la escala integral de calidad de vida. desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas

miguel ángel verdugo*, laura e. gómez* y benito arias**

*instituto universitario de integración en la comunidad, INICO. universidad de salamanca, y **INICO. universidad de valladolid

resumen

Este artículo presenta el proceso de construcción de la Escala Integral de Calidad de Vida y el estudio inicial de sus propiedades psicométricas. La Escala Integral es un instrumento único y original dirigido a evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos. En la primera parte del artículo se describe el proceso de construcción del instrumento. En la segunda parte se presenta el estudio de sus propiedades psicométricas. Los datos obtenidos apuntan que la escala es válida y fiable para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva subjetiva y objetiva. La próxima publicación de la Escala Integral de Calidad de Vida confirma los resultados que aquí se describen en una muestra mucho más amplia y con análisis estadísticos adicionales.

Palabras clave: Evaluación. Calidad de vida. Discapacidad intelectual. Aspectos objetivos y subjetivos.

summary

This article presents the development process of the Integral Quality of Life Scale and the preliminary study of its psychometric properties. The Integral Quality of Life Scale is an unique instrument that has been designed for assessing quality of life of persons with intellectual disabilities taking into account both objective and subjective aspects. The article consists of two main sections. In the first one, the development process of the instrument is described. In the second, the study of the psychometric analysis is presented. Obtained data suggest that the instrument is reliable and valid to assess quality of life of people with intellectual disabilities from both objective and subjective perspectives. The publication of the Integral Quality of Life Scale in the near future confirms results described here with a larger sample and additional statistical analysis.

***Keywords**: Assessment. Quality of life. Intellectual disability. Objective and subjective aspects.*

Calidad de vida (CV), lejos de ser un concepto nuevo, es un término ampliamente utilizado en nuestros días y que está apareciendo cada vez con más frecuencia en la literatura, la política y el habla popular para hacer referencia a aspectos positivos y deseables de la vida. Como se ha comentado en otros artículos de este mismo número (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007; Verdugo y Schalock, 2007) ha sido durante las dos últimas décadas cuando el concepto ha ido adquiriendo una importancia e interés especiales dentro de la investigación y la práctica de los servicios sociales, educativos y sanitarios. La "revolución por la calidad" surgió en los años ochenta y ponía su énfasis en conseguir productos y resultados de calidad. Precisamente, uno de los principales frutos de esta revolución fue una nueva concepción de las personas que se encuentran al margen de la sociedad muy influenciada por la noción de CV (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Los esfuerzos y desarrollos llevados a cabo durante los últimos años han permitido que el concepto no sea únicamente una noción sensibilizadora, sino que se haya convertido en un agente de cambio social y organizacional. Actualmente la búsqueda de la calidad es un objetivo compartido por los usuarios de servicios sociales, proveedores, políticos y financiadores; y se trabaja para conseguir servicios y procesos de calidad valorados por los propios usuarios y que mejoren su CV. De hecho, en el momento actual los servicios y políticas destinados a personas con discapacidad en nuestro país están experimentando cambios significativos orientados a lograr servicios basados en la comunidad y en los apoyos individualizados. Este proceso refleja una nueva forma de mirar hacia los receptores de los servicios, centrada en la persona, en sus posibilidades de cambio y en las variables contextuales que influyen en su funcionamiento; pero requiere además cambios en la estructura y política de las organizaciones y, sobre todo, estrategias de evaluación que permitan verificar el impacto positivo de los mismos en los usuarios de los servicios.

La Calidad de Vida se ha convertido en la principal directriz para guiar las prácticas profesionales, lo que se refleja con claridad en la misión declarada por las organizaciones de apoyo a personas con discapacidad intelectual en España. Por ello, la construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida es una prioridad absoluta para poder materializar aplicaciones del concepto.

La relación entre resultados de evaluaciones objetivas y subjetivas ha suscitado el interés de los investigadores desde el nacimiento del concepto. Muchas han sido las discusiones acerca de si el concepto de CV es un constructo esencialmente subjetivo, o si es más útil definirlo como una combinación de elementos objetivos y subjetivos (Perry y Felce 1995; Schalock 1996; Brown 1997; Cummins 1997). La investigación sobre la medición del concepto de calidad de vida ha permitido llegar a un acuerdo general sobre la necesidad de evaluar bien desde una perspectiva objetiva o subjetiva o desde ambas según cual sea la finalidad perseguida (Anderson y Burckhardt, 1999; Cummins, 1996; Goodley, Armstrong, Sutherland, y Laurie, 2003; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007; Schalock y Felce, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003, Schalock y Verdugo, 2007).

