

Aplicación del paradigma de calidad de vida

VII Seminario de Actualización
Metodológica en Investigación
sobre Discapacidad
SAID, 2010



Miguel Ángel Verdugo
Manuela Crespo
Teresa Nieto
(Coordinadores)

Colección Actas 6/2010

Publicaciones del INICO



Aplicación del paradigma de calidad de vida

VII Seminario de Actualización Metodológica
en Investigación sobre Discapacidad
SAID, 2010

Aplicación del paradigma de calidad de vida

VII Seminario de Actualización Metodológica
en Investigación sobre Discapacidad
SAID, 2010

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO
MANUELA CRESPO
TERESA NIETO
(Coordinadores)

Salamanca, 12 y 13 de abril, 2010

Publicaciones del INICO
Colección Actas
Salamanca, 2010

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación.

Colección Actas 6/2010
(Distribución gratuita)

1ª Edición:
2010

Ilustración de cubierta:
“Leire” de José Antonio Silvestre Valero.
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO (2009)

Edita y distribuye:
Instituto Universitario
de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. y Fax 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
<http://www.usal.es/inico>

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca

ISBN: 978-84-692-•••-...

Depósito Legal: S. 819-2010

Imprime KADMOS
Salamanca, 2010

ÍNDICE

<i>PRÓLOGO.....</i>	9
<i>APLICACIONES DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO</i>	11
ROBERT L. SCHALOCK	
<i>APLICACIÓN DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA: CONSTRUCCIÓN DE ESCALAS DE EVALUACIÓN E INVESTIGACIÓN</i>	19
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, LAURA E. GÓMEZ, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS	
<i>CONSTRUCCIÓN DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA: CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS.....</i>	39
BENITO ARIAS, LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO y PATRICIA NAVAS	
<i>LA CONDUCTA ADAPTATIVA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....</i>	65
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, PATRICIA NAVAS, BENITO ARIAS y LAURA E. GÓMEZ	
<i>LA ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN. UN INSTRUMENTO EN DESARROLLO</i>	83
MARÍA GÓMEZ-VELA, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, MARTA BADIA, FRANCISCA GONZÁLEZ-GIL y M ^a ISABEL CALVO	
<i>LA DETECCIÓN PRECOZ DEL AUTISMO Y EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS.....</i>	91
RICARDO CANAL, M ^a VICTORIA MARTÍN, DIANA BOHÓRQUEZ, ZOILA GUISURAGA, LORENA HERRÁEZ, MARÍA HERRÁEZ, JOSÉ SANTOS, PILAR SARTO, PATRICIA GARCÍA y MANUEL POSADA	
<i>CALIDAD DE VIDA LABORAL EN TRABAJADORES EN RIESGOS DE EXCLUSIÓN SOCIAL: MODELO EXPLICATIVO, EVALUACIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA.....</i>	99
CRISTINA JENARO, NOELIA FLORES, FRANCISCA GONZÁLEZ, VANESSA VEGA y MARIBEL CRUZ	
<i>CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN CASTILLA Y LEÓN: AVANCE DE RESULTADOS”</i>	117
ANTONIO-LEÓN AGUADO, MARÍA ÁNGELES ALCEDO, CRISTINA ROZADA, MENI GONZÁLEZ, SARA REAL y YOLANDA FONTANIL	
<i>PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD</i>	137
MARTA BADIA, EGMAR LONGO, BEGOÑA ORGAZ y MARÍA MAGDALENA AGUIRRE	

FE DE ERRATAS

Capítulo de Libro: Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2010). Construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida: consideraciones metodológicas. En M.A. Verdugo, M. Crespo y Nieto, T. (Coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010* (pp. 39-64). Universidad de Salamanca: Publicaciones del INICO.

1. Debido a una omisión involuntaria de la cita de los autores Prieto y Delgado (2003), el epígrafe "Ventajas del Modelo de Rasch" (pp. 55-56) deberá reformularse del modo siguiente:

Ventajas del modelo de Rasch

Como ponen de manifiesto Prieto y Delgado (2003, pp. 95-96), las ventajas del modelo de Rasch respecto a la Teoría Clásica de los Test y a otros modelos TRI han sido ampliamente difundidas (Andrich, 1978; Ayala, 2009; Bond y Fox, 2001; Crocker y Algina, 2008; Embretson y Reise, 2000; Wright y Stone, 1979).

Prieto y Delgado (2003) consideran que las más relevantes son la medición conjunta (i.e., los parámetros de las personas y de los ítems se expresan en las mismas unidades y se localizan en el mismo continuo), la objetividad específica (i.e., una medida solo puede ser considerada válida y generalizable en la medida en que no depende de las condiciones específicas con que ha sido obtenida), las propiedades de intervalo de la escala logit y la especificidad del error típico de medida (i.e., los parámetros de los ítems fáciles se estimarán con más precisión en sujetos de bajo nivel en la variable latente, y los parámetros de los ítems difíciles se estimarán con más precisión en sujetos de alto nivel). Otras ventajas adicionales son la invarianza de los parámetros en distintas muestras, la posibilidad de estimar el grado de precisión con que los ítems individuales y el test completo miden la variable latente, la independencia de la variable latente con respecto al test utilizado y la posibilidad de personalizar las pruebas de medición con el consiguiente incremento de su eficiencia.

2. En las Referencias se ha de incluir la siguiente:

Prieto, G. y Delgado, A. R. (2003). Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. *Psicothema*, 15(1), 94-100.

Capítulo de Libro: Verdugo, M.A., Navas, P., Arias, B. y Gómez, L. E., (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo, M. Crespo y Nieto, T. (Coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010* (pp. 65-81). Universidad de Salamanca: Publicaciones del INICO.

1. En las Referencias se ha de incluir la siguiente:

Prieto, G. y Delgado, A. R. (2003). Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. *Psicothema*, 15(1), 94-100.

PRÓLOGO

Una de las principales líneas de trabajo del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca es la investigación, ya que considera que la investigación es la pieza clave para conseguir avanzar en las buenas prácticas y proporcionar servicios de calidad a las personas con discapacidad. De acuerdo con esta idea, desde 1998 el INICO viene organizando, aproximadamente cada dos años, el Seminario Científico de Actualización Metodológica en Discapacidad (SAID), ya en su VII edición.

Hasta ahora, los diferentes seminarios se han centrado en el debate y actualización sobre cuestiones de carácter metodológico y formación en técnicas de investigación. En esta ocasión, y bajo el título “Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida”, en cada una de las conferencias de que consta el programa se abordaron las principales cuestiones y resultados obtenidos en cada una de las investigaciones que forman parte del Proyecto “Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral”. Este proyecto se desarrolla con la financiación de la Junta de Castilla y León al Grupo de Investigación de Excelencia en Discapacidad: GR197, dirigido por Miguel Ángel Verdugo siendo su finalidad general desarrollar instrumentos de evaluación de calidad de vida con rigor científico y generalizar la aplicación del modelo en diferentes ámbitos de la vida de las personas con discapacidad.

En “Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”, R. Schalock plantea como en las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el ámbito de la discapacidad relacionados con el cambio de paradigma. A lo largo del capítulo el autor describe las características de los tres paradigmas que tienen impacto en el ámbito de la discapacidad (discapacidad, calidad de vida, y sistema individualizado de apoyos); resume las aplicaciones del concepto de calidad de vida a las personas con discapacidad; y destaca algunos de los retos y oportunidades relacionadas con el paradigma de calidad de vida.

Los dos capítulos siguientes, en cierta manera están relacionados. Así en “Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación”, M. A. Verdugo y cols. describen la aplicación del paradigma de calidad de vida en el diseño y desarrollo de escalas de evaluación e investigación desde una perspectiva multidimensional, utilizando la Escala GENCAT, la Escala INTEGRAL y la Escala FUMAT. En “Construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida: consideraciones metodológicas”, B. Arias y cols. completan el capítulo anterior centrándose en los aspectos metodológicos y estadísticos a tener en cuenta en el proceso de validación de un instrumento de evaluación e investigación, describiendo el proceso de validación y calibración de la Escala GENCAT.

En los capítulos siguientes se plantean la necesidad de instrumentos de evaluación: en “La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual”, M. A. Verdugo y cols. presentan el proceso de traducción, adaptación, validación de contenido inicial y calibración de los ítems de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS). En “La escala de

Evaluación de Autodeterminación. Un instrumento en desarrollo” M. Gómez-Vela y cols. presentan un estudio consistente en la traducción y adaptación de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación, dirigida a alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje. En “La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias”, R. Canal y cols. insisten en la importancia de la detección precoz para la investigación de cara a mejorar la calidad de vida de los niños con autismo y la de sus familias.

Finalmente, los tres últimos capítulos presentan los resultados preliminares de algunas investigaciones. En “Calidad de vida laboral en trabajadores en riesgos de inclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora”, C. Jenaro y cols., a través de dos estudios tratan de profundizar en el análisis y la evaluación de la calidad de vida laboral de trabajadores en riesgo de exclusión social como son los trabajadores con discapacidad intelectual. En “Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: avance de resultados”, A. Aguado y cols. presentan los primeros resultados de un proyecto de investigación en el que intentan profundizar en el estudio de las necesidades percibidas y los indicadores de calidad de vida de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. Y en “Participación y calidad de vida en las actividades de ocio de las personas con discapacidad”, M. Badia y cols. presentan los primeros resultados de dos proyectos de investigación que abordan distintos aspectos de la participación social de las personas con discapacidad, en concreto de niños y adolescentes con parálisis cerebral, y de adultos con discapacidad intelectual. Además presentan los resultados preliminares de las propiedades psicométricas del CAPE.

Esperamos que esta publicación resulte de interés para los lectores y refleje la preocupación del INICO respecto a la formación metodológica de los investigadores dedicados al ámbito de la discapacidad.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

Mayo, 2010

APLICACIONES DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

ROBERT L. SCHALOCK
Hastings College, Nebraska

INTRODUCCIÓN

Albert Einstein dijo una vez “No podemos resolver los problemas de mañana pensando de la misma manera que cuando los creamos”. Esta afirmación es especialmente cierta respecto a los términos y conceptos que empleamos para describir a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD) y los métodos que empleamos para estudiar sus vidas y los entornos que influyen en su funcionamiento y bienestar personal. En las tres últimas décadas hemos visto cambios significativos en el campo de la DI/DD relacionados con lo que me referiré de forma repetida en este artículo/capítulo como *paradigma, o la constelación de creencias y técnicas que reflejan un enfoque a un tema y proporcionan un patrón o ejemplo*.

Thomas Kuhn en su fértil trabajo sobre paradigmas científicos y cambios de paradigma describió bien las cuatro fases de un cambio de paradigma. En el caso de las personas con DI/DD el cambio de paradigma ha sido desde los conceptos de defectología, calidad de atención, y servicios basados en organizaciones/agencias a un énfasis e interés en una concepción ecológica (persona-entorno) de la discapacidad, un concepto multidimensional de calidad de vida y el uso de un sistema individualizado de apoyos. En este capítulo, nos referiremos a cada uno de esos cambios como ‘paradigma’. Como investigadores, es importante comprender las siguientes cuatro etapas de un cambio de paradigma puesto que la historia debería ser nuestra guía. Estas cuatro etapas son:

- Dudas y dificultades sobre el paradigma actual (‘fracaso en resolver el problema’).
- Rechazo del paradigma vigente (p.ej. defectología y segregación).
- Conflicto de paradigma que lleva a investigación y sugiere nuevos modelos/paradigmas.
- Emergencia de un nuevo paradigma que: (a) parece resolver problemas que el paradigma anterior no resolvía o no podía resolver; (b) atrae a conversos (‘atractivo y esperanzador’); y (c) suficientemente abierto y por tanto comprobable.

Este capítulo tiene tres objetivos: primero, describir las características de los tres paradigmas que actualmente tienen impacto en el campo de la DI/DD: el concepto de discapacidad, el constructo de calidad de vida, y el poder de un sistema individualizado de apoyos; segundo, resumir las cuatro formas en que el concepto de calidad de vida se está aplicando a las

personas con DI/DD e impactando en la investigación internacional sobre calidad de vida; y tercero destacar a la comunidad investigadora algunos de los retos y oportunidades relacionadas con el paradigma de calidad de vida.

CARACTERÍSTICAS DE LOS TRES PARADIGMAS QUE IMPACTAN EN EL CAMPO DE LA DI/DD

En las tres últimas décadas hemos visto la emergencia de nuevos paradigmas sobre cómo vemos a las personas con DI/DD, los métodos que empleamos para comprender su condición humana y las estrategias que empleamos para mejorar su nivel de funcionamiento y las oportunidades de vivir una vida de calidad. Parece, para el autor, que el campo de la DI/DD se está transformando actualmente debido a la emergencia en las tres últimas décadas de tres paradigmas: los relacionados con el concepto de discapacidad, el constructo de calidad de vida, y el poder de los apoyos individualizados que se basan en la evaluación estandarizada de las necesidades de apoyo. Cada uno de estos paradigmas parece resolver asuntos que los paradigmas anteriores no podían resolver, atraer a conversos (como los que acuden a este seminario), y son lo suficientemente abiertos para permitir la investigación y evaluación del impacto y utilidad de los respectivos paradigmas.

Características del paradigma de discapacidad

Las principales características del paradigma de discapacidad se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1. *Características del paradigma de discapacidad*

• Énfasis ecológico (persona x entorno) • Concepción multidimensional del funcionamiento humano (capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) • Bienestar personal (p.ej. calidad de vida) • Apoyos individualizados • Prácticas basadas en la evidencia
--

La mayor parte de quienes asisten a este seminario están familiarizados con las características primera y tercera (énfasis ecológico y en el bienestar personal/calidad de vida). Las secciones siguientes de este capítulo tratan sobre los apoyos individualizados y prácticas basadas en la evidencia. En referencia a la multidimensionalidad del funcionamiento humano, desde una perspectiva de investigación tenemos una buena comprensión de 4 de las 5 dimensiones enumeradas en la Tabla 1: funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud y participación. De cualquier modo, necesitamos más investigación sobre el impacto de la quinta dimensión: el contexto.

A este respecto, el contexto describe las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven sus vidas cotidianas. Comprender el contexto de las vidas de las personas con DI/DD implica una perspectiva ecológica que se describe de forma típica en términos del microsistema (p.ej. el individuo y su familia y amigos cercanos), el mesosistema (p.ej. el barrio, comunidad o servicios y apoyos basados en la comunidad) y el macrosistema (p.ej. los patrones superiores de la cultura, sociedad, población a mayor nivel, país, o influencias sociopolíticas). Estos diversos entornos son importantes para las personas con DI/DD pues a menudo determinan lo que la persona hace, dónde lo hace, cuándo lo hace y con quién.

Los factores contextuales incluyen factores del entorno y factores personales que representan el historial completo de la vida de un individuo. Tienen impacto en el individuo y así necesitamos comprender mejor cómo impactan en el funcionamiento humano y los resultados personales basándonos en las dimensiones centrales de una vida de calidad. Los ejemplos de estos factores incluyen:

- Factores del entorno: políticas públicas, actitudes hacia las personas con DI/DD, y oportunidades para la vida/acceso a la comunidad, empleo y educación inclusiva.
- Factores personales: características de las personas, como género, edad, raza/etnia, motivación, estilos de vida, hábitos, estilos de afrontamiento, experiencia social, nivel educativo y aspectos psicológicos individuales.

Características del paradigma de calidad de vida

Como introducción breve, el tema que trata el constructo de calidad de vida son las vidas de las personas con DI/DD y asegurar una 'buena vida' para los ciudadanos con DI/DD. Actualmente se incorporan a nivel internacional una serie de principios de calidad en las políticas públicas y se reflejan en los servicios y apoyos prestados por las organizaciones de DI/DD. Los principales, entre ellos, son que la calidad de vida:

- Está compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen y cuando uno tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida.
- Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.
- Es un constructo multidimensional, influido por factores individuales y contextuales.

La popularidad actual y utilidad percibida del constructo de calidad de vida refleja el hecho de que es congruente con una serie de valores postmaterialistas que están impactando en las políticas y prácticas de prestación de servicios relacionados con la DI/DD a lo largo y ancho del mundo. Los principales entre estos valores son: (a) la emergencia de principios de modernización cultural relacionadas con la igualdad, libertad personal y autorrealización; (b) énfasis en las relaciones, espiritualidad, trabajo en red y sostenibilidad ecológica; (c) el poder del comunitarismo y el capital social; y (d) el alza del individualismo responsable y de asumir la responsabilidad en el diseño de nuestro futuro personal y social.

Características del paradigma de apoyos

La Tabla 2 resume las cinco características principales del paradigma de apoyos. Desde mediados de los 80 este paradigma ha impactado de forma significativa en las políticas públicas, prácticas organizacionales y agendas de investigación.

Tabla 2. *Características del paradigma de apoyos*

-
- Premisa: Los apoyos individualizados mejoran el funcionamiento humano y una vida de calidad.
 - Base conceptual:
 - *Necesidades de apoyo*: el patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo.

- *Apoyos*: recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo y mejorar el funcionamiento humano.
- *Sistema de apoyos*: uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados que incluyen los múltiples aspectos del funcionamiento humano en entornos múltiples.
- Interés/intención: (a) promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar de una persona; (b) mejorar el funcionamiento humano y la calidad de vida de un individuo; y (c) hacer de puente entre el estado presente de funcionamiento ('lo que es') y el estado deseado de funcionamiento ('lo que podría ser').
- Contenido: (a) los apoyos necesarios evaluados en las principales áreas vitales; y (b) las necesidades médicas y conductuales excepcionales.
- Proceso de puesta en marcha: (a) identificar las experiencias y metas deseadas en la vida; (b) evaluar las necesidades de apoyo; (c) desarrollar y poner en marcha el Plan de apoyos individualizado (PAI); (d) supervisar el progreso; y (e) valorar los resultados personales.

En la opinión del autor, hay dos necesidades relacionadas con la investigación en cuanto al paradigma de apoyos. La primera es delinear claramente los componentes de un sistema de apoyos de forma que los apoyos no se vean sólo como otro término para los servicios. La segunda necesidad de investigación es avanzar el concepto de apoyos más allá de dicho concepto, hacia una aplicación con base empírica basada en definiciones operativas claras de componentes de apoyo. Esta segunda actividad es esencial para los investigadores, puesto que permitirá la valoración del impacto de los apoyos en el funcionamiento humano y el bienestar personal.

Estas dos necesidades de investigación se exponen en la 11ª edición del Manual de la AAIDD, *Intellectual Disability: Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (Discapacidad intelectual: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos) (Schalock et al., 2010). Como se expone en el manual (pp. 115-116) el funcionamiento humano se mejora cuando el desajuste entre persona y entorno se reduce y se mejoran los resultados personales. Puesto que este funcionamiento es multidimensional, considera los apoyos como un medio para mejorar el funcionamiento humano y proporciona una estructura para pensar sobre las funciones específicas implicadas en la prestación de apoyos individualizados. A este respecto, los teóricos de la tecnología del funcionamiento humano, han propuesto que el funcionamiento humano, que resulta de las interacciones entre la conducta de una persona y su entorno, está influido (y potencialmente mejorado) por el uso juicioso de los siete componentes de un 'sistema de apoyos' resumido en la Tabla 3.

Tabla 3. *Componentes de un sistema de apoyos*

<i>Componente</i>	<i>Ejemplos</i>
Sistemas organizativos	Leyes públicas, estándares profesionales
Incentivos	Contratos conductuales, oportunidades
Apoyos cognitivos	Sistemas de alerta médica, sistemas GPS
Herramientas	Dispositivos tecnológicos de ayuda
Entorno físico	Acomodación del entorno, bajada/subida de superficies de trabajo
Habilidades/conocimiento	Programa de adquisición de habilidades, autodiscurso positivo
Capacidad inherente	Ejercicio, acoplamiento de las tareas del empleo con las habilidades funcionales

En resumen, la comunidad investigadora tiene una buena comprensión de la características principales de los tres paradigmas (discapacidad, calidad de vida, apoyos) que están influyendo de forma significativa en la políticas y prácticas actuales en la DI/DD. Nuestro próximo ‘cambio de paradigma’ bien puede ser colaborar con las partes clave que incluyan a las personas con DI/DD y sus defensores, las organizaciones proveedoras de servicios/apoyos, la comunidad investigadora, y las agencias generales basadas en la comunidad, para aplicar el concepto de calidad de vida como se describe en la sección siguiente.

APLICACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Cuatro principios, que son consistentes con los paradigmas de discapacidad y apoyos, han guiado la aplicación del concepto de calidad de vida a las personas con DI/DD. Éstos son:

- Mejorar los resultados personales y familiares.
- Emplear buenas prácticas.
- Basarse en evidencias.
- Proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema.

Durante las dos últimas décadas estos cuatro principios se han reflejado en las políticas, prácticas e investigación relacionadas con: (a) la mejora de los resultados personales y familiares; (b) el empleo de buenas prácticas; (c) la determinación de prácticas basadas en la evidencia; y (d) proporcionar la base para la mejora de la efectividad de una organización o sistema. En las páginas siguientes se describen cada uno de estos usos.

Mejora de los resultados personales y familiares

Individuales (p.ej. resultados personales). Los resultados personales pueden enfocarse desde dos perspectivas. La primera es una representación de las dimensiones valoradas de la vida como se reflejan en el trabajo del Grupo de Trabajo de la Organización Mundial de la Salud y, más recientemente, en la *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006*. La segunda y complementaria perspectiva se basa en el trabajo reciente en el campo de la calidad de vida referida al individuo que se centra en la validación de las dimensiones centrales de calidad de vida como las que se enumeran en la Tabla 4 (columna de la izquierda). La medida de indicadores culturalmente sensibles que reflejen cada dimensión da como resultado datos sobre resultados personales. El referente para los resultados personales es el cambio en aquellos resultados personales evaluados en el individuo a lo largo del tiempo.

Tabla 4. *Dimensiones de calidad de vida referidos al individuo y a la familia*

<i>Dimensiones referidas al individuo</i>	<i>Dimensiones referidas a la familia</i>
Desarrollo personal	Interacción familiar
Autodeterminación	Papel de padres/madres
Relaciones interpersonales	Bienestar emocional
Inclusión social	Desarrollo personal
Derechos	Bienestar físico
Bienestar emocional	Bienestar económico
Bienestar físico	Participación en la comunidad
Bienestar material	Apoyos relacionados con la comunidad

Resultados familiares. Las familias que tienen a un miembro con DI/DD y que prestan apoyos individualizados a esa persona en el hogar reciben un impacto significativo. Este impacto se refleja en la evolución tanto de las políticas públicas como en el concepto de planes de apoyos familiar. Como resultado, han surgido en el campo una serie de resultados relacionados con la calidad de vida familiar que se une a los individuales. Se enumeran en la Tabla 4 (columna de la derecha). Como en las dimensiones de calidad de vida referidas al individuo, la evaluación de indicadores sensible a la cultura para cada dimensión resulta en resultados relacionados con la familia.

Muchos investigadores han comenzado a valorar el impacto de diversas estrategias de intervención/apoyos en la mejora de dimensiones específicas de calidad de vida para personas con DI/DD. En la Tabla 5 se presenta un breve resumen de los resultados hasta la fecha.

Tabla 5. *Resumen del impacto de estrategias concretas de intervención en la mejora de los resultados personales*

<i>Categoría de resultado personal</i>	<i>Ejemplos de estrategias de mejora</i>
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología de apoyo, sistema de comunicación alternativo
Autodeterminación	Hacer elecciones, metas personales, toma de decisiones, involucración personal en el PAI
Relaciones interpersonales	Participación familiar, círculo de amigos
Inclusión social	Actividades en la comunidad, actividades de voluntariado, roles comunitarios variados
Derechos	Legales (acceso y procesos legales) Humanos (privacidad, respeto, dignidad)
Bienestar emocional	Entorno seguro, feedback positivo, entorno predecible, mecanismos de autoidentificación
Bienestar físico	Atención sanitaria, asistencia en movilidad, programas de promoción de la salud, nutrición adecuada
Bienestar material	Propiedades, empleo, transporte

Emplear buenas prácticas

Las buenas prácticas se basan en la ética profesional, estándares profesionales y juicio clínico informado. Además de estas prácticas, enumeradas en la Tabla 5, hay actualmente dos buenas prácticas basadas en el paradigma de apoyos que están siendo puestas en marcha en muchas organizaciones orientadas al futuro y cuyo impacto está siendo evaluado por una serie de investigadores. Los aspectos claves de estas dos buenas prácticas se resumen en la Tabla 6.

Tabla 6. *Buenas prácticas basadas en el paradigma de apoyos*

- Práctica # 1: Emplear un enfoque sistemático de desarrollo y supervisión de los PAI
 - Identificar las experiencias y metas vitales deseadas
 - Evaluar las necesidades de apoyos
 - Desarrollar el Plan de Apoyos Individualizados (PAI) alrededor de las dimensiones de calidad de vida, principales actividades vitales, dimensiones del funcionamiento humano
 - Poner en práctica y supervisar el estado de los objetivos de apoyos y los resultados personales o familiares
 - Evaluar resultados personales

- Práctica # 2: poner en marcha un sistema individualizado de apoyos
 - Sistemas organizacionales
 - Incentivos
 - Apoyos cognitivos
 - Herramientas
 - Entorno físico
 - Habilidades/conocimiento
 - Capacidad inherente
-

Basarse en evidencias

Las prácticas basadas en la evidencia se basan en las mejores evidencias actuales que se obtienen de fuentes creíbles que emplean métodos fiables y válidos y basados en una teoría o base conceptual claramente articulada y con apoyo empírico. La intención de las prácticas basadas en la evidencia es identificar, basándose en la síntesis e interpretación de la evidencia disponible, las estrategias potencialmente efectivas que faciliten: (a) las *decisiones clínicas* sobre las intervenciones, servicios o apoyos a proporcionar a las personas implicadas; o (b) *decisiones de gestión* sobre la efectividad o eficiencia en una organización.

