



UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EN
CONTEXTOS EDUCATIVOS

**Evaluación de la calidad de vida en niños y
adolescentes con discapacidad intelectual:
estudio en AMICA (Cantabria)**

Quality of life assessment in children and adolescents with
intellectual disabilities: a study in AMICA (Cantabria)

ALUMNA: PATRICIA MANSILLA SAN EMETERIO

DIRECTORA: VERÓNICA MARINA GUILLÉN MARTÍN

DICIEMBRE 2017

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo fue realizado bajo la supervisión de Verónica Marina Guillén Martín, profesora del Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria. Desde estas líneas quiero agradecer toda su dedicación y tiempo prestados, sin los cuales este trabajo no hubiese sido posible.

Tampoco me quiero olvidar de las profesionales de la asociación AMICA, Noemí Lanza Ibáñez e Irene de los Ríos Gutiérrez, por su colaboración durante todo el proceso de investigación.

Dedico este trabajo a José, a mi familia y a todos los compañeros que me han acompañado y ayudado durante toda esta etapa.

RESUMEN

La asociación sin ánimo de lucro AMICA (Cantabria) trabaja para mejorar la calidad de vida de sus usuarios, fundamentalmente personas con discapacidad, desde un punto de vista multidimensional. El concepto de calidad de vida no refiere únicamente a la satisfacción personal, sino que cobran especial relevancia los factores contextuales, y su evaluación aporta información útil para establecer planes de apoyo individuales que permitan abordar las necesidades específicas de cada persona. En este trabajo, se ha realizado la medición de la calidad de vida de diez usuarios de dicha asociación con discapacidad intelectual y con edades comprendidas entre 4 y 15 años. Para ello, se ha utilizado la escala KidsLife, que es el único instrumento validado en español confeccionado para medir la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos son, en general, positivos; sin embargo, la puntuación obtenida por varios usuarios en algunas de las dimensiones es relativamente baja, lo que hace necesario seguir trabajando en mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: *discapacidad, discapacidad intelectual, calidad de vida, escala KidsLife, AMICA.*

ABSTRACT

The nonprofit organisation of AMICA (Cantabria) works to improve the quality of life of its users, basically people with disabilities from a multidimensional point of view. The concept of quality of life does not only refer to personal satisfaction but contextual factors which take on special relevance, and its evaluation provides useful information to establish individual support plans that address the specific needs of each person. The investigation that's been carried out on the measurement of the quality of life of ten users of this association, with intellectual disability and ages ranging between 4 and 15 years old. To that end the KidsLife Scale has been used which is the only validated instrument in the Spanish model to measure the quality of life of children and adolescents with intellectual disabilities. The results obtained are generally positive. However the score obtained by several users in some of the dimensions is relatively low which makes it necessary to continue working to improve their quality of life.

Keywords: *disability, intellectual disability, quality of life, the KidsLife Scale, AMICA.*

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN	6
2. MARCO TEÓRICO	8
2.1. Concepto de discapacidad.....	8
2.1.1. Visión de la discapacidad en la sociedad.....	8
2.1.2. Evolución del concepto de discapacidad	10
2.1.3. Evolución del concepto de discapacidad intelectual	13
2.2. Importancia de la calidad de vida de en personas con discapacidad	17
2.2.1. Calidad de vida en la salud y la educación	18
2.2.2. Historia del concepto	20
2.2.3. Modelo de ocho dimensiones	22
2.2.4. Instrumentos de evaluación de calidad de vida	27
3. PARTE EMPÍRICA.....	30
3.1. Objetivos de la investigación.....	30
3.2. Metodología.....	31
3.2.1. Participantes.....	31
3.2.2. Instrumento	34
3.2.3. Procedimiento	36
3.2.4. Análisis de resultados	36
3.3. Resultados.....	37
3.3.1. Resultados por usuario.....	37
3.3.2. Resultados de calidad de vida: índice general y análisis por dimensiones..	44
4. CONCLUSIONES	52
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
Anexo I.....	60
Anexo II.....	74
Anexo III	75
Anexo IV	76

1. JUSTIFICACIÓN

Durante la década de los 70, alrededor de un 10% de la población mundial tenía algún tipo de discapacidad. Este porcentaje se ha visto incrementado durante las décadas siguientes, hasta llegar al 15%, según los datos aportados por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, en 2011 (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011).

Las cifras de la discapacidad no se reparten de forma uniforme. Si atendemos al porcentaje de personas con discapacidad intelectual según el desarrollo de los países en los que residen, podemos encontrar que en los países más desarrollados alcanza aproximadamente al 1% de la población. Sin embargo, en los países menos desarrollados se contabilizan valores cercanos al 3% (Braathen y Loeb, 2011).

Los recursos económicos de las personas con discapacidad y/o los de sus familias son un factor determinante en la calidad de vida de los mismos. Debido a esta falta de recursos muchas de estas personas no disponen de los servicios adecuados, tales como logopedia o fisioterapia, de modo que las barreras a las que se enfrentan son mayores y, como consecuencia, su calidad de vida es menor (Groce et al., 2014).

Es por ello, por lo que desde la asociación sin ánimo de lucro AMICA se trabaja en mejorar la calidad de vida de sus usuarios, fundamentalmente personas con discapacidad, desde un punto de vista multidimensional. Para poder llevar a cabo esta tarea, una vez identificadas las necesidades de cada usuario, se inicializa y se desarrolla un plan de apoyo individual que permita abordar y superar las limitaciones de cada usuario, sin olvidarse de satisfacer sus intereses y proyectos personales. Y es ahí donde reside la motivación de este Trabajo Final de Máster: en establecer un punto de partida para la elaboración de planes individuales de trabajo según la calidad de vida de cada usuario.

Este trabajo se encuentra estructurado en tres partes bien diferenciadas. La primera de ellas corresponde al marco teórico en el que se fundamenta este trabajo. Se comienza mostrando la percepción que tiene de ella la sociedad y la importancia que han tenido en la misma los medios audiovisuales. A continuación, se realiza una revisión teórica del

propio concepto de discapacidad, para posteriormente centrarnos en el concepto de la discapacidad intelectual y la evolución del mismo. Seguidamente, se estudia el concepto de calidad de vida. Se define dicho concepto y se muestra el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003). Asimismo, se analiza y se compara la escala KidsLife, protagonista de esta investigación, basada en dicho modelo de ocho dimensiones.

La segunda parte recoge aspectos propios de la investigación, tales como detalles relativos a los participantes en la misma, el instrumento y el procedimiento llevado a cabo en este caso. A continuación, se muestran los resultados de la investigación tras la aplicación de la escala KidsLife y un análisis detallado de ellos.

Finalmente, se exponen las conclusiones obtenidas. También se detallan los puntos fuertes y débiles de esta investigación y se establecen ciertas líneas futuras que podrán llevarse a cabo teniendo como referencia este trabajo.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Concepto de discapacidad

Puesto que el objetivo principal de este trabajo es realizar un estudio sobre la calidad de vida de una muestra de niños y jóvenes con discapacidad, el primer paso consistirá en reflexionar sobre el propio concepto de discapacidad. Se comenzará ofreciendo unas pinceladas acerca de la visión que tiene la sociedad de la misma, así como el importante papel que han tenido en ello los medios de comunicación audiovisuales como el cine. Posteriormente, se realizará un repaso de la evolución temporal que han sufrido los conceptos de discapacidad y discapacidad intelectual y, en especial, la definición de discapacidad intelectual según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD), entre los que destaca la utilización del término discapacidad intelectual en lugar del de retraso mental.

2.1.1. Visión de la discapacidad en la sociedad

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo –por ejemplo, parálisis, sordera o ceguera–, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas –por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión–, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana. Por lo tanto, esta situación es compleja, heterogénea, dependiente del medio y la cultura y de difícil evaluación. Además, tiene un gran espectro ante el cual todos somos susceptibles en mayor o menor grado: aquel que tiene un problema oftalmológico tendrá dificultades para ver una película si no lleva sus gafas, en tanto que éste se corregirá si las tiene consigo, es decir, por un momento estuvo discapacitado y en otro, no. Otros problemas pueden ser pasajeros, como la discapacidad que se produce durante unos meses después de que una persona es intervenida quirúrgicamente por una hernia discal, la cual le limita sus movimientos. Así mismo, otras

discapacidades pueden ser incapacitantes para algunas labores y para otras, no –por ejemplo, una parálisis de la mano izquierda en una persona diestra puede ser poco incapacitante para un abogado, pero mucho más para un cirujano o un piloto aviador– (Padilla-Muñoz, 2010).

Sin embargo, existe la idea, demasiado extendida todavía, de que las personas con discapacidad son seres no válidos, no aptos para la vida cotidiana, encuadrados en el mundo de lo “no normal” y que su meta en la vida debe ser estar en su casa, cuidados e hiperprotegidos por sus familias, o encerrados en cualquier institución sin más pretensión que ver pasar los días sin derecho a prácticamente nada de lo que hace feliz a la mayoría de los mortales (Fernández-Iglesias, 2008).

Históricamente, uno de los elementos que ha influido en esta visión ha sido el cine, siendo una prueba de que este constituye un medio de referencia para la sociedad actual es el uso cada vez más frecuente del mismo que se realiza en las aulas (Meier, 2003).

En general, la discapacidad en el cine es la historia de una distorsión de la imagen de la misma según los intereses económicos, políticos o sociales de la época, presentado el punto de vista del no discapacitado y excluyendo el de la persona con discapacidad. Son muchos los ejemplos que podemos encontrar en el periodo comprendido entre unos años antes de la Primera Guerra Mundial, con la película muda *Fake Beggar* de Thomas Edison, época en la que impera el uso gratuito de la discapacidad donde se niega la misma o en la que se trata a las personas con discapacidad como un deshecho humano, hasta nuestros tiempos, con la adaptación cinematográfica de la novela de Herman Melville, *Moby Dick*, en la que se muestra a la persona con discapacidad como una persona incapaz de rehacer su vida (Alegre, 2002).

La industria del cine ha perpetuado o iniciado varios estereotipos a lo largo de los años como parte de una práctica general de aislamiento, estereotipos tan duraderos y extendidos que se han convertido en las percepciones de la mayoría de la sociedad de la gente con discapacidad y han confundido, si no directamente suplantado, la percepción de las propias personas con discapacidad, si bien se constata la existencia de un lento movimiento hacia un concepto más positivo de la discapacidad (Norden, 1988).

A pesar de apreciarse cambios positivos en las representaciones de las personas con discapacidad en el cine, todavía los largometrajes las retratan como personas que son incapaces de tener una vida totalmente equiparable al del resto de la población. Además, se sigue mostrando las personas con discapacidad como una carga para la familia, nunca ocupándose de los quehaceres del día a día habituales para todo el mundo (Badía y Sánchez-Guijo, 2010).

De esta forma, los medios de comunicación audiovisuales no poseen únicamente la capacidad de mostrar imágenes más precisas y realistas que las anteriores, sino que pueden ser capaces de transmitir información seleccionada y/o filtrada, de modo que nuestra percepción se vea modificada y sea posible cambiar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad. Es importante eliminar los estereotipos con cierta tendencia negativa, que consideren la deficiencia como un aspecto irreversible y fatalista, así como la tendencia a la ridiculización, aunque esto último es menos frecuente hoy en día (Monjas, Arranz y Rueda, 2005).

Es la sociedad la que discapacita a las personas con discapacidad al imponer obstáculos materiales y estereotipos culturales que fomentan dinámicas de exclusión y marginación. Esta debe abandonar la creencia de que la discapacidad es un atributo padecido y poseído por una persona individual y asumir que, muy al contrario, es una experiencia de vida en la que, quienes la viven, experimentan un amplio conjunto de restricciones que les vienen impuestas por su entorno material, cultural y social (Ferreira, 2008).

2.1.2. Evolución del concepto de discapacidad

Hace ya casi 40 años, en 1980, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Esta nace de la voluntad de la propia OMS y de los profesionales que buscaban un enfoque conceptual de la discapacidad y la minusvalía, así como un lenguaje común. Esta clasificación fue concebida como un complemento de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), actualmente en su décima revisión (Charpentier y Aboiron, 2010).

La CIDDM comprende tres dimensiones distintas –deficiencia, discapacidad y minusvalía–, que se sitúan en el campo de la salud, y las define tal y como recoge la Asociación de Ostomizados de Madrid (2011):

- Deficiencia es toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. También incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo. Puede ser: Física (amputaciones, malformaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas), sensoriales (problemas de visión, audición o lenguaje) y psíquicas (enfermedades o trastornos mentales).
- Discapacidad es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Puede ser: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación
- Minusvalía es la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y los factores sociales y culturales. Incluye tres factores: La existencia de una desviación respecto a la norma, la importancia de las normas culturales y la consecuente desventaja que puede ser de independencia física, de movilidad, de ocupación y de integración social.

Según esta clasificación, el retraso mental es un tipo de discapacidad. De igual forma lo son aquellas restricciones o ausencias debidas a una deficiencia relativas al sistema musculo esquelético, sistema nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato genitourinario, sistema endocrino, piel y anejos, lenguaje y oído, garganta y estructuras relacionadas y aparato visual (Asociación de Ostomizados de Madrid, 2011).

Las numerosas críticas por parte del colectivo de profesional a esta clasificación surgen en un contexto de reconocimiento de la persona con discapacidad y de lucha de numerosas asociaciones para desarrollar una imagen positiva y hacer desaparecer los obstáculos del medio ambiente (Charpentier y Aboiron, 2010).