El análisis de la literatura científica sobre satisfacción percibida y su correspondencia con indicadores objetivos nos lleva a cuestionar la relación existente entre ambas. Son varios los autores que han observado que existe escasa o ningu-

na relación (Keith y Schalock, 2000; Cummins 2001; Janssen, Schuengel y Stolk, 2004; Perry y Felce, 2005). Dadas las grandes discrepancias encontradas en la mayor parte de los estudios entre la CV percibida por las personas con discapacidad intelectual y la percibida por los profesionales que trabajan con ellas, emprendimos la construcción de la Escala Integral, que permite evaluar la CV desde las dos perspectivas y estudiar la relación existente entre ambas.

El desarrollo de los contenidos de la Escala Integral se basa en las investigaciones previas hechas sobre la importancia y uso percibido del concepto de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales (Gómez y Gómez, 2006; Jenaro, Verdugo, Schalock y Caballo, 2005; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer y Xu, 2005; Verdugo, Arias y Gómez, 2005; Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001; Verdugo, 2006), lo que permitió estudiar en profundidad las ocho dimensiones y los indicadores centrales de calidad de vida.

La Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008) es un instrumento que es original e innovador por ser el único que, basado en los últimos avances realizados sobre el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), permite la medición objetiva y subjetiva de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual. Se trata de un instrumento único que permite reflejar la calidad de vida desde la perspectiva de la persona con discapacidad y desde la perspectiva del profesional que trabaja con ella, permitiendo de este modo evaluar y contribuir a la mejora de la calidad de vida mediante la conjugación de ambas perspectivas.

Método

Participantes

Dadas las características del instrumento, que consta de dos escalas, una objetiva y otra subjetiva, fueron dos las poblaciones implicadas en el estudio. Por un lado, completando la versión subjetiva, participaron 205 personas con discapacidad intelectual de Salamanca y Valladolid. La muestra estuvo compuesta por 128 hombres (62,4%) y 72 mujeres (35,1%). La edad osciló desde los 19 hasta los 87 años (M = 35, 9, DT = 11,5). Los niveles de discapacidad presentados por los participantes, según los describieron los profesionales, fueron: severo (2%), moderado (45,9%), ligero (33,7%) y límite (10,7%). La mayor parte residía en la vivienda familiar (74,6%) y se encontraba en centros ocupacionales (78,5%). El resto o bien estaba desempleado (11,7%) o en centros especiales de empleo (8,8%). Los menos se encontraban en situación de empleo ordinario (1%). Por otro lado, participaron 23 profesionales rellenando la escala objetiva para las 205 personas con discapacidad. Dichos profesionales trabajaban directamente con las personas, y tenían oportunidades para observarlas en uno o más contextos durante períodos prolongados de tiempo.

Instrumento

La versión piloto de la *Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2006)* consta de dos subescalas:

La Escala Objetiva

La Escala Objetiva consta de 38 ítems (Apéndice 1) y se considera objetiva pues-

to que:

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

La escala está precedida por tres fichas de datos sociodemográficos y unas breves instrucciones. A continuación el listado de ítems, formulados como enunciados en tercera persona con un formato de respuesta SI/NO. Las puntuaciones en los ítems se suman para obtener una puntuación en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida contempladas en el modelo (Schalock y Verdugo, 2002/2003), y las puntuaciones en todas las dimensiones se suman para obtener un índice de CV objetiva. Además, se pide al profesional que valore la calidad de vida de la persona con discapacidad utilizando un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (Muy alta, Alta, Media, Baja y Muy baja).