El autor participa actualmente en un grupo de trabajo internacional que está desarrollando y validando un modelo de proceso basado en evidencia. Tal como se ve en la actualidad, los cuatro componentes del modelo de proceso implican:

- Establecer las prácticas en cuestión a nivel del individuo (p.ej., evaluación, diagnóstico, clasificación, desarrollo de un sistema de apoyos) o de la organización (p.ej. estrategias de calidad).
- Evaluar la evidencia producida a nivel del individuo (p.ej. resultados personales y/o indicadores conductuales/médicos de cambios) y/o de la organización (p.ej. resultados organizacionales e indicadores de calidad).
- Valorar la práctica basada en la evidencia respecto al método de recogida de evidencia empleado.
- Interpretar la evidencia obtenida sobre la base de tres criterios: la calidad de la evidencia, la robustez de la evidencia y la relevancia de la evidencia.

Proporcionar la base para la mejora de la efectividad de una organización o sistema

En opinión del autor la sostenibilidad futura de las organizaciones de DI/DD implicará demostrar su efectividad y eficiencia. Aunque no se expone en este documento, la eficiencia de una organización es el grado en que la organización produce los resultados personales y organizacionales planeados (p.ej. unidades de servicio, coste por unidad, número de personas ubicadas en entornos más independientes, productivos e integrados en la comunidad) en relación al empleo de recursos.

La efectividad es el grado en que una organización o sistema logra los resultados buscados relacionados con los resultados organizacionales y personales. En este contexto, se requerirá de forma creciente a las organizaciones que recojan e interpreten los datos e información sobre los resultados personales experimentados por los receptores del programa y los resultados organizacionales. Las definiciones de cada uno son:

- Resultados organizacionales: *productos* referidos a la organización que resultan de los recursos que un programa emplea para lograr sus metas y las acciones y/o procesos puestos en práctica por un programa para producir estos resultados (p.ej. número de personas ubicadas en entornos comunitarios más independientes, productivos e integrados).

- Resultados personales: los beneficios relacionados con la calidad de vida derivados a los receptores de los programas que son resultado, directa o indirectamente, de las actividades y servicios/apoyos de los programas.

Mejorar la efectividad de una organización requiere la aplicación de buenas prácticas y prácticas basadas en evidencias que producen mejoras en el funcionamiento de uno y el bienestar personal (como se refleja en las dimensiones de calidad de vida). Es integral para ese proceso:

- Identificar y centrarse en predictores significativos de resultados personales/familiares y organizacionales.
- Desarrollar equipos de alto rendimiento basados en los principios de:
 - Alineación horizontal (evaluación>>desarrollo de PAI>>valoración de resultados).
 - La organización que aprende (tutorías de datos, dominio personal, sinergias, autodirección, mentores, solución creativa de problemas, conocimiento tácito, información/evidencia basada en investigación, pensamiento de derecha a izquierda, feedback, valoración).
- Desarrollar colaboraciones y redes.

RETOS Y OPORTUNIDADES

A pesar del progreso hecho hasta la fecha, todavía hay una serie de retos y oportunidades para la comunidad investigadora respecto al paradigma de calidad de vida. Pensando ya en el VIII Seminario Científico (SAID), la comunidad investigadora necesita responder a cuatro cuestiones clave sobre la utilidad del paradigma de calidad de vida durante lo que podría ser una oportunidad en un breve lapso de tiempo. Estas cuatro cuestiones son:

1. ¿Resuelve su uso los problemas asociados con el paradigma anterior (p.ej. defectología y segregación)?
2. ¿Mejora su uso el funcionamiento humano, la inclusión y la equidad?
3. ¿Reduce su uso la discrepancia entre los resultados personales valorados por las personas con DI/DD y las personas sin DI/DD?
4. ¿Mejora su uso la efectividad y eficiencia de una organización y, por tanto, la sostenibilidad de la organización?

En conclusión, los paradigmas nunca son estáticos. Siguen evolucionando y cambiando basados, en gran medida, en cuán bien resuelven los asuntos y problemas que se afrontan. Actualmente, hay tres paradigmas que impactan en los servicios, apoyos y vidas individuales de las personas con DI/DD: el concepto de discapacidad, el constructo de calidad de vida y el uso de un sistema de apoyos. Hasta qué punto estos tres paradigmas hacen una diferencia real en las vidas de las personas con DI/DD depende de muchos actores y colaboraciones: quienes hacen las políticas son cruciales; los proveedores de servicios y apoyos son esenciales; las personas con DI/DD como parte activa se da por hecha, y la investigación transdisciplinar y transcultural es un deber.

APLICACIÓN DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA: CONSTRUCCIÓN DE ESCALAS DE EVALUACIÓN E INVESTIGACIÓN¹

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO*, LAURA E. GÓMEZ**, BENITO ARIAS** Y PATRICIA NAVAS*

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

**Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid

En este capítulo describimos la aplicación del paradigma de calidad de vida en la construcción de escalas de evaluación e investigación desde una perspectiva multidimensional. Para ello, utilizaremos a modo de ejemplo tres de las escalas desarrolladas por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en los últimos años. Sobre todo, haremos referencia al proceso de desarrollo de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010), dirigida a la evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales y que ha servido de modelo en el proceso de desarrollo de otros instrumentos similares en el ámbito internacional (vid. Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). En menor medida, haremos referencia también a la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, en prensa), que permite la evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual y cuyo proceso de desarrollo también ha servido de modelo a otros instrumentos internacionales (p.ej., van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008), y a la Escala FUMAT (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009), cuyo objetivo consiste en la evaluación objetiva de personas mayores y personas con discapacidad.

La construcción de un instrumento de evaluación es una tarea ardua que debe basarse en un proceso sistemático en el que se preste una atención especial tanto a nivel metodológico como a nivel conceptual. Por ello, a lo largo de las siguientes páginas trataremos de sintetizar muy brevemente las principales consideraciones conceptuales y proporcionar una visión general del proceso de diseño y desarrollo de una escala multidimensional de calidad de vida centrada en el contexto. En el capítulo sobre *Construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida: Consideraciones metodológicas* de este libro nos centramos más en los aspectos estrictamente metodológicos y estadísticos que deben tenerse en cuenta en el proceso de validación de un instrumento de evaluación e investigación (especialmente en los mejores modos de proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna

1 Este artículo se ha escrito en el marco de los proyectos de investigación PSI2009-10953 y SEJ2006-12575/PSIC financiados por el Ministerio de Ciencia e Innovación y por el Ministerio de Educación y Ciencia respectivamente, así como del Grupo de Excelencia sobre Discapacidad GR 197 de la Junta de Castilla y León (B.O.C. y L. de 27-4-09; Orden EDU/894/2009). Los autores agradecen la colaboración imprescindible que ha tenido de todos los centros y profesionales en el trabajo de campo.

de la escala), mientras en éste nos centraremos en aspectos más generales y conceptuales del proceso de diseño y desarrollo, dirigidos sobre todo a proporcionar evidencias basadas en el contenido de la escala. Para ello, haremos referencia a las cuestiones que se detallan a continuación: (a) la importancia de la revisión de la literatura y la definición del constructo; (b) el valor de la construcción de un pool de ítems adecuado; (c) su validación por parte de expertos en la población objetivo; (d) validación por parte de grupos de discusión, con la participación de las personas interesadas (usuarios, familiares y profesionales); (e) la realización de un estudio piloto; y (f) la aplicación a una muestra representativa de la población objetivo. El último punto de esta secuencia sería: (g) el análisis de las propiedades psicométricas de la escala. Dada la extensión de este último punto, dedicaremos el capítulo de *Construcción de instrumentos...* a describir los métodos de análisis más recomendados en la validación de instrumentos de evaluación de la calidad de vida centrados en el contexto y a aportar algunas de las consideraciones metodológicas más importantes a tener en cuenta. Terminaremos, sin embargo, el capítulo, dando un paso más para señalar las principales aplicaciones o usos de la evaluación del constructo de calidad de vida (y, consecuentemente, de la aplicación del paradigma) a nivel del microsistema, del mesosistema y del macrosistema, así como para plantear los nuevos retos y líneas de investigación emergentes en la aplicación del paradigma de calidad de vida.

1ª FASE: REVISIÓN DE LA LITERATURA Y DEFINICIÓN DEL CONSTRUCTO DE CALIDAD DE VIDA

El hecho de realizar una revisión exhaustiva y sistemática de la literatura y de contar con un constructo bien definido son cuestiones de máxima importancia en el proceso de desarrollo de un instrumento que son olvidadas por los investigadores con una frecuencia excesiva. Sin duda, la definición del constructo de calidad de vida –sus dimensiones e indicadores– es un paso esencial y que muchos consideran el más difícil (vid. Churchill, 1979; Nunnally y Bernstein, 1994). Una evaluación puede infrarrepresentar un constructo si se obvian aspectos importantes del constructo, o puede mostrar una varianza no explicada por el constructo si se incluyen factores que están poco relacionados con él.

En la evaluación de la calidad de vida –especialmente en el ámbito de la discapacidad intelectual–, sin embargo, la evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro: quien construye un instrumento de evaluación debe sustentarse siempre en un marco teórico que defina claramente el constructo a medir, así como las conductas observables ligadas a aquél mediante definiciones semánticas. Las cuestiones que hacen referencia a estas conductas son las que deben plasmarse en los ítems del instrumento (Verdugo, Schalock et al., 2007; Verdugo et al., en prensa).

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003)

Antes de nada, queremos distinguir el concepto ‘calidad de vida individual’ de otros utilizados abundantemente en la literatura científica en los que se han llevado a cabo notables desarrollos del concepto e impulsado modelos de importancia indudable, como el de calidad de vida familiar (p.ej., Summers et al., 2005) o calidad de vida relacionada con la salud (p.ej., Díaz y Bados, 2009; WHOQOL Group, 1998). Así, mientras estos modelos están más centrados en aspectos concretos, en este capítulo hablamos de un concepto que aborda la calidad de vida desde una perspectiva más amplia. Entre los modelos de calidad de vida individual, destaca por su mayor repercusión en el ámbito de la discapacidad el propuesto

por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007). La investigación realizada en la última década ha servido para desarrollar especialmente este 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, 2002/2003). No obstante, 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 aplicación se está extendiendo a muchos otros colectivos con discapacidad y en riesgo de exclusión social y necesidades de apoyo (p.ej., personas mayores, personas con problemas de salud mental, personas con discapacidad física o personas con drogodependencias, VIH o SIDA).

En este sentido, Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006) conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades *etic* y *emic*; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que, como se muestra en la Figura 1, se organizan en distintos niveles. Las *dimensiones* de calidad de vida propuestas en el modelo son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Auto-determinación, Inclusión social y Derechos. Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

Como Schalock, Gardner y Bradley (2007/2009) señalan, es importante comprender que (a) la importancia relativa de las dimensiones mencionadas varía de unas personas a otras e, incluso, a lo largo de la vida de una persona; (b) aunque las valoraciones de estas dimensiones varían de unas personas a otras y de unas regiones a otras, existe cierto consenso internacional sobre su importancia y estructura (Aznar y Castañón, 2005; Chou y Schalock, 2009; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Xu, Wang, Xiang y Hu, 2005).



Figura 1. Estructura del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

Las dimensiones de calidad de vida se operativizan mediante sus *indicadores* centrales (Cummins, 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock et al., en prensa; Verdugo et al., en prensa), que se definen como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Continuamente se plantea la necesidad de desarrollar indicadores específicos para cada dimensión sensibles a la cultura concreta en la que se va a realizar la evaluación. Por ello, es común encontrar en cada investigación distintas propuestas de indicadores, si bien lo cierto es que tales diferencias suelen ser muy ligeras. A la hora de elegir unos indicadores de calidad específicos, hay que tener en cuenta una serie de consideraciones generales. 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). Otras consideraciones más concretas han sido recientemente apuntadas por Schalock, Gardner y Bradley (2007/2009); tales criterios se reflejan en la Tabla 1.

Tabla 1. *Criterios de selección de los indicadores*
(Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009)

Los indicadores seleccionados deben:

1. Parecer *válidos* a las personas implicadas (p.ej., individuos, familias y profesionales).
 2. Poder evaluarse y tener *solidez psicométrica*.
 3. Estar *conceptualmente* vinculados a un modelo de calidad de vida y abarcar la extensión del concepto de calidad de vida (y, por tanto, definirla).
 4. Tener un potencial de *mejora* que maximice el bienestar personal.
 5. Ser fácilmente *comprensibles* y comunicables.
 6. Ser directa o indirectamente *controlables* por los proveedores de servicios (Schalock et al., en prensa; Verdugo et al., 2005; Verdugo, Schalock, Gomez y Arias, 2007; Walsh, Erickson, Bradley, Moseley y Schalock, 2006).
 7. Constituir una plantilla mediante la cual las organizaciones, sistemas y administraciones puedan valorar la situación actual y *orientar* los esfuerzos futuros.
 8. Reflejar aspectos como la *innovación*, la *solidez* y la *rentabilidad*.
 9. Ser *globales*.
 10. Reflejar situaciones que no sean *ni muy excepcionales* (puesto que su escasa frecuencia no permitirá identificar tendencias ni patrones razonables) *ni muy comunes* (puesto que probablemente no capten los cambios ni las fluctuaciones).
-

La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los resultados personales, que se definen como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 20). Éstos pueden ser: (a) analizados en el ámbito individual; (b) agregados en el nivel de proveedores y de sistemas; o (c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas (p.ej., indicadores de salud y seguridad, renovación del personal, pertenencia a organizaciones comunitarias).

Esta perspectiva de evaluación y uso de resultados personales recoge los tres cambios principales que se han producido en la teoría y estrategias de evaluación a lo largo de las dos últimas décadas (Schalock, 2001). En primer lugar, responde al planteamiento teórico actual de la evaluación de programas que explica cómo influyen los inputs de programas (p.ej., priorizar la mejora de la calidad de vida) y los factores externos en los resultados personales.

Así, facilita la comprensión del funcionamiento de los programas y permite identificar los objetivos y la metodología de la evaluación (Chen, 1990; Donaldson y Gooler, 2003). En segundo lugar, se ha impuesto el pluralismo metodológico como método principal de evaluación de los indicadores de calidad y de los resultados personales (Denzin y Lincoln, 2000; Fishman, 2003; Schalock, 2005). Y, en tercer lugar, la evaluación centrada en la persona se ha convertido en una cuestión normativa, lo que ha implicado que: (a) la evaluación no se centre sólo en resultados personales, sino que tenga en cuenta también las estructuras formales e informales que producen esos resultados; (b) las organizaciones tengan la posibilidad de aprender a usar la información resultante de la evaluación para cambiar sus programas y mejorar los resultados personales (Schalock y Verdugo, 2007); y (c) se utilice la información para transformar o modificar las estructuras formales e informales (Hodges y Hernández, 1999; House, 1991; Newcomer, 1997; Patton, 1997). Una revisión más exhaustiva de la concepción de calidad de vida según el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) puede encontrarse en Gómez (2010) y Gómez, Verdugo y Arias (en prensa).

La decisión de la evaluación objetiva o subjetiva de la calidad de vida

En la evaluación de la calidad de vida existe un consenso acerca de que, dependiendo del objetivo y la perspectiva del instrumento desarrollado, los indicadores de calidad de vida se pueden utilizar para evaluar el bienestar percibido por la persona o las experiencias y circunstancias de la vida de la persona. Siguiendo esta línea, Schalock y Felce (2004) recomiendan una clara distinción entre la evaluación subjetiva y la evaluación objetiva de calidad de vida que se torna en una cuestión esencial cuando nos enfrentamos a la ardua tarea de desarrollar un instrumento, pues de tal decisión dependerán fundamentalmente el contenido y la formulación de los ítems. Defienden que si un evaluador pretende determinar si las personas con discapacidad están satisfechas con la vida al igual que otros grupos de población, entonces es importante evaluar el bienestar subjetivo y compararlo. Si las puntuaciones son diferentes, es necesario analizar los factores personales o ambientales que puedan explicar tales diferencias. Así pues, para evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona es recomendable utilizar autoinformes o escalas subjetivas contestadas por la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar. Por otro lado, si el objetivo del evaluador consiste en llevar a cabo la evaluación del diseño ambiental, la mejora de los programas de prestación de servicios y los cambios organizacionales de un modo sensible, es necesario emplear indicadores objetivos de experiencias y circunstancias vitales. Para ello, se recomienda utilizar cuestionarios basados en la observación directa de experiencias y las circunstancias personales.

Así, una vez contamos con un marco teórico que define el constructo que se pretende medir, el siguiente paso en el desarrollo de un instrumento de evaluación consiste en determinar la finalidad de la evaluación a la cual debe contribuir el instrumento y la población a la que está destinado.

A modo de ejemplo: la Escala GENCAT y la Escala FUMAT tienen como objetivo la evaluación objetiva de la calidad de vida de los usuarios de los servicios sociales; puesto que se pretendía que ambas fueran sensibles a los cambios organizacionales, los diseños ambientales, los programas de atención e intervención, y las actividades de mejora de la calidad, las escalas están formadas por ítems objetivos y observables por un observador externo (p.ej., profesionales o familiares), pues de acuerdo con la investigación son los que pueden ser sensibles a los cambios, mientras que los ítems subjetivos son más dudosos en ese sentido (Schalock y Felce, 2004; Verdugo et al., 2005). Sin embargo, la Escala INTEGRAL pretende llevar a cabo una evaluación comprehensiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad

intelectual, por lo que además de la evaluación objetiva, se incluye una escala subjetiva que contiene ítems que deben ser contestados por la persona evaluada y que recogen la percepción de ésta sobre aspectos subjetivos de calidad de vida (p.ej., '*Me siento satisfecho conmigo mismo*').

2ª FASE: CONSTRUCCIÓN DE UN POOL DE ÍTEMS Y VALIDACIÓN POR EXPERTOS Y GRUPOS DE DISCUSIÓN

Una vez delimitada la finalidad del instrumento y la población a la que está dirigido, llega el momento de definir correctamente el *dominio*, es decir, el conjunto de indicadores más apropiados para representar bien el nivel de los sujetos en el constructo que se pretende evaluar. Como se ha mencionado anteriormente, el constructo de calidad de vida se entiende compuesto por ocho dimensiones. Las dimensiones básicas de calidad de vida se definen a su vez a través de indicadores centrales; es decir, a través de percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida. Estos indicadores se evalúan posteriormente mediante la formulación de ítems concretos que reflejan resultados personales.

a) Construcción de un pool de ítems

Siguiendo con el ejemplo de la Escala GENCAT, recogimos ítems de otros instrumentos y se formularon otros nuevos hasta construir un banco formado por más de 200 ítems referidos a 39 indicadores, a las 8 dimensiones del modelo y a los tres niveles del sistema (macrosistema, mesosistema y microsistema). A continuación el equipo de investigación seleccionó entre aquellos ítems referidos al mesosistema y al microsistema (que son los niveles en los que se evalúan resultados personales), los 116 ítems que consideraron más adecuados para evaluar las 8 dimensiones y los 39 indicadores.

Existen diversos textos que resumen las principales recomendaciones para redactar ítems adecuados. Stanley y Hopkins (1972) y Ebel (1972) proporcionan sugerencias sobre la formulación de ítems abiertos y con formato 'verdadero/falso' o de elección múltiple. Wesman (1971) hace una magnífica revisión de la literatura sobre la formulación de ítems y proporciona una serie de recomendaciones muy valiosas. Nunnally y Bernstein (1994) defienden que todas las recomendaciones pueden resumirse en una sola: claridad. Un ítem adecuado no puede ser ambiguo ni entendido de distinto modo por distintos respondientes. Por ello conviene, en primer lugar, utilizar un lenguaje apropiado y adecuado al nivel de las personas a las que se dirige el instrumento. En segundo lugar, los ítems deben ser cortos y simples, se deben evitar modismos y expresiones excesivamente coloquiales. Asimismo, es importante evitar el uso de enunciados que se refieren a dos acciones o dos aspectos diferentes (p.ej., mis compañeros me insultan y golpean). En cuarto lugar, no deben utilizarse ítems con alta probabilidad de que todos los respondientes respondan de igual modo, pues tales ítems dan lugar a escasa variabilidad y ello afectará a la validez del instrumento. Para evitar el conocido sesgo de la aquiescencia, se recomienda combinar ítems de valencia positiva y negativa; sin embargo, debe tenerse en cuenta que de ello también se derivan desventajas (p.ej., los ítems negativos tienden a saturar alto en un factor y los positivos en otro factor), por lo que conviene sopesar bien tales ventajas y desventajas en el diseño del instrumento.

Finalmente, otra cuestión importante a tener en cuenta es el formato de respuesta (pues también determinará el modo de formular los ítems). Ahora, la primera consideración importante consiste en decidir entre escalas dicotómicas (p.ej., sí/no o verdadero/falso) o politómicas (p.ej., escalas Likert o de frecuencia). El principal inconveniente de las primeras radica en

su tendencia a proporcionar distribuciones poco equilibradas (p.ej., todos responden 'sí') y dan lugar a poca variabilidad. Las segundas, en cambio, dan lugar a una mayor variabilidad, pero el problema radica en elegir el número de opciones de respuesta. En este sentido, es importante tener en cuenta que más de 7 opciones de respuesta confunden al respondiente y no proporcionan mayor fiabilidad ni validez. Además, si los destinatarios son personas con problemas de expresión o comprensión (como personas mayores o personas con discapacidad intelectual), consideramos que no debieran superarse las cinco opciones de respuesta. Por nuestra experiencia, defendemos además las escalas con un número par de opciones para evitar la tendencia de las personas a escoger la opción central que apenas proporciona información. Otras sugerencias generales sobre la formulación de los ítems son: (a) evitar el adverbio "no" y otras expresiones que incluyeran términos de negación, puesto que confunde a quien cumplimenta la escala; y (b) en el caso de los cuestionarios con un sistema de respuesta basado en una escala de frecuencias, evitar cualquier expresión que implique frecuencia, puesto que entraría en conflicto con el sistema de respuesta.

b) Consulta a jueces expertos

Con ánimo de aportar más evidencias de validez de contenido a los ítems seleccionados, la *idoneidad*, *importancia* y *observabilidad* de los 116 ítems de la Escala GENCAT fueron sometidos al juicio de 73 jueces expertos en los distintos colectivos y procedentes de distintas comunidades autónomas (como puede comprobarse el número de jueces utilizado en este estudio es inusitado en trabajos de similares características). Para analizar la concordancia entre los expertos, utilizamos (y recomendamos) análisis de concordancia cuantitativos y cualitativos. Los análisis cuantitativos se realizaron para los criterios de idoneidad, importancia y observabilidad para cada uno de los colectivos implicados y para cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida. Se empleó la metodología cualitativa para analizar la información adicional aportada por los jueces (nuevos ítems e indicadores, comentarios, sugerencias y reformulaciones).

Para analizar el acuerdo entre los jueces, se calcularon los coeficientes de concordancia originales (B_N) y los coeficientes de concordancia ponderados (B_N^w) (Bangdiwala, 1987). Los coeficientes originales tienen en cuenta solamente los acuerdos estrictos (p.ej., los dos jueces asignan la misma puntuación al ítem). Sin embargo, la versión ponderada permite conocer los acuerdos parciales (p.ej., los jueces proporcionan puntuaciones en mayor o menor medida alejadas de la diagonal, por ejemplo: 9 y 10). Para interpretarlos, puede resultar útil la Tabla 2. En todo caso, en la mayor parte de las investigaciones suelen considerarse adecuados coeficientes superiores a ,400.

Tabla 2. Interpretación de los valores de los coeficientes de concordancia B_N^w

Fuerza de la concordancia	Pobre	Débil	Moderada	Buena	Muy buena
Valor del coeficiente	,000-,200	,201-,400	,401-,600	,601-,800	,801-1

Una vez comprobada la concordancia entre los jueces, conocíamos sus acuerdos y discrepancias con respecto a la idoneidad, la importancia y la observabilidad por grupos de jueces en las ocho dimensiones y en la escala total. Sin embargo, desconocíamos aún las puntuaciones otorgadas en cada caso. Por este motivo, el siguiente paso consistió en calcular los rangos promedios de los ítems de cada una de las dimensiones y se compararon atendiendo a la especialidad de los jueces mediante la prueba de análisis no paramétrico *Kruskal-Wallis*. Esta prueba es una alternativa a la prueba *F* del análisis de varianza para diseños de clasificación simple. En este caso se comparan varios grupos utilizando la mediana

de cada uno de ellos en lugar de la media. Aquellos ítems en los que los jueces mostraron discrepancias significativas fueron eliminados ($n = 22$). Finalmente, a fin de salvaguardar la validez de contenido, a la hora de seleccionar los ítems se primó en primer lugar la idoneidad que según los expertos tenía el ítem para medir la dimensión, seguida de la importancia para evaluar la calidad de vida de la persona y, finalmente, la observabilidad. Además, se consideró que debían eliminarse los ítems que mostraran una gran dispersión o un mayor grado de desacuerdo global. En consecuencia, se seleccionaron los ítems que cumplieron los requisitos siguientes: (a) Mostrar puntuaciones elevadas en idoneidad e importancia ($M \geq 8$) y poca variabilidad ($DT < 2,5$); y (b) mostrar puntuaciones razonables en observabilidad ($M > 6$) y poca variabilidad ($DT < 3$). En este caso, 20 ítems no cumplieron los criterios y fueron eliminados. De este modo, se eliminaron 42 ítems del banco inicial y, entre los restantes, el equipo de investigación seleccionó los 55 más adecuados según las puntuaciones otorgadas por los jueces. Además, se incluyeron 9 de los 15 ítems que propusieron los expertos, por lo que la versión inicial de la escala quedó compuesta por 64 ítems.

c) Grupos de discusión

A pesar del exhaustivo trabajo realizado mediante la consulta a jueces expertos, decidimos dar un paso más para confirmar la validez de contenido del instrumento construido. Para ello, utilizamos la técnica de grupos de discusión (*focus groups*). Los grupos focales requieren de procesos de interacción, discusión y elaboración de unos acuerdos dentro del grupo acerca de la temática propuesta por el investigador, en nuestro caso, los indicadores e ítems de calidad de vida propuestos en el primer borrador de la Escala GENCAT.