Aunque su idea inicial era buena, ya que trataba de dar luz a este colectivo de la población, el lenguaje utilizado como deficiencia, discapacidad o minusvalía, se inclinaban y asociaban en mayor medida al ámbito de la enfermedad, es decir, la discapacidad entendida desde un modelo médico-fisiológico-individual como un problema que debe ser curado, en lugar de los modelos sociológico-social-colectivos por los que se trabaja en la actualidad, en los cuales la discapacidad es considerada, con independencia de su substrato material (fisiológico), como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras, de aceptar la existencia de una diferencia que no deber ser relegada al ostracismo, de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, al reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales. De este modo, las investigaciones se fueron sucediendo hasta que, en el año 2001, la OMS presenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que sustituye a la hasta entonces vigente Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. En dicha clasificación, entre otros progresos, se incluye el componente social del que carecían las definiciones previas (Egea y Sarabia, 2001; Ferreira, 2008; Soto-Builes y Vasco, 2008; Verdugo, Vicent, Campo y Jordán, 2001).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, más conocida como CIF, tiene como objetivo principal unificar los términos utilizados, convirtiéndolos en punto de referencia en la descripción de la salud y los estados relacionados con ella. Asimismo, esta nueva versión deja a un lado la clasificación de las consecuencias de la enfermedad (deficiencia, discapacidad y minusvalía) y se centra en el funcionamiento –cómo se pueden desarrollar las actividades y su participación en la sociedad–, la discapacidad –tiene en cuenta las deficiencias en las funciones y las limitaciones y restricciones en la participación social– y la salud. Así, se toma una

nueva clasificación, donde los ejes principales son el funcionamiento y la discapacidad y los factores externos (Egea y Sarabia, 2001).

Asimismo, tiene en cuenta que la experiencia de la discapacidad es única y que las políticas de bienestar han de tener como destinatarios a todos los ciudadanos mediante el diseño de planificaciones centradas en la persona, que tengan en cuenta sus experiencias, aspiraciones y necesidades individuales para lograr mejorar la propia experiencia de calidad de vida (Aparicio, 2009).

2.1.3. Evolución del concepto de discapacidad intelectual

El constructo de discapacidad intelectual se engloba dentro del constructo general de discapacidad. Discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona-ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano (Schalock et al., 2007).

Se tiene constancia de la existencia de personas con discapacidad intelectual a lo largo de toda la historia de la humanidad. Sin embargo, ha sido necesario esperar a los últimos veinticinco años del siglo XIX para que se produzcan avances significativos en la definición del retraso mental. Como consecuencia, de todos los pensamientos acumulados durante los años previos, se puede decir que hay tres tendencias históricas del propio concepto. Una de ellas, fue la propuesta por Wodrich que asemejó el retraso mental a la propia incompetencia para satisfacer las demandas de la vida. La segunda que recoge Scheerenberger fue aquella que identificó el retraso mental como una falta de habilidad cognitiva general y que, además, era necesaria una evaluación diagnóstica por parte del profesional. Por último, la tercera tendencia fue propuesta por el colectivo médico que afirmó que se trataba de una patología orgánica de la cual no pudieron restringir signos objetivos de la misma (Verdugo, 1992).

La definición de retraso mental o discapacidad intelectual ha resultado ser un acuerdo entre la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD) –antigua Asociación americana para el retraso mental (AAMR)–,

la Organización Mundial de la Salud (OMS) y los diferentes investigadores y profesionales de la discapacidad. De este modo, el concepto de discapacidad intelectual se ha estudiado desde diferentes puntos de vista hasta conseguir aunarlos en una única definición en un trabajo desarrollado a lo largo de diez ediciones (1921, 1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983, 1992 y 2002) y publicado bajo el título de *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. De esta forma, la última edición de este manual bajo dicha denominación corresponde a la décima edición, publicada en el año 2002 (Verdugo, 2003).

La novena edición (1992) supuso un cambio del concepto en comparación con las ediciones anteriores: el retraso mental abandonó la definición de característica personal (como aquellas personas que eran altas o bajas) y pasó a definirse como la interacción entre una persona con sus limitaciones y su entorno. De este modo, se modificó la manera de proceder a la intervención mediante los apoyos, los cuales permitirían mejorar la calidad de vida de esa persona (Tamarit, 2005).

La décima edición (2002) de *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* recoge la siguiente definición de retraso mental:

Retraso mental es 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, citado por Verdugo, 2003, p. 6).

Esta décima edición amplía el modelo de apoyos y los considera como recursos y estrategias con el objetivo de promover el desarrollo y el bienestar de la persona, favoreciendo su funcionamiento individual y proporcionados por los profesionales adecuados (Luckasson et al., 2002).

Asimismo, define un modelo teórico multidimensional, el cual no es completamente novedoso, sino que comparte ciertos aspectos con las revisiones previas. Este nuevo modelo continúa con la búsqueda de información sobre las necesidades de la persona en

distintas dimensiones con el objetivo de establecer relaciones lo más adecuadas posibles con los niveles de apoyo. Se definen, por tanto, cinco dimensiones (Verdugo, 2003):

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).
- Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.
- Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).
- Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

En cuanto a los planes de apoyo, el proceso de evaluación y planificación de los mismos propuesto por la AAIDD, todavía bajo el nombre de AAMR, se compone de cuatro pasos (Verdugo, 2003):

- Identificar las áreas relevantes de apoyo.
- Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas, según los intereses de la persona y la probabilidad de llevarlas a cabo según el contexto.
- Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo según la frecuencia, la duración y el tipo de apoyo necesario.
- Elaborar el plan individualizado de apoyos adecuado para cada usuario, conteniendo y de acuerdo a los intereses y preferencias de la persona, las áreas y actividades de apoyo necesarias, los contextos y actividades en los que probablemente participará, las funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas; el énfasis en los apoyos naturales, las personas responsables de ofrecer los apoyos, los resultados personales y un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud utiliza una definición muy similar a la propuesta por la Asociación Americana, pero con una diferencia: utiliza el sustantivo discapacidad en vez de retraso. Según la OMS, entiende que el propio cuerpo humano aglutina tanto a las funciones relativas vitales como aquellas de índole personal y

participativa. De este modo, aquellas limitaciones derivadas de los anteriores quedan etiquetadas como una discapacidad. Se definen, por tanto, cinco criterios diagnósticos agrupados en cinco dimensiones (Schalock, 2009):

- Dimensión I: Habilidades intelectuales. Se refiere a la capacidad mental general e incluye la capacidad de razonamiento, planificación, resolución de problemas abstractos y el aprendizaje mediante la experiencia.
- Dimensión II: Comportamiento adaptativo. Reúne todas las habilidades para poder lograr un funcionamiento óptimo en su vida diaria.
- Dimensión III: Salud. Refiere un estado de bienestar social, mental y físico pleno.
- Dimensión IV: Participación. Agrupa todas las actividades interpersonales.
- Dimensión V: Contexto. Incluye factores de tipos medioambiental (entorno actitudinal, social y físico) y personal.

En el año 2006, la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) cambia su nombre al de Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD). Unos años después, en 2010, publica una nueva edición del hasta entonces *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* bajo la denominación de *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Esta undécima edición de dicha serie de manuales, la primera con el nuevo nombre, es la edición vigente en la actualidad (Schalock et al., 2010).

Todos estos cambios, que por supuesto se ven reflejados en dicha nueva edición del manual, tienen como objeto adoptar la denominación de discapacidad intelectual, adecuándose al extendido uso del término –en lugar de retraso mental– en los ámbitos educativos, profesionales, legislativos, periodísticos y de la sociedad en numerosos países, con el objetivo no sólo de superar la estigmatización del término sino también modificar los criterios diagnósticos de la entidad. Además, agrega entre paréntesis una segunda denominación, trastorno del desarrollo intelectual, que será el término equivalente en la próxima CIE-11; a fin de clarificar, refiere, las relaciones con dicho

sistema de diagnóstico. Esta diferencia terminológica no es menor, ya que expresa una discusión aún no saldada con el grupo de trabajo sobre las Clasificaciones de las Discapacidades Intelectuales, el cual en su informe final lo define justamente como un trastorno del desarrollo intelectual (Wahlberg, 2014).

2.2. Importancia de la calidad de vida de en personas con discapacidad

No cabe duda de la importancia que ha adquirido en la actualidad el concepto de calidad de vida, el cual se ha convertido en un vector de trabajo que guía las prácticas e intervenciones de los servicios sociales, sanitarios y educativos alrededor del globo. Además, es un aspecto clave en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la mejora de resultados personales, en las estrategias de mejora de la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios y en el desarrollo de políticas sociales (Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo et al., 2014).

A pesar de que el concepto de calidad de vida de la persona engloba, por supuesto, a la de todas las personas, ha supuesto un enorme y especial impacto en el trabajo de investigación y aplicación de los profesionales que se dedican al área de las personas con discapacidad. Prueba de ello es que, en países como Estados Unidos y Canadá, se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad sea asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población. Por esta razón, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo que denominamos calidad de vida en el ámbito de la discapacidad (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo, 2008).

Queremos recalcar la importancia de este concepto señalando que, a finales del siglo pasado, época en la que se comienza a trabajar intensamente en el concepto de calidad de vida, la literatura científica acerca de dicho concepto contenía ya más de 100 definiciones y modelos, existiendo muchísimos más actualmente, y siendo una parte

importante de ellos los relativos específicamente a personas con discapacidad (Cummings, 1997).

En este apartado, en primer lugar, repasaremos brevemente el estado del concepto de calidad de vida de una persona en las áreas de la salud y la educación para, a continuación, mostrar el desarrollo histórico del mismo centrándonos en que es lo que entiende la sociedad de la época por dicho concepto. Posteriormente, con el objetivo doble de definir el complejo constructo de calidad de vida y el de ser capaces de cuantificar la calidad de vida de una persona, desarrollaremos los puntos clave del modelo de calidad de vida que más éxito ha tenido en nuestro país, el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003). Finalizaremos mostrando dos escalas (Escala San Martín y Escala KidsLife) basadas en dicho modelo, que intentan cuantificar la calidad de vida de una persona con discapacidad de la forma más idónea posible (la medición de la calidad de vida no es una tarea sencilla, puesto que un concepto difícil de definir también lo es de evaluar), siendo esta última la que utilizemos debido a que ha sido desarrollada específicamente para analizar la calidad de vida de niños y jóvenes menores de 21 años, objetivo primordial de este trabajo.

2.2.1. Calidad de vida en la salud y la educación

Los avances de la medicina han posibilitado cronificar ciertas patologías que hasta entonces eran mortales. A pesar de que de esta forma se salva la vida de la persona, esta debe convivir con unos efectos que deterioran, en ocasiones gravemente, su calidad de vida y la de las personas con las que convive en su día a día. Esta, entre otras razones, ha puesto de relevancia el concepto de calidad de vida relacionada con la salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de

la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del paciente y de los que le rodean. Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con, entre otros, cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, problemáticas que, como hemos señalado, perjudican enormemente la calidad de vida de la persona que las padece. Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de calidad de vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. Además, ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitucionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la calidad de vida (Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

En el terreno de la educación, la investigación es relativamente escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su calidad de vida. No obstante, los cambios transcendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a la inclusión y a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida. En este sentido, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno. También comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida. Además, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia (Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

2.2.2. Historia del concepto

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables. Por ejemplo, filósofos como Aristóteles y Platón ya discernían sobre la felicidad y otros aspectos relacionados. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse en lo que es hoy, un concepto utilizado intensivamente en ámbitos muy diversos, como los de la salud (tanto física como mental), la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (Gómez-Vela y Sabeh, 2000; Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Inicialmente, la expresión calidad de vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida de la población urbana debido a la contaminación, la masificación o la falta de naturaleza, entre otros. Durante la década de los 50 y comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos. Para ello se inicia el desarrollo de indicadores sociales estadísticos que permitan medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tienen su propia evolución y, si bien contribuyen al nacimiento del constructo de calidad de vida, hoy se consideran conceptos bien distintos. Entre ellos podemos destacar renta per cápita o nivel de vida (Gómez-Vela y Sabeh, 2000; Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de la década de los 70 y comienzos de los 80, tiene como consecuencia el inicio del proceso de diferenciación entre éstos y el término calidad de vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos, es decir, evaluaciones que incluyen aspectos como los sentimientos personales de felicidad o satisfacción. Desde aquel momento el concepto experimenta una evolución muy significativa que implica superar la concepción del bienestar en términos puramente objetivos e incluir la perspectiva subjetiva de satisfacción con la vida. De este modo, la noción de calidad de vida pasa de tener un carácter puramente

social y de basarse en aspectos objetivos a ser entendida desde una perspectiva más subjetiva y centrada en la persona (Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

Hay que esperar hasta la década de los 80 para que se lleve a cabo la consolidación del concepto. Es entonces cuando comienza a producirse un cierto consenso entre los investigadores y se progresa en la concepción de distintos modelos de calidad de vida, así como en su operativización y medición. Esto es así debido principalmente a cuatro razones (Gómez, Verdugo y Arias, 2010):

- Capta la nueva visión de las personas con discapacidad en términos de autodeterminación, capacitación, inclusión e igualdad, por lo que se convierte en el vehículo ideal para alcanzar estas metas y lograr una mayor satisfacción.
- Aporta un lenguaje común que refleja los objetivos de normalización, desinstitucionalización, integración y transparencia en los programas de atención.
- Se encuentra en coherencia con la revolución de la calidad al hacer especial hincapié en la calidad de los productos y los resultados; al ser aplicable a programas de servicios humanos puede integrarse en la planificación centrada en la persona, en los modelos de apoyos, en la mejora de resultados personales y en la mejora de la calidad.
- Coincide con las expectativas de los receptores de servicios y apoyos, que deseaban que éstos influyeran de forma significativa y positiva en su bienestar personal.

Ya en la década de los 90, se trabaja intensamente por la especificación o concreción del concepto de calidad de vida de la persona, su medición y su integración en las prácticas profesionales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

En la actualidad, no existe aún una definición aceptada por toda la comunidad científica sobre dicho concepto y, vista la dificultad de la tarea, los esfuerzos se concentran en el establecimiento de marcos conceptuales que unifiquen las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2003).

Dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen los llamados modelos operativos (modelos que tratan de reflejar de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas). De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida mediante la identificación de componentes o factores centrales, que en el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como dimensiones de calidad de vida (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

2.2.3. Modelo de ocho dimensiones

Como se ha indicado anteriormente, existen multitud de definiciones para explicar la calidad de vida, las cuales han ido evolucionando a lo largo de los años, convirtiéndose en un agente de cambio que guía las políticas y prácticas profesionales de los servicios orientados al bienestar de las personas en desventaja social (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Debido a esta disparidad, formularemos una descripción del término a través de un modelo y los indicadores que utiliza para analizar el grado de calidad de vida de la persona, concretamente el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003). Este modelo es el que más éxito ha tenido en nuestro país, como exponen acerca del mismo Gómez et al. (2016, p.18):

La Escala KidsLife se ha desarrollado a partir del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012), que es el que más aceptación ha tenido en nuestro país y con el que las organizaciones a favor de las personas con discapacidad se encuentran más familiarizadas a la hora de desarrollar sus prácticas e intervenciones (Claes et al., 2012 a; Gómez et al., 2013; Schalock et al., 2011, 2014, 2016; van Loon et al., 2013). Además, este modelo de ocho dimensiones cuenta con una gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez publicadas en los últimos años (Bonham et al., 2004; Carbo-Carrete et al., 2015; Claes et al., 2010; Gómez et al., 2011, 2015; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Simoes et al., en prensa; van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2014; Wang et al., 2010).

En la misma línea de argumentación, explican Gómez, Verdugo y Arias (2010, p.458):

Entre los modelos de calidad de vida individual, destacan por su mayor aplicación y número de citas en el ámbito de la discapacidad los planteados por Cummins (2000, 2005), que ha tenido especial relevancia por ser aplicable a toda la población, con o sin discapacidad, Felce y Perry (1995, 1996), una aplicación y adaptación reciente de este modelo para su aplicación en personas con discapacidad profunda y múltiple (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005, 2007), y el propuesto por Schalock y Verdugo (2003, 2007). La investigación realizada en la última década ha servido para desarrollar especialmente este último modelo teórico, identificar las dimensiones y sus indicadores centrales, y guiar su aplicación en la planificación centrada en la persona, en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2003).

El modelo está compuesto por una lista ordenada de las dimensiones (8) e indicadores (24) centrales de calidad de vida para cada una de las áreas de interés, junto con un listado de descriptores para cada una de las mismas. Este parte del propuesto por Schalock (1996, 1997), posteriormente replanteado por Schalock y Verdugo (2003) mediante una revisión exhaustiva de la literatura en diferentes áreas con la intención de confirmar o refutar las dimensiones propuestas en el modelo y de detectar los indicadores más importantes en los que se había centrado la investigación. Sin embargo, el concepto de calidad de vida subraya el carácter subjetivo inherente a la percepción de calidad de vida en cada individuo. Por este motivo, los autores contrastan la elección de los indicadores anteriormente extraídos con la opinión manifestada por los propios individuos con discapacidad, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos, a través de una serie de estudios transculturales. De esta manera, se pretende aumentar la validez social de dichos indicadores y mejorar su aplicabilidad en diferentes contextos (Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, Gómez y Arias, 2009).

Al respecto de las dimensiones definidas, los autores creen que, a pesar de que no son definitivas y otras podrían ser de interés para muchos investigadores, definen operacionalmente el concepto de calidad de vida bastante bien y que su utilidad y

validez aparente han recibido un fuerte apoyo de la comunidad científica (Schalock y Verdugo, 2003).

Acerca de las dimensiones y los indicadores señalan Verdugo, Gómez y Arias (2009, p.13):

Las dimensiones de calidad de vida que contempla el modelo son ocho: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Los indicadores de calidad de vida son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa). Los criterios para la selección de un indicador se basan en si éste se relaciona funcionalmente con la consiguiente dimensión de calidad de vida, si mide lo que supuestamente mide (validez), si es consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad), si mide el cambio (sensibilidad), si refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (especificidad) y si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluado longitudinalmente y es sensible a la cultura (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

A pesar de que el modelo ha sido desarrollado para comprender la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, este ha sobrepasado dicha barrera extendiéndose a otros colectivos, como explican Gómez, Verdugo, y Arias (2010, p.459):

Si bien es cierto que las implicaciones del modelo de Schalock y Verdugo han sido principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, en la actualidad su uso se está extendiendo a otros colectivos como, por ejemplo, el de las personas con discapacidad visual (Caballo et al., 2005; Verdugo, Prieto, Caballo y Peláez, 2005), las personas mayores (p. ej., Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008; Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Bowling y Gabriel, 2004; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008), las personas con drogodependencias (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; De Maeyer, Vanderplasschen y Broekaert, 2009), personas con lesión medular (Aguado y Alcedo, 2005; Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003) y usuarios de servicios

sociales en general (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, en prensa; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009).

Por tanto, nos centraremos en este modelo, y en varias de las escalas obtenidas a partir del mismo para analizar la vida de la persona con discapacidad, por la repercusión que la evaluación y la aplicación de sus dimensiones han tenido y están teniendo en el ámbito de la discapacidad, por su reciente aplicación en otras áreas y por ser uno de los modelos con una perspectiva más amplia con relación a los aspectos evaluados (a diferencia de otros modelos que también muestran gran repercusión, pero están más centrados en ciertos aspectos concretos de la calidad de vida de la persona).

A continuación, se muestra en la tabla 1, las dimensiones, junto con sus indicadores y descriptores, que propone el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003).

Tabla 1. Dimensiones, indicadores y descriptores del modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003).

Dimensiones	Indicadores	Descriptores
1. Bienestar físico	Salud	Funcionamiento físico Síntomas de enfermedad Molestia/dolor físico Forma física Energía/vitalidad Estado nutricional Medicación Habilidades sensoriales
	Actividades de la vida diaria	Comida Transferencias Movilidad Aseo Vestido
	Atención sanitaria	Disponibilidad Efectividad Satisfacción
	Ocio	Recreo Aficiones Oportunidades Creatividad
2. Bienestar emocional	Alegría	Satisfacción (actividades de la vida) Humor (frustración, feliz, triste) Funcionamiento físico y/o mental Placer, disfrute

	Autoconcepto	Identidad Valía personal Autoestima Imagen corporal
	Ausencia de estrés	Entorno seguro Entorno predecible y seguro Mecanismos de afrontamiento/manejo del estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones	Redes sociales Contactos sociales Vida social
	Relaciones	Familia Amigos Iguales
	Apoyos	Emocional Físico Económico Feedback
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad	Acceso Presencia Implicación Aceptación
	Roles comunitarios	Colaborador Estilo de vida Interdependencia
	Apoyos sociales	Red de apoyo Servicios
5. Desarrollo personal	Educación	Actividades Logros Nivel educativo Satisfacción
	Competencia personal	Cognitiva Social Práctica
	Desempeño	Éxito/logro Productividad Mejora/desarrollo personal Creatividad/expresión personal
6. Bienestar material	Estado financiero	Ingresos Seguridad financiera Ayudas
	Empleo	Situación ocupacional Situación laboral (jornada completa, parcial) Entorno de trabajo Oportunidades de promoción
	Vivienda	Tipo de residencia Propiedad Confort
7. Autodeterminación	Autonomía/control personal	Independencia Autodirección Autosuficiencia

	Metas y valores personales	Esperanzas/deseos/ambiciones Expectativas Creencias Intereses
	Elecciones	Oportunidades Opciones Preferencias Prioridades
8. Derechos	Humanos	Respeto Dignidad Igualdad
	Legales	Ciudadanía Acceso Justicia

2.2.4. Instrumentos de evaluación de calidad de vida

Hasta la fecha, los instrumentos más relevantes para la evaluación de la calidad de vida han sido desarrollados en España bajo el modelo de Schalock y Verdugo: Escala FUMAT (Verdugo, Gómez, Arias, 2009); Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009); Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias, y Schalock, 2009), Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013) y Escala San Martín (Verdugo et al., 2014). Si analizamos estas escalas, podemos comprobar cómo los procesos de mejora en la calidad de vida se han limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento, relegando a un segundo plano a todas aquellas personas que no cuentan con suficientes capacidades y habilidades de comprensión y expresión, por ejemplo, para contestar de un modo fiable a los autoinformes. Esto incluye personas con discapacidad límite, ligera y, en los mejores casos, moderada (Verdugo et al., 2014).

Tradicionalmente, las personas con discapacidad intelectual severa y profunda han sido un colectivo que ha disfrutado de los avances en menor medida, y para quienes la implementación de estos cambios ha resultado mucho más compleja, hasta el punto de que la aplicación de la mayor parte de ellos aún hoy no ha podido apenas iniciarse. Igual de preocupante es la situación de aquellas personas cuya discapacidad intelectual se complica con otras discapacidades graves asociadas (discapacidades físicas y/o sensoriales, trastornos generalizados del desarrollo, problemas de salud mental,

problemas de conducta, enfermedades crónicas, etc.), llevándoles a requerir apoyos extensos y generalizados. Debido a esto surge la Escala San Martín, con el objetivo de avanzar en la mejora de la calidad de vida de un colectivo que, dadas las enormes dificultades de investigación que plantea, ha recibido menor atención de forma sistemática en el ámbito científico (Verdugo et al., 2014).

La Escala San Martín es una evaluación multidimensional de la calidad de vida orientada para personas adultas (a partir de los 16 años, siempre y cuando se encuentren fuera del sistema educativo) con discapacidades significativas como, por ejemplo, personas con discapacidad intelectual que requieren apoyos extensos y generalizados, con otras posibles condiciones asociadas (Verdugo et al., 2014).

Su finalidad es la de identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo que tengan como objetivo mejorar su calidad de vida (Verdugo et al., 2014).

Como se ha explicado anteriormente, hasta la fecha, los procesos de mejora en la calidad de vida se han limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento. Además, es conveniente completar dicha afirmación señalando que esto ha sido así casi con exclusividad para aquellos que se encuentran en su etapa adulta. Si bien es cierto que también se han desarrollado algunos instrumentos orientados a evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con y sin discapacidad intelectual como el Cuestionario de Calidad de Vida Infantil -versión para niños (CVI) y versión para padres (CVIP) (Sabeh, Verdugo, Contini y Prieto, 2009) y el Cuestionario de Calidad de Vida Adolescentes (CCVA) (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), estas escalas no han mostrado propiedades psicométricas tan robustas como en el caso de las de adultos y no cuentan con baremos estandarizados.

Ante este panorama, surge la Escala KidsLife (ver el anexo I), con el objetivo de intentar paliar esta deficiencia y avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas en sus primeras etapas del ciclo vital: infancia, adolescencia y juventud (menores de 21 años) (Gómez et al., 2016). Así, esta escala se ha convertido en el

primer recurso en español que permite obtener un perfil e índice de calidad de vida, a partir de los cuales analizar las puntuaciones de niños con discapacidad en las distintas dimensiones y compararlas con marco normativo. Por tanto, esta escala será la herramienta de trabajo fundamental para realizar nuestro estudio empírico, cuya principal finalidad es analizar la calidad de vida de los jóvenes de una organización de Cantabria. Usar esta escala aportará información útil para planificar programas individuales de calidad de vida en la infancia y fomentar que se pongan en marcha buenas prácticas basadas en la evidencia científica.

3. PARTE EMPÍRICA

El desarrollo de este trabajo tiene como grupo de referencia a los usuarios de la asociación AMICA (Torrelavega, 1984). Se trata de una asociación sin ánimo de lucro cuyos principios se basan en la atención a personas con cualquier tipo de minusvalía y sus necesidades a lo largo de toda su vida, el desarrollo de una atención global centrada en la propia persona, así como establecer un plan de actuación que combine tanto los intereses del usuario como los de su familia (AMICA, 2017).

AMICA tiene once centros, repartidos por toda la comunidad de Cantabria, y cerca de quinientos profesionales que trabajan en los diferentes servicios que ofrece la asociación: servicios a empresas (lavandería, confección y medio ambiente) y apoyo a la persona. En este último es donde se encuentra el Servicio a la Infancia y está formado en su mayor parte por profesionales psicólogos, pedagogos, logopedas y fisioterapeutas (AMICA, 2017).

El Servicio a la Infancia atiende las necesidades de todos aquellos niños y jóvenes que solicitan su ayuda. Las peticiones pueden proceder de familias, servicios sociales o centros educativos. Todas estas personas que requieren ayuda a AMICA deben pasar por un protocolo marcado por la asociación. En primer lugar, se identifican las necesidades del usuario a lo largo de un período de observación y se mantienen reuniones con la familia para conocer las necesidades, tanto del usuario como de los miembros familiares. A continuación, los profesionales de AMICA trazan un plan de apoyo personalizado y se lo comunican a la familia del usuario. Dicho plan fija unos objetivos a cumplir a seis meses vista. Además, establece unos objetivos mensuales que pueden reajustarse según las necesidades y/o la evolución del usuario. Es por ello, por lo que se producen reuniones mensuales entre AMICA, la familia del usuario y el centro educativo, si así se requiere (AMICA, 2017).

3.1. Objetivos de la investigación

El objetivo de esta investigación es determinar la calidad de vida de diez usuarios de la asociación AMICA con edades comprendidas entre los 4 y los 15 años.

Para ello, se hace uso de la escala KidsLife, cuyo procedimiento se basa en la realización de entrevistas.

De este modo, los resultados de esta investigación serán trasladados y presentados tanto a las familias como a los profesionales y, con ello, estos últimos podrán trabajar en la planificación de nuevas actuaciones y planes personalizados para mejorar la calidad de vida de los usuarios, atendiendo a las ocho dimensiones que determinan la calidad de vida según el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003).

3.2. Metodología

En este apartado se presenta la descripción de los participantes, de la herramienta utilizada para su evaluación, y el procedimiento de recogida de datos y análisis de datos.