La Escala Subjetiva

Esta Escala Subjetiva está formada por 70 ítems (Apéndice 2) y se considera subjetiva en el sentido de que:

- Recoge aspectos subjetivos de calidad de vida.
- Cuenta con un formato de respuesta tipo Likert.
- Refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

Aunque está diseñada como autoinforme, se aconseja aplicar la escala en forma de entrevista con el fin de asegurar una mayor comprensión de las instrucciones, los ítems y el formato de respuesta. Por ello, el listado de los ítems viene precedido por unas instrucciones para el administrador y para el entrevistado. A continuación aparecen los 70 ítems con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones (Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, De acuerdo y Totalmente de acuerdo), enunciados en primera persona y ordenados de forma aleatoria. Al igual que en la anterior, ofrece puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida y un índice general de CV subjetiva. Al final, se incluyen dos cuestiones más. La primera consiste en que la persona valore su CV, eligiendo entre cinco opciones (Muy alta, Alta, Media, Baja, Muy baja). La segunda, que ordene las ocho dimensiones de CV según su importancia.

Procedimiento

Para la elaboración de la escala, se siguió un riguroso proceso de construcción (Gómez, 2005; Gómez, Verdugo, Arias y Ibáñez, 2006; Verdugo, Arias y Gómez, 2005, 2006; Verdugo, Gómez, Arias e Ibáñez, 2006). En primer lugar las ocho dimensiones de calidad de vida se definieron operativamente a través de 25 indicadores extraídos del análisis de publicaciones sobre calidad de vida y otras escalas existentes (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Tabla 1. Definición operativa de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN(ADT)	Autonomía; Decisiones; Elecciones; Metas y preferencias personales
DERECHOS (DER)	Humanos; Legales
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Ausencia de sentimientos negativos; Autoconcepto; Satisfacción con la vida
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; Participación; Apoyos
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Trabajo; Educación, Actividades de la vida diaria
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones familiares; Relaciones Sociales
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Ingresos; Posesiones; Condiciones de la Vivienda, Condiciones del lugar de Trabajo
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Salud General; Salud (consecuencias); Atención Sanitaria; Sueño

a) Construcción de la Escala Subjetiva

De una lista inicial de más de 300 ítems, que evaluaban las distintas dimensiones e indicadores, se seleccionaron los 116 que se consideraron representaban con mayor precisión las dimensiones. Posteriormente, los ítems seleccionados fueron sometidos a un análisis de validez de contenido mediante 9 jueces expertos. Tras eliminar los ítems menos adecuados según los jueces, llegamos a un nuevo conjunto de 70 ítems. La tarea se propuso de nuevo a otros 9 expertos. En general, podemos afirmar que hubo un acuerdo muy alto entre los jueces respecto a la dimensión y el indicador al que pertenecían los ítems. Por ello, los 70 ítems formaron parte de la versión piloto de la Escala Subjetiva.

b) Construcción de la Escala Objetiva

Para la construcción de la Escala Objetiva, se elaboró un conjunto de más de 100 ítems que recogían aspectos observables de calidad de vida. De ellos, se seleccionaron un mínimo de un ítem por cada indicador que cumpliera con el requisito de mantener una relación directa con los ítems de la Escala Subjetiva. Al final se dejaron 38 ítems formulados desde una perspectiva objetiva, los cuales podían ser respondidos por un observador externo.

Una vez llegamos a la versión piloto de la Escala Integral la sometimos a prueba mediante su aplicación a una muestra de

la población con el objetivo de realizar un estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. Este estudió incluyo análisis iniciales de validez y fiabilidad del instrumento.

Resultados

En primer lugar, se analizaron las propiedades psicométricas de los ítems que componían las dos escalas, para conocer su poder discriminativo y su contribución a la homogeneidad del test. Conocidos estos valores, se eliminaron aquellos que no eran lo suficientemente fiables. Una vez eliminados, se analizaron la fiabilidad de cada una de las dimensiones que componían las subescalas, estudiando la contribución de cada uno de los ítems a la fiabilidad de la dimensión y, de modo similar al anterior, se eliminaron los inadecuados. Por último, se calculó la fiabilidad de las subescalas objetiva y subjetiva finales, que compondrían la Escala Integral.

Según el procedimiento arriba descrito, lo primero que se calculó fue la consistencia interna inicial de cada una de las subescalas, que hace referencia al grado de relación existente entre los ítems que componen la escala, con el fin de comprobar posteriormente hasta qué punto la eliminación de los ítems con escaso poder discriminativo afectaba a la fiabilidad de la escala. Para evaluar la consistencia interna, utilizamos el coeficiente *Alfa de Cronbach* y la correlación de *Spearman-Brown*.