Esta técnica puede utilizarse como un método más para dotar de validez de contenido a un instrumento de evaluación, puesto que da lugar a conclusiones y acuerdos entre los participantes –que son producto de la interacción entre las partes involucradas en dicha evaluación–. Se trata de un modo de confirmar si los indicadores e ítems elegidos son importantes para ellos, identificar problemas con los ítems y añadir nuevos ítems o indicadores que podrían haber sido pasados por alto ya no sólo por el equipo de investigación, sino también por los expertos consultados. Es más, la participación en un grupo focal tiene innumerables ventajas tanto desde el punto de vista cognitivo como psicológico. La oportunidad de ser parte de un proceso participativo y tener poder de decisión favorece el compromiso de los participantes con el producto de la investigación. Así, mediante la puesta en marcha de grupos focales se pretendió concretamente que:

- Miembros de los distintos colectivos para los que está dirigida la Escala GENCAT validaran los ítems e indicadores propuestos.
- Los participantes propusieran ítems nuevos si lo consideraban necesario.
- Se implicaran usuarios, familiares y profesionales de los distintos colectivos cuya calidad de vida se pretende evaluar.

Cada uno de los cinco grupos focales –uno por colectivo implicado, a excepción de los grupos sobre drogodependencias y SIDA/VIH, que se unieron en uno sólo– estuvo formado por un moderador y 8-14 personas, entre ellas, usuarios de servicios sociales del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), familiares de éstos y profesionales que trabajaban con ellos. En el desarrollo de los grupos focales se dispuso de una sala independiente en cada uno, con una configuración en forma de “U”. Cada uno de los participantes disponía de un cartel de identificación para facilitar la comunicación. El tiempo estipulado para la discusión fue dos horas. Para realizar la tarea, los participantes contaban con una lista que incluía los indicadores de calidad de vida y los ítems del primer borrador de la Escala GENCAT.

El moderador, además de esta lista, disponía de una *guía de discusión* con las cuestiones a tratar, y unas hojas de registro para anotar sistemáticamente los comentarios, aportaciones y conclusiones del grupo.

La tarea se realizó dimensión por dimensión. Tras leer detenidamente los ítems de los que constaba cada dimensión, se discutía sobre las siguientes preguntas estímulo:

1. ¿Considera que el indicador/ítem afecta a la calidad de vida de este colectivo?
2. ¿Considera que medir ese indicador/ítem es importante para ese colectivo?
3. ¿Cree que los ítems que miden este indicador son observables para un evaluador externo?
4. ¿Piensa que falta algún indicador/ítem importante para medir esta dimensión?

Puesto que la información obtenida fue recogida de forma sistemática, se realizó a continuación un análisis cualitativo de la misma para cada grupo, y después un análisis global de las respuestas de todos los grupos. Las conclusiones obtenidas se pueden resumir en lo siguiente:

1. Todos los ítems e indicadores propuestos fueron considerados como importantes, idóneos y observables por los participantes, ratificando así los resultados obtenidos en la consulta a jueces de la fase anterior. Por lo tanto, no se planteó eliminar algún ítem.
2. Se propuso reformular o matizar algunos ítems en todos los grupos dirigidas a mejorar la expresión y precisión de lo evaluado.
3. Se propusieron algunos ítems nuevos en los grupos ($n = 11$), pero ninguno era exclusivo de uno de los colectivos sino que eran aplicables a la población en general. Entre los ítems propuestos, cinco se incorporaron a la escala piloto.

De este modo, se mantuvieron los 64 ítems que componían la versión inicial de la escala y se incluyeron 5 propuestos por los grupos de discusión. Por tanto, mediante el proceso descrito, la versión final de la escala quedó compuesta por 69 ítems.

3ª FASE: REALIZACIÓN DE UN ESTUDIO PILOTO

Una vez que contamos con un *pool* de ítems suficientemente amplio, formulados adecuadamente y que representen bien el constructo de calidad de vida, conviene realizar un estudio preliminar o un estudio piloto con el fin de obtener algunas estimaciones iniciales de validez y la fiabilidad. Este estudio piloto es una fase frecuentemente olvidada en muchos estudios de las ciencias sociales, lo que nos ha llevado a ver en muchos colegas enormes frustraciones tras aplicar sus instrumentos a un número muy elevado de personas para darse cuenta al final de todo el proceso de que no estaban evaluando aquello que pretendían o que podían haber corregido a tiempo muchos errores. Por ello, queremos hacer hincapié en esta fase tan frecuentemente postergada.

A este respecto, conviene tener presentes dos recomendaciones: (a) el tamaño de la muestra en los estudios pilotos suele oscilar entre los 100 y los 300 sujetos; sin embargo, las cifras dependen del número de ítems y si el instrumento es multidimensional y tiene muchos ítems, son necesarias muestras con más de 300 participantes; y (b) la estimación inicial de la fiabilidad, medias, varianzas, correlaciones entre los ítems y estructura factorial nos ayudará

a eliminar aquellos ítems que no muestran tener las propiedades psicométricas adecuadas, a reformularlos e incluir otros nuevos.

4ª FASE: APLICACIÓN A UNA MUESTRA REPRESENTATIVA DE LA POBLACIÓN

En toda investigación cuyos resultados se pretenden generalizar a una población determinada es siempre fundamental llevar a cabo un buen procedimiento de muestreo. Sin embargo, pese a la extrema importancia del muestreo en cualquier procedimiento científico, es frecuente encontrar aún muchas deficiencias y limitaciones en la utilización de las muestras por parte de los investigadores. En las ciencias sociales continúa siendo habitual asumir supuestos como el de *uniformidad* (las características poblacionales son más o menos constantes en toda su extensión, luego cualquier porción es representativa del total) o el supuesto de *disposición aleatoria* (la población no es uniforme en cuanto a los valores de las variables evaluadas, pero se distribuye de forma aleatoria en la población). Sin embargo, consideramos que asumir estos supuestos es poco adecuado dado que no debemos olvidar que nuestro objeto de estudio son las personas. Es precisamente por este motivo por el que hemos prestado especial atención y cuidado en la selección de la muestra utilizada en la elaboración de la Escala GENCAT.

La selección de dicha muestra se llevó a cabo mediante un diseño muestral *probabilístico, estratificado* (con afijación de la muestra uniforme y proporcional en función del número de centros existentes en cada ámbito geográfico) y *polietápico*. Un muestreo *probabilístico* es aquél que se basa en el principio de *equiprobabilidad*; es decir, aquél en el que todos los individuos tienen la misma probabilidad de ser elegidos para formar parte de la muestra y, consiguientemente, todas las posibles muestras de tamaño n tienen la misma probabilidad de ser seleccionadas. Las unidades que pertenecen a la muestra se seleccionan mediante un procedimiento aleatorio, de tal modo que al ser un muestreo probabilístico se asegura la representatividad de la muestra extraída.

Entre los métodos de muestreo probabilísticos, encontramos los muestreos *estratificados*, que consideran estratos o categorías típicas diferentes entre sí y poseen gran homogeneidad respecto a alguna característica. En este tipo de muestreo, la probabilidad de que un individuo sea seleccionado en la muestra dependerá del estrato al que pertenezca. En nuestro caso, estratificamos según el tipo de colectivo al que se dirigían los servicios y según el ámbito geográfico en el que se ubicaba el centro proveedor de tales servicios. Con este tipo de muestreo se pretende garantizar que todos los estratos de interés estén representados adecuadamente en la muestra. Cada estrato funciona de forma independiente, pudiendo aplicarse dentro de ellos un muestreo aleatorio simple o un muestreo aleatorio sistemático para elegir los elementos concretos que formarán parte de la muestra. La distribución de la muestra en función de los diferentes estratos se denomina afijación, y puede ser de diferentes tipos:

- a) *Afijación simple o uniforme*: a cada estrato le corresponde el mismo número de elementos muestrales.
- b) *Afijación proporcional*: la distribución se hace de acuerdo con el tamaño de la población en cada estrato.
- c) *Afijación óptima*: la distribución tiene en cuenta la previsible dispersión de los resultados, por ello se considera la proporción y la desviación típica. No obstante, este tipo de afijación tiene poca aplicación ya que, como ocurrió en nuestro estudio, no se suele conocer la desviación o no es aplicable dada la naturaleza de las variables.

Finalmente, dada la complejidad de la situación real de muestreo con la que nos enfrentábamos, empleamos un muestreo *polietápico*. Este tipo de muestreo se caracteriza por operar en sucesivas etapas y emplear en cada una de ellas el método de muestreo (probabilístico o no) más adecuado.

Llegados a este punto, debemos hacer especial hincapié en la importancia que tuvo el contacto telefónico en la alta tasa de respuesta alcanzada en el estudio (3.029 participantes de 4.500 escalas enviadas; p.ej., una participación aproximadamente del 67%). Frecuentemente, en investigaciones de este tipo, suele solicitarse la colaboración a los centros por correo electrónico o correo postal. Sin embargo, el contacto telefónico, como ocurrió en este caso, es determinante para que muchos de los participantes se decidan a participar. El contacto telefónico requiere de mucho más tiempo y esfuerzo que otros medios pero asegura la obtención de una mayor tasa de respuesta.

Finalmente, una vez contamos con los datos obtenidos de la aplicación del instrumento a una muestra representativa de la población objetivo, llega el momento de iniciar el análisis de datos para proporcionar evidencias de su validez y fiabilidad. Como señalábamos al inicio de este capítulo, remitimos al lector interesado en las consideraciones metodológicas que deben tenerse en cuenta en esta fase al capítulo específico sobre ello en este libro. En la siguiente sección, para terminar nuestras consideraciones acerca de las aplicaciones del paradigma de calidad de vida, nos centraremos ahora en las aplicaciones concretas del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) que, en parte, explican también las repercusiones tan importantes que tal modelo está teniendo en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo y su extensión a otros colectivos en riesgo de exclusión social y con necesidades de apoyos. Finalizaremos, además, el capítulo señalando los que consideramos son los principales retos y líneas futuras de investigación en la aplicación del paradigma de calidad de vida.

APLICACIÓN DEL MODELO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002/2003)

En síntesis, podemos agrupar las aplicaciones del modelo de calidad de vida en el ámbito de los sistemas y en cuatro objetivos principales (Figura 2).



Figura 2. Aplicaciones del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003)

Nuevos retos y líneas emergentes en la calidad de vida

Schalock, Gardner y Bradley (2007/2009) aglutinan en seis los nuevos retos y oportunidades que se plantean en el campo de la calidad de vida: (a) el concepto de calidad de vida como agente de cambio; (b) la evaluación y el *feedback* de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas; (c) los usuarios como actores clave; (d) la redefinición del papel de las organizaciones; (e) las nuevas estrategias de gestión; y (f) la mejora de la calidad como un proceso continuo. Tras la revisión de la literatura, el profesor Robert L. Schalock y nosotros añadiríamos un reto u oportunidad más: (g) el desarrollo de una teoría de la calidad de vida.

a) El concepto de calidad de vida como agente de cambio

El uso de los datos e información sobre calidad de vida para su mejora se convierte en la lente a través de la cual se puede ver, evaluar y comprender las circunstancias personales y el rendimiento de la organización y del sistema. En este sentido, resulta importante evitar la creencia de que la evaluación por sí sola conduce a la calidad; los cambios deben basarse en recontextualizar la calidad y repensar la mejora de la calidad (p.ej., no dejar de cuestionar y validar mediante investigaciones científicas nuestras asunciones, modelos e indicadores de calidad de vida). Finalmente, nos encontramos ante el reto de determinar hasta qué punto el concepto de calidad de vida, como modelo de prestación de apoyos y servicios, resulta igualmente aplicable a otro tipo de poblaciones y sistemas. Los datos disponibles hasta ahora sugieren que podría ser aplicable a otras poblaciones, incluyendo personas de la tercera edad, personas con trastornos mentales o del comportamiento, personas con drogodependencias, personas con síndrome de Down, autismo, niños y adolescentes (Alcedo et al., 2008; De Maeyer et al., 2009; Gardner y Carran, 2005; Gómez et al., 2008; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; National Core Indicators, 2005; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo y Sabeh, 2002).

b) La evaluación de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas

En este sentido, los retos que se plantean aluden a: (a) desarrollar y poner en marcha un proceso de supervisión interna centrado en la persona además del posible proceso de supervisión externa; (b) conseguir el apoyo de los líderes de las organizaciones y de los sistemas para facilitar los resultados personales de las personas en situación de desventaja social; (c) minimizar los costes en términos de tiempo, recursos y asesoría de recolección de datos y análisis de múltiples fuentes de información mediante la realización de preguntas más ajustadas, la toma de decisiones basadas en los datos y acudiendo a sistemas de gestión continua de la información, integrados e informatizados; y (d) incluir en las actividades de investigación y evaluación las perspectivas de usuarios y proveedores con la asesoría técnica de investigadores y evaluadores (Gómez y Gómez-Vela, 2006; Gómez, Verdugo y Arias, 2007; Keith y Bonham, 2005; Keith y Ferdinand, 2000; Shogren et al., en prensa; Sirgy, 2001; Tamarit, 2005; van Loon, 2008, 2009).

c) Los usuarios como actores clave

Deben ser los usuarios quienes identifiquen sus propios resultados personales y se conviertan en actores clave de la gestión organizacional y de la investigación-acción participativa. Además, es necesario equilibrar la influencia de los intermediarios, reconociendo

sus limitaciones y potencialidades (p.ej., resultan especialmente útiles a la hora de evaluar indicadores objetivos, determinar qué apoyos se necesitan y, si existen, en qué medida están resultando eficaces; sin embargo, resultan menos efectivos para evaluar indicadores de calidad de vida subjetivos y para definir resultados personales).

La evaluación y la mejora de resultados personales se ha convertido hoy en una cuestión clave a la que debemos hacer frente del mejor modo posible (Bonham et al., 2004; Keith, 2007; Schalock, Bonham et al., 2008; Schalock, Verdugo et al., 2008; van Loon et al., 2008; Verdugo, Schalock et al., 2007). El reto consiste en que tal evaluación y las consiguientes mejoras se están produciendo hoy al mismo tiempo que se discute y evalúa la utilidad de los modelos lógicos en los que tales actividades se sustentan (Isaacs, Clark, Correia y Flannery, 2009; Schalock y Bonham, 2003; Schalock et al., 2007).

d) La redefinición del papel de las organizaciones

Las organizaciones y sistemas que prestan apoyos y servicios se encuentran en un momento de redefinición de su papel para afrontar los retos que les plantean la revolución de la calidad, el movimiento comunitario y el movimiento de reforma. En primer lugar, las organizaciones deben proporcionar apoyos individualizados para optimizar los resultados personales dentro del contexto de los entornos e indicadores comunitarios. En segundo lugar, supone un reto el hecho de conocer y comprender la comunidad hacia la cual la organización hace de puente para la persona. Y en tercer lugar, los profesionales se enfrentan ante el reto de adquirir un protagonismo cada vez más relevante en la planificación, prestación y evaluación de los servicios y apoyos.

e) Nuevas estrategias de gestión

Para empezar, los gestores deben acudir a estrategias que reflejen las realidades actuales (p.ej., adoptar la teoría sistémica; emplear un modelo orgánico que potencie la toma de decisiones descentralizada, aumente la autonomía y el poder de las personas que reciben los servicios; centrarse en un enfoque de síntesis que relacione todos los componentes; desarrollar sistemas auto-organizados que promuevan las relaciones en red entre sistemas, acontecimientos y variables; integrar el pensamiento y la acción; integrar el conocimiento tácito y el conocimiento explícito). Se trata de un proceso especialmente difícil si tenemos en cuenta la posición en la que se encuentran numerosos gestores: atrapados entre los usuarios y los legisladores. En este sentido, los gestores deben darse cuenta de que el paso a un modelo de calidad de vida basado en los datos supone una inversión de tiempo y un compromiso con las nuevas estrategias de gestión (vid. Fundación Avedis Donabedian, 2000; Isaacs et al., 2009; Sirgy, 2001; Sirgy y Cornwell, 2000; Sirgy, Rahtz, Cicic y Underwood, 2000).

f) El proceso de la calidad como un proceso continuo

El acercamiento a la mejora de la calidad como un proceso continuo de reducción de la discrepancia entre los resultados personales evaluados y los indicadores comunitarios supone para las organizaciones y sistemas: (a) la integración de datos (p.ej., nótese que los resultados personales pueden ser agregados en el nivel de los proveedores y sistemas, y complementados por otros indicadores del nivel de sistemas como por ejemplo la renovación del personal); (b) el proceso de mejora debe ser transparente; basarse en datos fiables y válidos y estar orientado hacia las prioridades de las personas; y (c) demostrar los beneficios de plantear la

mejora de la calidad como un proceso continuo (p.ej., responder el porqué de cambiar de situación, los costes, etc.)

g) *El desarrollo de una teoría de la calidad de vida*

Llegados a este punto, resulta importante clarificar la distinción entre modelos operativos y modelos lógicos. Ambos presentan fases de desarrollo similares (Gugiu, Rodríguez y Campos, 2007), proporcionan un marco integrador para la evaluación y las estrategias de intervención (Cooksy, Gill y Kelly, 2001), asumen que la información sin utilidad es información sin ningún valor y pueden utilizarse como una herramienta de planificación y orientación de la actuación (Kaplan y Garrett, 2005; Millar, Simeone y Carnevale, 2001). Sus diferencias estriban, en cambio, en su propósito o foco de atención: un *modelo lógico* incluye las bases subyacentes, la teoría y las asunciones de un programa, incorpora las conexiones explicativas entre los *inputs* y los resultados, identifica los factores que afectan a las variaciones en los resultados del programa y proporciona un enfoque de sistemas que representa el camino hacia un resultado deseado; en contraposición, los *modelos operativos* convierten el constructo en una entidad con la que se puede operar, incluyen su definición, el marco conceptual y de medida, sus componentes y sus aplicaciones potenciales.

Los modelos lógicos y operativos se encuentran en el nivel de resultados del modelo lógico. La viabilidad y fortaleza de un programa o modelo lógico depende en gran medida de la viabilidad y validez de la variable resultado que se utiliza, lo que enfatiza la necesidad de desarrollar instrumentos de evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida que se basen en un modelo operativo que se formule y valide a través de los procesos que hemos descrito anteriormente en este mismo capítulo. Así, la ausencia de evaluaciones válidas de los resultados (variables dependientes como, por ejemplo, la autodeterminación) ha limitado considerablemente la utilidad de los modelos lógicos y las generalizaciones que pueden realizarse a través de ellos (Isaacs et al., 2009; Stancliffe y Lakin, 2005).

A nuestro modo de ver, un modelo operativo derivado y formulado empíricamente constituye la base para el desarrollo de una teoría de calidad de vida con la que los resultados puedan ser explicados, cuyas asunciones puedan probarse empíricamente y con la que puedan realizarse predicciones fiables. En este sentido, es mucho el trabajo que queda por hacer, en esta línea parece recomendable continuar con el estudio de las variables moderadoras y mediadoras que podrían incluirse en el modelo operativo de calidad de vida para poder avanzar así hacia una verdadera teoría (Schalock et al., en prensa; Verdugo y Schalock, 2009).

Finalmente, un acercamiento novedoso y reciente, complementario a los análisis factoriales de segundo orden, puede encontrarse en los denominados 'análisis bifactoriales'. Su aplicación en el ámbito de la calidad de vida es incipiente; de hecho tan solo hemos localizado un estudio que utilice esta metodología (Chen, West y Souza, 2006). Su aplicación se torna hoy relevante, especialmente, con miras de lograr una teoría de calidad de vida. Entre las ventajas principales de esta metodología, los autores del artículo anterior señalan que los modelos bifactoriales se pueden utilizar: (a) como un modelo de base menos restrictivo con el que comparar las soluciones de segundo orden (Yung, Thissen y McLeod, 1999); (b) para estudiar el rol de dimensiones o factores específicos que son independientes del factor general; (c) para examinar la fortaleza de las relaciones entre las dimensiones y los ítems utilizados para evaluarlas, (d) para probar si un conjunto concreto de dimensiones predicen variables externas más allá del factor general (Gustafsson y Balke, 1993) y de los factores de segundo orden (Bentler, 1990); (e) estudiar la invarianza de las dimensiones, además de la del factor general, en diferentes grupos (p.ej., hombres y mujeres); y (f) las diferencias medias latentes en los factores generales y en las dimensiones concretas se pueden comparar en dis-

tintos grupos si se da un adecuado nivel de invarianza. De este modo, el abanico de posibilidades que se abre con esta metodología es enorme. Por ello, parece recomendable continuar con esta línea a pesar de la dificultad de la metodología.

CONCLUSIÓN

El constructo de calidad de vida ha evolucionado desde una noción meramente sensibilizadora hasta convertirse en un agente de cambio que guía las políticas y las prácticas de los profesionales y los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social. A pesar de las múltiples definiciones y los diversos modelos teóricos existentes, existe hoy un acuerdo común en cuanto a los aspectos básicos del concepto: su multidimensionalidad, la influencia de factores ambientales y personales, su aplicabilidad a todas las personas y la implicación de aspectos objetivos y subjetivos.

Entre los modelos existentes, consideramos el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008) como el más adecuado para fomentar la investigación e innovación en los servicios y programas por tres razones: (a) reúne todos los criterios que consideramos que un modelo teórico útil debe cumplir; (b) dispone de mayores evidencias acerca del desarrollo y validación de su marco conceptual; (c) es el más citado en el ámbito internacional en los últimos años; y (d) proporciona indicaciones claras acerca de la utilidad y aplicación del modelo para la evaluación y mejora de resultados personales relacionados con la calidad de vida en los distintos niveles.

La construcción de escalas para evaluar la calidad de vida individual ha sido y es una tarea prioritaria para promover innovaciones y mejoras centradas en la persona en el ámbito de la discapacidad y de los servicios sociales. Las tareas que aquí se han descrito, al igual que las que se describen en el capítulo de *Construcción de instrumentos...*, a pesar de su exhaustividad y rigor, son susceptibles de una mejora continua. Y precisamente esa es la tarea en la que ahora nos encontramos, fundamentando las propiedades psicométricas con nuevos análisis, promoviendo la aplicabilidad de las escalas en distintos entornos organizacionales y sociales, incorporando el uso de la tecnología, y evaluando su aplicación para mejorar su construcción.

REFERENCIAS

- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf>
- Aznar, A. S. y Castañón, G. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS Users Group International Conference*, 12, 1083-1088.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246. <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=1990-13755-001&CFID=9558673&CFTOKEN=51342225>
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. G., Kirchner, N. y Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42, 338-355. doi: 10.1352/0047-6765(2004)42<338: CQOLAT>2.0.CO;2

- Chen, F. F., West, S. G. y Sousa, K. H. (2006). A comparison of bifactor and second-order models of quality of life. *Multivariate Behavioral Research*, 41, 189-225. Recuperado de <http://www.iapsych.com/articles/chen2006.pdf>
- Chen, H. (1990). *Theory-driven evaluations*. Newbury Park, California: Sage.
- Chou, Y. C. y Schalock, R. L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x
- Churchill, J. G. A. (1979). A paradigm for developing better measures of marketing constructs. *Journal of marketing*, 16, 64 - 73.
- Cooksy, L. J., Gill, P. y Kelly, A. (2001). The program logic model as an integrative framework for a multimethod evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 24, 119-128. doi: 10.1016/S0149-7189(01)00003-9
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90, 107-126. doi: 10.1007/s11205-008-9315-7
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (Eds.) (2000). *Handbook of qualitative research* (2ª ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Díaz, S. y Bados, A. (2009). Calidad de vida en personas con trastorno de ansiedad generalizada. *Psicología Conductual*, 17(2), 217-230.
- Donaldson, S. E. y Gooler, L. E. (2003). Theory-driven evaluation in action: lessons from a 20\$ million statewide work and health initiative. *Evaluation & Program Planning*, 26, 355-366. doi: 10.1016/S0149-7189(03)00052-1
- Ebel, R. (1972). Why is a longer test usually a more reliable test? *Educational and psychological Measurement*, 32, 249-253.
- Fishman, D. B. (2003). Postmodern outcomes of program evaluation IV: a review of Denzin and Lincoln's handbook of qualitative research (2ª ed.) *Evaluation and Program Planning*, 26, 415-420.
- Fundación Avedis Donabedian (2000). *Manual para equipos de mejora de calidad*. Barcelona: Fundación Avedis Donabedian.
- Gardner, J. F. y Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157-174. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[157:APOBP]2.0.CO;2
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, España.
- Gómez, L. E. y Gómez-Vela, M. (2006). Análisis sobre la importancia y uso de los indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales. *INTEGRA*, 9, 4-5. Recuperado de <http://inico.usal.es/publicaciones/integra/23investiga.asp>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (en prensa). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología conductual*.
- 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, 189-200.
- Gómez, L. E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña. *INTEGRA*, 10, 4-5. Recuperado de <http://inico.usal.es/publicaciones/integra/27investiga.asp>
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.