En general, destacamos que la evaluación se realiza sobre niños y adolescentes con discapacidad intelectual, siendo personas que les conocen bien (familiares, principalmente, o profesionales, si corresponde) las personas encargadas de contestar a las preguntas (formato heteroinforme). Aunque la aplicación del instrumento se realiza mediante una entrevista semiestructurada, la información se recoge a través de datos numéricos que se interpretan mediante baremos, lo que marcará un tipo de análisis de resultados de carácter cuantitativo.

3.2.1. Participantes

A fecha de junio de 2017, el Servicio de Infancia de AMICA cuenta con cincuenta usuarios, aproximadamente. Para realizar este estudio, las profesionales de la asociación realizaron una preselección de posibles candidatos, considerando su adecuación según los criterios de la escala KidsLife y su situación personal, y la compatibilidad de la familia para poder realizar la entrevista.

Finalmente, la escala KidsLife ha sido aplicada a un total de diez usuarios de la asociación AMICA (Cantabria) con discapacidad intelectual.

Se ha confeccionado la muestra de modo que las edades de los usuarios que la componen se encuentren comprendidas entre los 4 y los 15 años, el rango de discapacidad intelectual abarque diferentes grados –desde leve a profundo– y el nivel de necesidades de apoyo de los usuarios se extienda desde limitado a generalizado.

Además, el grado de dependencia reconocido de los participantes de la muestra incluye cada uno de los grados (I, II y III) y el porcentaje de discapacidad se sitúa entre el 37% y el 90% en el momento de la realización de este estudio.

Asimismo, se ha tenido en cuenta el apoyo de una terapeuta de AMICA, la cual es responsable de las sesiones de apoyo que realiza el usuario en la asociación.

En la siguiente tabla, ver la tabla 2, se recogen los datos de cada usuario evaluado.

Tabla 2. Resumen de datos personales de los usuarios evaluados mediante la escala KidsLife.

Usuario	Edad	Sexo	Nivel de discapacidad intelectual	Nivel de necesidades de apoyo	Nivel de dependencia reconocido	Porcentaje de discapacidad	Escolaridad
1	10	Hombre	Leve	Intermitente	I - Moderado	37	Ordinaria
2	8	Hombre	Moderado	Generalizado	II - Severo	75	Combinada
3	14	Hombre	Profundo	Generalizado	III – Gran dependencia	90	Especial
4	6	Hombre	Moderado	Generalizado	I - Moderado	42	Ordinaria
5	15	Hombre	Moderado	Extenso	I - Moderado	47	Ordinaria
6	4	Hombre	Moderado	Extenso	II - Severo	80	Ordinaria
7	13	Hombre	Moderado	Extenso	I - Moderado	54	Combinada
8	7	Hombre	Leve	Generalizado	I - Moderado	43	Ordinaria
9	10	Mujer	Moderado	Generalizado	II - Severo	78	Ordinaria
10	8	Mujer	Moderado	Generalizado	II - Severo	75	Ordinaria

3.2.2. Instrumento

Con el objetivo de evaluar la calidad de vida de diez usuarios de la asociación AMICA con discapacidad intelectual se ha aplicado la escala KidsLife, previamente desarrollada en el marco teórico, e incluida en su totalidad en el anexo I. Una vez calculadas las puntuaciones directas de cada usuario, se han obtenido sus puntuaciones estándar correspondientes y, por ende, su percentil e índice de calidad de vida, según el baremo correspondiente a la edad del usuario.

Esta escala es una evaluación multidimensional de la calidad de vida orientada para niños y jóvenes (entre 4 y 21 años, ambos incluidos) con discapacidad intelectual que se encuentren en el ámbito educativo y reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios. Su finalidad es la de identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo (Gómez et al., 2016). Debe ser completada por una tercera persona u observador externo que conozca bien a la persona con discapacidad y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo, por lo que su cumplimentación no requiere ninguna preparación especial previa. Esto incluye profesionales de los servicios sociales que conozcan a la persona al menos desde hace seis meses, familiares y personas allegadas, etc. Durante la realización de la escala no se debe preguntar a la persona con discapacidad sobre la que se está evaluando (Gómez et al., 2016).

Se administra de forma individual y tiene una duración aproximada de 30 minutos. Consta de 96 ítems, con valoraciones de escala de frecuencia (*NUNCA*, *A VECES*, *FRECUENTEMENTE* y *SIEMPRE*) organizados en torno a ocho dimensiones, basadas en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003), anteriormente descrito (Gómez et al., 2016).

Debido a que en este presente trabajo analizamos la calidad de vida de menores, se ha utilizado esta escala debido a su idoneidad para dicha tarea y a la gran aceptación que ha tenido en nuestro país, como se ha expuesto anteriormente, el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003) en el que se basa.

A continuación, ver la tabla 3, se presenta una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo para la Escala KidsLife, así como los indicadores centrales utilizados para definir operativamente dichas dimensiones.

Tabla 3. Dimensiones (y su definición) e indicadores de la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016).

Dimensiones	Definiciones	Indicadores
1. Inclusión 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.	‘Integración’, ‘Participación’ y ‘Apoyos’.
2. Autodeterminación	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	‘Autonomía’, ‘Metas’, ‘Opiniones’ y ‘Preferencias Personales’.
3. Bienestar emocional	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	‘Satisfacción con la vida’, ‘Autoconcepto’, ‘Afectividad y emociones’, ‘Estabilidad’ y ‘Salud mental’.
4. Bienestar físico	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	‘Descanso, sueño’, ‘Higiene’, ‘Alimentación’, ‘Atención sanitaria’ y ‘Salud física’.
5. Bienestar material	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.	‘Vivienda’, ‘Nuevas tecnologías y ayudas técnicas’, ‘Bienes materiales’ y ‘Servicios’.
6. Derechos	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	‘Ejercicio de derechos’, ‘Intimidad’, ‘Confidencialidad’, ‘Respeto’ y ‘Conocimientos de derechos’.
7. Desarrollo personal	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	‘Resolución de problemas’, ‘Actividades de la vida diaria’ y ‘Enseñanza/aprendizaje’.
8. Relaciones interpersonales	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).	‘Comunicación’, ‘Relaciones familiares’, ‘Amigos’, ‘Compañeros’ y ‘Sociedad’.

3.2.3. Procedimiento

La terapeuta de AMICA fue la persona encargada de ponerse en contacto con cada familia para sondear su posible participación en la investigación y concretar la entrevista con ellas.

El procedimiento de aplicación de esta escala ha consistido en entrevistas a familiares de primer grado y, en un único caso, un familiar de segundo grado, responsable de la tutela del menor. En todos los casos, los informantes conocen a los menores desde su nacimiento y conviven con ellos a tiempo completo, de modo que están en contacto con ellos de manera permanente. Además, se ha contado con la participación de la terapeuta de la asociación, que conoce en profundidad a los participantes de la muestra en diferentes entornos, para completar ciertos datos relevantes que los familiares tenían dudas sobre cómo contestar.

Al comienzo de la entrevista, realizada directamente por la autora de este trabajo, se explicaban detalladamente todos los aspectos de la investigación, haciendo especial hincapié en el carácter confidencial de la misma. A continuación, dado que esta escala se aplica en menores de edad, fue necesario solicitar una autorización a sus responsables legales (anexo II). La aplicación de la escala transcurrió con normalidad, siendo necesaria alguna aclaración puntual.

3.2.4. Análisis de resultados

Una vez completada la escala, se procede a la corrección de los resultados obtenidos. La escala se encuentra subdividida en ocho subescalas, cada una de ellas correspondiente a una dimensión. Además, cada una de las preguntas posee cuatro opciones de respuestas con una valoración asociada diferente: Nunca (1), a veces (2), frecuentemente (3) y siempre (4). De este modo, se realiza la suma parcial de respuestas (nunca, a veces, frecuentemente y siempre) y se multiplica por la valoración que se da a cada una de ellas. Finalmente, se realiza una suma total de los cuatro sumandos y obtenemos la puntuación directa.

Una vez realizado este proceso para las ocho dimensiones, convertimos las puntuaciones directas en puntuaciones estándar mediante una tabla de baremación – esta escala proporciona seis baremos (A, B, C, D, E y F) para distintos rangos de edad – eligiendo la adecuada en cada caso. Así, anotamos las puntuaciones estándar y el percentil correspondiente a cada dimensión.

A continuación, calculamos la puntuación estándar total como la suma de las puntuaciones estándar de cada dimensión. Seguidamente, convertimos la puntuación estándar total en índice de calidad de vida y percentil haciendo uso de otras tablas de baremación – diferentes a las primeras, pero también agrupadas por rango de edad.

3.3. Resultados

A lo largo de este apartado, se mostrarán gráficamente los resultados obtenidos, detallados de forma numérica en los anexos III y IV, producto de la aplicación de la escala KidsLife para evaluar la calidad de vida de una muestra de muestra de niños y jóvenes de entre 4 y 15 años con discapacidad de la asociación AMICA. Inicialmente, se presentarán los percentiles obtenidos para cada una de las dimensiones agrupadas por usuario, en lo que llamaremos resultados por usuario. A continuación, se ofrecerán los percentiles obtenidos para cada uno de los usuarios agrupados en el índice general de calidad de vida y por dimensión. Estas dos formas de mostrar una misma información nos ofrecerán una doble perspectiva de la misma de cara a la hora de interpretar los resultados.

3.3.1. Resultados por usuario

A continuación, se exponen los resultados obtenidos para cada usuario en cada una de las dimensiones de calidad de vida de la escala utilizada. Para cada uno de los usuarios se presentará un pequeño gráfico con los percentiles, así como un análisis de los resultados encontrados.

En relación al **usuario 1**, a simple vista, el dato que nos llama especialmente la atención del usuario 1 es el percentil tan bajo que tiene en la dimensión de bienestar físico (percentil 9) (figura 1). En la dimensión de relaciones interpersonales tiene un percentil de 50, lo cual se puede considerar bajo si lo comparamos con las dimensiones que igualan el percentil 75 (inclusión social, bienestar emocional, bienestar material y desarrollo personal) y lo superan con percentil 84 (derechos) y 91 (autodeterminación).

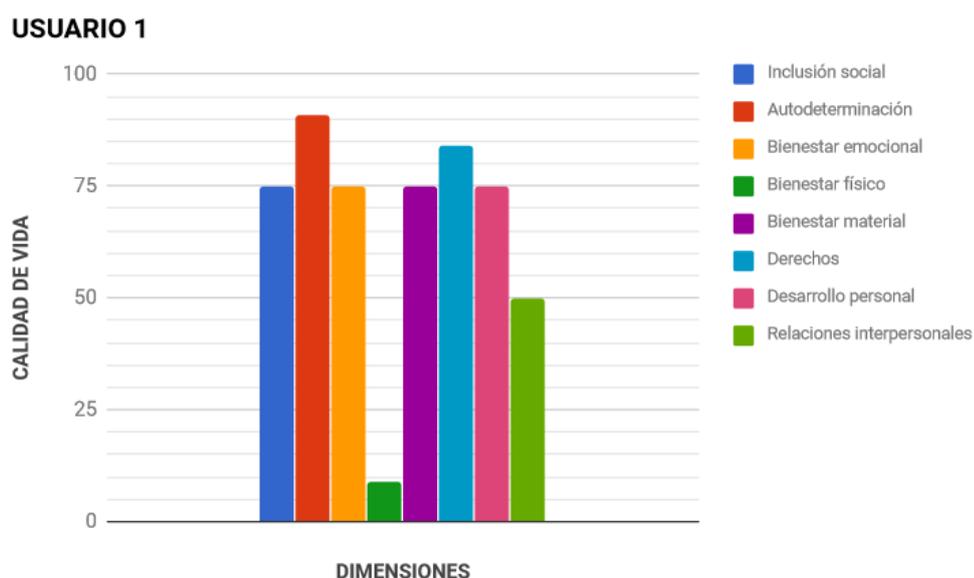


Figura 1. Percentil según dimensiones del usuario 1.

En el caso del **usuario 2**, las ocho dimensiones superan el percentil 75, siendo la dimensión de derechos la que posee un percentil 75 y la autodeterminación un percentil 99 (figura 2). En bienestar físico, bienestar material y relaciones interpersonales obtiene un percentil 84. Alcanza el percentil 91 en inclusión social, bienestar emocional y desarrollo personal.

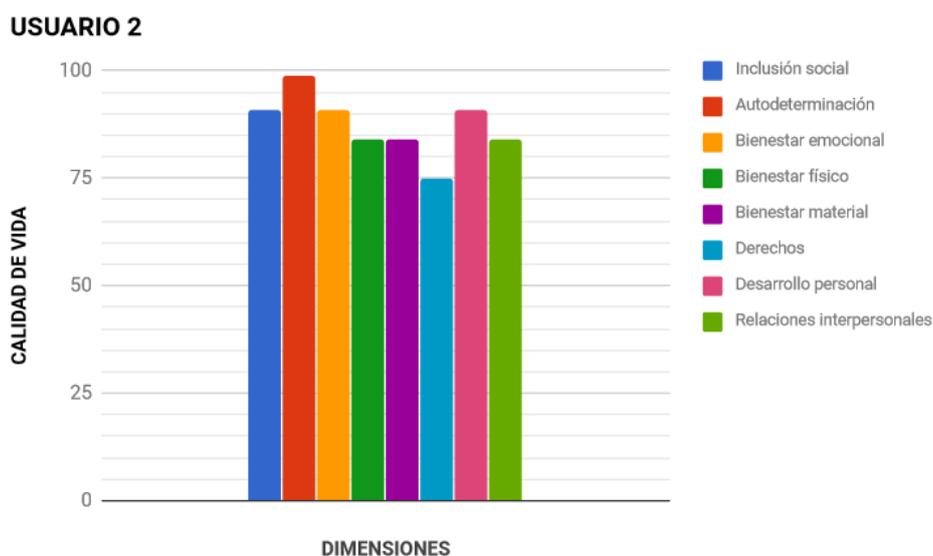


Figura 2. Percentil según dimensiones del usuario 2.