La Escala Objetiva, obtuvo un 0,81 y una correlación entre dos mitades 0,77. La Escala Subjetiva, obtuvo un 0,87 y un 0,85. Tomando estos datos como referencia, comenzamos los análisis de los ítems.

Fiabilidad de los ítems

Analizamos la fiabilidad de los ítems a partir de la fórmula $Fi = s_i\, r_{ix-i}$, donde s_i es la desviación típica del ítem, y r_{ix-i} es la correlación entre el ítem y la puntuación total del resto de los ítems que componen la escala. Esta correlación se conoce como índice de homogeneidad (IH). Decidimos descartar aquellos ítems que: (a) tuvieran un IH inferior a 0,1; (b) tuvieran muy poca variabilidad, esto es, s_i muy baja; y (c) su eliminación contribuyera a aumentar sensiblemente la fiabilidad de la escala.

En la Escala Objetiva, por tener un IH menor a 0,1 y contribuir su eliminación a aumentar la fiabilidad de la subescala, eliminamos 2 ítems. En cuanto a la variabilidad de los ítems, todos superaron el valor 0,2, excepto un ítem, que también fue eliminado.

En la Escala Subjetiva, la variabilidad en todos los casos superó el valor 0,6 -excepto 1 ítem que fue eliminado. Por contar con IH menores a 0,2 y por contribuir su eliminación a aumentar la fiabilidad de la subescala, eliminamos 13 ítems. Todos los ítems restantes mostraban altos índices de homogeneidad (>0,5).

Fiabilidad de las dimensiones

Tras la eliminación de los ítems poco fiables, se calculó la fiabilidad de cada una de las ocho dimensiones que componían las escalas y se eliminaron aquellos que contribuían negativamente a la fiabilidad de la dimensión. Tras la eliminación de dichos ítems, las dimensiones presentaron los coeficientes de consistencia interna que se muestran en las Tablas 2 y 3.

Tabla 2. Resultados del análisis de fiabilidad de las dimensiones de la Escala Objetiva

DIMENSIÓN	ALFA	N casos	N ítems
AUTODETERMINACIÓN	0,71	200	5
DERECHOS	0,58	198	4
BIENESTAR EMOCIONAL	0,78	203	3
INCLUSIÓN SOCIAL	0,49	201	4
DESARROLLO PERSONAL	0,30	203	3
RELACIONES INTERPERSONALES	0,37	203	3
BIENESTAR MATERIAL	0,61	203	4
BIENESTAR FÍSICO	0,73	202	3

Tabla 3. Resultados del análisis de fiabilidad de las dimensiones de la Escala Objetiva

DIMENSIÓN	ALFA	N casos	N ítems
AUTODETERMINACIÓN	0,63	204	9
DERECHOS	0,40	205	4
BIENESTAR EMOCIONAL	0,59	203	4
INCLUSIÓN SOCIAL	0,59	203	6
DESARROLLO PERSONAL	0,34	205	3
RELACIONES INTERPERSONALES	0,57	198	7
BIENESTAR MATERIAL	0,76	205	7
BIENESTAR FÍSICO	0,76	204	7

Fiabilidad de la Escala

Tras la reducción de ítems, la subescala objetiva (*CVAP*), obtuvo un de 0,80 y una de 0,81. La subescala subjetiva (*CVAD*), obtuvo un de 0,89 y un de 0,88. Así, la consistencia interna de la escala depurada aumentó sensiblemente con respecto a la escala piloto, disminuyendo considerablemente la longitud de la escala.

