Fecha de Entrevista: ___/___/___ Día/Mes/ Año																																																							
<b>DATOS DEMOGRAFICOS Y DE INDOLE GENERAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL</b>																																																									
NOMBRE _____ APELLIDOS _____ Fecha de nacimiento ___/___/___ No documento de identificación _____ Tipo: __CC__ DNI__ TI. Otro: _____ Día/ Mes/ Año _____																																																									
Ciudad de residencia: _____ Dirección: _____ Teléfono 1: _____ Teléfono 2: _____ EDAD ____ años GÉNERO [ 1 ] Masculino [ 2 ] Femenino	ESTADO CIVIL ACTUAL.Cuál es el estado civil actual de la persona evaluada? (señale una sola opción) [ 1 ] Soltero [ 5 ] Unión libre [ 2 ] Casado [ 9 ] Otro. Cuál? _____ [ 3 ] Divorciado [ 4 ] Viudo																																																								
NIVEL EDUCATIVO. Cuál es el mayor nivel educativo que ha alcanzado la persona evaluada? (señale una sola opción) [ 0 ] Ninguno [ 5 ] Nivel técnico [ 1 ] Primaria incompleta [ 6 ] Nivel tecnológico [ 2 ] Primaria completa [ 7 ] Nivel profesional [ 3 ] Secundaria incompleta [ 8 ] Posgradual [ 4 ] Secundaria completa  Años de escolaridad. Cuantos años en total ha cursado la persona evaluada estudios de educación formal (sin tener en cuenta el nivel preescolar)?: _____ años	SITUACIÓN OCUPACIONAL ACTUAL. Cuál es la situación ocupacional actual de la persona evaluada? (señale una sola opción)  [ 1 ] Empleado [ 2 ] Trabajador Independiente [ 3 ] Jubilado [ 4 ] Pensionado [ 5 ] Desempleado [ 9 ] Otro. Cuál? _____																																																								
AFILIACIÓN SEGURIDAD SOCIAL. A cuál de los siguientes regímenes de seguridad social en salud está afiliado actualmente la persona evaluada?  [ 0 ] No afiliado [ 3 ] Régimen Especial [ 1 ] Subsidiado [ 2 ] Contributivo	ESTRATO SOCIOECONÓMICO: En que estrato socioeconómico vive la persona evaluada? (señale una sola opción) [ 0 ] Sin estratificar: rural o no residencial [ 1 ] Estrato 1 [ 4 ] Estrato 4 [ 2 ] Estrato 2 [ 5 ] Estrato 5 [ 3 ] Estrato 3 [ 6 ] Estrato 6.																																																								
INFORMACIÓN SOBRE LA CONDICIÓN DE SALUD Diagnóstico médico principal: _____ Puntaje de Coeficiente Intelectual: _____  Recibe tratamiento farmacológico actualmente?: __Si__ No. Que medicamentos: _____  Otras patologías asociadas: _____ _____ _____ _____ _____ _____	INFORMACIÓN SOBRE APOYOS Y SERVICIOS ¿Qué tipo de servicio o apoyo necesita y recibe la persona evaluada? <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th rowspan="2"></th> <th colspan="2">Necesita</th> <th colspan="2">Recibe</th> </tr> <tr> <th>No</th> <th>Si</th> <th>No</th> <th>Si</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>[ 1 ] Educación</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 2 ] Salud (medicina general o especializada)</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 3 ] Apoyo terapéutico (Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, ect)</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 3 ] Empleo</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 4 ] Formación artística</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 5 ] Formación deportiva</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 6 ] Capacitación en un oficio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 7 ] Capacitación en manualidades</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>[ 8 ] Otro. Cuál? _____</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>				Necesita		Recibe		No	Si	No	Si	[ 1 ] Educación					[ 2 ] Salud (medicina general o especializada)					[ 3 ] Apoyo terapéutico (Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, ect)					[ 3 ] Empleo					[ 4 ] Formación artística					[ 5 ] Formación deportiva					[ 6 ] Capacitación en un oficio					[ 7 ] Capacitación en manualidades					[ 8 ] Otro. Cuál? _____				
	Necesita		Recibe																																																						
	No	Si	No	Si																																																					
[ 1 ] Educación																																																									
[ 2 ] Salud (medicina general o especializada)																																																									
[ 3 ] Apoyo terapéutico (Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, ect)																																																									
[ 3 ] Empleo																																																									
[ 4 ] Formación artística																																																									
[ 5 ] Formación deportiva																																																									
[ 6 ] Capacitación en un oficio																																																									
[ 7 ] Capacitación en manualidades																																																									
[ 8 ] Otro. Cuál? _____																																																									