El **usuario 3** tiene percentiles distribuidos entre 50 y 84 (figura 3). Es relevante destacar el caso de las dimensiones de derechos y desarrollo personal que tienen un percentil de 50. Las dimensiones de inclusión social, bienestar material y relaciones interpersonales tienen un percentil 63. En autodeterminación y bienestar emocional se alcanza un percentil de 75, mientras que en bienestar físico se llega al percentil 84.

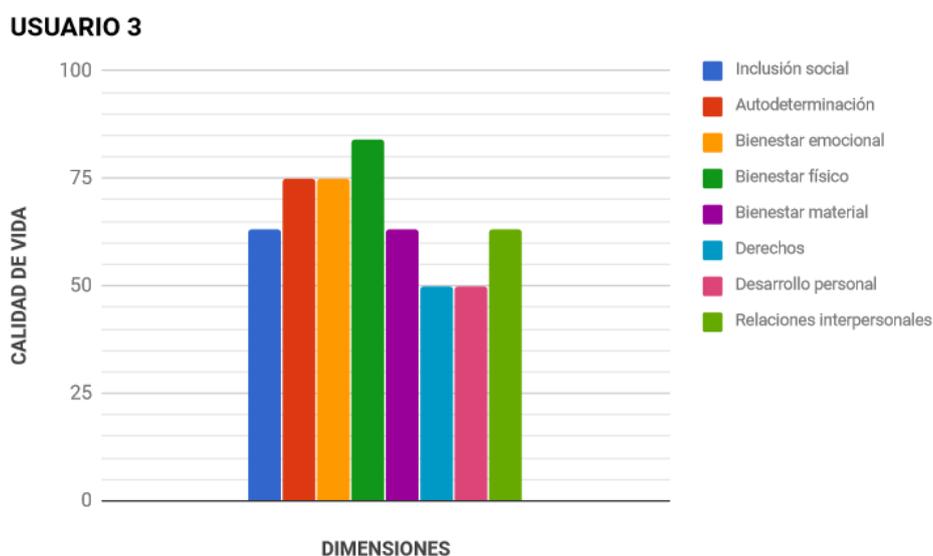


Figura 3. Percentil según dimensiones del usuario 3.

El **usuario 4** supera en todas las dimensiones el percentil 50 (figura 4). Sin embargo, se puede apreciar la variabilidad de percentiles en todas las dimensiones. Se destaca el percentil 50 en la dimensión de bienestar material. Tanto en bienestar físico como en desarrollo personal obtiene un percentil 63, al igual que ocurre en la dimensión de derechos y relaciones interpersonales donde obtiene un percentil 75. Algo más elevado es el percentil, 84, que obtiene en autodeterminación y bienestar emocional. La dimensión en la que obtiene el percentil más elevado es en inclusión social (95).

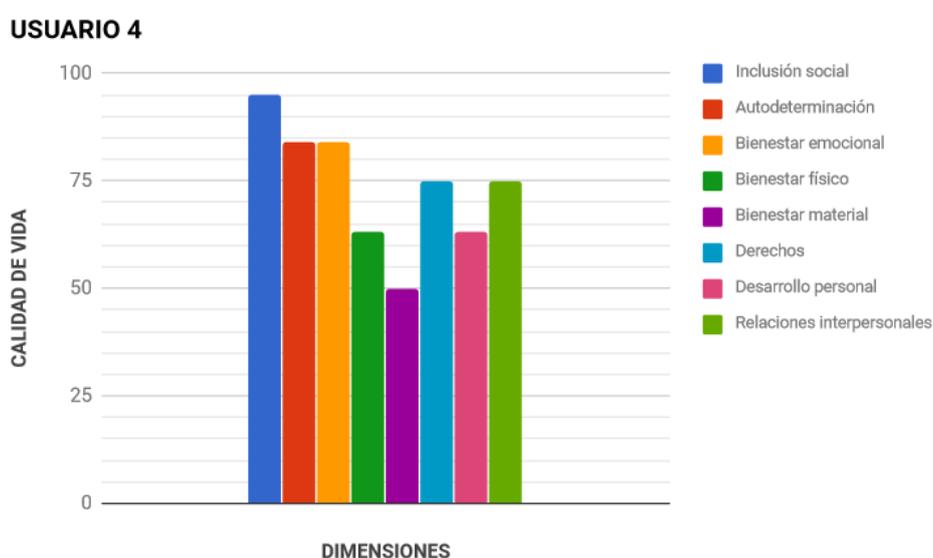


Figura 4. Percentil según dimensiones del usuario 4.

Al igual que ocurre con el usuario 3 en la disparidad de percentiles, sucede lo mismo con el **usuario 5** (figura 5). Es apreciable el bajo percentil, 16, que obtiene en bienestar físico. Se sitúa en percentil 50 el bienestar emocional. El resto de dimensiones se sitúa entre los percentiles 63 y 99: autodeterminación (63), desarrollo personal (75), bienestar material (84), derechos y relaciones interpersonales (91) e inclusión social (99).

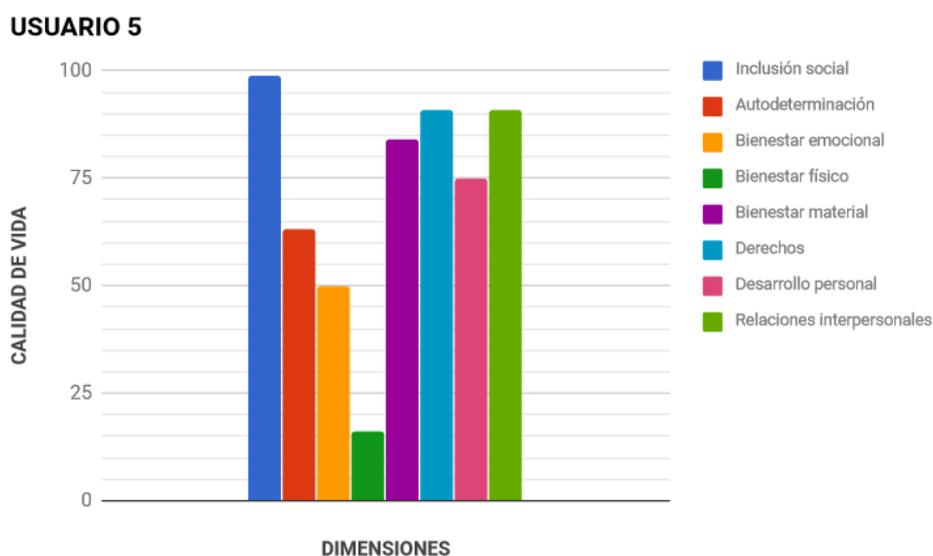


Figura 5. Percentil según dimensiones del usuario 5.

Se puede observar que el **usuario 6** supera el percentil 50 en todas las dimensiones, pero no obtiene percentiles muy elevados y/o cercanos al percentil 100 (figura 6). En la dimensión derechos es donde obtiene un percentil de 50, seguido de relaciones interpersonales donde alcanza un percentil 63. Tanto en inclusión social como en bienestar físico, obtiene un percentil 75. Su percentil más elevado, 84, lo obtiene en autodeterminación, bienestar emocional, bienestar material y desarrollo personal.

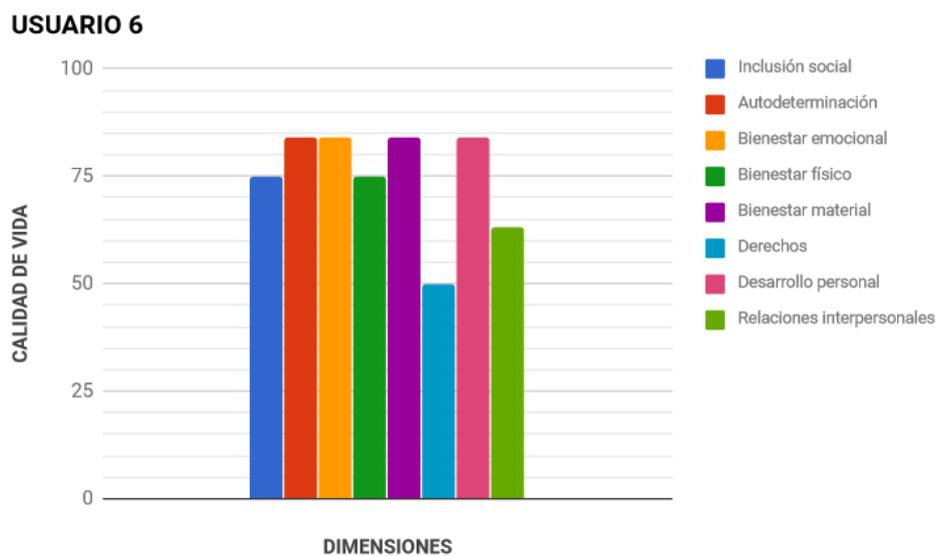


Figura 6. Percentil según dimensiones del usuario 6.

Los percentiles obtenidos para el **usuario 7** son muy dispares (figura 7). No consigue superar el percentil 50 en la dimensión de derechos (37). En autodeterminación, bienestar emocional y relaciones interpersonales sí que llega al percentil 50. Se puede observar un salto percentil en comparación con bienestar físico, bienestar material y desarrollo personal donde llega al percentil 84. El mayor percentil se sitúa en la dimensión de inclusión social (95).

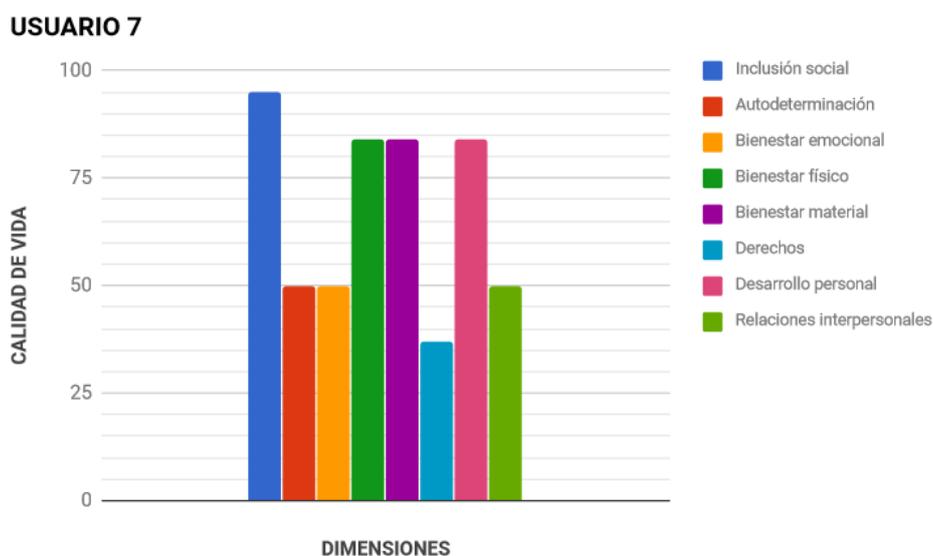


Figura 7. Percentil según dimensiones del usuario 7.

Una vez más se puede apreciar la variabilidad de percentiles obtenidos en el **usuario 8** (figura 8). Destaca el bajo percentil obtenido en la dimensión de bienestar material (9). Llega al percentil 50 en autodeterminación. El resto de dimensiones no destacan por percentiles muy elevados: derechos (63), inclusión social y desarrollo personal (75), bienestar físico y relaciones interpersonales (84) y bienestar emocional (91).

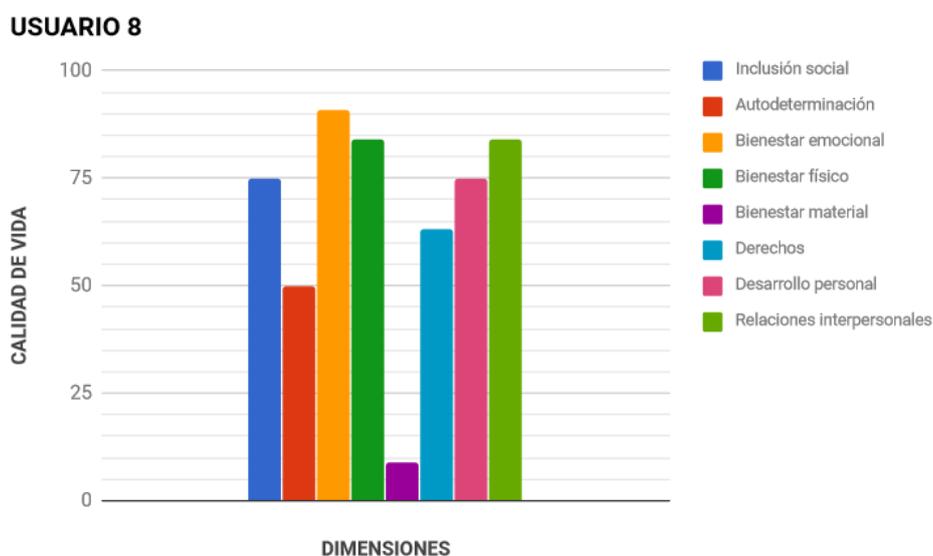


Figura 8. Percentil según dimensiones del usuario 8.

El **usuario 9** posee un percentil 50 en la dimensión de bienestar físico (figura 9). El resto de dimensiones se sitúa por encima del percentil 75 donde se encuentra bienestar emocional y bienestar material. Las dimensiones de autodeterminación, desarrollo personal y relaciones interpersonales alcanzan el percentil 84. Obtiene un percentil 91 en derechos y un percentil 98 en inclusión social.