- Gugiu, P. C. y RodríguezCampos, L. (2007). Semistructured interview protocol for constructing logic models. *Evaluation & Program Planning*, 30, 339-350. doi:10.1016/j.evalprogplan.2007.08.004
- Gustafsson, J. E. y Balke, G. (1993). General and specific abilities as predictors of school achievement. *Multivariate Behavioral Research*, 28, 407-434.
- Hodges, S. P. y Hernández, M. (1999). How organizational culture influences outcome information utilization. *Evaluation & Program Planning*, 22, 183-197. doi: 10.1016/S0149-7189(99)00005-1
- House, E. R. (1991). Realism in research. *Educational Researcher*, 20(6), 2-9. doi: 10.3102/0013189X020006002
- Isaacs, B., Clark, C., Correia, S. y Flannery, J. (2009). Utility of logic models to plan quality of life outcome evaluations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 52-61. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00197.x
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x
- Kaplan, S. A. y Garrett, K. E. (2005). The use of logic models by community-based initiatives. *Evaluation & Program Planning*, 28, 167-172. doi:10.1016/j.evalprogplan.2004.09.002
- Keith, K. D. (2007). Quality of life. En A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh y J. M. Cevoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). Londres, Reino Unido: Routledge.
- Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 799-805. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x
- Keith, K. D. y Ferdinand, L. R. (2000). *Project to compare quality of life of Nebraskans with developmental disabilities and citizens without disabilities*. Lincoln, Nebraska: Governor's Planning Council on Developmental Disabilities.
- Millar, A., Simeone, R. S. y Carnevale, J. T. (2001). Logic models: A systems tool for performance management. *Evaluation & Program Planning*, 24, 73-81. doi:10.1016/S0149-7189(00)00048-3
- National Core Indicators. (2005). *The core report: Data brief: Factors influencing access to health care*. Cambridge, Massachusetts: Human Services Research Institute.
- Newcomer, K. E. (Ed.) (1997). *Using performance measurement to improve public and nonprofit programs*. San Francisco, California: Jossey-Bass.
- Nunnally, J. C. y Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3ª Ed.). Nueva York: MacGraw Hill.
- Patton, M. Q. (1997). *Utilization focused evaluation* (3ª ed.). Beverly Hills, California: Sage.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 83-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216. doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 695-698.
- Schalock, R. L. y Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation & Program Planning*, 26, 229-235. doi: 10.1016/S0149-7189(03)00027-2
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo]

- y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The concept of quality of life as a framework for program planning, implementation, evaluation, and improvement. *Evaluation and Program Planning*, 3, 181-190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS].
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 18-28. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL] 2.0.CO;2
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H. et al. (en prensa). Public policy and the enhancement of desired public policy outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Sirgy, M. J., Rahtz, D. R., Cicic, M. y Underwood, R. (2000). A method for assessing residents' satisfaction with community-based services: A quality-of-life perspective. *Social Indicators Research*, 49, 279-316. doi: 10.1023/A:1006990718673
- Sirgy, M. J. (2001). Medición y método de evaluación de la calidad de vida de la comunidad. *Intervención Psicosocial*, 10, 71-84.
- Sirgy, M. J. y Cornwell, T. (2000). *Further validation of the Sirgy et al.'s measure of community quality of life*. Blacksburg, Virginia: Virginia Tech.
- Stancliffe, R. y Lakin, K. C. (2005). Context and issues in research on expenditures and outcomes of community supports. En R. J. Stancliffe y K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 1-22). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Stanley, J. C. y Hopkins, K. D. (1972). *Educational and Psychological measurement and evaluation* (4ª ed). New Jersey: Prentice-Hall.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial*, 14, 295-308.
- Van Loon, J. (2008). Aligning quality of life domains and indicators to support intensity scale data. En R. L. Schalock, J. R. Thompson y M. J. Tasse (Eds.), *Supports intensity scale companion guide: A resource for SIS users* (pp. 80-87). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van Loon, J. (2009). Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. *Siglo Cero*, 40, 54-66.

- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Barcelona: Departament de Acció Social y Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya.
- 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*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M.A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- 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., Schalock, R. L. y Arias, B. (en prensa). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Verdugo, M. A. y Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14, 86-91. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/690.pdf>
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2009). Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 62-64. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Wesman, E. G. (1971). Writing the test item. En R. L. Thorndike (Ed.), *Educational measurement, American Council of Education* (pp. 99-111). Washington, D.C: American Council on Education.
- WHOQOL Group (1998). The World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment, *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Xu, J., Wang, M., Xiang, Y. y Hu, X. (2005). Quality of life for people with intellectual disabilities in China: a cross-culture perspectives study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 745-749.
- Yung, Y. F., Thissen, D. y McLeod, L. D. (1999). On the relationship between the higher-order factor model and the hierarchical factor model. *Psychometrika*, 64, 113-128. doi: 10.1007/BF02294531

CONSTRUCCIÓN DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA: CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

BENITO ARIAS*, LAURA E. GÓMEZ*, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO** Y PATRICIA NAVAS**

*Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid

**Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

En este capítulo describimos algunas consideraciones metodológicas a tener en cuenta en la construcción de escalas de evaluación e investigación desde una perspectiva multidimensional. Dado que en el capítulo '*Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación*' nos centramos en el diseño y desarrollo de instrumentos (y en la forma de proporcionar evidencias de validez basadas en el contenido), ahondaremos ahora en el siguiente paso lógico tras la aplicación de un instrumento a una muestra representativa de la población objetivo: el análisis de los datos obtenidos (especialmente en los mejores modos de proporcionar evidencias de fiabilidad y validez basadas en la estructura interna de la escala). Como en el capítulo anterior, utilizaremos a modo de ejemplo el proceso de validación y calibración de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schallock, 2008a, 2008b, 2009, 2010), dirigida a la evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales y que ha servido de modelo en el proceso de desarrollo de otros instrumentos similares en el ámbito internacional (cfr. Verdugo, Schallock, Gómez y Arias, 2007). Decíamos en el capítulo precedente, que la construcción de un instrumento de evaluación es una tarea ardua que debe basarse en un proceso sistemático en el que se preste una atención especial tanto a los aspectos metodológicos como a los conceptuales. Puesto que ya hicimos referencia a las consideraciones conceptuales, nos centraremos ahora más en los aspectos más estrictamente metodológicos y estadísticos que deben tenerse en cuenta en el proceso de validación de un instrumento de evaluación e investigación. Para ello, haremos referencia a las cuestiones que se detallan a continuación: (a) evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala; (b) evidencias de validez basadas en las respuestas; (c) evidencias de fiabilidad de la escala; y (d) evidencias de fiabilidad de los ítems.

TEORÍA CLÁSICA DE LOS TESTS, TEORÍA DE RESPUESTA AL ÍTEM Y MODELOS DE ECUACIONES ESTRUCTURALES

Como señalábamos, tras la construcción de los ítems y la aplicación de la escala a una muestra representativa, el siguiente paso lógico en el proceso de desarrollo de un instrumento de evaluación consiste en la constatación de sus propiedades psicométricas (según la Teoría Clásica de los Tests) o la calibración de los ítems (según la Teoría de Respuesta al Ítem). Para ello, es necesario contar con procedimientos de validación rigurosos que hagan de dicha

herramienta la más idónea entre las de su mismo tipo, si es que las hubiere. A la descripción de este proceso de validación, que aglutina un conjunto de estudios encaminados a recoger suficientes evidencias para dotar de una base científica al significado de las puntuaciones obtenidas por una prueba en un uso concreto (Messick, 1989), está dirigido este capítulo.

Podríamos decir que el objetivo ahora consiste en relacionar las respuestas de las personas a los ítems con el constructo de calidad de vida, tarea que puede llevarse a cabo de diversas formas. En la actualidad, son básicamente tres los modelos psicométricos que cuentan con mayor difusión (Jones y Thissen, 2007): (a) el modelo de la Teoría Clásica de los Tests (TCT en adelante); (b) los Modelos de Medida encuadrados en los Modelos de Ecuaciones Estructurales ('Structural Equation Modeling', SEM); y (c) los modelos de Teoría de Respuesta al Ítem (TRI en adelante).

Para estudiar la validez de un instrumento, los expertos han empleado tradicionalmente la TCT, un modelo lineal simple que ha sido dominante en la investigación durante gran parte del siglo XX y que mantiene una vigencia notable todavía en nuestros días (Muñiz, 2003). Su facilidad conceptual y su sencillez de cálculo hacen que, en la actualidad, siga siendo frecuente el uso de esta teoría planteada por Spearman en 1904 (Hambleton y Jones, 1993). Se denomina TCT al conjunto de principios teóricos y métodos cuantitativos derivados de ellos que fundamentan la construcción, la aplicación, la validación y la interpretación de distintos tipos de pruebas de evaluación y que permiten derivar escalas estandarizadas aplicables a una población (Hambleton, 1994). Como es sabido, según la TCT, la puntuación empírica de una persona en un test consta de dos componentes: la puntuación verdadera y el error de medida. De este modo, las puntuaciones estarían afectadas por un error aleatorio, debido a causas varias e ignotas: unas dependientes del sujeto, otras del ambiente externo, otras del instrumento de medida y otras del propio proceso de medición (Muñiz, 1996).

No obstante, en los últimos años, venimos experimentando en el campo de las ciencias sociales una marcada tendencia a complementar los análisis realizados bajo el modelo de la TCT con el fin de superar sus conocidas limitaciones y debilidades. Es por ello cada vez más frecuente incluir algún tipo de análisis encuadrado en los llamados SEM. La metodología SEM ha disfrutado de un enorme desarrollo desde 1970 y, en la actualidad, es ampliamente utilizada (Hair et al., 2006; Hershberger, 2003; MacCallum y Austin, 2000). En la literatura psicométrica, SEM se considera a menudo como una extensión del análisis factorial, siendo el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) un modelo específico encuadrado dentro de aquel (Martínez-Arias, Hernández y Hernández, 2006; Yuan y Bentler, 2007). El AFC (Jöreskog, 1969) se diseñó con objeto de contrastar las hipótesis sobre las relaciones entre las variables observadas y los factores, así como para proporcionar evidencia empírica sobre la adecuación de una prueba. Hoy, se pueden encontrar muchas aplicaciones útiles de esta metodología en diversos campos como la psicología, la sociología, la educación, la medicina, la antropología, la biología, la lingüística, la política y la ingeniería (Yanai e Ichiwaka, 2007). El objetivo principal del AFC, a diferencia de la TCT, consiste en demostrar la plausibilidad o no plausibilidad de distintas estructuras factoriales alternativas y explicativas de un constructo teórico. En otras palabras, su propósito esencial es la confirmación de hipótesis generadas a partir de una teoría previa que ha sido establecida y definida suficientemente a través de un modelo causal determinado.

En cuanto a los modelos de TRI, si bien es cierto que se desarrollaron fundamentalmente en el contexto de la evaluación educativa como un modo de estudiar el logro individual de los alumnos (Bock y Moustaki, 2007), sus aplicaciones en la actualidad son muy numerosas y variadas. Tanto es así que hoy gozan de una creciente popularidad. Aunque sus orígenes se remontan a los años cuarenta del siglo pasado (Lawley, 1940, 1944), su complejidad y la

inexistencia de aplicaciones informáticas para llevar a cabo los cálculos requeridos han provocado que su uso no se difundiera hasta la generalización de los ordenadores y el desarrollo de programas estadísticos específicos. La razón de su éxito y su rápida expansión radica en su capacidad para analizar aspectos de los tests que no son o son difícilmente justificables bajo la TCT (Martínez-Arias et al., 2006). Hoy, la TRI se está aplicando como complemento muy importante de la TCT en el diseño, la construcción y evaluación de tests y como una alternativa para resolver problemas prácticos: análisis del funcionamiento diferencial de los ítems (Camilli y Shepard, 1994; Holland y Wainer, 1993); equiparación de puntuaciones (Kolen y Brennan, 2004; Mislevy, 1992; Petersen, Kolen y Hoover, 1989); tests de la Psicología Cognitiva (Embretson, 1991; Frederiksen, Mislevy y Bejar, 1993; Mislevy, Steinberg y Almond, 2003; Pellegrino, Chudowsky y Glaser, 2001; Wilson, 2005) y los tests adaptativos e informatizados (Abad, Olea, Ponsoda, Ximénez y Mazuela, 2004; Barrada et al., 2006; Mills, Potenza, Fremer y Ward, 2002; Olea et al., 2004; van der Linden y Glas, 2000; Wainer, 2000).

Estamos de acuerdo con Robert Brennan (2007) cuando afirma que en el siglo XX hemos asistido a un magnífico desarrollo de los modelos de medida y de escalamiento, pero que aún no están especialmente bien integrados y, en consecuencia, no podemos afirmar que exista un modelo «correcto». Como él, consideramos que la integración de estos modelos es uno de los retos principales del siglo XXI. Con ánimo de contribuir de algún modo a esta creciente tendencia, hemos optado por combinar diversos modelos en la construcción y validación de la Escala GENCAT. Para ello, en las páginas siguientes exponemos de forma breve su proceso de validación mediante métodos propios de la TCT, los SEM y la TRI. Llegados a este punto, queremos señalar que no consideramos estos modelos como alternativos sino, por el contrario, los consideramos complementarios y creemos que su combinación dota a este estudio de mayor riqueza e innovación.

NUEVAS CONCEPCIONES DE LA VALIDEZ

En primer lugar, nos gustaría destacar la conveniencia de demostrar la validez de forma previa a la demostración de la fiabilidad. Esta decisión se ha basado en los últimos trabajos de Batista-Foguet, Coenders y Alonso (2004), así como de Raykov y Marcoulides (2008). Estos autores, en primer lugar, critican y señalan las limitaciones de los procedimientos de validación de un instrumento exclusivamente mediante la TCT. En contraposición, proponen el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) como la alternativa adecuada cuando el investigador tiene suficientes conocimientos previos –como es nuestro caso– para formular hipótesis concretas sobre la relación entre indicadores y dimensiones latentes (Batista-Foguet y Coenders, 1998). Los modelos del AFC permiten evaluar la validez y la fiabilidad de cada ítem; es decir, el investigador puede contrastar dos hipótesis acerca de los ítems individuales. En primer lugar, el investigador debe responder a la pregunta ¿miden los ítems lo que pretenden medir? Esto es, ¿es el instrumento válido? Y una vez establecida la validez, ¿con qué precisión se obtiene esta medida? En otras palabras, ¿es el instrumento fiable?

La validez es el más básico, importante y difícil de lograr de los principios psicométricos que garantizan la calidad de un instrumento de evaluación (Mislevy et al., 2003). Según los *'Standards for Educational and Psychological Tests'* (AERA, APA y NCME, 1999):

La validez se refiere al grado en que la evidencia y la teoría soportan la interpretación de las puntuaciones de las pruebas, para el propósito con el que éstas son usadas. [...] Es la consideración más importante y fundamental al desarrollar y evaluar un test [...] (p. 9).

Tradicionalmente, la mayor parte de los autores han hablado de distintos tipos de validez y han considerado a ésta como una propiedad del instrumento de evaluación (Hubley y Zumbo, 1996). Existen también diversas y muy variadas opiniones acerca de la correcta clasificación de las distintas evidencias que se pueden aportar sobre la validez de un instrumento. Entre ellas, en la investigación en este campo se ha tendido a asumir tradicionalmente la representada en la Figura 1 y definida en la Tabla 1.

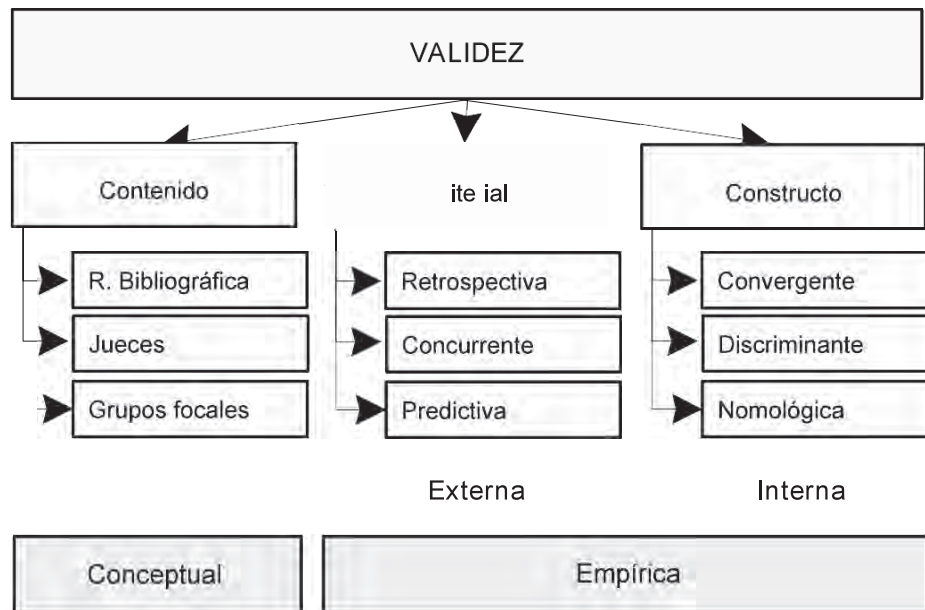


Figura 1. Clasificación clásica de los tipos de validez

Tabla 1. *Concepción de validez* (Hair et al., 2006)

Validez de contenido. Consiste en la evaluación de la correspondencia de las variables incluidas en una escala y su definición conceptual. Evalúa de forma subjetiva la correspondencia entre los ítems individuales y el constructo mediante la valoración de jueces expertos, pruebas pretest y otros medios. Su objetivo consiste en garantizar que la selección de los ítems que componen la escala va más allá de los meros aspectos empíricos e incluye consideraciones teóricas y prácticas.

Validez de criterio. La validez criterial es el grado en que las medidas de un test son consistentes con otras medidas externas que, a nivel teórico, deberían estar relacionadas con ellas. Se suele comprobar mediante análisis de *clusters* y correspondería a la habilidad de éstos para dar lugar a diferencias en una variable no utilizada para formar los *clusters*. Dependiendo del momento en el que se evalúe el criterio, se distingue entre **predictiva, concurrente o retrospectiva**.

Validez de constructo. El grado en que un conjunto de variables observadas representan en realidad el constructo latente teórico que pretenden evaluar. Tiene que ver con la precisión de un instrumento. Una de las formas de proporcionar evidencias acerca de la validez de constructo es mediante el AFC.

Validez convergente. Evalúa el grado en que correlacionan dos evaluaciones del mismo constructo mediante métodos diferentes. En este caso, el investigador dispone de instrumentos alternativos para evaluar el constructo y los correlaciona con la escala desarrollada.

Correlaciones altas indicarían que la escala construida evalúa el constructo que pretende evaluar.

Validez discriminante. Se refiere al grado en que dos constructos conceptualmente similares se diferencian entre sí. La prueba empírica utilizada es también la correlación entre las evaluaciones pero esta vez la escala desarrollada se correlaciona con un instrumento similar pero conceptualmente distinto. En este caso, la correlación debería ser baja para demostrar que la escala desarrollada es suficientemente diferente del otro constructo.

Validez nomológica. Alude al grado en que la escala predice de forma precisa otros conceptos del modelo teórico en el que se basa. El investigador debe identificar relaciones apoyadas en la teoría de la investigación previa o de principios aceptados y evaluar entonces si la escala muestra las relaciones correspondientes.

Distintas evidencias sobre los tipos de validez mencionados anteriormente (p.ej., concepción clásica de la validez) de la Escala GENCAT, se pueden encontrar en Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008b). Con el fin de proporcionar a este trabajo un mayor grado de innovación, hemos optado por ir un paso más allá en cuanto a la demostración de la validez se refiere. Por ello, a pesar de ser conscientes de lo arraigada que la concepción tradicional de la validez sigue aún hoy en nuestro ámbito, decidimos sumarnos a las nuevas concepciones (Messick, 1975, 1980, 1988, 1989, 1995, 1996, 1998; Popham, 2000; Zumbo, 2007) que defienden que la validez: (a) se concibe como un concepto *unitario* basado en diferentes tipos de evidencia; (b) conlleva un *proceso*, no es una acción que se lleva a cabo en un solo momento; (c) es una propiedad de las *puntuaciones*, no una propiedad del instrumento como tal; (d) es una cuestión de *grado*, no de todo o nada, por ello debe evitarse hablar de resultados como válidos o no válidos; (e) es siempre *específica* a un uso particular o interpretación de las puntuaciones; y (f) implica un *juicio evaluativo global* en términos de apoyo que garantiza sus interpretaciones.

La concepción que utilizaremos para aportar evidencias acerca de la validez es la defendida en los '*Standards for Educational and Psychological Tests*' (AERA et al., 1999), muy influida por las concepciones de Messick y Cronbach. Aunque hablamos de validez como un concepto unitario, no quiere decir que la validez no pueda ser diferenciada conceptualmente en diversos aspectos o tipos de evidencias. En concreto, existen seis aspectos que se pueden distinguir dentro de la validez que funcionan conjuntamente como estándares generales de la validez en cualquier instrumento de evaluación psicológica o educativa y son formas interdependientes y complementarias (Messick, 1996). Estos aspectos se enumeran y comentan brevemente en la Tabla 2.

Tabla 2. Nueva concepción de validez (adaptado de Martínez-Arias et al., 2006)

El aspecto de contenido. Considera la correspondencia entre la muestra de tareas del instrumento y el dominio que pretende medir (evidencias de validez basadas en el contenido).

El aspecto sustantivo. Se refiere a las bases teóricas de las consistencias observadas en las respuestas (evidencias basadas en el análisis de los procesos de respuestas).

El aspecto estructural. Evalúa la fidelidad a la estructura del constructo, tiene que ver con su dimensionalidad y el análisis psicométrico interno del test (evidencias de validez basadas en la estructura interna).

El aspecto de la generalizabilidad. Examina la medida en que las propiedades de las puntuaciones y la interpretación se generalizan a grupos de poblaciones, situaciones y tareas. Tiene que ver con la replicabilidad de la estructura y las relaciones encontradas. No tiene un tratamiento específico, sino que se aplicaría a las restantes evidencias.

El aspecto externo. Incluye evidencia convergente y discriminante de las comparaciones multirrasgo-multimétodo, así como de la relación con el criterio y su utilidad aplicada (evidencias convergente y discriminante y evidencias referidas a criterios).

Los aspectos consecuenciales. Evalúan el valor de la interpretación de las puntuaciones como una base para la acción, así como las consecuencias potenciales y actuales del uso del test (Messick, 1989) (evidencias basadas en las consecuencias).

Dado que una de las máximas esenciales sobre los tests consiste en que una prueba puede ser válida para algunos usos y nada válida para otros, comenzamos el proceso de validación proponiendo de forma explícita el uso que daremos a las puntuaciones de la escala. Este uso, como ya es sabido, es la evaluación objetiva de la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales en Cataluña según el marco conceptual propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003).

En esta sección aportaremos diferentes fuentes de evidencias que pueden iluminar distintos aspectos de la validez de la escala, pero que no representan distintos tipos de validez. De hecho, en el caso de que hubiera que elegir entre uno de los tipos de validez de la concepción clásica, se podría decir que todas las evidencias de las que se hablan se referirían a la llamada validez de constructo. Un resumen de las evidencias de validez que aportamos sobre la Escala GENCAT según este enfoque que hemos aportado en distintos trabajos se presenta en la Figura 2. La forma de proporcionar evidencias basadas en el contenido se ha presentado en el capítulo anterior, con la excepción de las evidencias basadas en el poder discriminativo de los ítems (que se han obviado por ser más conocidas). En cambio, nos centraremos en esta sección en la forma de proporcionar evidencias basadas en la estructura interna de la escala mediante el AFC y los *Modelos de Ecuaciones Estructurales Exploratorios* ('ESEM').

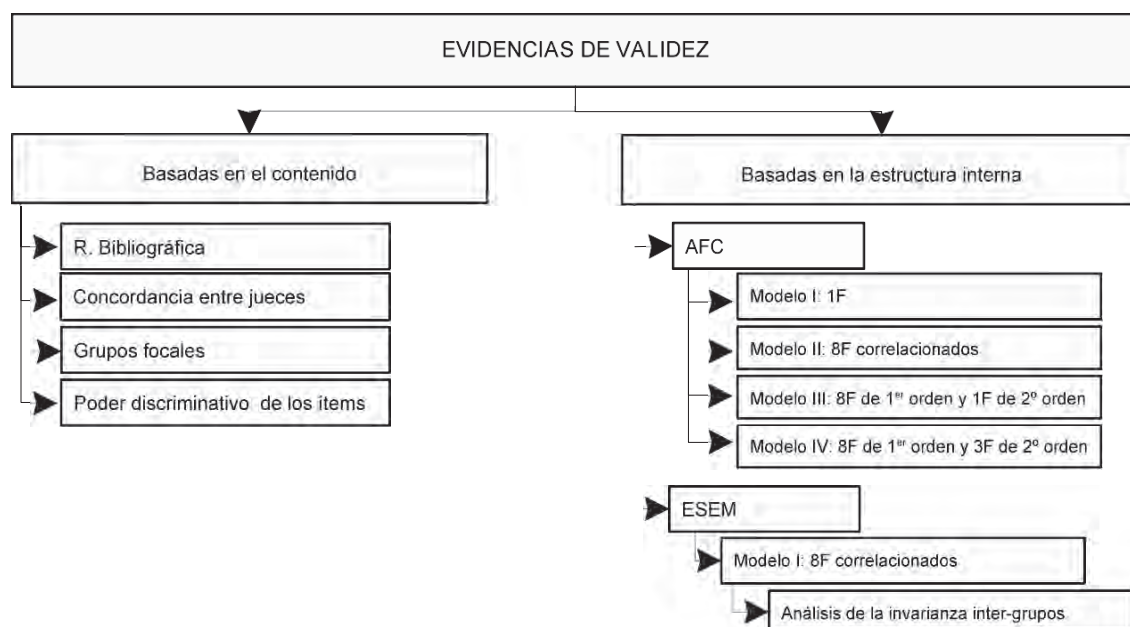


Figura 2. Evidencias de validez aportadas para la Escala GENCAT

EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN EL CONTENIDO DE LA ESCALA

En el desarrollo de la escala GENCAT se han considerado las cuatro tipos de evidencias de validez basadas en el contenido que se muestran en la Figura 2 (p.ej., revisión bibliográfica, concordancia entre jueces expertos, uso de grupos de discusión y análisis del poder discriminativo de los ítems). Ante la dificultad que supondría explicarlas todas de forma pormenorizada, nos detendremos brevemente en el análisis de la concordancia entre jueces.