Tabla 4. Comparación de la Fiabilidad Inicial y Final

	Escala Objetiva Piloto	Escala Objetiva Final	Escala Subjetiva Piloto	Escala Subjetiva Final
Alfa	0,81	0,80	0,87	0,89
Spearman-Brown	0,77	0,81	0,85	0,88
N ítems	38	29	70	47
N casos	188	190	183	193

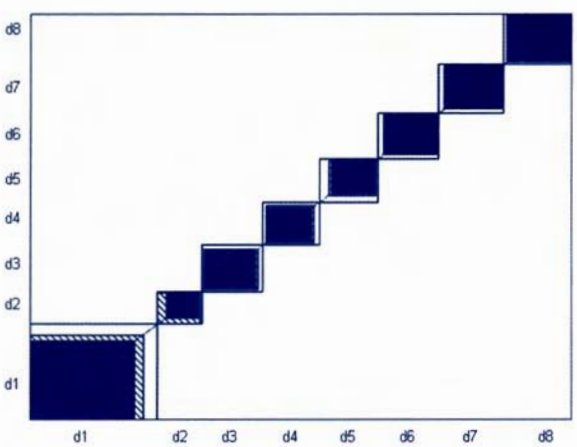
Validez de la Escala

Una prueba de la *validez de contenido* de la escala son los análisis de concordancia entre jueces expertos realizados durante el proceso de construcción de la escala. El diagrama de Bangdiwala (1987), que se muestra en la Figura 2, sirve para ilustrar gráficamente los resultados obtenidos.

Tabla 5. Promedios de Concordancia de la segunda consulta a jueces

	Dimensión	Indicador	Valencia	Tipo
Porcentaje de Acuerdo	0,83	0,77	0,63	0,72
Coeficiente de Holsti	0,83	0,77	0,63	0,72
Pi de Scout	0,80	0,76	0,62	0,71
Kappa de Cohen	0,80	0,72	0,71	0,45
Alfa de Krippendorff	0,80	0,71	0,71	0,45

Figura 1. Gráfico de acuerdos para cada una de las ocho dimensiones de CV



Con el fin de examinar la *validez de constructo* de la escala analizamos las correlaciones existentes entre las puntuaciones de CV obtenidas en las dimensiones de CV con la puntuación total en ambas escalas. Para ello, calculamos el coeficiente de correlación de Spearman. En la Escala Objetiva encontramos que todas las relaciones eran significativas. Si bien, la dimensión que más altamente correlacionaba fue Autodeterminación (0,75) y la que lo hacía de forma más baja fue Bienestar Físico (0,21). El resto de las dimensiones presentaban una relación moderada con la puntuación total (0,43 – 0,64). En la Escala Subjetiva, la puntuación total correlacionaba de forma significativa con las puntuaciones en todas las dimensiones de forma bastante alta (0,62 - 0,80).

Finalmente, para comprobar la *validez de criterio, se* correlacionaron las puntuaciones totales de CV objetiva y subjetiva con las obtenidas en la Escala Likert de valoración general de CV que realizaron profesionales y personas con discapacidad. La valoración general de la CV de la persona con discapacidad intelectual que hizo el profesional, correlacionaba de forma significativa con la puntuación total de CV de forma moderadamente alta (0,62). La relación entre la puntuación total y la valoración de la CV realizada por las propias personas con discapacidad era significativa (r =.33), si bien, se trataba de una relación moderadamente baja.

Relación entre la versión objetiva y subjetiva

La hipótesis que sometíamos a prueba era:

H0 = la puntuación obtenida en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida en la escala subjetiva estará significativamente relacionada con la puntuación obtenida en la escala objetiva.

Tabla 6. Correlaciones entre las dimensiones de la Escala Objetiva y Subjetiva

	Rho	p-valor	N
AURODETERMINACIÓN	,213*	,002	200
DERECHOS	,141*	,048	198
BIENESTAR EMOCIONAL	,258*	,000	202
INCLUSIÓN SOCIAL	,179*	,012	198
DESARROLLO PERSONAL	,134	,057	204
RELACIONES INTERPERSONALES	,313*	,000	197
BIENESTAR MATERIAL	,227*	,001	203
BIENESTAR FÍSICO	,212*	,002	203

*La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral)

Las correlaciones obtenidas fueron significativas para todas las dimensiones excepto para Desarrollo Personal. No obstante, el nivel de correlación obtenido fue bajo (0,1 - 0,3). La dimensión que presento mayor correlación fue Relaciones Interpersonales.

Discusión

La Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008) se ha desarrollado con la intención de facilitar la evaluación de calidad de vida, y para servir como instrumento de referencia en la planificación centrada en las personas adultas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La escala es un instrumento de medida idóneo para obtener datos de la persona para planificar sus apoyos con una visión integral, holística, del funcionamiento, y además proporciona información de máxima relevancia para los profesionales, los proveedores de servicios y las organizaciones sobre el cual orientar procesos de cambio y mejora.