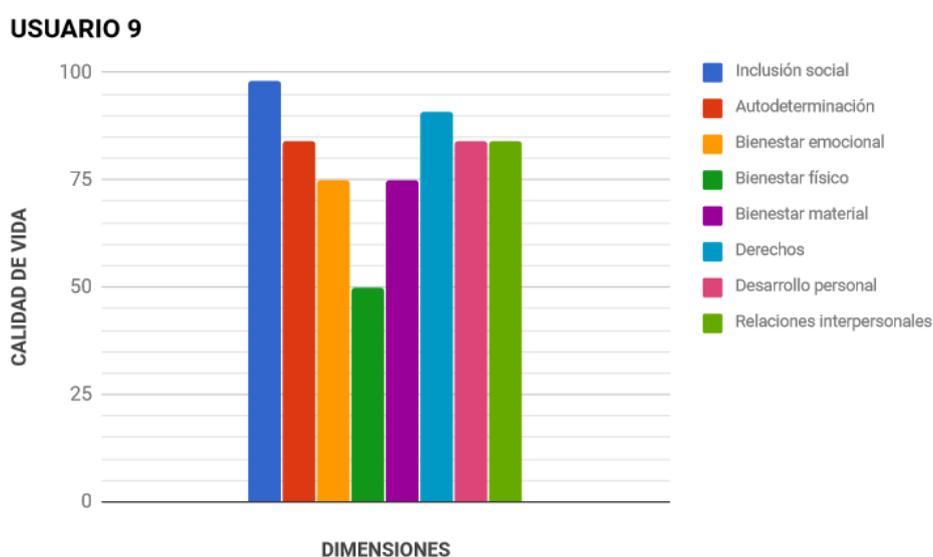


Figura 9. Percentil según dimensiones del usuario 9.

En cuanto al **usuario 10** se debe resaltar el percentil 16 que obtiene en la dimensión bienestar físico (figura 10). Obtiene un percentil 63 en bienestar emocional y derechos. En bienestar material y relaciones interpersonales alcanza el percentil 75. Llega al percentil 84 en autodeterminación y desarrollo personal, mientras que obtiene su mayor percentil, 91, en inclusión social.

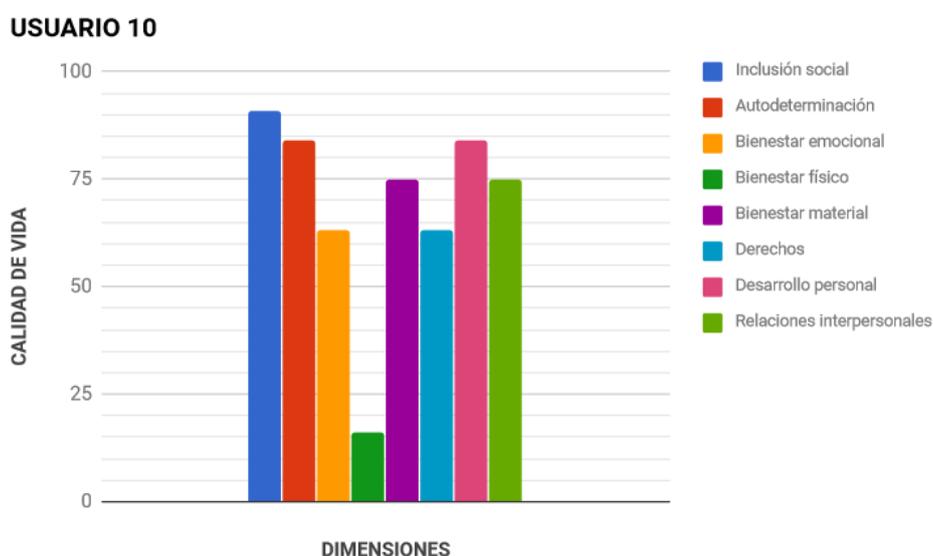


Figura 10. Percentil según dimensiones del usuario 10.

3.3.2. Resultados de calidad de vida: índice general y análisis por dimensiones

La figura 19 indica que todos los usuarios tienen una **calidad de vida** igual o superior a 70, siendo la más alta la del usuario 2 con un percentil 95. En líneas generales, se trata de una cifra muy buena ya que no se han obtenido resultados percentiles menores que 50 y, además, como se ha comentado, todos ellos superan el percentil 70.

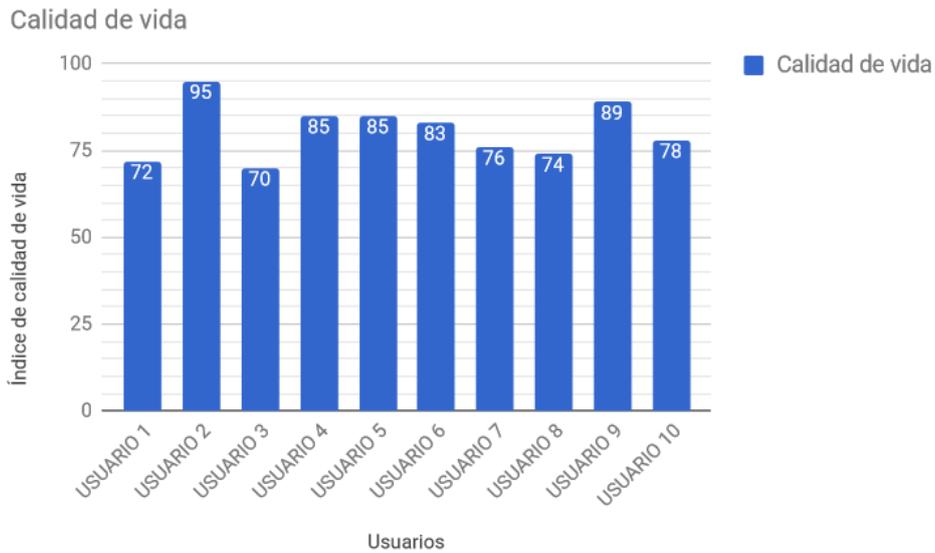


Figura 19. Índice de calidad de vida según usuarios.

Asimismo, en la figura 20, se puede observar la relación entre **la calidad de vida y el porcentaje de discapacidad** de los diez usuarios entrevistados, no encontrándose una relación evidente entre ambos parámetros.

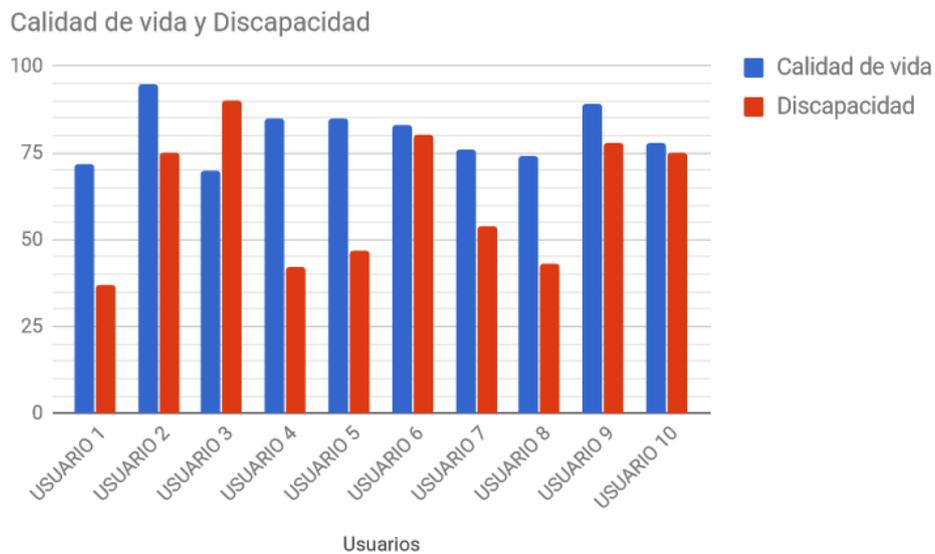


Figura 20. Índice de calidad de vida y porcentaje de discapacidad según usuarios.

Sin embargo, si analizamos con detalle los resultados, se puede observar que hay un rango diverso de percentiles según la dimensión que estemos valorando. De esta forma, a pesar de que, como hemos señalado, el índice de calidad de vida en líneas generales es muy bueno, existen dimensiones en las cuales aún queda trabajo por delante con dichos usuarios.

A continuación, se exponen los percentiles obtenidos para cada dimensión de calidad de vida de la escala utilizada en cada uno de los usuarios que han formado parte de esta investigación:

En el caso de la dimensión **inclusión social**, todos los usuarios superan el percentil 50 (figura 11). Concretamente el usuario 3 obtiene el más bajo (63).

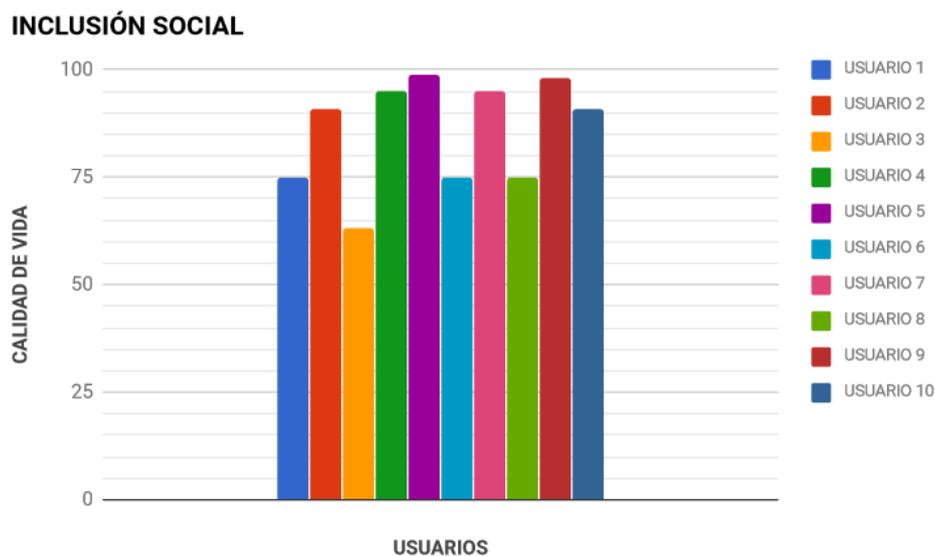


Figura 11. Percentil de la inclusión social según usuarios.

Si analizamos la dimensión **autodeterminación**, los usuarios 6 y 7 tienen un percentil 50, seguido del usuario 5 que tiene un percentil 63 y el usuario 3 con 75 (figura 12).

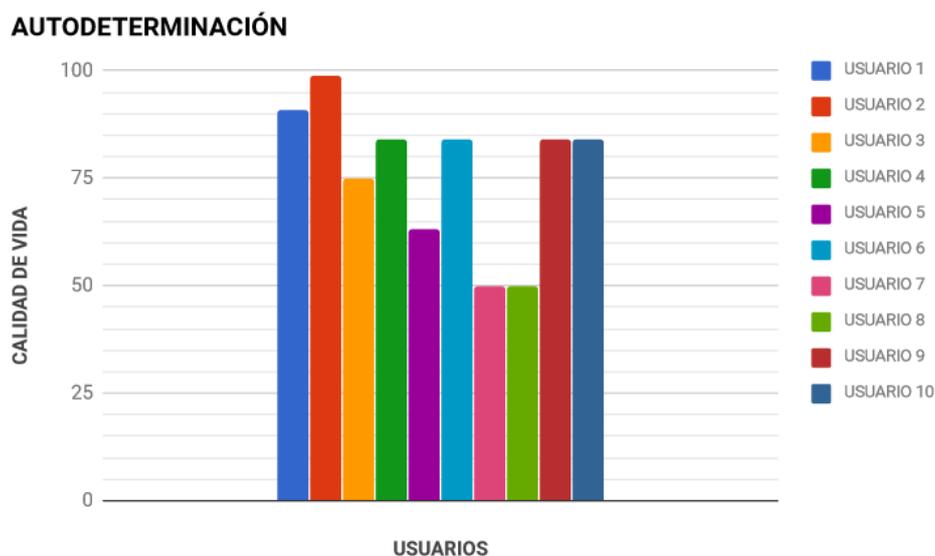


Figura 12. Percentil de la autodeterminación según usuarios.

Los usuarios 5 y 7 tienen un percentil 50 en la dimensión **bienestar emocional** (figura 13). En el caso del usuario 10, su percentil en esta dimensión es de 63. El resto de usuarios tienen un percentil superior.

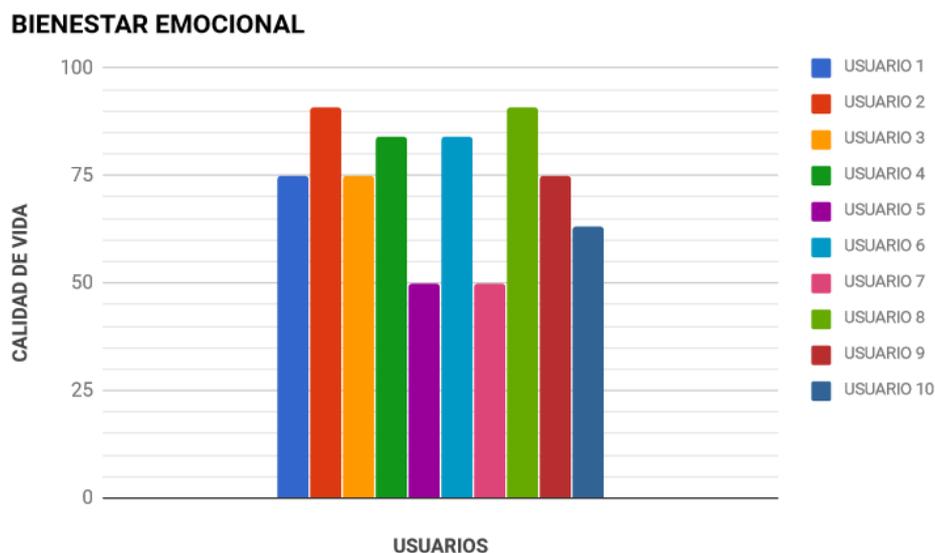


Figura 13. Percentil del bienestar emocional según usuarios.