De entre los múltiples métodos posibles para calcular dicha concordancia, en la GENCAT se ha utilizado los coeficientes κ de Krippendorff (Krippendorff, 2004) y B_N^w de Bangdiwala (Bangdiwala, 1987). El acuerdo entre jueces se ilustra mediante un gráfico construido sobre un cuadrado $n \times n$, donde n es el tamaño total de la muestra (vid. Figura 3). Los cuadrados oscuros, cada uno de tamaño $n_{ii} \times n_{ii}$ muestran el acuerdo observado. Dichos cuadrados se inscriben en rectángulos de tamaño $n_{i+} \times n_{+i}$ que denotan el máximo acuerdo posible, dados los totales marginales. De este modo, la representación visual del acuerdo viene dada por

$$B_N = \frac{\sum_i^k n_{ii}^2}{\sum_i^k n_{i+} n_{+i}} \quad (1)$$

donde el numerador equivale al área de los cuadrados oscuros y el denominador al área de los rectángulos en los que aquellos están inscritos.

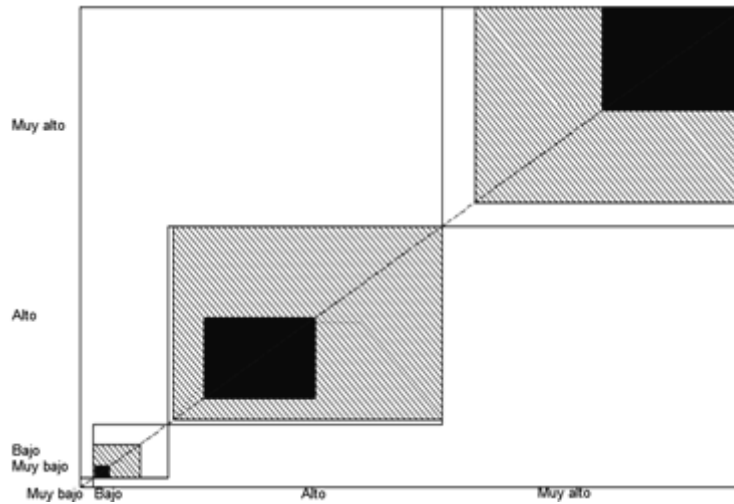


Figura 3. Representación de la concordancia entre jueces (Bangdiwala) para la dimensión Bienestar emocional (idoneidad de los ítems)

El coeficiente ponderado o de acuerdo parcial incluye la contribución ponderada de las celdas fuera de la diagonal, a b pasos de ésta. Se obtiene mediante la fórmula

$$B_N^w = 1 - \frac{\sum_i^k \left[n_{i+} n_{+i} - n_{ii}^2 - \sum_{b=1}^q w_b A_{bi} \right]}{\sum_i^k n_{i+} n_{+i}} \quad (2)$$

donde el numerador equivale a la suma ponderada de las áreas de acuerdo y el denominador al área de los rectángulos. En la Figura 3 los acuerdos parciales se representan en la zona rayada.

EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN LA ESTRUCTURA INTERNA DE LA ESCALA

Trataremos en los siguientes párrafos sobre el uso de dos métodos comúnmente empleados para obtener evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala: el análisis factorial exploratorio (AFE) y el análisis factorial confirmatorio (AFC). Como es bien sabido, el **análisis factorial exploratorio** (AFE) es una herramienta que trata de descubrir el número y la naturaleza de las variables latentes que explican la (co)variación de un conjunto de variables observadas (p.ej., los ítems de un test). El AFE requiere que el investigador adopte una serie de decisiones importantes basadas en una técnica estadística consistente, una teoría consolidada y un buen juicio: el método a utilizar (p.ej., componentes principales o análisis factorial propiamente dicho), el número de factores a retener y el método de rotación a utilizar. Elegir una opción equivocada con frecuencia conduce a resultados confusos o distorsionados (Preacher y MacCallum, 2003). De particular interés resulta una práctica extraordinariamente extendida entre los investigadores, probablemente debido a que se trata de las denominadas 'opciones por defecto' de algunos programas populares de análisis de datos. La práctica, conocida como 'Little Jiffy' (Kaiser, 1970), consiste en utilizar el método de componentes principales, retener los componentes con valor propio superior a 1.0 y utilizar la rotación varimax, sin que en muchos de los casos el investigador llegue a plantearse si las antedichas son las opciones más adecuadas para su estudio y la naturaleza de los datos utilizados. A continuación se listan algunos de los problemas más comunes en el uso del AFE: (a) confundirlo con el análisis de componentes principales (ACP); (b) retener por rutina los componentes con valor propio superior a 1.0; (c) usar por sistema una rotación ortogonal; (d) usar un punto de corte arbitrario para determinar que las saturaciones son elevadas; (e) usar un solo indicador en alguno de los componentes; y (f) usar variables que violan la asunción de que las variables observadas deben estar relacionadas linealmente con las variables latentes.

La primera cuestión que el investigador debería tener clara es que el AFE y el ACP son distintos y, por tanto, no son intercambiables. El primero trata de identificar variables latentes que expliquen las (co)varianzas entre las variables observadas, y distingue entre la varianza común (p.ej., la explicada por los factores comunes) y única (p.ej., la no explicada por los factores comunes). Por su parte, el ACP da como resultado componentes (p.ej., compuestos de variables) observables que explican una mezcla de las fuentes de varianza común y única, incluyendo el error aleatorio¹.

En términos prácticos, si nuestro propósito es determinar compuestos lineales de variables manifiestas que retengan la mayor cantidad de varianza posible en dichas variables, o bien encontrar componentes que expliquen la mayor cantidad de varianza posible, optaríamos por el ACP. Si, por el contrario, pretendemos identificar constructos interpretables que expliquen lo mejor posible las correlaciones entre las variables manifiestas, elegiríamos el AFE. Téngase en cuenta que en el AFE el éxito de un factor no viene determinado por la cantidad de varianza que explica (ya que el modelo no pretende explicar cantidades óptimas de varianza), sino por la medida en que nos resulta útil para entender las fuentes de variación común que subyacen a los datos observados.

1 El lector interesado puede consultar una exposición exhaustiva de las diferencias entre AFE y ACP en Preacher & MacCallum (2003, p. 20-21).

Exponemos a continuación una serie de recomendaciones para utilizar AFE:

1. Como norma general, debería proporcionarse información suficiente para permitir el análisis externo y la replicación de los resultados, así como razonar de forma explícita las decisiones tomadas.
2. Debería garantizarse que los datos cumplen con una serie de supuestos, necesarios para su factorización, a saber: valor KMO superior a .800; prueba de esfericidad de Bartlett significativa; media de correlaciones anti-imagen próxima a 0 con la mayoría de los valores inferiores a .100; medias de las medidas de adecuación muestral superiores a .900.
3. Si disponemos de una teoría previa sobre la estructura de los datos, utilizar AFC en lugar de AFE (o, si el número de casos lo permite, efectuar AFE y AFC sobre submuestras diferentes extraídas aleatoriamente). ¿Puede usarse AFE y AFC sobre los mismos datos? AFE y AFC son representaciones alternativas de los datos, de modo que, en sentido estricto, no podrían utilizarse conjuntamente. Pero sí es factible (y aun recomendable) dividir la muestra en dos mitades aleatorias y aplicar AFE a la primera y AFC a la segunda. Con todo, el método idóneo de análisis es ESEM.
4. Incluir la matriz de correlaciones o covarianzas (u ofrecerla bajo petición del lector) a fin de permitir la replicación del estudio.
5. Utilizar varios criterios para determinar el número de factores (Kaiser, 'scree plot', análisis paralelo). Informar sobre el valor propio del primer factor no retenido en el análisis.
6. Indicar qué estrategia de rotación se ha utilizado, y justificar por qué se ha decidido usar una rotación ortogonal u oblicua. En general, se recomienda comenzar con una rotación oblicua y, a la vista de las correlaciones entre los factores, optar por mantener la oblicua o cambiar a la ortogonal.
7. Incluir siempre la matriz factorial completa de patrón y de estructura, a fin de: (a) permitir la evaluación externa de las decisiones tomadas; (b) permitir a otros utilizar criterios de rotación alternativos; y (c) posibilitar la investigación metaanalítica de la invarianza de la estructura factorial en distintos estudios. Si se utiliza una rotación oblicua, incluir las matrices factoriales de patrón y de estructura.
8. Incluir las comunalidades (h^2), la varianza total explicada por los factores, los valores propios iniciales y la varianza explicada por cada factor después de la rotación.
9. No denominar un factor con el nombre de una variable observada a fin de evitar la confusión que produciría una misma denominación para una variable manifiesta y otra latente.
10. No definir un factor con un solo ítem, dado que se necesita suficiente saturación para garantizar la interpretación del factor y para asumir cierto nivel de replicabilidad.

En lo que hace referencia al **análisis factorial confirmatorio**, el análisis de la estructura interna de una prueba permite poner de relieve el grado en que las relaciones entre los ítems se corresponden con el constructo que se pretende evaluar. El AFC es una de las técnicas más utilizadas a este respecto cuando el investigador dispone de hipótesis previas sobre la estructura de las variables latentes, sus relaciones entre sí y sus relaciones con las variables observadas (modelo conceptual) (Batista y Coenders, 2000; Bollen, 1989; Byrne, 1998; Kaplan, 2000; Kline, 2005; Loehlin, 2004; Marcoulides y Schumacker, 2001). Como señalamos

anteriormente, el AFC se engloba dentro del marco de los denominados *Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM, 'Structural Equation Modeling')* o de *Estructuras de Covarianza*. Dentro de estos modelos, el AFC se centra en el estudio de los *modelos de medida*. La Figura 4 (modificada a partir de Boomsna, 2000) resume los pasos seguidos en el AFC.

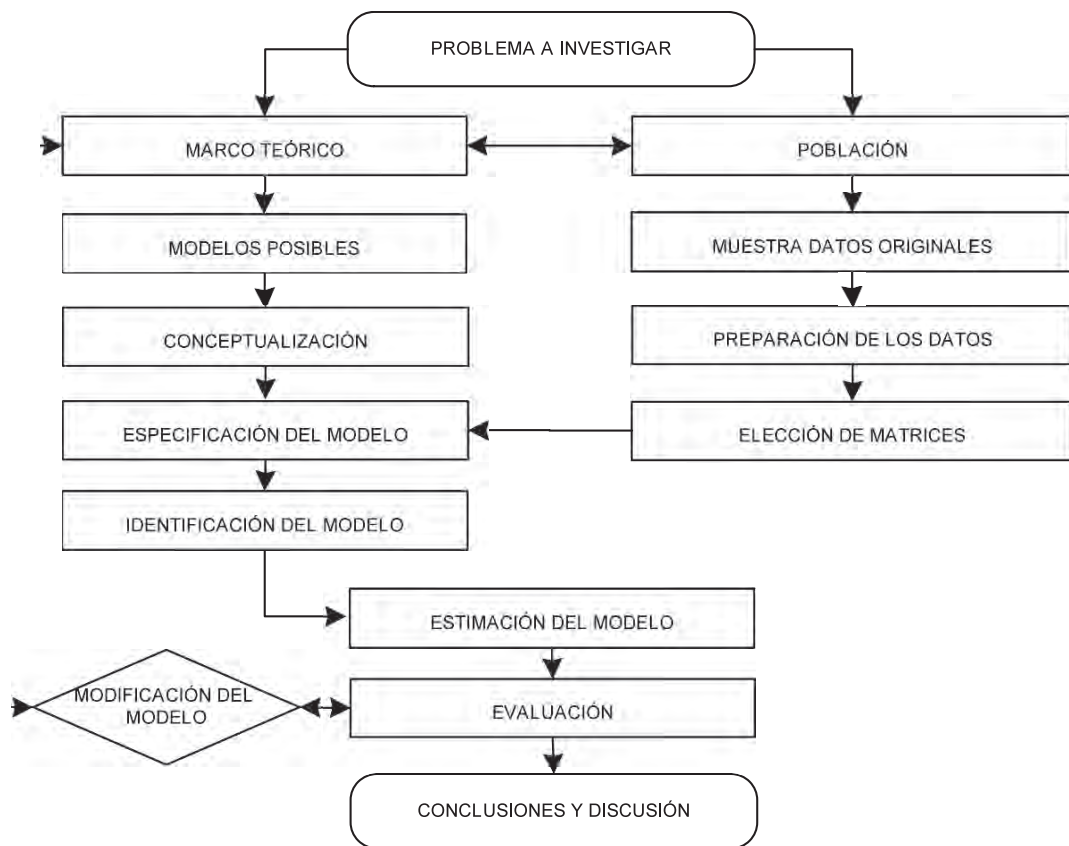


Figura 4. Diagrama de flujo con los pasos seguidos en el AFC

a) Preparación de los datos y condiciones previas

La preparación de los datos para su análisis con AFC resulta crucial por dos razones: (a) ciertos problemas relacionados con los datos pueden llevar a que el AFC fracase a la hora de encontrar una solución plausible; y (b) la mayor parte de los métodos de estimación en SEM imponen ciertas asunciones acerca de la distribución de los datos (Arias, 2008; Hair et al., 2006; Lévy y Varela, 2006; Martínez-Arias et al., 2006). Por ello, la primera tarea a la hora de abordar el AFC consiste en la preparación de los datos y la comprobación de los supuestos (Arbuckle, 2000; Diamantopoulus y Siguaw, 2000; Hatcher, 2006; Jöreskog, 1993; Jöreskog y Sörbom, 1996a, 1996b). A continuación presentamos los resultados obtenidos tras la comprobación de los supuestos necesarios para realizar un AFC (adaptado de Arias, 2008; Lévy y Varela, 2006).

Nivel de medida. La exigencia del nivel de medida intervalar o continuo de los indicadores puede atenuarse, de modo que se considera plausible utilizar indicadores de tipo ordinal (como es el caso de la Escala GENCAT). Este tipo de datos impide utilizar ciertos mé-

todos de estimación (p.ej., *ML*, *máxima verosimilitud*, método de estimación más utilizado) y obliga a la elección de otros más adecuados. En nuestro caso, dada la naturaleza de los datos, utilizamos el método de estimación de parámetros denominado *mínimos cuadrados ponderados diagonalizados* (p.ej., '*DWLS*', '*Diagonal Weighted Least Squares*').

Valores por indicador. Se recomienda que el número mínimo de valores de cada indicador sea cuatro para aumentar la probabilidad de que la distribución de los datos se acerque a la normalidad. En el caso de la GENCAT se cumple este requisito puesto que sus opciones de respuesta son cuatro ('*nunca o casi nunca*', '*algunas veces*', '*frecuentemente*', '*siempre o casi siempre*').

Normalidad y 'outliers'. Se recomienda que la distribución de los datos cumpla la normalidad multivariada, toda vez que la mayor parte de los métodos de estimación SEM exigen el cumplimiento de esta condición. La normalidad multivariada implica que todas las distribuciones univariadas son normales. Por ello, primero realizamos las pruebas de contraste univariado de normalidad, asimetría y curtosis para cada una de las variables. Del mismo modo, llevamos a cabo el contraste de *Saphiro-Wilks*, prueba más idónea dado el gran tamaño de la muestra y que mide el grado de ajuste de las observaciones a una recta en un gráfico de probabilidad normal. Todas las pruebas realizadas para los datos de la Escala GENCAT nos llevaron a rechazar la hipótesis nula de normalidad multivariada. Finalmente, comprobamos los 'outliers' o valores atípicos (p.ej., individuos que presentan un valor o combinación de valores en las variables observadas que los diferencia claramente del grueso de las observaciones). En este sentido, realizamos la detección de los valores atípicos desde una perspectiva univariante y multivariante (p.ej., diagramas de caja y distancias de Mahalanobis al cuadrado).

Linealidad. Este supuesto se refiere a que la relación entre distintas variables sea lineal. Para su comprobación, se recomienda utilizar los gráficos de dispersión matriciales correspondientes a todas las combinaciones posibles de variables entre los cuatro *parcels* de cada dimensión.

Datos perdidos ('missing data'). El proceso seguido para tomar la decisión acerca del tratamiento de los casos perdidos consistió en seguir el procedimiento de cuatro pasos propuesto por Hair et al. (2006): (a) *Comprobación de su no ignorabilidad*: la mayor parte de los datos perdidos se debió a la no respuesta de los participantes por su insuficiente conocimiento de la respuesta más adecuada al ítem; (b) *Determinar la magnitud de los de datos perdidos*: La magnitud de los casos perdidos osciló entre los valores 0,20% y 2,20%, por lo que los valores no fueron lo suficientemente grandes como para eliminar las variables (Diamantopoulus y Siguaw, 2000); (c) *Diagnosticar la aleatoriedad de los procesos de los casos perdidos*: comprobamos que los datos perdidos no se ajustaban a un patrón especificado, sino que se producían completamente al azar (MCAR, '*Missing Completely at Random*'). En términos sencillos, MCAR alude a que los casos sin datos perdidos son totalmente iguales a aquellos con casos perdidos y, por tanto, se pueden utilizar métodos de imputación para su tratamiento; (d) *Selección del método de imputación*: dadas las características de los datos, se consideró que la mejor opción para este estudio era *utilizar todos los datos válidos posibles* (p.ej., método de eliminación '*listwise*').

Multicolinealidad. La multicolinealidad se produce cuando las correlaciones entre las variables son excesivamente elevadas (del orden de ,90 o superior), lo que significaría que ambas miden de hecho el mismo constructo.

Variables relevantes. Los modelos que se someterán a prueba incluirán únicamente aquellas variables apuntadas en la revisión bibliográfica y que han resultado relevantes en

otros estudios. De este modo, se tratará de comprobar los modelos más parsimoniosos posible y, por ello, se ordenarán siguiendo este criterio.

Número mínimo de observaciones. La muestra tomada en conjunto debe superar 150 observaciones, ó 5 observaciones por cada parámetro a estimar (Breckler, 1990; Kline, 2005).

Indicadores por variable latente. Como ya hemos apuntado, siguiendo las recomendaciones más conservadoras para evitar problemas de identificación y de convergencia, se utilizaron cuatro *parcels* para medir cada variable latente. Las ventajas de utilizar *parcels* pueden resumirse en dos básicamente (Bandalos, 2002; Bandalos y Finney, 2001; Brown, 2006; Hall, Snell y Singer Foust, 1999; Kishton y Widaman, 1994; Little, Cunningham, Shahar y Widaman, 2002; West, Finch y Curran, 1995). En primer lugar, permiten reducir un elevado número de ítems a un conjunto más pequeño. En segundo lugar, los modelos basados en *parcels* son considerablemente menos complejos que los basados en ítems (la matriz de entrada es más reducida y son menos los parámetros a estimar). En este caso, cada *parcel* consiste en la puntuación compuesta lineal de los ítems correspondientes y, por ello, se tratan como una variable continua. No obstante, el uso de *parcels* también presenta algunos inconvenientes (Arias, 2008). Puesto que el más serio ocurre cuando la estructura subyacente no es unidimensional, comprobamos la unidimensionalidad de cada uno de ellos (p.ej., todos los valores propios superaron el valor 1, un factor explica más del 50% de la varianza en todos los casos valores mayores a ,50 en las comunales y los coeficientes estandarizados oscilaron entre ,41 y ,79).

Número de indicadores. Un modelo eficaz no debería superar los 30 indicadores (Bentler y Chou, 1987; Lomax, 1982) debido a que conjuntos muy grandes de datos suelen resultar en valores enormes de χ^2 que imposibilitan el ajuste de los datos. Por ello, se recomienda la formación de *parcels*. En este sentido, los 69 ítems de la Escala GENCAT dieron lugar a 32 variables observadas (*parcels*), número que resulta mucho más razonable para realizar el análisis.

b) Elección de la matriz para el análisis

Dada la naturaleza de los datos (vid. apartado anterior), como se recomienda (Hair et al., 2006; Lèvy y Varela, 2006; Martínez-Arias et al., 2006), llevamos a cabo el análisis factorial confirmatorio para los distintos modelos sometidos a prueba utilizando como método de estimación de mínimos cuadrados ponderados diagonalizados DWLS ('Diagonal Weighted Least Squares') sobre la matriz de varianzas-covarianzas policóricas y la matriz estimada de varianzas-covarianzas asintóticas.

c) Especificación e identificación de los modelos

El proceso de especificación tiene como objetivo establecer formalmente un modelo. Se trata de tomar decisiones con respecto a seis cuestiones (Long, 1983): (a) el número de factores latentes comunes; (b) el número de variables observables; (c) la relación entre los factores comunes; (d) la relación entre las variables observables y los factores comunes; (e) la relación entre factores únicos y variables observables; y (f) las relaciones entre factores únicos. Por su parte, el proceso de identificación tiene como objetivo asegurar que cada parámetro libre especificado en el modelo pueda ser igualado, al menos, a una combinación de valores de la matriz de varianzas-covarianzas muestral.

Para el establecimiento formal de la estructura del modelo, nos basamos en el sustento teórico. A este respecto, aunque la teoría se decanta claramente por un modelo de ocho fac-

tores correlacionados (Schalock y Verdugo, 2002/2003), en aras de perseguir la parsimonia del modelo sometimos a prueba la estructura unidimensional (toda vez que, si los resultados conducen a la aceptación de dicho modelo, carece de sentido plantear modelos más complejos). Asimismo, comprobamos un tercer modelo propuesto en una reciente investigación (Wang et al., en prensa), en el que la calidad de vida se entiende como una estructura jerárquica en la que las ocho dimensiones se aglutinan en una de segundo orden (calidad de vida). A continuación, continuamos con el contraste de estructuras jerárquicas comprobando el ajuste de los datos a dos combinaciones distintas de ocho dimensiones de primer orden agrupadas en tres de segundo orden. Estas propuestas se plantean en el recién mencionado artículo de Wang et al. (en prensa) y consisten en los denominados '*modelo de Schalock*' y '*modelo de Salamanca*'. La comparación de la bondad de ajuste de estos modelos a los datos de la Escala GENCAT puede encontrarse en Gómez (2010) y Gómez, Verdugo, Arias y Arias (en prensa).

d) *Estimación de los parámetros de los modelos*

Como hemos apuntado previamente, la estimación se llevó a cabo mediante *DWLS* (*mínimos cuadrados ponderados diagonalizados*), ya que minimiza la función de discrepancia:

$$F_{SLs} = \frac{1}{2} \text{tr} \left\{ D^{-1} \left[S - \sum(\theta) \right] \right\}^2 \quad (3)$$

donde S es la matriz de varianzas-covarianzas observada, $\sum(\theta)$ es la matriz de varianzas-covarianzas reproducida a partir de los parámetros del modelo y D es una matriz diagonal que contiene las varianzas de S . Para emplear este método de estimación no se requiere de supuestos respecto a la forma de la distribución (recuérdese que la distribución de los datos no cumplía el supuesto de normalidad multivariada) (vid. por ejemplo, el contraste de Mardia, 1970). La ventaja que presenta sobre las estimaciones mediante mínimos cuadrados no ponderados (*ULS*) es que los resultados son invariantes respecto a la escala de medida de las variables.

Las salidas gráficas proporcionadas por el programa LISREL 8.8 (Scientific Software International, 2006) muestran el valor de las correlaciones entre los factores, las saturaciones de los factores en cada indicador y el coeficiente de determinación de cada una de las ecuaciones factoriales (p.ej., el coeficiente de correlación múltiple al cuadrado (R^2) para cada indicador, que indica la proporción de varianza de las variables observadas que es explicada por el factor latente correspondiente.

e) *Bondad de ajuste de los modelos*

Una vez estimados los parámetros, el último paso del AFC consiste en evaluar la adecuación de los modelos teóricos a los datos del estudio. El *índice de ajuste global* o absoluto que se ha utilizado tradicionalmente para comprobar la hipótesis nula (p.ej., el modelo se ajusta perfectamente a los datos de la población) es el índice *Ji-Cuadrado de Satorra-Bentler*

(Satorra y Bentler, 1994). No obstante, desde una perspectiva más pragmática y menos restrictiva, dado que este índice está fuertemente influido por el tamaño muestral, se recomienda no tanto examinar el nivel de significación estadística cuanto la magnitud de χ^2 (Arias, 2008): valores grandes corresponderían a un ajuste deficiente y valores pequeños a un mejor ajuste.