La aplicación conjunta de la Escala Integral junto a la Escala de Intensidad de Apoyos *SIS* (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007; Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007) permite el desarrollo de planes individuales certeros que, desde una estrategia de planificación centrada en la persona, permitirán avanzar a las organizaciones en sus procesos de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Aparte del uso de la Escala Integral en los procesos de planificación centrada en la persona, otros aspectos destacables de la misma son que: a) se basa en los últimos avances realizados sobre el marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003); b) permite poner de manifiesto las semejanzas y discrepancias entre la percepción de calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y la percepción del profesional que trabaja con ella; y c) posibilita el estudio de la relación entre aspectos objetivos y subjetivos de cada una de las dimensiones de calidad de vida.

Las dos subescalas que componen la Escala Integral pretenden dar respuesta al intenso debate surgido algunos años atrás acerca de la relación entre aspectos objetivos y subjetivos de calidad de vida. Los análisis realizados sobre las relaciones entre la versión objetiva y subjetiva de nuestra escala, nos permiten concluir que existe una relación baja entre la perspectiva de las personas con discapacidad y los profesionales que trabajan con ella. Este resultado es congruente con los encontrados en otros estudios (Perry y Felce, 2004; Janssen, Schuengel y Stolk, 2004). Estamos de acuerdo con estos autores cuando concluyen, como anteriormente lo hicieron Olson y Schober (1993), que las discrepancias entre dichas perspectivas no deben entenderse como un resultado no deseable, sino que pueden constituir una fuente mayor de información para la evaluación y la provisión de atención y cuidados. Así, queda patente la necesidad y la utilidad de contar con un instrumento que permita recoger tales discrepancias, y ofrecer la oportunidad de desarrollar programas más ajustados a la percepción y necesidades de las personas.

A lo largo de estas líneas hemos presentado evidencia acerca de la validez del instrumento. En cuanto a su fiabilidad, podemos afirmar que la escala es altamente fiable, aunque no lo son tanto determinadas dimensiones. No obstante, queremos enfatizar que éste es un estudio preliminar y que los datos definitivos se presentarán en estudios posteriores realizados con muestras más amplias y

utilizando análisis psicométricos más robustos como son el análisis factorial confirmatorio de primer y segundo orden y métodos de ecuaciones estructurales y redes neuronales (Verdugo, Arias y Martín, 2006; Verdugo, Arias y Gómez, 2008).

La escala ha tenido una gran aceptación por muchas organizaciones que trabajan apoyando a personas con discapacidad intelectual, tanto en el ámbito de España como de otros países, habiendo sido incluso publicada una versión preliminar de la misma en holandés (Verdugo, Arias y Gómez, 2007). Asimismo, se ha traducido al portugués, inglés, y francés, y está siendo aplicada en diferentes países: Brasil, Colombia, Argentina, Holanda, Bélgica y Canadá. También se está investigando su aplicación a colectivos de personas con enfermedad mental en Colombia y Holanda, y personas con drogodependencias en Bélgica. Todos estos estudios irán permitiendo conocer las ventajas y limitaciones del uso de la escala, y sus repercusiones en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo y en otros colectivos.

bibliografía

Anderson, K., y Burckhardt, C. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing, 29*, 298-306.

Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. Proceedings of the twelfth annual SAS Users Group International Conference, 1083-1088.

Brown, R. I. (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. (2ª ed.) Cheltenham, United Kingdom: Stanley Thornes.

Campbell, A., Converse, P. y Rodgers, W. (1976). *The quality of life: Perceptions, evaluations and satisfactions*. New York: Sage.

Cummins, R. A. (1996). Quality of life and disability. En P. O´Brien y R. Murray (Eds.), *Human services: towards partnership and support* (pp. 255-268). Auckland: Dunmore.

Cummins, R. A. (1997). *The Comprehensive Quality of Life Scale - Adult (ComQOl-A5)*. Fifth Edition. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.

Cummins, R. A. (2001). The Subjective Well-Being of People Caring for a Severely Disabled Family Member at Home: A Review. *Journal of Intellectual and Development Disability*, 26(1), 83-100.