## Anexo 5: ESCALA INICO-FEAPS DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO. ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA

AUTOINFORME			
Nombre:			
Doc de Identificación:			
Fecha de aplicación	Día	Mes	Año
	Iniciales entrevistador		Ciudad

### INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA EVALUADA

<b>Nombre y Apellidos:</b>			
<b>Fecha de nacimiento:</b>	(día)	(mes)	(año)
<b>Documento de identificación:</b>			
<b>Dirección:</b>			
<b>Ciudad:</b>			
<b>Teléfono 1:</b>			
<b>Diagnóstico médico:</b>			
	<b>Departamento:</b>		
	<b>Teléfono 2</b>		

### INSTRUCCIONES:

(Nombre de la persona), quiero que piense sobre su vida en general, en los lugares donde vive, realiza actividades, se divierte y trabaja; sobre su familia, sus amigos y los profesionales que conoce. Después me va a contar cómo se siente con respecto a cada uno de estos aspectos. Tenga en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo se siente y qué piensa sobre estos aspectos y que responda de la manera más sincera.

Antes de comenzar con las preguntas, le voy a explicar las opciones de respuestas que puede utilizar. Puede elegir entre cuatro posibilidades para responder a cada pregunta:

La opción '**Nunca**' es si ningún día le ocurre lo que se menciona en la pregunta.

La opción '**Algunas veces**' es si lo que se menciona en la frase le ocurre alguna vez (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, en algunas ocasiones), pero no la mayoría de las veces.

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

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

**CLAVE ICÓNICA:**



**ITEMS PARA PRACTICAR:**

“Me gusta escuchar música”.

“Tengo problemas para dormir”.

“Leo el periódico”.

Luego de haber entendido las opciones de respuesta, le voy a entregar una serie de preguntas acerca de su vida. Marque con una **X** la respuesta que cree que mejor lo caracteriza. Recuerde que las respuestas no son correctas ni incorrectas y que estas respuestas se utilizarán sólo con el objetivo de tratar de mejorar las cosas que le disgustan. Por favor, responda a todas las preguntas.

**OPCIONES DE RESPUESTA:**

**“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre**

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (bus, taxi, etc.) por mí mismo/a (sin supervisión de nadie)	1	2	3	4
2	Decido quién puede entrar en los lugares de mi intimidad (por ejemplo, mi habitación, mi baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Escojo la ropa que me pongo	1	2	3	4
5	Otras personas deciden la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Pienso en las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para realizar los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

## AUTOINFORME

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

	DERECHOS	N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de un plan individual que favorezca mi participación social (en aspecto relacionados con las áreas de salud, educación, recreación, entre otros)	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (por ejemplo, tocan a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Tengo un lugar donde puedo estar a solas, si quiero	1	2	3	4
14	Otras personas toman mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	En el sitio donde realizo mi trabajo (tareas o actividades) las personas que se encargan de mí, le cuentan a otras personas las cosas que les digo (por ejemplo, comentarios privados que les menciono)	4	3	2	1
16	Me dan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
<b>Puntuación Directa Total</b>					

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

	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Asisto sin problemas a diferentes lugares de mi comunidad (por ejemplo, cafeterías, restaurantes, almacenes, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos o amigas que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido de mi grupo de amigos y amigas, ocio o trabajo	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Pocas personas están dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago bien las cosas, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
<b>Puntuación Directa Total</b>					