Justamente por el motivo anterior y con el fin de obtener una representación más fiable de la bondad de ajuste real de los modelos, se recomienda atender a otro tipo de índices (Cea, 2002; Roussel et al., 2002). Para superar los inconvenientes planteados por el índice de ajuste global, se han desarrollado multitud de *índices parciales* de ajuste. Entre ellos, los índices de ajuste de carácter absoluto, parsimonioso e incremental. En este sentido, los *índices de ajuste parciales de carácter absoluto* GFI ('Goodness of Fit Index') y AGFI ('Adjusted Goodness of Fit Index') evalúan el grado en que las varianzas y covarianzas del modelo reproducen correctamente las matrices originales (el primero lo hace de forma global mientras el segundo lo hace ajustado a los grados de libertad). Ambos deben superar el valor ,90. En cuanto a los *índices de ajuste de carácter parsimonioso*, un valor de RMSEA ('Root Mean Square Error of Approximation') puede considerarse adecuado si es $\leq ,07$. Finalmente, los *índices de ajuste incremental*: NFI ('Normed Fit index'), TLI ('Tucker-Lewis Index'), CFI ('Comparative Fit Index'), IFI ('Incremental Fit Index') y RFI ('Relative Fit Index'), evalúan la medida en que un modelo es mejor que otros. Para estos índices, los valores que denotan un buen ajuste deben ser $\leq ,90$. Para los datos de la Escala GENCAT, los resultados obtenidos ponían de manifiesto que el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones fundamentales relacionadas entre sí, era con diferencia el que mejor se ajustaba a los datos y, por tanto, el modelo que se utilizó para todos los análisis siguientes.

f) *Fiabilidad y validez del modelo de Schalock y Verdugo*

En cuanto a los índices de fiabilidad y validez del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) se calcularon, además de la fiabilidad de los indicadores individuales, la *fiabilidad compuesta* de cada variable latente (p.ej., la consistencia interna de los ocho constructos o fiabilidad de los constructos) y del modelo, y la *varianza media extractada* para cada uno de los constructos latentes (p.ej., validez o grado en que los indicadores miden de forma precisa el constructo correspondiente) y para el modelo. Para el cálculo de la fiabilidad compuesta se siguió la fórmula:

$$\rho_c = \frac{(\sum \lambda)^2}{(\sum \lambda)^2 + \sum (\theta)} \quad (4)$$

Donde ρ_c es la fiabilidad compuesta, λ las cargas factoriales ('loadings') y θ las varianzas de error de los indicadores.

Para obtener las varianzas medias extractadas, aplicamos la fórmula:

$$\rho_v = \frac{\sum \lambda^2}{\sum \lambda^2 + \sum (\theta)} \quad (5)$$

Donde ρ_v es la varianza media extractada, λ las cargas factoriales ('loadings') y θ las varianzas de error de los indicadores.

MODELOS DE ECUACIONES ESTRUCTURALES EXPLORATORIOS (ESEM)

Anteriormente, hemos proporcionado algunas consideraciones acerca de cómo proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna del instrumento. No obstante, como es sabido, las evidencias de validez en un grupo no garantizan que el constructo sea válido para otras muestras, por lo que la contrastación de la invarianza factorial se torna un tema imprescindible en la validación de un instrumento en el que se ven implicados varios grupos. Así, el siguiente paso en la validación de la Escala GENCAT consistió en la comprobación de la invarianza factorial; es decir, determinar si el modelo factorial de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) –modelo que presentó los mejores índices de ajuste entre los diferentes sustentados por la teoría–, era aplicable a los distintos grupos de personas implicadas en el estudio. Para ello consideramos dos grandes grupos: uno formado por personas mayores (en residencias y centros de día) y otro al que denominamos ‘personas en situación de riesgo de exclusión social’ o ‘desventaja social’ (en el que se incluían las personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física, personas con problemas de salud mental, personas con drogodependencias y personas con VIH o SIDA). Dado que el número de personas evaluado de algunos de estos últimos colectivos no era suficiente para llevar a cabo un AF (el número de parámetros a estimar era mayor que el número de varianzas y covarianzas), desechamos la idea de llevar a cabo el AF multigrupo para cada colectivo y acometimos tal tarea para los dos grandes grupos señalados. Si bien el análisis de la invarianza factorial fue abordado inicialmente desde la perspectiva exploratoria, pronto adquirió un gran protagonismo su ejecución mediante el procedimiento confirmatorio (Jöreskog, 1971). Aunque en nuestro caso el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) se tornaría preferible, hemos considerado interesante aplicar los *Modelos de Ecuaciones Estructurales Exploratorios* (ESEM, ‘*Exploratory Structural Equation Modeling*’) (Asparouhov y Muthén, 2009) con el fin de solventar algunos de los problemas planteados por aquél.

Recordemos que los índices de ajuste en el modelo de ocho dimensiones resultaron satisfactorios, las imposiciones del AFC y del programa estadístico LISREL 8.8 con el que llevamos a cabo los análisis, nos obligaron a utilizar *parcels* dado el alto número de ítems ($n = 69$) que conforman la Escala GENCAT. El uso de *parcels*, aunque justificado, no está exento de inconvenientes. Por ello, con ánimo de probar el ajuste del modelo con los ítems en lugar de con *parcels* hemos recurrido a la flexibilidad de los modelos ESEM que permiten trabajar con un número mayor de variables. De este modo, utilizamos la metodología ESEM que aglutina las ventajas del Análisis Factorial Exploratorio (AFE), los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM) y el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) al presentar mayor flexibilidad, no fijar las saturaciones cruzadas a cero, proporcionar los errores estándar de todos los parámetros rotados y obtener pruebas generales de ajuste del modelo.

Los Modelos de Ecuaciones Estructurales Exploratorios (ESEM)

Los Modelos ESEM integran muchas de las ventajas de los análisis factoriales confirmatorios, de los modelos de ecuaciones estructurales y de los análisis factoriales exploratorios. Su surgimiento responde a la dificultad de lograr ajustes aceptables en la investigación real y aplicada en el AFC dados los criterios excesivamente restrictivos (Marsh, 2007; Marsh, Hau y Grayson, 2005) del AFC. De hecho, Marsh hizo constar esta dificultad en SEMNET (<http://bama.ua.edu/archives/semnet.html>) –una red de correo electrónica dirigida a la discusión de temas relacionados con los modelos de ecuaciones estructurales–, donde invitó a sus más de 1.500 miembros a proporcionar ejemplos reales de ajustes apropiados. Nadie fue capaz de aportar uno solo. Este hecho sugiere que muchos de los instrumentos comúnmente utilizados en la investigación ni siquiera satisfacen los criterios mínimos de ajuste aceptable a los están-

dares actuales. La discusión llevó al autor (Marsh et al., 2005; Marsh, 2007) a cuestionarse la adecuación de los valores de corte actuales para decidir que el modelo presenta un buen ajuste a los datos (p.ej., Hu y Bentler, 1999) y dio lugar a una explicación alternativa referida a que la estructura típicamente utilizada para evaluar medidas psicológicas en el AFC es, a menudo, inapropiada.

La especificación de la medida de la variable latente en los modelos de ecuaciones estructurales (Bollen, 1989; Browne y Arminger, 1995; Jöreskog y Sörbom, 1979; Muthén, 1984) utiliza el modelo de AFC de Jöreskog (1969). A partir de la teoría y de los análisis previos, el modelo de medida del AFC especifica un número de saturaciones factoriales que se fijan a cero para reflejar la hipótesis de que cada factor tiene influencia sobre sus indicadores. De este modo, concretamos estructuras simples en las que cada indicador es influido por un único factor (p.ej., no existen saturaciones cruzadas). Así, el número de restricciones de saturaciones fijadas a cero es habitualmente mucho mayor que el número de restricciones necesarias para identificar el modelo de medida. El uso del modelo de medida del AFC en SEM tiene la ventaja de que los investigadores consiguen formalizar sus hipótesis de medida y desarrollar instrumentos con una estructura de medida parsimoniosa, pero también presenta desventajas. Entre ellas, la más notable consiste en que los instrumentos de medida suelen presentar muchas saturaciones cruzadas pequeñas que tienen también apoyo en la teoría o en la formulación de las medidas. El hecho de fijar las saturaciones a cero lleva en ocasiones al investigador a especificar un modelo más parsimonioso que se adecue mejor a los datos. Además, cuando las saturaciones cruzadas se fuerzan a cero, las correlaciones entre los indicadores que representan los distintos factores conducen generalmente a correlaciones sobreestimadas entre factores y a las consiguientes relaciones estructurales distorsionadas. Por estos motivos, es importante ampliar los modelos de ecuaciones estructurales que conduzcan a modelos de medida menos restrictivos que puedan utilizarse de forma conjunta o complementaria con los modelos de AFC tradicionales (Asparouhov y Muthén, 2009).

En la validación de la Escala GENCAT llevamos a cabo un acercamiento a los modelos ESEM, en los que se pueden utilizar rotaciones de la matriz de saturaciones factoriales con partes del modelo de medida del AFE. De este modo, en cada parte del modelo de medida del AFE con m factores, solo se imponen m^2 restricciones en la matriz de saturaciones y en la matriz de covarianzas. El objetivo de la aplicación consiste básicamente en aportar mayor flexibilidad a los modelos confirmatorios mediante la provisión de una opción que en la mayor parte de los casos es mucho más cercana a la realidad y que refleja un conocimiento de la medida por parte del investigador más limitado o una estructura de medida más compleja. Antes de continuar, debemos indicar que los modelos ESEM son de muy reciente creación, dando lugar hoy por hoy a un creciente debate en la mencionada discusión en red a la que con frecuencia se remiten comentarios sobre las ventajas y los inconvenientes encontrados en la puesta en práctica de estos modelos por muchos de los investigadores punteros en esta metodología. La información más actualizada acerca de estos modelos puede encontrarse, por tanto, en *SEMNET*.

Los Modelos de Ecuaciones Estructurales Exploratorios (ESEM) multigrupo

La evaluación del modelo de invarianza en distintos grupos (p.ej., según la condición de la persona evaluada: personas mayores o personas en situación de riesgo de exclusión social) se utiliza con frecuencia en los estudios de SEM (Jöreskog y Sörbom, 1979). De hecho, tales pruebas de invarianza pueden considerarse una ventaja fundamental del AFC/SEM sobre el AFE. Aunque se han propuesto métodos multigrupo para el AFE, se centran principalmente en la similitud de los patrones de los factores. Sin embargo, los ESEM se pueden ampliar a los

análisis multigrupo, en los que el modelo ESEM se estima de forma separada para cada uno y algunos parámetros se pueden mantener invariantes en ellos. En la validación de la Escala GENCAT utilizamos los métodos propuestos por Asparouhov y Muthén (2009) y Marsh et al. (2009) en los que se introduce el análisis factorial exploratorio multigrupo en el modelo de ecuaciones estructurales con el objetivo de comprobar si el modelo de ocho dimensiones, restringiendo las matrices de saturaciones, presentaba un ajuste equiparable en los distintos grupos (p.ej., personas mayores y personas en desventaja social).

EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN LAS RESPUESTAS DE LAS PERSONAS: TEORÍA DE RESPUESTA A LOS ÍTEMS (TRI)

Abordamos también la calibración de la Escala GENCAT mediante la Teoría de Respuesta al Ítem. La TRI surge como un nuevo enfoque en la teoría de los tests que permite resolver algunos de los problemas de la TCT que señalaremos más adelante. De hecho, Lord (1980) señalaba ya hace tres décadas que la TRI no contradice ni las asunciones ni las conclusiones fundamentales de la TCT, sino que hace asunciones adicionales que permiten responder cuestiones que ésta no logra. Dado que cada vez es más frecuente ver el empleo de ambos acercamientos de modo complementario en el proceso de desarrollo y validación de las pruebas psicológicas, con objeto de aportar mayor grado de novedad a este trabajo, utilizaremos esta perspectiva de modo adicional a las evidencias de validez basadas en la TCT anteriormente aportadas. Concretamente, utilizamos para este fin una extensión del Modelo de Rasch generalizado a respuestas politómicas: el *Modelo de Escalas de Clasificación* de Rasch-Andrich (RSM, '*Rating Scale Model*') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982).

Ventajas del modelo de Rasch

Las ventajas del modelo de Rasch respecto a la Teoría Clásica de los Tests y a otros modelos TRI han sido ampliamente difundidas (Andrich, 1978; Ayala, 2009; Bond y Fox, 2001; Crocker y Algina, 2008; Embretson y Reise, 2000; Wright y Stone, 1979). Destacaremos a continuación sólo las características más relevantes.

1. Medición conjunta: los parámetros de las personas y de los ítems se expresan en las mismas unidades y se localizan en el mismo continuo. En primer lugar, esta propiedad confiere al modelo de Rasch un carácter más realista que el de la Teoría Clásica de los Tests, puesto que no es razonable mantener el supuesto de la invarianza de los ítems: es obvio que no todos los ítems miden la misma cantidad del constructo. En segundo lugar, esta característica permite analizar las interacciones entre las personas y los ítems. En consecuencia, la interpretación de las puntuaciones no se fundamenta necesariamente en normas de grupo, sino en la identificación de los ítems que la persona tiene una alta o baja probabilidad de resolver correctamente. Esta característica dota al modelo de Rasch de una gran riqueza diagnóstica.

2. Objetividad específica: Una medida solo puede ser considerada válida y generalizable si no depende de las condiciones específicas con que ha sido obtenida. Es decir, la diferencia entre dos personas en un atributo no debe depender de los ítems específicos con los que sea estimada. Igualmente, la diferencia entre dos ítems no debe depender de las personas específicas que se utilicen para cuantificarla. Esta propiedad fue denominada por Rasch (1977) *objetividad específica*.

3. Propiedades de intervalo: la escala 'logit' tiene propiedades de intervalo. Por el contrario, en la Teoría Clásica de los Tests las puntuaciones son casi siempre ordinales.

4. Especificidad del error típico de medida: Como han subrayado Embretson y Reise (2000), la objetividad específica no implica que la precisión de las estimaciones de los parámetros sea similar en distintos conjuntos de ítems y de personas. Si los ítems son fáciles, se estimarán con más precisión los parámetros de los sujetos de bajo nivel. De forma similar, si los sujetos son de alto nivel, se estimarán con mayor precisión los parámetros de los ítems difíciles.

5. Invarianza de los parámetros en distintas muestras: La TRI garantiza que, si se cumplen los supuestos del modelo, si el modelo seleccionado es el correcto (p.ej., no existen errores de especificación) y la calibración es correcta (p.ej., no existen errores de calibración), entonces se obtendrá el mismo valor de los parámetros de los ítems independientemente de cuál haya sido la muestra utilizada para su calibración. En otras palabras, las diferencias entre los valores de las estimaciones de ambas muestras no serán mayores que las esperables debidas a las fluctuaciones aleatorias del muestreo.

6. Estimación del grado de precisión de los ítems y del test: La TRI permite realizar estimaciones del grado de precisión con la que cada test (y cada ítem individual) mide los diferentes niveles de habilidad de las personas examinadas. En este sentido, no asume el supuesto de la igualdad de los errores de medida (como ocurre en la TCT).

7. La estimación de θ es independiente de la prueba utilizada: la estimación de la capacidad (θ) de las personas evaluadas no depende del test utilizado. La comprobación es análoga a la de la invarianza de los ítems (p.ej., correlacionar las estimaciones de θ obtenidas al aplicar a una misma muestra de personas dos tests compuestos por diferentes ítems).

8. Personalización de las pruebas: Las ventajas de la TRI con respecto a la TCT que se han explicado en los párrafos anteriores permiten construir instrumentos de evaluación personalizados y mucho más eficientes.

FIABILIDAD DE LA ESCALA Y DE LOS ÍTEMS

Como se sabe, cuando utilizamos un instrumento para evaluar un constructo, la medida resultante siempre está afectada por un error aleatorio y, por este motivo, el nivel de fiabilidad de las puntuaciones es fundamental a la hora de tomar cualquier tipo de decisión relativa al uso de un test. Existen diversos coeficientes de fiabilidad que pueden utilizarse en la investigación psicológica (véase Thompson, 2003). Dado que contamos con una única aplicación de la Escala GENCAT, su fiabilidad se estimó en términos de *consistencia interna* y *error típico de medida*. Asimismo, analizamos la fiabilidad de los ítems mediante los *índices de fiabilidad y dificultad*. A continuación se resumen los procedimientos utilizados para su cálculo.

Consistencia interna

La fiabilidad asociada a la consistencia interna depende del grado de homogeneidad de los ítems de un test. En primer lugar, se utilizó el procedimiento basado en la división en *dos mitades de Spearman-Brown* ($r_{xx'}$), que proporciona una estimación rápida del coeficiente de fiabilidad. Además del mencionado procedimiento, se utilizaron para analizar la fiabilidad de la escala algunos de los métodos basados en la covarianza de los ítems; entre ellos: el coeficiente *alfa* de Cronbach (1951), los coeficientes *lambda* de Guttman (1945), el coeficiente *theta* de Carmines y Zeller (1979) y el coeficiente *omega* de Heise y Bohrnstedt (1970).

El coeficiente alfa es considerado el límite inferior de fiabilidad de una prueba y es conocido como *α de Cronbach* porque apareció en su artículo de 1951. No obstante, este coefi-

ciente, como los coeficientes lambda, fue anteriormente publicado por Guttman en 1945. Por su parte, lambda es un conjunto de varios coeficientes. De ellos, presentamos a continuación tres: λ_1 (normalmente proporciona estimaciones menores que alfa), λ_2 (habitualmente superior a alfa) y λ_3 (formalmente equivalente al coeficiente alfa y el más conocido). Finalmente, se presentan otros coeficientes basados en la covariación de los ítems: los coeficientes θ (derivado del análisis de componentes principales) y Ω (derivado del análisis factorial). Ambos tienden a ser mayores que el coeficiente α . De este modo, pueden establecerse las siguientes relaciones entre estos coeficientes: por un lado, $\lambda_1 < \lambda_3 = \alpha < \lambda_2$ (Martínez-Arias et al., 2006) y, por otro lado, $\alpha < \theta < \Omega$. Según Nunnally (Nunnally, 1978; Nunnally y Bernstein, 1994), para considerar un coeficiente de fiabilidad adecuado ha de ser $\geq ,700$ cuando se trata de un trabajo de investigación (p.ej., estudios nomotéticos), y $\geq ,900$ cuando las puntuaciones se utilizan para tomar decisiones importantes acerca de personas individuales (p.ej., investigación de carácter idiográfico).

Conocidos los coeficientes de consistencia interna más importantes para cada una de las dimensiones en la muestra general y dada la sensibilidad de los coeficientes a las peculiaridades de las muestras (Wilkinson y APA Task Force on Statistical Inference, 1999), calculamos los coeficientes de fiabilidad para cada uno de los subgrupos que la componían (p.ej., personas mayores, personas con discapacidad física, personas con discapacidad intelectual, personas con problemas de salud mental, personas con drogodependencias y personas con VIH o SIDA) y analizamos si existían discrepancias significativas entre tales coeficientes. En este caso, el coeficiente calculado para cada grupo fue el conocido alfa de Cronbach.

El coeficiente alfa de Cronbach se calcula de acuerdo a la siguiente ecuación (Nunnally y Bernstein, 1994):

$$\alpha = \frac{k}{k-1} \left[1 - \frac{\sum \sigma_i^2}{\sigma_c^2} \right] \quad (6)$$

donde k es el número de ítems, $\sum \sigma_i^2$ es la suma de varianzas de las puntuaciones en cada ítem i , y σ_c^2 es la varianza total de la escala.

Por su parte, el coeficiente alfa estratificado se calcula de acuerdo con la fórmula:

$$\alpha_{strat} = 1 - \frac{\sum \sigma_{o_i}^2 (1 - \alpha_i)}{\sigma_x^2} \quad (7)$$

donde $\sigma_{o_i}^2$ es la varianza de la subescala, α_i el valor alfa de la subescala y σ_x^2 la varianza de la escala total.

Error típico de medida

Tanto los coeficientes de fiabilidad anteriormente comentados –medidas relativas– como el error típico de medida (ETM) –medida absoluta– permiten estimar la precisión de un test. Mientras los primeros indicaban la coherencia del test consigo mismo y la constancia relativa de la información que proporciona, el segundo expresa directamente la cuantía del error de la medida. Por tanto, podemos decir que el segundo indica la precisión absoluta del instru-

mento al permitirnos estimar la diferencia entre la medida obtenida y la que se obtendría si no hubiera ningún error. Aunque ambas medidas son en el fondo una misma cosa (p.ej., a mayor error, menor correlación, y viceversa), sabemos que un instrumento –en rigor– no tiene un coeficiente de fiabilidad sino muchos; por ello, consideramos adecuado abordar los análisis de fiabilidad desde ambas perspectivas. Para interpretar el valor y la importancia de estos coeficientes de fiabilidad se compara la desviación típica (*DT*) del factor con el *ETM*. Si la *DT* es considerablemente mayor que el *ETM*, tenemos muchas garantías de la precisión del instrumento. Por el contrario, cuando la *DT* es de similar magnitud que el *ETM*, sucede que los errores son tan grandes respecto a la variabilidad de las puntuaciones que corremos el riesgo de que gran parte de las diferencias individuales apreciadas con la escala se deban únicamente a errores de medida.

FIABILIDAD DE LOS ÍTEMS

Aunque los ítems son los protagonistas absolutos en la TRI, en la TCT también existen procedimientos para su análisis. La razón que explica el desarrollo de tales procedimientos consiste básicamente en que la calidad de la puntuación total del instrumento depende de la calidad de los ítems. Crocker y Algina (1986) clasifican los índices de los ítems en tres grandes grupos (Tabla 3).

Tabla 3. *Tipos de índices de los ítems* (Crocker y Algina, 1986)

Índices de dificultad y poder discriminante del ítem.	Describen la distribución de las respuestas al ítem e influyen en la media y la varianza del test.
Índices de discriminación del ítem.	Describen el grado de relación entre la respuesta al ítem y algún criterio de interés (interno o externo al propio test).
Índices de fiabilidad y validez del ítem.	Son función de la varianza del ítem y de su índice de discriminación (cuando es interno hablamos de fiabilidad y cuando es externo de validez) simultáneamente.

Algunos de estos índices suelen representarse en una misma tabla: en la primera columna de la tabla se representa la media del ítem, que en este caso se corresponde con el *índice de dificultad (ID)*: cuanto más fácil es el ítem, mayor es el valor obtenido. La segunda columna representa la desviación típica del ítem (*DT*), en ésta se suele observar que los ítems más próximos a las dificultades medias tienen mayor variabilidad (es decir, discriminan mejor entre personas), mientras los más extremos tienen menor variabilidad. El *índice de fiabilidad (IF)* de un ítem se calcula a partir de la siguiente fórmula: $F_i = s_i r_{ix-i}$, donde s_i es la *DT* del ítem y r_{ix-i} es la correlación entre el ítem y la puntuación total del resto de los ítems que componen la escala. Esta correlación se conoce como *índice de homogeneidad corregida (IH_c)* y se presenta en la tercera columna de la tabla. Llegados a este punto, queremos señalar que somos conscientes de que los que nos ocupan son ítems ordinales y, por tanto, deberíamos presentar la mediana de cada uno de ellos. Finalmente, la quinta columna suele contener los valores de alfa corregidos, es decir, el coeficiente de consistencia interna que alcanzaría la escala si se eliminara el ítem.