En cuanto a los resultados obtenidos para la dimensión **bienestar físico**, los usuarios 1, 5 y 10 tienen percentiles inferiores a 20 (figura 14). Se destaca también al usuario 9 con un percentil 50 y al usuario 4 con un percentil 63. El usuario 6 tiene un percentil 75 y el resto de usuarios, 83.

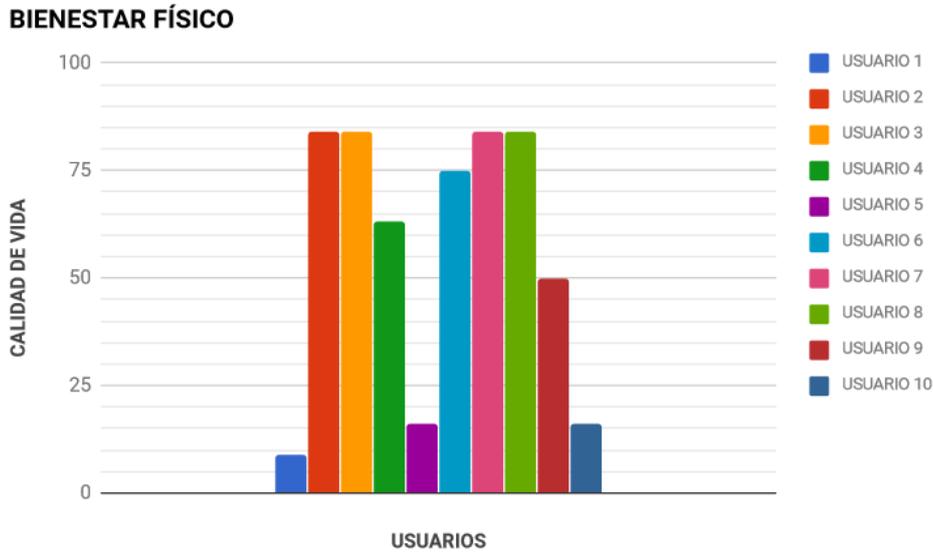


Figura 14. Percentil del bienestar físico según usuarios.

El usuario 8 tiene un percentil 9 en la dimensión **bienestar material** y el usuario 4, 50 (figura 15). El resto de usuarios tienen un percentil superior a 63.

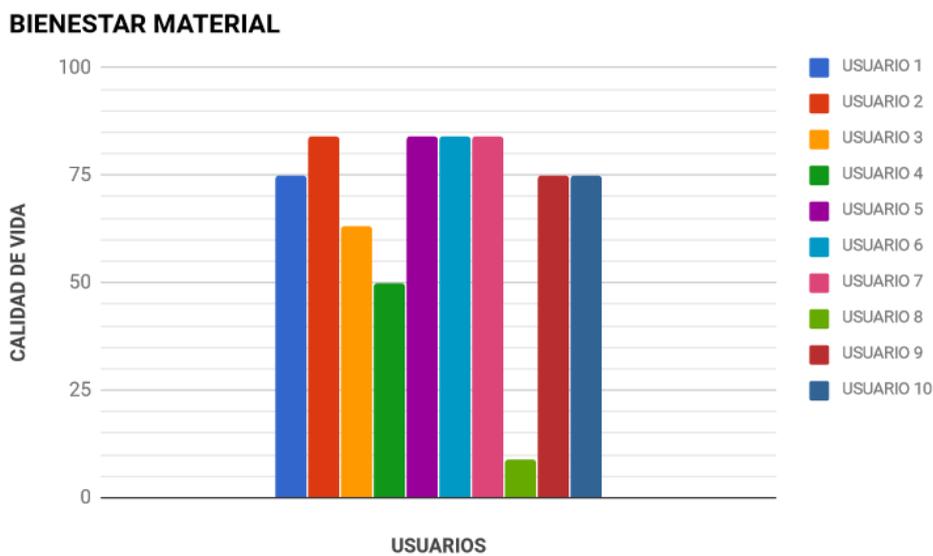


Figura 15. Percentil del bienestar material según usuarios.

En el caso de la dimensión **derechos**, el usuario 9 tiene un percentil 37 y los usuarios 3 y 6, 50 (figura 16). El resto de usuarios tienen un percentil superior a 63 en esta dimensión.

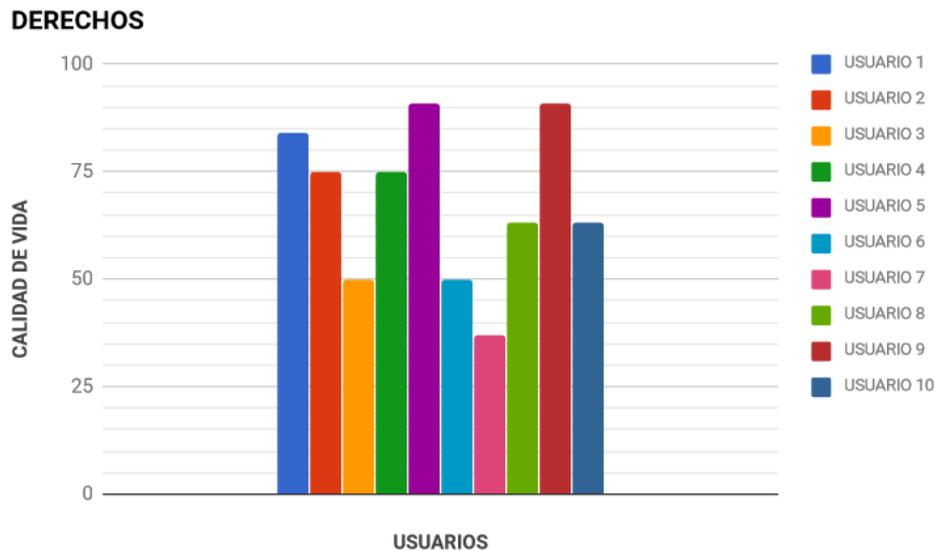


Figura 16. Percentil de derechos según usuarios.

En la dimensión **desarrollo personal**, todos los usuarios tienen un percentil superior a 50, igualándose a esa cantidad el usuario 3 (figura 17).

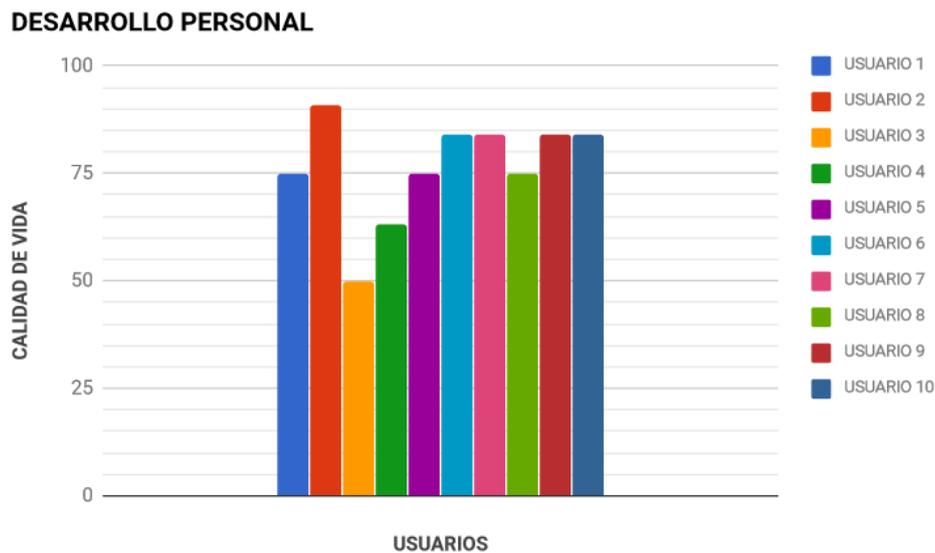


Figura 17. Percentil del desarrollo personal según usuarios.

Los usuarios 1 y 7 tienen un percentil 50 en la dimensión **relaciones interpersonales** (figura 18). El resto de usuarios tienen un percentil superior a 63.

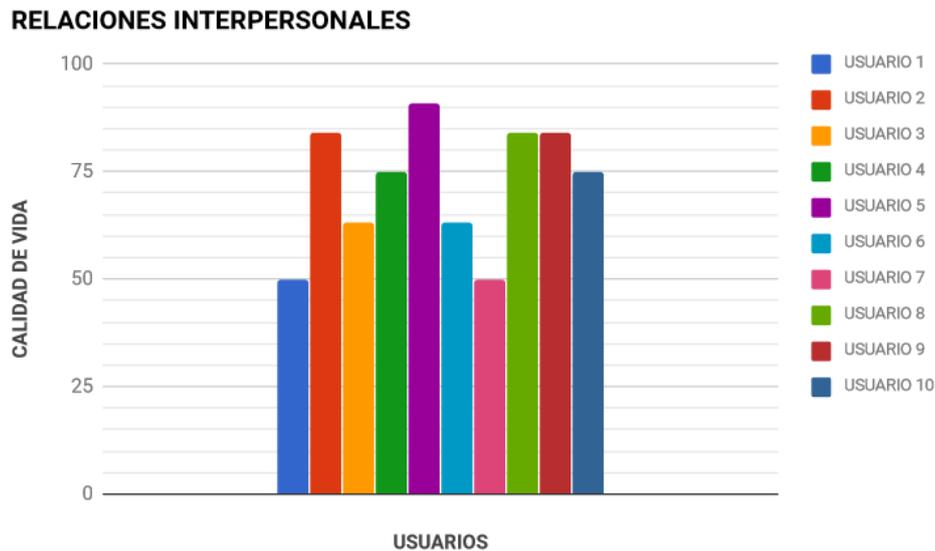


Figura 18. Percentil de las relaciones interpersonales según usuarios.

Para una mejor visualización de los resultados, se ha elaborado la una tabla de contingencia, ver la tabla 4, donde se recoge un resumen de las dimensiones en las que cada usuario tiene un percentil igual que 50 (flecha amarilla) o menor que 50 (flecha roja). Las dimensiones de cada usuario que no tienen flecha poseen un percentil en esa dimensión superior a 50. Así, de una manera rápida y visual, podemos observar que usuarios tienen más carencias en las dimensiones de referencia de calidad de vida y, por otro lado, qué dimensiones de calidad de vida son las que suponen, de manera general, una fortaleza o una debilidad para los usuarios de AMICA evaluados.

Por ejemplo, en líneas generales, se puede apreciar que el usuario 2 tiene una calidad de vida muy alta en todas las dimensiones, mientras que el usuario 7 presenta percentiles bajos en varias dimensiones. Se constata que el bienestar físico supone uno de los mayores problemas entre las personas evaluadas, mientras que la dimensión de inclusión social, por el contrario, no parece suponer ningún reto para los usuarios de AMICA.

Tabla 4. Resumen de percentiles según usuario y dimensión.

Usuario	Inclusión social	Autodeterminación	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Derechos	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales
1				↓				↓
2								
3						↓	↓	
4					↓			
5			↓	↓				
6						↓		
7		↓	↓			↓		↓
8		↓			↓			
9				↓				
10				↓				

4. CONCLUSIONES

A lo largo de éste último apartado se ofrecen unas conclusiones finales que permiten combinar el marco teórico y los resultados empíricos, permitiendo una retroalimentación constructiva que refuerza el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo y la importancia de su aplicación en la infancia. Asimismo, se presentan en este apartado algunas aclaraciones sobre los puntos fuertes y los puntos débiles de este trabajo, incluyendo también algunas aportaciones para futuras líneas de investigación relacionadas con este tema.

La sociedad tiene una imagen de la discapacidad distorsionada. Esta imagen, en líneas generales, está influida por una gran falta de conocimientos hacia la misma, así como por creencias en parte promovidas por unos medios de comunicación audiovisuales que han perpetuado o incluso iniciado varios estereotipos a lo largo de los años que se han convertido en las percepciones de la mayoría de la sociedad de la gente con discapacidad. Gracias al esfuerzo de colectivos profesionales y de las propias personas con discapacidad, paulatinamente se comienza a visibilizar esta distorsión, así como los problemas que genera la propia sociedad sobre dichas personas con discapacidad. La definición del concepto de discapacidad, así como de discapacidad intelectual, no han tenido un significado único a lo largo de toda la historia, sino que las sucesivas investigaciones han hecho posible que dichos conceptos resulten un acuerdo entre diferentes organizaciones y profesionales. En la actualidad, se tienen dos versiones de discapacidad intelectual, una la que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la segunda, la que propone la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD).

La concepción y definición de la calidad de vida de una persona es un proceso complejo que ha presentado numerosas dificultades a lo largo de la historia del concepto. Históricamente se ha tomado la valoración de la satisfacción personal con aspectos de la propia vida como una medida de la calidad de vida. Sin embargo, a la luz de los desarrollos que ha experimentado el concepto durante las últimas décadas, los investigadores coinciden en señalar que, además, es necesario comprender y valorar los factores contextuales, especialmente cuando definimos la discapacidad, la deficiencia

física o el envejecimiento como ajustes problemáticos entre la persona y su entorno (Gómez, Verdugo, Arias, y Navas, 2008).

Como ya hemos señalado, los investigadores en las últimas décadas han aportado una gran diversidad de definiciones, lo que a su vez ha dado lugar a múltiples instrumentos de evaluación de distintas facetas relacionadas con la calidad de vida. Dado que aún en nuestros días la consecución de una definición aceptada por todos no ha dejado de parecer un reto inalcanzable, la comunidad científica ha comenzado a optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Entre los modelos existentes, nos hemos centrado en el modelo de Schalock y Verdugo (2003), debido fundamentalmente a que es el modelo que más éxito ha tenido en nuestro país. Este modelo contempla ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Junto con estas ocho dimensiones se incluyen 24 indicadores, los cuales atañen a percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida.

Existen varias escalas basadas en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003). Entre ellas, destacamos la Escala KidsLife, herramienta de trabajo fundamental para realizar nuestro estudio empírico, ya que es la única escala existente en la actualidad en el contexto español capaz de analizar, de manera estandarizada, la calidad de vida de niños y jóvenes menores de 21 años.