Gómez, L.E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Gómez, L.E. y Gómez, M. (2006). Análisis sobre la importancia y uso de los indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales. *INTEGRA, 9*(23), 4-5.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A, Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). La medida objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán (Ed.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 393-404). Salamanca: Amarú.

Goode, D. (1990). Measuring the quality of life of persons with disabilities: some issues and suggestions. *News and notes, 3,* 2-6.

Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K. y Laurie, L. (2003). Self-Advocacy, "Learning Difficulties," and the Social Model of Disability. *Mental Retardation, 43(3)*, 149-160.

Janssen, C. G. C., Schuengel, C., y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research, 14(1),* 57-69.

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

Keith, K. D., y Schalock, R. L. (2000). Cross-cultural perspective on quality

of life: Trends and themes. En Keith, K. D. y Schalock, R. L. (Eds.), *Cross-cultural perspective on quality of life.* Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Myers, D. G. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist, 55,* 56-67.

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

Perry, J. y Felce, D. (1995). Objective assessments of quality of life: How much do they agree with each other? *Journal of Community and Applied Social Psychology, 5* (1), 1-19.

Perry, J. y Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29,* 164-171.

Perry, J. y Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research, 49,* 278-287.

Schalock, R. L. (1996). *Quality of life. Conceptualization and measurement.* (Vols. I) Washington: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (Ed.) (1997). *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities.* Washington.

Schalock, R. L. y Felce, D. (2004) Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-280). New York: Wiley.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Hoffman, K., y Karan, O. C. (1989). Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation, 27(1),* 25-31.

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

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38* (4), 21-36.

Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

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

Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2005). Análisis sobre la importancia y uso percibido de indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales. Informe de seguimiento al Ministerio de Ciencia y Tecnología

(BSO2003-03059/PSCE) correspondiente al periodo noviembre de 2005 – junio de 2005. INICO, Universidad de Salamanca.

Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (pp 417-448)*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E (2007). Schaal Voor Kwaliteit Van Bestaan Voor Mensen Met Een Verstandelijke Beperking [Escala de calida de vida para personas con discapacidad intelectual](J. van Loon, Trad.). Vlissingen, Holanda. Stichting Arduin.

Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2008). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Manuscrito enviado para publicación.

Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos SIS. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA. [Original: Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M. J., y Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale. Users manual*. American Association on Mental Retardation].

Verdugo, M.A., Arias, B. y Martin, J.C. (2006). Validación mediante análisis multivariante del modelo de Schalock y Verdugo (2002). *Informe de Investigación sin publicar*. INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Verdugo, M. A., Gómez, L.E., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). Objective and subjective measurement of quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19* (3), 279.

Verdugo, M.A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, 38*(2), 5-16.

Verdugo, M.A, Schalock, R.L. Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero, 38* (4), 57-72.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(10),* 707-717. [Traducido en *Siglo Cero* (2006, 37 (2)): La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes].

Veenhoven R (1996). Development in satisfaction research. *Social Indicators Research, 37,* 1-46.

APENDICE 1: ÍTEMS DE LA ESCALA OBJETIVA

Autodeterminación

Puede invitar a sus amigos a casa siempre que quiere

Se mueve de forma independiente por su comunidad

Elige por sí mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre

Decide por sí mismo en qué gastar su dinero

Manifiesta intereses y objetivos propios y hace planes para alcanzarlos

Organiza, decora su entorno personal según sus preferencias

Derechos

Es tratado por los demás como cualquier otra persona

Sabe defender sus derechos, o cuenta con un tutor para hacerlo

Los demás respetan su intimidad

Si alguien le robara, sabría cómo denunciarlo a la policía

Le dejan votar cuando hay elecciones

Bienestar Emocional

Habitualmente está de buen humor y alegre

Presenta problemas de comportamiento

Se muestra satisfecho consigo mismo

Se muestra satisfecho con su vida

Inclusión Social

Está integrado en su familia como cualquier otro miembro

Está compenetrado con sus compañeros de trabajo

Participa en asociaciones de su comunidad (de vecinos, del barrio, parroquiales, etc.), y en actividades de ocio normalizadas (conciertos y espectáculos, cines, cafeterías, parques, etc).