REFERENCIAS

- Abad, F., Olea, J., Ponsoda, V., Ximénez, C. y Mazuela, P. (2004). Efecto de las omisiones en la calibración de un test adaptativo informatizado. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Suplemento*, 1-6.
- American Educational Research Association, American Psychological Association y National Council on Measurement in Education (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC: Author.
- Andrich, D. (1978). Application of a psychometric rating model to ordered categories which are scored with successive integers. *Applied Psychological Measurement*, 2, 581-594. doi: 10.1177/014662167800200413
- Arbuckle, J. L. (2000). *Exploratory structural equation modeling*. Nueva York: Fordham University, Department of Psychology colloquium series.
- Arias, B. (2008). Desarrollo de un ejemplo de análisis factorial confirmatorio con LISREL, AMOS y SAS. En M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía y B. Arias (Coords.). *Metodología en la investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales*. Salamanca: INICO.
- Asparouhov, T. y Muthén, B. (en prensa). Exploratory structural equation modeling. *Structural Equation Modeling*. Recuperado de <http://www.statmodel.com/download/EFACFA810.pdf>
- Asparouhov, T., & Muthén, B. (2009). Exploratory Structural Equation Modeling. *Structural Equation Modeling*, 16, 397-438.
- Ayala, R. J. (2009). *Theory and practice of item response theory*. Nueva York: Guildford Press.
- Bandalos, D. L. (2002). The effects of item parceling on goodness-of-fit and parameter estimate bias in structural equation modeling. *Structural Equation Modeling*, 9, 78-102. doi: 10.1207/S15328007SEM0901_5
- Bandalos, D. y Finney, J. S. (2001). Item parceling in structural equation modeling. En G. A. Marcoulides y R. Schumacker (Eds.), *New developments and techniques in structural equation modeling* (pp. 269-295). Mahwah, Nueva Jersey: Earlbaum.
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference*, 12, 1083-1088.
- Barrada, J. R., Olea, J., Ponsoda, V. y Abad, F. J. (2006). Estrategias de selección de ítems en un test adaptativo informatizado para la evaluación del inglés escrito. *Psicothema*, 18, 828-834. Recuperado de <http://148.215.1.166:89/redalyc/pdf/727/72718423.pdf>
- Batista-Foguet, J. M. y Coenders, G. (1998). Modelos de ecuaciones estructurales. El Análisis Factorial Confirmatorio para la optimización del cuestionario. En J. Renom (Ed.), *Tratamiento informatizado de datos* (pp. 229-285). Barcelona: Masson.
- Batista-Foguet, J. M. y Coenders, G. (2000). *Modelos de ecuaciones estructurales*. Madrid: Hespérides.
- Batista-Foguet, J. M., Coenders, G. y Alonso, J. (2004). Análisis Factorial Confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con la salud. *Medicina Clínica*, 122, 21-27. Recuperado de <http://www3.udg.edu/fcee/professors/gcoenders/pap21.pdf>
- Bentler, P. M. y Chou, C. (1987). Practical issues in structural modeling. *Sociological Methods & Research*, 16, 78-117. doi: 10.1177/0049124187016001004
- Bock, R. D. y Moustaki, I. (2007). Item response theory in a general framework. En C. R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of statistics 26: Psychometrics* (pp. 469-514). Amsterdam, Holanda: Elsevier.
- Bollen, K. A. (1989). *Structural equations with latent variables*. Nueva York: Wiley.
- Bond, T. G. y Fox, C. M. (2001). *Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

- Boomsma, A. (2000). Reporting Analyses of Covariance Structures. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 7(3), 461-483.
- Breckler, S. J. (1990). Applications of covariance structure modeling in psychology: Cause for concern? *Psychological Bulletin*, 107, 260-263.
- Brennan, R. L. (2007). Integration of models. En C. R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of statistics 26: Psychometrics* (pp. 1095-1098). Amsterdam, Holanda: Elsevier.
- Brown, T. A. (2006). *Confirmatory factor analysis for applied research*. New York: The Guilford Press.
- Browne, M. W. y Arminger, G. (1995). Specification and estimation of mean and covariance structure models. En G. Arminger, C. C. Clogg y M. E. Sobel (Eds.), *Handbook of statistical modeling for the social and behavioral sciences* (pp. 311-359). Nueva York: Plenum Press.
- Butler, S. F., Budman, S. H., Fernandez, K. C., Houle, B., Benoit, C., Katz, N., & Jamison, R. N. (2007). Development and Validation of the Current Opioid Misuse Measure. *Pain*, 130(1-2), 144-156.
- Byrne, B. (1998). *Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS*. Mahwah, Nueva Jersey: Earlbaum.
- Camilli, G. y Shepard, L. A. (1994). *Methods for identifying biased test items*. Newbury Park, California: Sage.
- Carmines, E. G. y Zeller, R. A. (1979). *Reliability and validity assessment*. Beverly Hills, California: Sage.
- Cea, M. A. (2002). *Análisis multivariable. Teoría y práctica en la investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Crocker, L. y Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory*. Nueva York: Holt, Rinehart & Winston.
- Crocker, L. y Algina, J. (2008). *Introduction to classical and modern test theory*. Mason, Ohio: Cengage Learning.
- Diamantopoulous, A. y Siguaw, J. (2000). *Introducing LISREL*. Londres, Reino Unido: Sage Publications.
- Embretson, S. E. (1991). Construct validity. Construct representation versus nomothetic span. *Psychological Bulletin*, 93, 179-197.
- Embretson, S. P. y Reise, S. P. (2000). *Item Response Theory for psychologists*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Frederiksen, N., Mislevy, R. J. y Bejar, I. I. (Eds.) (1993). *Test theory for a new generation of tests*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (en prensa). A comparison of alternative models of individual quality of life. *Social Indicators Research*.
- Guttman, L. (1945). A basis for analyzing test-retest reliability. *Psychometrika*, 10, 255-282. doi: 10.1007/BF02288892
- Hair, J. F., Black, B., Babin, B. J., Anderson, R. E. y Tatham, R. L. (2006). *Multivariate Data Analysis* (6ª Ed.). Upper Saddle River, Nueva Jersey: Pearson Education Inc.
- Hall, R. J., Snell, A. F. y Singer, M. (1999). Item parceling strategies in SEM: Investigating the subtle effects of unmodeled secondary constructs. *Organizational Research Methods*, 2, 233-256. doi: 10.1177/109442819923002
- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
- Hambleton, R. K. y Jones, R. W. (1993). Comparison of classical test theory and item response theory and their applications to test development. *Educational Measurement: Issues and Practice*, 12, 38-47. Recuperado de <http://www.ncme.org/pubs/items/24.pdf>

- Hatcher, L. (2006). *A step-by-step approach to using SAS for factor analysis and structural equation modeling*. Cary, Nueva Jersey: The SAS Institute.
- Heise, D. R. y Bohmstedt, G. W. (1970). Validity, invalidity and reliability. En E. F. Borgatten y G. W. Bohmstedt (Eds.), *Sociological Methodology*. San Francisco, California: Jossey Bass.
- Henson, R. K., & Roberts, J. K. (2006). Use of Exploratory Factor Analysis in Published Research: Common Errors and Some Comment on Improved Practice. *Educational and Psychological Measurement*, 66, 393-416.
- Hershberger, S. L. (2003). The growth of structural equation modeling: 1994-2001. *Structural Equation Modeling*, 10(1), 35-46. doi: 10.1207/S15328007SEM1001_2
- Holland, P. W. y Wainer, H. (Eds.) (1993). *Differential item functioning: theory and practice*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hu, L. T. y Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indices in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6, 1-55.
- Hubley, A. M. y Zumbo, B. D. (1996). A dialectic on validity: Where we have been and where we are going. *The Journal of General Psychology*, 123, 207-215.
- Jones, L. V. y Thissen, D. (2007). A history and overview of psychometrics. En C. R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of Statistics, 26: Psychometrics* (pp. 1-27). Amsterdam, Holanda: Elsevier.
- Jöreskog, K. G. (1969). A general approach to confirmatory maximum likelihood factor analysis. *Psychometrika*, 34, 183-202. doi: 10.1007/BF02289343
- Jöreskog, K. G. (1971). Simultaneous factor analysis in several populations. *Psychometrika*, 36, 409-426. doi: 10.1007/BF02291366
- Jöreskog, K. G. (1993). Testing structural equation models. En K. A. Bollen y J. S. Lang (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 294-316). Newbury Park, CA: Sage.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1979). *Advances in factor analysis and structural equation models*. Nueva York: University Press of America.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996a). *PRELIS 2 User's Reference Guide*. Chicago, Illinois: Scientific Software International.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996b). *LISREL 8: Structural Equation Modeling with the SIMPLIS Command Language*. Chicago, Illinois: Scientific Software International.
- Kaiser, H. F. (1970). A second generation Little Jiffy. *Psychometrika*, 35, 401-415.
- Kaplan, D. (2000). Structural equation modeling: foundations and extensions. *Psychometrika*, 54, 681-697.
- Kishton, J. M. y Widaman, K. F. (1994). Unidimensional versus domain representative parcelling of questionnaire items: An empirical example. *Educational and Psychological Measurement*, 54, 757-765. doi: 10.1177/0013164494054003022
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling*. Nueva York: The Guilford Press.
- Kolen, M. J. y Brennan, R. L. (2004). *Test equating, scaling, and linking. Methods and practices* (2ª ed). Nueva York: Springer.
- Krippendorff, K. (2004). Reliability in Content Analysis: Some common Misconceptions and Recommendations. *Human Communication Research* 30(3), 411-433.
- Lawley, D. M. (1940). The estimation of factor loadings by the method of maximum likelihood. *Proceedings of the Royal Society of Edinburgh*, 60, 64-82.
- Lawley, D. M. (1944). The factorial analysis of multiple test items. *Proceedings of the Royal Society of Edinburgh*, 60, 74-82.

- Lévy, J. P. y Varela, J. (2006). *Modelización con Estructuras de Covarianzas en Ciencias Sociales. Temas Esenciales, Avanzados y Aportaciones Especiales*. A Coruña: Netbiblo.
- Little, T. D., Cunningham, W. A., Shahar, G. y Widaman K. F. (2002). To parcel or not to parcel: Exploring the question, weighing the merits. *Structural Equation Modeling*, 9, 151-173. Recuperado de <http://faculty.psy.ohio-state.edu/cunningham/pdf/little.sem.2002.pdf>
- Loehlin, J. C. (2004). *Latent variable models: An introduction to factor, path, and structural equation analysis*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lomax, G. R. (1982). A guide to LISREL-type structural equation modeling. *Behavior Research Methods & Instrumentation*, 14, 1-8.
- Long, J. S. (1983). *Confirmatory factor analysis*. Beverly Hills, California: Sage.
- Lord, F. M. (1980). *Applications of item response theory to practical testing problems*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- MacCallum, R. C. y Austin, J. T. (2000). Applications of structural equation modeling in psychological research. *Annual Review of Psychology*, 51, 201-226. doi:10.1146/annurev.psych.51.1.201
- Marcoulides, G. A. y Schumacker, R. E. (Eds.) (2001). *New developments and techniques in structural equation modeling*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mardia, K. V. (1970). Measures of multivariate skewness and kurtosis with applications. *Biometrika*, 36, 519-530. doi:10.1016/j.jmva.2008.02.033
- Marsh, H. W. (2007). Application of confirmatory factor analysis and structural equation modeling in sport and exercise psychology. En G. Tenenbaum y R. C. Eklund. (Eds.), *Handbook of sport psychology* (3ª Ed.) (pp. 774-798). Hoboken, Nueva Jersey: John Wiley & Sons Inc.
- Marsh, H. W., Hau, K. T. y Grayson, D. (2005). Goodness of Fit Evaluation in Structural Equation Modeling. En A. Maydeu-Olivares y J. McArdle (Eds.), *Contemporary Psychometrics. A Festschrift for Roderick P. McDonald* (pp. 275-340). Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Marsh, H. W., Muthén, B., Asparouhov, A., Lüdtke, O., Robitzsch, A., Morin, A. J. S. y Trautwein, U. (2009). Exploratory Structural Equation Modeling, Integrating CFA and EFA: Application to Students' Evaluations of University Teaching. *Structural Equation Modeling*, 16, 439-476. doi: 10.1080/10705510903008220
- Martínez-Arias, M. R., Hernández, M. J. y Hernández, M. V. (2006). *Psicometría*. Madrid: Alianza Editorial.
- Messick, S. M. (1975). The standard problem. Meaning and values in measurement and evaluation. *American Psychologist*, 29, 955-966.
- Messick, S. M. (1980). Test validity and the ethics of assessment. *American Psychologist*, 35, 1012-1027. doi: 10.3102/0013189X018002005
- Messick, S. M. (1988). The once and future issues of validity: assessing the meaning and consequences of measurement. En H. Wainer y H. Braun (Eds.), *Test validity*. Hillsdale, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Messick, S. M. (1989). Validity. En R. Linn (Ed.), *Educational measurement* (pp. 13-103). Nueva York: Macmillan.
- Messick, S. M. (1995). Standards of validity and the validity of standards in performance assessment. *Educational Measurement: Issues and Practice*, 14, 5-8. doi: 10.1111/j.1745-3992.1995.tb00881.x
- Messick, S. M. (1996). Validity of performance assessment. En G. W. Phillips (Ed.), *Technical issues in large-scale performance assessment* (pp. 1-19). Washington, DC: National Center for Educational Statistics.
- Messick, S. M. (1998). Test validity a matter of consequence. *Social Indicator Research*, 45, 35-44. doi: 10.1023/A:1006964925094

- Mills, C. N., Potenza, M. T., Fremmer, J. J. y Ward, W. C. (2002). *Computer-based testing. Building the foundations for future assessments*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mislevy, R. J. (1992). *Linking educational assessments; concepts, issues, methods, and prospects*. Princeton, Nueva Jersey: ETS Policy Information Center.
- Mislevy, R. J., Steinberg, L. S. y Almond, R. G. (2003). On the structure of educational assessments. *Measurement: Interdisciplinary research and perspectives*, 1, 1-62. Recuperado de http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/1b/62/54.pdf
- Muñiz, J. (1996). *Psicometría*. Madrid: Editorial Universitaria.
- Muñiz, J. (2003). *Teoría Clásica de los Test*. Madrid: Pirámide.
- Muthén, B. (1984). A general structural equation model with dichotomous, ordered categorical, and continuous latent variable indicators. *Psychometrika*, 49, 115-132. doi: 10.1007/BF02294210
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory*. Nueva York: McGraw Hill.
- Nunnally, J. C. y Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3ª Ed.). Nueva York: MacGraw Hill.
- Olea, J., Abad, F. J., Ponsoda, V. y Ximénez, M. C. (2004). Un test adaptativo informatizado para evaluar el conocimiento del inglés escrito: Diseño y comprobaciones psicométricas. *Psicothema*, 16, 519-525. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3026.pdf>
- Pellegrino, J., Chudowsky, N. y Glaser, R. (Eds.) (2001). *Knowing what students know: the science and design of educational assessment*. Washington, DC: National Academy Press.
- Petersen, N. S., Kolen, M. J. y Hoover, H. D. (1989). Scaling, norming and equating. En R. L. Linn (Ed.), *Educational Measurement* (3ª ed) (pp. 221-262). Nueva York: Macmillan.
- Popham, W. J. (2000). *Modern educational measurement. Practical guidelines for educational leaders*. Boston, Massachusetts: Allyn & Bacon.
- Preacher, K. J., & MacCallum, R. C. (2003). Repairing Tom Swift's Electric Factor Analysis Machine. *Understanding Statistics*, 2(1), 13-43.
- Prieto, G. y Días, A. (2004). Uso del modelo de Rasch para poner en la misma escala las puntuaciones de distintos tests. *Actualidades en psicología*, 19, 5-23.
- Rasch, G. (1977). Specific Objectivity: An Attempt at Formalizing the Request for Generality and Validity of Scientific Statements. *Rasch Research Papers, Explorations & Explanations*. Recuperado de <http://www.rasch.org/memo18.htm>, 25 marzo 2010.
- Raykov, T. y Marcoulides, G. A. (2008). *An introduction to applied multivariate analysis*. Nueva York: Taylor & Francis.
- Roussel, P., Durieu, F., Campoy, E. y El Akremi, A. (2002), *Méthodes d'équations structurelles: Recherche et applications en gestion*. París: Economica.
- Satorra, A. y Bentler, P. M. (1994). Corrections to test statistics and standard errors in covariance structure analysis. En A. Von Eye y C. C. Clogg (Eds.), *Latent variables analysis: Applications for developmental research* (pp. 399-419). Thousand Oaks, California: Sage.
- Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Thompson, B. (2003). *Score reliability. Contemporary thinking on reliability issues*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Trochim, W. M. K. (1989). An introduction to concept mapping. *Evaluation and Program Planning*, 12, 1-16.
- Van der Linden, W. J. y Glas, C. A. W. (Eds.) (2000). *Computerized adaptive testing. Theory and practice*. Dordrecht, Holanda: Kluwer.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departament de Acció Social y Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departament de Acció Social y Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- 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*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Wainer, H. (Ed.) (2000). *Computerized adaptive testing: a primer*. Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Wang, M., Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (en prensa). The Cross-Cultural Validation and Analysis of Quality of Life Construct Validity. Manuscrito enviado para publicación.
- West, S. G., Finch, J. F. y Curran, P. J. (1995). Structural equation models with nonnormal variables: Problems and remedies. En R. H. Hoyle (Ed.), *Structural equation modeling: Concepts, issues, and applications* (pp. 56-75). Thousand Oaks, California: Sage.
- Wilkinson, L. y APA Task Force on Statistical Inference (1999). Statistical methods in psychological journals: guidelines and explanations. *American Psychologist*, 54, 594-604. Recuperado de <http://www.loyola.edu/library/ref/articles/Wilkinson.pdf>
- Wilson, M. (2005). *Constructing measures: an item response modeling approach* (2ª Ed.) Mahwah, Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Wright, B. D. y Masters, G. N. (1982). *Rating scale analysis*. Chicago, Illinois: MESA Press.
- Wright, B. D. y Stone, M. H. (1979). *Best test design*. Chicago, Illinois: MESA Press.
- Yanai, H. e Ichiwaka, M. (2007). Factor Analysis. En C. R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of statistics 26: Psychometrics* (pp. 257-296). Amsterdam, Holanda: Elsevier.
- Yuan, K. y Bentler, P. M. (2007). Structural Equation Modeling. En C.R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of statistics 26: Psychometrics* (pp. 297-358). Amsterdam, holanda: Elsevier.
- Zumbo, B. D. (2007). Validity: Foundational issues and statistical methodology. En C. R. Rao y S. Sinharay (Eds.), *Handbook of statistics, Vol. 26: Psychometrics* (pp. 45-79). Amsterdam, Holanda: Elsevier Science B.V.

LA CONDUCTA ADAPTATIVA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL¹

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO*, PATRICIA NAVAS*, BENITO ARIAS** Y LAURA E. GÓMEZ**

* Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

** Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid

Las limitaciones en conducta adaptativa, como uno de los criterios para el diagnóstico de lo que hoy denominamos discapacidad intelectual, comenzaron a estar presentes en la 5ª edición de la Asociación Americana de Deficiencia Mental (AAMD) hoy conocida como Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). En esta 5ª edición, las limitaciones en el funcionamiento intelectual general aparecían acompañadas de *deficiencias de adaptación social, madurez o aprendizaje* (Heber, 1959).

El término conducta adaptativa no surgirá hasta 1973 y volverá a ser sustituido por el de habilidades adaptativas en la 9ª edición de la Asociación Americana de Retraso Mental en 1992 (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell et al., 1997). En ésta, en un intento por operacionalizar el constructo, se identificaron 10 áreas de habilidades adaptativas. No se demostró, sin embargo, si todas las áreas propuestas tenían entidad como tales mediante estudios de análisis factorial o si alguna de ellas podría quedar subsumida en otras, criticando así algunos autores la falta de contraste empírico de las mismas (Montero, 2003) o la artificiosidad del constructo de habilidades adaptativas (Verdugo, 2003).

Una de las mayores consecuencias de tales reflexiones quedó reflejada en el modo en que la conducta adaptativa fue conceptualizada en la 10ª edición propuesta por la AAMR (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntix, Coulter, Craig, Reeve et al., 2004) adoptando un enfoque triárquico de inteligencia al desglosar aquella en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Inteligencia y conducta adaptativa son considerados, a partir de este momento, constructos multidimensionales y jerárquicos, pudiendo observarse entre ambos un gran paralelismo entre los dominios de ejecución que los componen (intelectual, práctico y social) (Schalock, 1999).

De este modo las *habilidades conceptuales* incluyen factores cognitivos, de comunicación y habilidades académicas, autodeterminación y lenguaje. Las *habilidades prácticas o habilidades de vida independiente* vienen dadas por la capacidad física para el mantenimiento, actividades profesionales y de la vida diaria. Las *habilidades sociales o de competencia social* se refieren a habilidades necesarias para las relaciones sociales e interpersonales, competencia emocional y social y responsabilidad.

¹ Este artículo se ha escrito en el marco del proyecto de investigación I+D PSI2009-10953 financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, así como del Grupo de Excelencia sobre Discapacidad GR 197 de la Junta de Castilla y León (B.O.C. y L. de 27-4-09; Orden EDU/894/2009). Los autores agradecen la colaboración imprescindible de todos los centros y profesionales en el trabajo de campo.

A partir de este momento, la definición más aceptada de conducta adaptativa pasa a ser la propuesta por la AAMR en 2002, que concibe la conducta adaptativa como *el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria* (Luckasson et al., 2004) y que se mantiene en su 11ª definición (Schalock et al., 2007, 2010; Wehmeyer et al., 2008).

EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A la 10ª definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002 se le suman una serie de aspectos importantes a tener en cuenta a la hora de evaluar la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual:

- a) Su naturaleza multidimensional: conjunto de habilidades sociales, prácticas y conceptuales.
- b) Incrementa en complejidad con la edad hasta que llega a estabilizarse.
- c) Depende de las demandas del contexto/grupo cultural.
- d) Refleja el comportamiento cotidiano, típico y no el funcionamiento máximo a alcanzar en una determinada tarea.
- e) Su evaluación es crítica en el caso de aquellas personas que presentan limitaciones ligeras en su funcionamiento intelectual.

A diferencia de lo que sucedía en definiciones anteriores, y como una de las consecuencias de los trabajos de análisis factorial realizados, la dimensión “competencia física y motórica” es eliminada a la hora de hablar de conducta adaptativa, considerando que su evaluación ha de realizarse en el contexto de la dimensión de ‘Salud’ (Harries, Guscia, Kirby, Nettelbeck y Taplin, 2005; Thompson et al., 1999). Del mismo modo la dimensión de ‘conducta desadaptativa’ no se contempla en la evaluación y diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa. La eliminación de este factor a la hora de definir tales limitaciones responde a que la presencia de una enfermedad mental, si bien es importante a la hora de tener en cuenta qué servicios prestar, es irrelevante de cara al diagnóstico de discapacidad intelectual (Schalock, 1995).

A partir de este momento, el énfasis en la evaluación de la conducta adaptativa se acenúa por diferentes motivos:

1. Las limitaciones significativas en conducta adaptativa representan uno de los tres criterios para establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual.
2. Los resultados en conducta adaptativa a menudo se entienden como un criterio a tener en cuenta en la planificación de intervenciones.
3. La consecución de habilidades de conducta adaptativa se incluye como objetivo en adaptaciones curriculares.
4. Las medidas de conducta adaptativa actúan como indicador de la efectividad de una intervención/programa.
5. Las medidas de conducta adaptativa se convierten en ocasiones en un determinante de la elegibilidad de los servicios a los que acudirán las personas con discapacidad intelectual.

Se incorpora en la 10ª Edición de la AAMR (Luckasson et al., 2004) un nuevo proceso o marco de evaluación en la discapacidad intelectual y, por ende, de la conducta adaptativa, señalando sus diferentes funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Cuando el propósito de la evaluación de la conducta adaptativa sea establecer un diagnóstico de discapacidad intelectual, la décima edición de la AAMR (Luckasson et al., 2004) enfatiza el uso de instrumentos estandarizados a partir de los cuales los profesionales puedan considerar que existen limitaciones significativas en conducta adaptativa, tomando como criterio el resultado en pruebas estandarizadas de una puntuación que se aleje dos desviaciones típicas por debajo de la media.

Los instrumentos empleados para tal fin han de cumplir tres requisitos: ser psicométricamente válidos; centrarse en las tres áreas o dominios propuestos por la AAMR en su definición de conducta adaptativa, a saber, habilidades conceptuales, sociales y prácticas; y estar estandarizados sobre grupos de personas con y sin discapacidad intelectual.

Las razones por las que resulta fundamental, tanto desde el punto de vista teórico como práctico, identificar la validez psicométrica (análisis factorial exploratorio y análisis factorial confirmatorio) de las dimensiones que integran el constructo de conducta adaptativa son tanto la necesidad de identificar las limitaciones significativas que existen en cada una de las áreas para proporcionar los apoyos adecuados en cada una de ellas así como evitar los falsos positivos (lo cual reduciría la probable sobrerrepresentación de individuos procedentes de grupos minoritarios) y falsos negativos que pueden no estar recibiendo un servicio necesario.

Gracias al desarrollo en los últimos años de nuevos instrumentos de evaluación, la investigación ha avanzado sustancialmente en el entendimiento de la discapacidad intelectual y en la comprensión de la conducta adaptativa en este colectivo, pero los instrumentos de evaluación y los estándares profesionales para el diagnóstico no se han sumado todavía a ese proceso de cambio conceptual.

A pesar de la creciente importancia de la dimensión de conducta adaptativa en la evaluación de la discapacidad intelectual, no existe en la actualidad ningún instrumento acorde con su actual definición y focalizado exclusivamente en el diagnóstico.

Hasta el momento, de las más de 200 pruebas de conducta adaptativa identificadas por Schalock en 1999, se considera que tan sólo cuatro son apropiadas en el contexto inglés para la realización del diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa (Tassé, Schalock, Balboni, Bersani, Borthwick-Duffy, de Valenzuela et al., 2008):

1. Vineland Adaptive Behavior Scales –II (Sparrow, Balla y Cicchetti, 2005).
2. Adaptive Behavior Assessment System- II (Harrison y Oakland, 2003).
3. Scales of Independent Behavior- Revised (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996).
4. AAMR Adaptive Behavior Scale-School Edition (Lambert, Nihira y Leland, 1993).

En nuestro caso, si pensamos en una buena adaptación psicométrica, tan solo disponemos en castellano del ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual), y el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa no es su objetivo principal.

LA ESCALA DE DIAGNÓSTICO DE CONDUCTA ADAPTATIVA (DABS)

Dada la ausencia de instrumentos orientados al diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa, la AAIDD comienza a plantear en 2003 el desarrollo de una Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS, inicialmente Adaptive Behavior Assessment Instrument, ABAI) con el objetivo de elaborar un instrumento de diagnóstico que cumpla los siguientes requisitos:

- a) estar focalizado en la identificación de limitaciones significativas en conducta adaptativa para realizar el diagnóstico de DI.
- b) evaluar las dimensiones específicas de conducta adaptativa, que han resultado del análisis factorial: Conceptual (lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales y relativos al uso del dinero), Social (habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales) y Práctica (actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, transporte, rutinas, uso del teléfono).
- c) ofrecer medidas de otros aspectos sobre los cuales no proporcionan información otros instrumentos (p.ej. habilidades en relación con el uso de dispositivos de tecnología, ingenuidad o modales).
- d) máxima discriminación entre personas con y sin discapacidad intelectual.
- e) ser construida de acuerdo con los principios de la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI) para poder así determinar el punto de corte preciso a partir del cual podemos afirmar la existencia de limitaciones significativas en la conducta adaptativa de la persona con discapacidad intelectual.
- f) ser sensible a factores culturales que ejercen su influencia en la expresión de la conducta.

Se inicia en 2006 el proceso de construcción de la DABS, *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* (Tassé et al., 2008) que aún continua en progreso a la espera de su publicación en 2011.

Se trata de un instrumento normativo focalizado en el diagnóstico (no en intervención o programación) dirigido a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años que trata de proporcionar medidas de conducta adaptativa a partir de la información proporcionada por una persona que conoce en profundidad a la persona con discapacidad intelectual.

Inicialmente el instrumento se compuso de 260 ítems, divididos en 3 subescalas:

1. *Habilidades o aptitudes Conceptuales (94 ítems)*: lenguaje, lectura y escritura, conceptos numéricos, temporales y relativos al uso del dinero.
2. *Habilidades o aptitudes Sociales (86 ítems)*: habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales.
3. *Habilidades o aptitudes Prácticas (80 ítems)*: actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, transporte, rutinas, uso del teléfono.