Tras la aplicación de la escala KidsLife a diez usuarios de la asociación AMICA y según los resultados obtenidos, se puede afirmar que todos los usuarios tienen una calidad de vida superior al percentil 70 (ver la figura 19). No obstante, el objetivo de esta escala no es sólo conocer la calidad de vida de la persona evaluada, sino también establecer planes de acción individualizados. En esta línea, las diferencias encontradas en este estudio entre usuarios y dimensiones ponen de manifiesto que sí que es preciso elaborar un plan de apoyo personalizado. Por ejemplo, para mejorar el bienestar físico de los usuarios 1, 5 y 10, debido a que su percentil en esta dimensión no supera el

percentil 50. Del mismo modo, también es necesario realizar otro plan de apoyo para mejorar el bienestar material del usuario 8 y otro para optimizar los derechos del usuario 7.

Por otro lado, consideramos importante no descuidar tampoco esas dimensiones en las que los sujetos obtienen percentiles de 50 (justo en la media) y establecer ciertos apoyos individuales para mejorar esos percentiles aún más si cabe. En este caso, se debería apoyar la autodeterminación en los usuarios 7 y 8; el bienestar emocional en los usuarios 5 y 7; el bienestar físico en el usuario 9; el bienestar material en el usuario 4; los derechos en los usuarios 3 y 6; el desarrollo personal en el usuario 3 y, finalmente, las relaciones interpersonales en los usuarios 1 y 7.

Esta investigación tiene tres puntos fuertes. El primero de ellos es que se trata de la aplicación de una escala relativamente reciente, publicada en octubre de 2016, que mide la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En segundo lugar, no se tienen datos de que haya medido con anterioridad la calidad de vida de los usuarios de la asociación, por lo que la aplicación de esta escala arroja datos objetivos, hasta ahora desconocidos, sobre su calidad de vida. Por último, los resultados obtenidos resultan de gran utilidad para mejorar la calidad de vida de los usuarios, pero también sirve de ayuda para el colectivo familiar y profesional que acompaña a los usuarios en su día a día. Así, se buscan nuevas estrategias y se diseñan nuevos planes para seguir mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad. Como punto débil, hubiese sido muy interesante extender el estudio de calidad de vida a todos los usuarios de la asociación AMICA que cumplen el perfil de esta escala, así como establecer comparaciones estadísticas entre los resultados. Este hecho queda, por tanto, como propuesta de línea de investigación futura.

Como líneas futuras a la investigación realizada, puede ser interesante extender el estudio de calidad de vida al resto de usuarios de la asociación AMICA que cumplan el perfil de la escala KidsLife. De este modo, se pueden establecer planes de apoyo, tanto de carácter individual como grupal, para maximizar los recursos disponibles. Desde otro punto de vista, presentar el trabajo realizado y extender este estudio a otros colectivos – otras asociaciones o centros educativos – puede suponer un punto de inflexión en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alegre, O. M. (2002). La discapacidad en el cine: Propuestas para la acción educativa. *Comunicar*, 9(18), 130-136.
- AMICA (2017). Materiales internos y confidenciales aportados por la Asociación AMICA.
- Aparicio, M. L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. En R. Berruezo y S. Conejero (coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. (pp. 129-138). Navarra: Universidad Pública de Navarra.
- Asociación de Ostomizados de Madrid. (2011). *Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía*. Extraído el 2 de noviembre de 2017, de <http://www.asociaciondeostomizados.com/pdf/documentos/diferencia-y-minusvalia.pdf>
- Badía, M. y Sánchez-Guijo, F. (2010). La representación de las personas con discapacidad visual en el cine. *Revista de Medicina y Cine*, 6(2), 69-77.
- Braathen, S. H. y Loeb, M. E. (2011). “No disabled can go here...”: How education affects disability and poverty in Malawi. En A. H. Eide y B. Ingstad (coords.), *Disability and poverty: A global challenge*. (pp. 71-91). Bristol: Policy Press.
- Charpentier, P. y Aboiron, H. (2010). Classification internationale des handicaps [Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías]. *Encycl Méd Chir*. Paris: Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS. Extraído el 19 de octubre de 2017, de <http://www.trastornosmentalesyjusticiapenal.com/wp-content/uploads/1980-clasificacion-deficiencias-discapacidad-minusvalias.pdf>

- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Cummings, R. A. (1997). Assessing quality of life. En Brown, R. I. (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (50), 15-30.
- Fernández-Iglesias, J. L. (2008). Historia, discapacidad y valía. En L. Cayo (coord.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*, CERMI, 35. (pp. 177-210). Madrid: Grupo editorial Cinca.
- Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: Hábitos, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, (17), 212-232.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A. y Morán, L. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18(3). 453-472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y 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-Vela, M. y Sabeh E. N. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra, Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca*, (9).

- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *CCVA: Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*. Madrid: CEPE.
- Groce, N., Challenger, E., Berman-Bieler, R., Farkas, A., Yilmaz, N., Schultink, W., Kerac, M. (2014). Malnutrition and disability: unexplored opportunities for collaboration. *Paediatrics and international child health*, 34(4), 308-314.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S. A., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th ed.* Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.
- Meier, A. (2003). El cine como agente de cambio educativo. *Sinéctica: Revista Electrónica de Educación*, (22), 58-63.
- Monjas, M. I., Arranz, F. y Rueda, E. (2005). Las personas con discapacidad en el cine. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(213), 13-29.
- Norden, M. F. (1988). *El cine del aislamiento: El discapacitado en la historia del cine*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Resumen: Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Padilla-Muñoz, A. (2010), Discapacidad: contexto, concepto y modelos, *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.
- Sabeh, E., Verdugo, M., Contini, E. y Prieto, G. (2009). *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia (CVI-CVIP)*. Madrid: Editorial Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39.

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11th ed.* Washington, D. C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E. et al. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual (L. E. Gómez-Sánchez). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 5-20. (2007).
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life. Conceptualization and measurement.* (Vols. I) Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Vol I: Conceptual and measurement issues.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza.
- 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: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
- Soto-Builes, N. y Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática*, 1(8), 3-22.
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (coords.), *Manual de atención temprana.* (pp. 663-682). Valencia: Editorial Promolibro.
- Verdugo, M. A. (1992). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25(3), 5-24.

- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Vicent, C., Campo, M. y Jordán, B. (2001). *Definiciones de Discapacidad en España: Un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Salamanca, España: Servicio de Información sobre Discapacidad.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca.
- Wahlberg, E. (2014). Discapacidad intelectual. ¿Es la nueva denominación un cambio de perspectiva? *VERTEX: Revista Argentina de Psiquiatría*, 25(113), 33-35.

ANEXO I



Kids Life

© Metkalova | Dreamstime.com



Gómez et al. (2016) © INICO y Universidad de Oviedo
PROYECTO FINANCIADO POR: Ministerio de Economía y Competitividad (PS12012-33139)

PRESENTACIÓN

La Escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años. Recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que pueden ser respondidas por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace 6 meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los respondientes más idóneos suelen ser **familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos**. Es aconsejable que los respondientes, además, estén familiarizados con el marco conceptual y de medida de la calidad de vida, y que entiendan la importancia que el uso del concepto puede tener tanto en la vida de la persona como en los servicios y apoyos que se le proporcionan.

La escala está compuesta por 96 enunciados que se organizan en torno a **ocho dimensiones** de calidad de vida: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Todos ellos se responden con una **escala de frecuencia** de cuatro opciones: nunca, a veces, frecuentemente y siempre.

Responda teniendo en cuenta lo que “suele ser generalmente cierto” sobre la vida de la persona; es decir, piense en acontecimientos y circunstancias generales, considerando que cambios transitorios o momentáneos no deberían determinar la respuesta a los ítems. Es importante que conteste a todos los ítems sin dejar ninguno en blanco y teniendo en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Puesto que el instrumento está diseñado para recoger información que sirva de guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas centradas en la persona, se recomienda pensar sobre el centro o servicio en concreto que se desee evaluar.

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Sexo: Hombre Mujer Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): / /

Nivel de discapacidad intelectual: Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de necesidades de apoyo: Limitado Intermitente Extenso Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

Grado I (moderada) Grado II (severa) Grado III (gran dependencia)

Porcentaje de discapacidad: % Año de expedición del certificado:

Otras condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):

Disc. Física : Limitaciones motoras en extremidades superiores

Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial: Auditiva/sordera Visual

Parálisis cerebral Epilepsia

Problemas de salud mental / Trastorno emocional

Trastorno del espectro del autismo Síndrome de Down

Síndrome de Rett Síndrome X-Frágil

Problemas de salud graves Problemas de comportamiento

Otra (especifique):

Tipo de residencia y centros a los que acude (marque las que procedan):

Independiente con apoyos Piso tutelado Hogar familiar

Centro residencial Centro de día Centro de noche

Otra (especifique):

Tipo de escolarización:

Educación Ordinaria Educación Especial Educación Combinada

Localidad de residencia: Provincia:

FECHA DE APLICACIÓN:

(dd / mm / aaaa)

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS:

Relación con la persona evaluada:

- Madre Padre Hermano/a Abuelo/a Tío/a
 Director/a escolar Profesor/a Orientador/a escolar Logopeda
 Psicólogo/a Cuidador/a Enfermero/a Trabajador/a social
 Amigo/a Otra. Especifique:

Conozco a la persona desde hace años y meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

- Varias veces / semana Una vez / semana Una vez / dos semanas Una vez / mes

Para completar la escala he necesitado consultar a personas (indique número y relación):

- Familiar Amigo/a Profesional de servicios sociales Profesional de servicios educativos
 Profesional de servicios sanitarios Otra. Especifique:

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización:

Acrónimo de la Organización:

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.

Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (p. ej., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos)	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en celebraciones familiares (p. ej., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 3: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
Total						<input type="text"/>

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, cuidadores, familiares)	N	A	F	S
16	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige posters, cuadros, disposición de los objetos)	N	A	F	S
18	Rechaza aquello que le desagrada (p. ej., comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)	N	A	F	S
20	Solicita atención de otras personas cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)	N	A	F	S
21	En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	N	A	F	S
22	En el centro se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (p. ej., las personas que le proporcionan apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

Nunca	1	x		=	
A veces	2	x		=	+
Frecuentemente	3	x		=	+
Siempre	4	x		=	+
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL

25	En el centro se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	N	A	F	S
26	Recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional (p. ej., alegría, diversión, placer, tranquilidad)	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., agresión, autolesión)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
Total						<input type="text"/>

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa adecuada para su edad, para la ocasión)	N	A	F	S
39	Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
40	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
41	Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita (p. ej., pediatra, logopeda, fisioterapeuta)	N	A	F	S
42	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., espasticidad, rigidez, deformidad)	N	A	F	S
43	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
44	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
45	Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural	N	A	F	S
46	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
47	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S
48	Recibe atención inmediata cuando se encuentra mal	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 45: Si la persona no necesita apoyos para el confort postural, marque "Siempre".

Nunca	1	x		=	
A veces	2	x		=	
Frecuentemente	3	x		=	
Siempre	4	x		=	
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía	N	A	F	S
50	Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	N	A	F	S
51	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (p. ej., juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juguetes, materiales escolares, ropa)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Tiene libre acceso a su dormitorio, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias	N	A	F	S
59	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 49 y 50: Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre".
 ITEMS 59 y 60: Si la persona no lo necesita, marque "Siempre".

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
Total						<input type="text"/>

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 71: Si la persona no las necesita, marque "Siempre".

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

DESARROLLO PERSONAL

73	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	N	A	F	S
74	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	N	A	F	S
75	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
76	Se le enseñan actividades de la vida diaria (p. ej., alimentación, aseo, cuidado de ayudas técnicas personales)	N	A	F	S
77	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
78	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	N	A	F	S
79	Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	N	A	F	S
80	Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	N	A	F	S
81	Se estimula su desarrollo en distintas áreas (p. ej., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	N	A	F	S
82	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades, ritmos y preferencias (p. ej., evitando una infra o una sobre-estimulación)	N	A	F	S
83	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1	x	=		+
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	N	A	F	S
86	Tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Tiene oportunidades para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				

RESUMEN DE PUNTUACIONES

<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su percentil 			
DIMENSIONES	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

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

IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
								112-114	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								87-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Gómez et al. (2016) © INICO y Universidad de Oviedo
 PROYECTO FINANCIADO POR: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139)

ANEXO II

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO

D/D^a _____ con DNI N° _____, en representación legal (si procede) de _____, con DNI N° _____ con poder bastante para ello,

DOY MI CONSENTIMIENTO para:

Participar en la investigación encuadrada dentro del Trabajo Final de Máster en Innovación e Investigación en Contextos Educativos *La calidad de vida en los niños y las niñas con Discapacidad* realizado por la Universidad de Cantabria en colaboración con la Asociación AMICA.

Dado que dicha participación implica el uso de datos personales e información relativa a la persona que da su consentimiento, se señala que el acceso a estos datos se ve afectado por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, por lo que los miembros del equipo de trabajo de dicha investigación se comprometen a cumplir los deberes de secreto profesional y confidencialidad establecidos en el artículo 10.

OBSERVACIONES:

En _____, a ___ de _____ de 2017

Firmado _____

ANEXO III

Usuario	Inclusión social	Autodeterminación	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Derechos	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales
1	75	91	75	9	75	84	75	50
2	91	99	91	84	84	75	91	84
3	63	75	75	84	63	50	50	63
4	95	84	84	63	50	75	63	75
5	99	63	50	16	84	91	75	91
6	75	84	84	75	84	50	84	63
7	95	50	50	84	84	37	84	50
8	75	50	91	84	9	63	75	84
9	98	84	75	50	75	91	84	84
10	91	84	63	16	75	63	84	75

ANEXO IV

Usuario	Calidad de vida
1	72
2	95
3	70
4	85
5	85
6	83
7	76
8	74
9	89
10	78