AUTOINFORME

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**OPCIONES DE RESPUESTA:**

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

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual de acuerdo con mis gustos	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me permiten ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Puedo desarrollar mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo las ayudas técnicas que me hacen falta	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para conseguir o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales o afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos amigos o amigas para salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos o amigas que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos de acuerdo a las situaciones	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros o compañeras de trabajo o del centro donde realizo algún tipo de actividad	1	2	3	4
52	Tengo buenas relaciones con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

AUTOINFORME

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**OPCIONES DE RESPUESTA:****“N” =Nunca; “A” =Algunas veces; “F” =Frecuentemente; “S” =Siempre**

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

	<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Me pongo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Hago deporte o actividades en mi tiempo libre	1	2	3	4
68	Tomo los medicamentos que requiero tal como me lo han indicado	1	2	3	4
69	Cuando no me siento bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago controles de salud (por ejemplo con el odontólogo, optómetra, especialistas médicos, etc..)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					



## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### Información entrevistador

Nombre:			
Doc de Identificación:			
Fecha de aplicación	Día	Mes	Año
	Iniciales entrevistador	Macroregión	Número del caso
Código del caso			

### INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA EVALUADA

Nombre y Apellidos:			
Fecha de nacimiento:	(día)	(mes)	(año)
Documento de identificación:			
Dirección:			
Ciudad:			
Teléfono 1:			
Diagnóstico médico:	Departamento:	Teléfono 2	

### DATOS DEL INFORMANTE PRINCIPAL

Nombre de quien llena la escala:			
Relación con la persona evaluada:			
Dirección:			Teléfono:
Si el informante principal es un profesional o trabajador de alguna institución a la que asiste la persona evaluada diligenciar los siguientes datos:			
Empresa:			
Cargo:	Antigüedad en la Institución		
Dirección:			
Correo electrónico	Teléfono:		

### DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona evaluada:

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:**

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que usted va a evaluar. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa a dicha persona y responda a todas las preguntas.

**OPCIONES DE RESPUESTA:**

**“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre**

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (bus, taxi, etc.) por sí mismo/a (sin supervisión de nadie)	1	2	3	4
2	Decide a quién le permite entrar en los lugares de intimidad (por ejemplo, habitación, baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Escoge la ropa que se pone	1	2	3	4
5	Otras personas deciden por él/ella la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	No se propone metas, objetivos o intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, con gestos o verbalmente, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de un plan individual que favorezca su inclusión social (en aspectos relacionados con las áreas de salud, educación, recreación, entre otros)	1	2	3	4
11	Presenta comportamientos que vulneran la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (por ejemplo, tocan a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Tiene un lugar privado donde puede estar a solas, si quiere	1	2	3	4
14	Otras personas toman sus objetos personales sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el sitio donde realiza algún tipo de trabajo (tareas o actividades) protegen la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le dan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Le informan sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le es difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1
<b>Puntuación Directa Total</b>					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**OPCIONES DE RESPUESTA:**

**“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre**

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

	INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés común	1	2	3	4
29	Asiste sin problemas a lugares de su comunidad (por ejemplo, cafeterías, restaurantes, almacenes, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos o amigas que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a de su grupo de trabajo, de ocio o amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien sus tareas/trabajo	1	2	3	4
34	Pocas personas están dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportes	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
<b>Puntuación Directa Total</b>					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**OPCIONES DE RESPUESTA:****“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre**

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

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para conseguir o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales o afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos o amigas para salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos o amigas que lo escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones y sentimientos en forma apropiada a la situación que experimenta	1	2	3	4
51	Tiene buenas relaciones con sus compañeros o compañeras de trabajo o del centro donde realiza algún tipo de actividad	1	2	3	4
52	Tiene buenas relaciones con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas por las que siente aprecio	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**OPCIONES DE RESPUESTA:****"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre**

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

	<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	La ropa que lleva puesta, suele estar sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Hace deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma los medicamentos que requiere, tal como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se siente bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se hace controles de salud (por ejemplo con el odontólogo, optómetra, especialistas médicos, etc..)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
<b>Puntuación Directa Total</b>					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CÓDIGO DEL CASO: \_\_\_\_\_

**Si desea destacar algún dato relevante relacionado con la evaluación, puede escribirlo en el siguiente espacio:**