Cuenta con el apoyo de otras personas cuando lo necesita

Desarrollo Personal

Realiza su trabajo de forma competente y responsable

Dispone de formación para mejorar habilidades de su interés

Hace compras en tiendas y supermercados

Mantiene su habitación ordenada y limpia

Bienestar Material

Dispone de dinero suficiente para comprar lo que necesita

Con el dinero que tiene puede comprar cosas que le apetecen o le gustan

Tiene las cosas que necesita

Su vivienda cuenta con condiciones de habitabilidad adecuadas

El lugar donde trabaja cumple las condiciones de seguridad e higiene

Bienestar Físico

Su estado de salud general es bueno

Su estado de salud le permite llevar una actividad normal

Sus problemas de salud le producen dolor y malestar continuos

Necesita medicación para atenuar el dolor

Los servicios de salud le proporcionan la asistencia que necesita

Tiene problemas de sueño

APENDICE 2: ÍTEMS DE LA ESCALA SUBJETIVA

Autodeterminación

Necesito tener más independencia

Utilizo transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo (sin supervisión)

Me dejan invitar a mis amigos a casa (o residencia) siempre que quiero

Mis padres/tutores me dejan gastar el dinero en lo que quiero

He decorado mi habitación a mi gusto yo mismo

Me acuesto a la hora que me dicen otras personas

Otra persona decide por mí cómo gastar mi dinero

Me gustaría poder tomar mis propias decisiones

Otra persona decide la ropa que debo ponerme cada día

Otras personas deciden donde debo trabajar

Elijo las actividades que hago en mi tiempo libre

Me dejan elegir el trabajo que más me gusta desempeñar

Me resulta difícil elegir

Puedo conseguir lo que me propongo si me esfuerzo

Me dejan defender mis ideas y opiniones

Derechos

Las personas que me rodean respetan mi intimidad

Me resulta difícil defender mis derechos

Tengo los mismos derechos que cualquier otra persona

Cogen mis cosas sin pedirme permiso

Los demás me tratan como a cualquier otra persona

Me dejan votar cuando hay elecciones

Si alguien me roba, sé cómo denunciarlo a la policía

Contenido: Bienestar Emocional

A menudo tengo ganas de llorar

Me siento sin ganas de nada

Estoy contento conmigo mismo

Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo

Estoy contento con mi vida

Me siento feliz

Me gustaría disfrutar más de la vida

Contenido: Inclusión Social

Me siento excluido de la sociedad

Estoy tan integrado en mi familia como cualquier otro miembro

Las actividades de ocio de mi ciudad en las que participo son aburridas

Participo en mi barrio como cualquier otro

Participo en las asociaciones que me interesan

Necesito que otros me ayuden para hacer bien mi trabajo

Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito

Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé

Contenido: Desarrollo Personal

Me gustaría cambiar de trabajo

Debería hacer mejor mi trabajo

Aprendo algo nuevo cada día

Las cosas que me han enseñado son importantes

Me gustaría haber recibido una educación mejor

Hago compras en tiendas y supermercados yo solo (sin supervisión)

Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia

Contenido: Relaciones Interpersonales

Me llevo mal con mi familia

Tengo una buena relación con mis padres

La comunicación entre los miembros de mi familia es buena

Mis compañeros de trabajo me admiten como a cualquier otro

Tengo pocos amigos con los que salir a divertirme

Mis relaciones en el trabajo son buenas

Necesito más amigos

Tengo buena relación con personas de distintas edades

Contenido: Bienestar Material

Tengo dinero para comprar las cosas que necesito

Estoy contento con el dinero que gano

Mi salario debería ser más alto para poder comprar las cosas que me gustan

Necesito cosas que no puedo tener

Estoy contento con las cosas que poseo

Mi casa es cómoda y confortable

Me gustan las condiciones de mi casa

Estoy contento con el lugar en que trabajo

El lugar en que trabajo es limpio y seguro

Contenido: Bienestar Físico

Me encuentro lleno de energía

Me encuentro bien físicamente

Estoy contento con mi salud

Mis problemas de salud me producen dolor y malestar continuos

Muchas veces tengo dolores en el cuerpo

Mi salud me impide llevar una vida normal

En los servicios sanitarios (p. e. hospital, ambulatorio...) me proporcionan los cuidados que necesito

Estoy contento con la atención que recibo en los servicios sanitarios

Duermo bien