El formato de administración de la escala consiste en la entrevista a familiares, profesionales de atención directa o personas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual, recomendando que participen simultáneamente 2 ó más informantes.

El formato de respuesta oscila entre las puntuaciones 0 y 3, donde: 0= *nunca o casi nunca lo hace*; 1= *lo hace cuando se lo recuerdan o le facilitan ayuda*; 2= *algunas veces lo hace de manera independiente*; 3= *siempre o casi siempre lo hace de manera independiente*. Existe además la posibilidad de puntuar con NA (No Aplicable) cuando: hay una discapacidad física que impide la realización de la actividad; falta de oportunidades para llevar a cabo la actividad; falta de oportunidades unido a barreras; el informante desconoce la ejecución de la persona en dicha tarea.

En el momento actual, sus propiedades psicométricas están siendo analizadas en base a modelos politómicos de Teoría de Respuesta al ítem (TRI). El objetivo de emplear esta metodología radica en que, frente a la Teoría Clásica de los Test (TCT) (Muñiz, 1997):

- a) no se orienta a la puntuación global en el test y permite, por tanto, analizar los patrones de respuesta de los sujetos.
- b) las propiedades psicométricas del ítem (p.ej., dificultad) no dependen de la muestra de sujetos.
- c) la puntuación de un sujeto en un test no depende de la muestra de ítems de este test.
- d) las medidas de TRI sí consideran las diferencias entre los ítems: los ítems no son invariantes y las puntuaciones totales no pueden ser, por tanto, la mera suma de observaciones.
- e) podemos hacer interpretaciones referidas a una variable concreta, mientras que con TCT sólo podemos realizar interpretaciones referidas a un grupo.
- f) permite medir con la misma fiabilidad a lo largo de toda la variable.

El empleo de un modelo de análisis acorde con los supuestos de la TRI, permitirá analizar los patrones de respuesta de los sujetos para cada una de las dimensiones que componen la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS); analizar el grado de error o la fiabilidad con que medimos a los ítems y a las personas, así como determinar qué ítems no son productivos de cara a obtener medidas sobre conducta adaptativa entre otros.

Considerando la importancia de un instrumento de estas características para establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual en nuestro país y valorando el extenso trabajo ya realizado en este sentido por la AAIDD en la elaboración de la DABS, desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) se ha comenzado un riguroso proceso de adaptación y contextualización a la lengua española de los ítems que la componen para, posteriormente, establecer un proceso en paralelo de aplicación del instrumento, análisis de datos y obtención de resultados.

PROCESO DE ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN AL CASTELLANO DE LA ESCALA DE DIAGNÓSTICO DE CONDUCTA ADAPTATIVA (DABS) DE LA AAIDD

El proceso de adaptación y validación al contexto español de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD, puede estructurarse en 5 grandes fases, encontrándonos en el momento actual en la cuarta:

1. Traducción y adaptación de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) al contexto español y validación inicial de su contenido mediante una prueba de jueces expertos.
2. Test de la versión prefinal.
3. Estudio preliminar de las características psicométricas del instrumento mediante el *Rasch Rating Scale Model*.
4. Test de la versión final (600 personas con DI; 600 personas sin DI).
5. Adaptación y validación del instrumento.

FASE I: TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA ESCALA DE DIAGNÓSTICO DE CONDUCTA ADAPTATIVA (DABS) AL CONTEXTO ESPAÑOL Y VALIDACIÓN INICIAL DE SU CONTENIDO

La adaptación del instrumento resultó, en nuestro caso, necesaria dado que la población objetivo difería, tanto en cultura como en idioma, de la población original para la cual se planificó la construcción del instrumento. Por tanto, el primer paso en el proceso de adaptación transcultural consistió en la traducción del instrumento original ajustándonos, en la medida de lo posible, a las peculiaridades de la población española.

Teniendo en cuenta las directrices propuestas por la Comisión Internacional de Test (Hambleton y Bollwark, 1991), se realizó una selección de tres traductores, todos ellos miembros del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), cuyas características fueron: a) tener un buen dominio del inglés; b) su lengua materna era el idioma al que se dirige el cuestionario, es decir, el español; c) todos ellos estaban formados en la materia objeto de estudio. De este modo, contamos con tres traducciones del instrumento original (T1, T2, T3).

La síntesis de las tres traducciones permitió identificar algunos errores de significado (p.ej., library fue traducido inicialmente por librería en lugar de biblioteca) mientras que la mayor parte de las diferencias entre las distintas traducciones se debieron a discrepancias de estilo entre los autores.

Una vez fueron identificadas las discrepancias entre las distintas traducciones se obtuvo una única traducción del instrumento original (T-123).

Durante una última fase de retrotraducción, un traductor profesional, tradujo la versión anterior, síntesis de las traducciones realizadas al castellano, al idioma original con el objetivo de que la equivalencia entre ambas versiones fuera evaluada posteriormente por el equipo de investigación. Se detectaron algunos errores de información, en el sentido de que se incluyó en algunos ítems de la retrotraducción información adicional que no estaba presente en el instrumento original, quizá de cara a facilitar la comprensión del ítem. Una vez subsanados los errores, se redactó una primera versión de la escala.

Con el objetivo de obtener datos con respecto a la validez de contenido del instrumento se constituyó un comité de expertos con el fin de consolidar la versión inicial de la escala. El comité estuvo integrado por un equipo de 12 personas procedentes del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) con amplia experiencia en el campo de investigación sobre discapacidad y por profesionales con amplia trayectoria dentro del movimiento asociativo de atención a personas con discapacidad intelectual. El grupo de jueces estuvo constituido por 7 hombres (58,3%) y 6 mujeres (41,7%). Su lugar de residencia se encontraba mayoritariamente en Salamanca (25%) y Valladolid (25%) y la especialidad del 58,3% de los jueces fue la Psicología.

A cada uno de los jueces expertos se le envió una tabla de Excel en la que aparecían los ítems de las distintas dimensiones de la escala, indicando que debían ser evaluados en función de los siguientes criterios utilizando una escala de valores de 1 a 10:

1. Idoneidad: el ítem no refleja en absoluto la dimensión (1) o refleja perfectamente la dimensión (10).
2. Importancia: el ítem no es nada importante para el diagnóstico de conducta adaptativa (1) o es muy importante para el diagnóstico de la misma (10).
3. Observabilidad: el ítem no es nada observable (1) o por el contrario se trata de un ítem muy objetivo (10).

Para calcular el porcentaje de acuerdo entre jueces se utilizó el programa estadístico SAS (versión 9.1 para Windows). Considerando que existe acuerdo entre jueces cuando el índice de acuerdos ponderados de Bangdiwala es superior a 0,40 (Bangdiwala, 1987), podemos observar en las tablas 1, 2 y 3 que todos los resultados superaron este valor.

Tabla 1. *Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Conceptuales*

	DIMENSIÓN	IDONEIDAD	IMPORTANCIA	OBSERVABILIDAD
Habilidades Conceptuales	Lenguaje	0,8145	0,7144	0,9525
	Lectura y Escritura	0,8148	0,7211	0,7894
	Uso del dinero	0,6467	0,6523	0,9099
	Autodirección	0,6032	0,8344	0,4026
	Tiempo	0,8058	0,6281	0,9241
	Números/Medidas	0,9401	0,6454	0,8413

Tabla 2. *Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Sociales*

	DIMENSIÓN	IDONEIDAD	IMPORTANCIA	OBSERVABILIDAD
Habilidades Sociales	Relaciones Interpersonales	0,7931	0,8353	0,7264
	Responsabilidad	0,5018	0,7160	0,7156
	Autoestima	0,6467	0,6523	0,9099
	Prudencia	0,6211	0,7019	0,5508
	Ingenuidad	0,8058	0,6281	0,9241
	Seguimiento de reglas y normas	0,9509	0,6758	0,6758
	Modales	0,7129	0,7105	0,7329
	Solución de problemas sociales	0,6349	0,7055	0,5082

Tabla 3. *Porcentajes de acuerdo ponderado entre los jueces en las dimensiones de Habilidades Prácticas*

	DIMENSIÓN	IDONEIDAD	IMPORTANCIA	OBSERVABILIDAD
Habilidades Prácticas	Actividades de la vida diaria	0,8043	0,9198	0,9638
	Habilidades Ocupacionales	0,8589	0,8225	0,8837
	Manejo del dinero	0,7946	0,7543	0,8949
	Mantenimiento de un entorno seguro	0,7620	0,7975	0,9455
	Cuidado de la salud	0,7590	0,8989	0,9001
	Viajes/Desplazamientos	0,6954	0,7706	0,6902
	Programación/Rutinas	0,9026	0,9118	0,9669
	Uso del teléfono	0,7698	0,8361	0,9734

FASE II: TEST DE LA VERSIÓN PREFINAL

Participantes

La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo no probabilístico incidental dada la imposibilidad de realizar un muestro aleatorio en la práctica. El criterio que tomamos fue el acceso y disponibilidad de los profesionales de los centros donde asistían las personas con y sin discapacidad intelectual.

La muestra estuvo constituida por 102 personas, de las cuales 56 presentaban discapacidad intelectual (54,9%) y 46 no presentaban esta discapacidad (44,1%). La mayor parte de las personas con discapacidad intelectual evaluadas presentaron limitaciones ligeras y moderadas en su funcionamiento intelectual (51,8% y 37,5% respectivamente). Se observó un ligero predominio de la presencia de hombres, tanto en la muestra de personas con discapacidad intelectual (62,5% frente a 37,5% de un total de 56 personas) como en la muestra de personas sin discapacidad intelectual (54,3% frente a un 45,7% de un total de 46 personas).

En cuanto a la variable *edad* se consideró necesario agruparla en distintos tramos de edad, dado que la conducta adaptativa incrementa en complejidad con el paso del tiempo. Los rangos de edad inicialmente delimitados, teniendo en cuenta que nuestra muestra estaba constituida por personas con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años, fueron los siguientes: 4-6 años; 7-9 años; 10-12 años; 13-15 años y 16-21 años. El mayor porcentaje de personas se concentró, de manera bastante homogénea, entre el grupo de 10-12 y 16-21 años tanto en el caso de la muestra de personas con discapacidad (23,2% y 31,1% respectivamente) como en la muestra de personas sin discapacidad (39,1% y 23,9%). El lugar de residencia, en la mayor parte de los casos, fue Palencia 60,7%.

Procedimiento

Dado que la administración del instrumento se realizó en formato de entrevista (de aproximadamente 60-70 minutos) no hubo omisiones de respuesta que obligaran posteriormente a la eliminación de casos.

Todas las entrevistas realizadas (102) contaron con la participación de un profesional y en un 54,06% de los casos también con la del padre o madre de la persona con y sin discapacidad.

Del total de los 25 profesionales que evaluaron a los 102 alumnos con y sin discapacidad intelectual, un 72% fueron mujeres. La mayor parte de los profesionales residían en

Palencia y su provincia (76%). El 76% poseía el título de diplomado (profesores de educación especial, primaria y secundaria y logopedas principalmente) mientras que sólo el 24% fueron licenciados (psicólogos y pedagogos). La edad media de los profesionales fue de 45 años y 2 meses, oscilando el rango de edades entre los 24 y los 60 años. El mayor porcentaje de profesionales se agrupó en el rango de edad que oscila de los 36 a los 50 años (64%).

El requisito inicialmente solicitado de conocer a la persona evaluada desde hacía al menos seis meses se cumplió si tenemos en cuenta que la media de años desde los que se conocía a la persona fue de 2 años y 4 meses.

Instrumento

El instrumento utilizado fue la traducción y adaptación elaborada por Verdugo, Arias y Navas de la escala *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* (DABS) que, en la actualidad, se encuentra en proceso de desarrollo por el equipo de investigación formado por M. J. Tassé, R. L. Schalock, G. Balboni, H. Bersani, S.A. Borthwick-Duffy, J. S. de Valenzuela, S. Spreat, D. Thissen, K. F. Widaman y D. Zhang.

FASE III: ESTUDIO PRELIMINAR DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DEL INSTRUMENTO MEDIANTE EL RASCH RATING SCALE MODEL

Una vez finalizada la fase de traducción, adaptación y validación inicial del contenido del instrumento fue preciso estimar:

1. La idoneidad de las categorías de respuesta propuestas.
2. El ajuste global de las dimensiones que componen la escala de diagnóstico de conducta adaptativa (DABS).
3. El ajuste individual de los ítems (infit) para cada una de las dimensiones que componen el instrumento y para cada uno de los rangos de edad.
4. Fiabilidad de las estimaciones realizadas.

Todos los análisis se realizaron con el software estadístico Winsteps versión 3.68 (Linacre, 2009).

Algunas consideraciones previas sobre la Teoría de Respuesta al Ítem

Si bien la Teoría Clásica de los Test (TCT) es ampliamente utilizada en la actualidad con el objetivo de medir y cuantificar determinados aspectos de una variable latente, adolece de muchas limitaciones, principalmente derivadas de su orientación hacia las puntuaciones globales, lo que tan sólo permite realizar interpretaciones referidas al grupo e impide, por tanto, la interpretación cualitativa de los datos. Por este motivo, en 1960, Rasch propone un nuevo modelo matemático que ubica en una misma dimensión tanto a personas como a ítems, permitiendo así la estimación de medidas de un constructo no observable para cada individuo tomando los ítems como unidad básica de análisis (Sabeh, 2004).

Este modelo parte del supuesto de *objetividad específica*, según el cual, la diferencia entre dos personas en un atributo no debe depender de los ítems específicos con que sea estimada, del mismo modo que la diferencia entre dos ítems no debe depender de las personas específicas que se utilicen para cuantificarla.

Se trata de un modelo TRI no determinista, que ofrece puntuaciones logarítmicas y según el cual, la probabilidad de resolver correctamente un ítem, es una función de la diferencia en la variable medida entre el sujeto y el ítem.

Para conocer, por tanto, la probabilidad de respuesta de una persona a los ítems de un instrumento será necesario conocer, el nivel del sujeto en la variable objeto de estudio (θ) y la intensidad de los ítems (β) (Sabeh, 2004) o cómo éstos contribuyen a la medida, en nuestro caso, de la conducta adaptativa. Es decir, a diferencia de lo que sucede en el caso de la TCT, la puntuación de un sujeto en la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) dependerá de la dificultad de los ítems y del nivel del sujeto en la variable objeto de estudio.

Los ítems contribuirán de manera diferencial a la medida de la variable y se ordenarán, por tanto, de forma jerárquica (ítems de menor a mayor dificultad). De este modo, para medir con poco error, hemos de ajustar el nivel de los ítems al nivel de las personas, esperando así que un sujeto sea capaz de resolver los ítems que se encuentran por debajo de su nivel y no aquellos que se encuentran por encima, permitiéndonos analizar la ejecución concreta de aquellos sujetos e ítems que no se ajustan a este modelo.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, a la hora de construir instrumentos partiendo de un modelo TRI será necesario estimar los siguientes parámetros:

1. *El parámetro del ítem (β)*, es decir cómo contribuye a la medida de la variable objeto de estudio (es más fácil o más difícil). Desde el enfoque TRI se asume que la media de los ítems es cero y su desviación típica uno.
2. *La posición de los sujetos en la variable (θ)* o dicho de otro modo, su nivel de habilidad.
3. *El ajuste de los datos al modelo*, tanto de los ítems como de los sujetos. Existirá ajuste de los datos al modelo (el *Rasch Rating Scale Model* en nuestro caso) en tanto que se cumpla el supuesto que Rasch denominó *unidimensionalidad* del atributo medido, es decir, que los ítems de la misma prueba midan la misma variable, en nuestro caso conducta adaptativa, o dicho de otro modo, que vayan de menos a más (Sabeh, 2004). Puede que el supuesto de unidimensionalidad genere dudas puesto que, desde un primer momento, hemos definido la conducta adaptativa como un constructo multidimensional, es decir, compuesto de dimensiones o dominios específicos para la medición de un tipo de habilidad. Esto no invalida, no obstante, la afirmación de que con todos ellos, estaremos midiendo una misma variable latente: la conducta adaptativa en nuestro caso, constructo de orden superior formado por un conjunto de dimensiones específicas. El ajuste de los datos al modelo será crucial, pues sin él los parámetros carecerán de significado teórico (Prieto y Delgado, 2003). Sólo si existe ajuste podremos afirmar que la localización de los ítems es invariante para los distintos sujetos y que la localización de los sujetos en la variable medida es independiente del conjunto de ítems que componen el instrumento.

El ajuste global podrá estimarse a partir de los estadísticos de ajuste global e individual tanto para personas como para ítems: *infit* y *outfit*. El *infit* o estadístico de ajuste interno es sensible a comportamientos inesperados de aquellos ítems situados próximos al nivel de habilidad de los sujetos. El *outfit* o estadístico de ajuste externo es sensible a comportamientos inesperados de aquellos ítems que se encuentran lejos del nivel de habilidad de los sujetos. Los valores próximos a 1, indican un ajuste perfecto, mientras que valores superiores a 1.5 (adoptando un criterio bastante riguroso) estarían indicando desajuste de los datos al modelo (Wilson, 2005).

Dado que los ítems que componen las subescalas de la DABS son contestados por todos los sujetos mediante las mismas categorías y dado que se trata de preguntas con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (0, 1, 2 y 3) emplearemos para su análisis el Rasch Rating Scale Model (Andrich, 1978), considerado como una extensión del modelo de Rasch para ítems politómicos.

Idoneidad de las categorías de respuesta de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS)

Teniendo en cuenta los supuestos de los que parte la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI) el modo en que la variable objeto de estudio es analizada, y para ello dividida en categorías, afecta a la medida de las cualidades del test (Linacre, 2002). Por ello, uno de los primeros pasos a realizar a la hora de analizar las propiedades psicométricas de un test, consiste en evaluar la idoneidad de las categorías de respuesta en relación con la variable medida teniendo en cuenta una serie de criterios formulados por Linacre (2002):

1. Al menos diez observaciones por categoría y distribución regular o unimodal de las frecuencias.
2. Ordenación monotónica de los valores promedios de las categorías.
3. Obtención de valores de outfit menores de 2.00.

El estadístico outfit es, al igual que el infit, un indicador del ajuste de nuestros datos al modelo utilizado (en nuestro caso, Rasch Rating Scale Model), pero más sensible a patrones de respuesta muy inesperados (*outliers*). Sólo en 3 de las 22 dimensiones que componen las 3 subescalas de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS), a saber, habilidades sociales, prácticas y conceptuales, alguno de estos 3 criterios no se vio cumplido. Como puede verse en las tablas 4, 5 y 6, se trata del caso de las dimensiones Autoestima, Ingenuidad y Manejo del Dinero.

Tabla 4. *Idoneidad de las categorías de respuesta en la dimensión Autoestima*

CATEGORÍA DE RESPUESTA	PORCENTAJE DE RESPUESTA OBSERVADO	INFIT	OUTIFT	PUNTOS DE TRANSICIÓN ENTRE LAS CATEGORÍAS	PUNTUACIÓN LOGIT DE LAS CATEGORÍAS DE RESPUESTA
0	18	,61	,64	Ninguno	-4,14
1	15	,66	6,54	-2,95	-2,00
2	35	,88	2,39	-1,04	1,49
3	32	1,06	,95	3,99	5,09

Tabla 5. *Idoneidad de las categorías de respuesta en la dimensión Ingenuidad*

CATEGORÍA DE RESPUESTA	PORCENTAJE DE RESPUESTA OBSERVADO	INFIT	OUTIFT	PUNTOS DE TRANSICIÓN ENTRE LAS CATEGORÍAS	PUNTUACIÓN LOGIT DE LAS CATEGORÍAS DE RESPUESTA
0	3	0,78	0,80	Ninguno	-6,46
1	21	0,81	0,90	-5,35	-3,28
2	63	0,98	0,99	-1,21	2,67
3	13	1,13	1,05	6,56	7,66

Tabla 6. *Idoneidad de las categorías de respuesta en la dimensión Manejo del Dinero*

CATEGORÍA DE RESPUESTA	PORCENTAJE DE RESPUESTA OBSERVADO	INFIT	OUTIFT	PUNTOS DE TRANSICIÓN ENTRE LAS CATEGORÍAS	PUNTUACIÓN LOGIT DE LAS CATEGORÍAS DE RESPUESTA
0	65	0,60	0,68	Ninguno	-3,56
1	12	0,74	0,91	-2,44	-0,86
2	5	0,90	4,71	0,87	1,24
3	19	0,85	0,85	1,56	2,93

En el caso de la primera, las categorías de respuesta 1 (*'lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda pero nunca o casi nunca lo hace de manera independiente'*) y 2 (*'algunas veces lo hace de manera independiente, pero en ocasiones necesita que se lo recuerden o que le faciliten ayuda'*) registran valores outfit de 6,54 y 2,39 respectivamente. Quizá, al estar esta dimensión constituida únicamente por dos ítems, debiéramos plantearnos la reagrupación de las categorías de respuesta (p.ej., 0 y 1 pasarían a ser la categoría de respuesta 1, y 2 y 3 la categoría de respuesta 2) para poder discriminar con mayor precisión el nivel de los sujetos en la variable que está siendo medida.

Con respecto a la dimensión *Ingenuidad*, y a pesar de que las categorías de respuesta se ordenan de manera creciente en el continuo, como se muestra en la Tabla 5, la categoría de respuesta 0 (*'nunca o casi nunca lo hace'*) registra menos de 10 observaciones. Quizá, y del mismo modo que ocurría en la dimensión anterior al estar esta dimensión constituida por únicamente dos ítems, debiéramos plantearnos la reagrupación de las categorías de respuesta para poder discriminar con mayor precisión el nivel de los sujetos en la variable que está siendo medida.

Con respecto a la dimensión *Manejo del Dinero* todos los sujetos con edades comprendidas entre los 4 y 9 años, con o sin discapacidad intelectual, obtuvieron puntuaciones 0 (*'nunca o casi nunca lo hace'*) para todos los ítems excepto para el 44 *'Hace compras sencillas'* donde en un 30% por cierto de los casos se obtuvieron puntuaciones de 1 *'lo hace cuando se lo recuerdan o facilitan ayuda, pero nunca o casi nunca lo hace de manera independiente'*. Por tanto, de los 7 ítems que conforman la dimensión *Manejo del Dinero* sólo éste ítem podría ser tenido en cuenta a la hora de evaluar este dominio en personas con o sin discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y 9 años.

Ajuste global de las dimensiones que componen la escala de diagnóstico de conducta adaptativa (DABS)

Como indicador de este ajuste se utilizó, para todas las dimensiones analizadas, el estadístico infit (Wright y Masters, 1982) que es la media de los residuos (diferencia entre la respuesta observada y la respuesta predicha por el modelo), ponderados con la función de información, según la cual, la información que aporta un ítem en un punto es igual a la varianza del ítem en dicho punto, de tal modo que, si las respuestas de los sujetos se producen de acuerdo con el modelo, los residuos serán pequeños, indicando un valor infit igual a 1, un perfecto ajuste de los datos mientras que valores sustancialmente mayores que 1, (infit $\geq 1,5$), indicarán la violación del modelo.

Ninguna de las dimensiones de la escala presentó valores medios de infit superiores a 1,5, lo cual indicaría un desajuste de los datos al modelo. Todas las dimensiones obtuvieron puntuaciones infit comprendidas entre los 0,57 y 1,22 *logits*. Sólo una dimensión (Manejo del dinero) no arrojó los resultados esperados al proporcionar información discriminante sólo a partir de los 10 años.

Ajuste individual de los ítems que componen la escala de diagnóstico de conducta adaptativa (DABS)

Se presentan en la Tabla 7 los datos del ajuste individual de los ítems para cada uno de los tramos de edad objeto de estudio y cada una de las subescalas de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS).

Tabla 7. *Resultados del análisis del desajuste individual de los ítems en cada una de las subescalas de la DABS en los distintos rangos de edad*

DIMENSIÓN	RANGO DE EDAD					
	4-6	7-9	10-12	13-15	16-21	TOTAL
	INFIT> 1,5	INFIT> 1,5	INFIT> 1,5	INFIT> 1,5	INFIT> 1,5	
Habilidades Conceptuales (94 ítems)	3	6	2	4	6	21
Habilidades Sociales (86 ítems)	2	6	2	2	2	14
Habilidades Prácticas (80 ítems)	1	4	5	2	0	12
Total	6 2,32%	16 6,17%	9 3,47%	8 3,1%	8 3,1%	

En la mayor parte de los casos, los elevados niveles de desajuste correspondieron a ítems difíciles que eran contestados por sujetos poco competentes o a ítems fáciles que no eran contestados por sujetos muy competentes. Otro de los motivos de desajuste, como indica Karabatsos (2002), fue la falta de precisión en el enunciado de dos ítems: 'Evita ser victimizado' y 'Se encarga de las necesidades relacionadas con el uso del baño'.

A su vez el estudio del ajuste individual de los ítems permitió observar que en determinadas edades, existiera o no discapacidad intelectual, algunos ítems obtuvieron puntuaciones máximas extremas (reflejaban habilidades que aún los sujetos no habían adquirido) o puntuaciones mínimas extremas (los ítems no arrojan información discriminante al recibir todos los sujetos una puntuación de 3 'siempre o casi siempre lo hace de manera independiente') lo que permitió una primera ordenación jerárquica de los ítems en función de la edad y nivel de dificultad.

La eliminación posterior de los ítems que presentaban elevados niveles de desajuste en cada uno de los rangos de edad previamente delimitados (4-6;7-9;10-12;12-15; 16-21 años) junto con aquellos que arrojaron puntuaciones máximas y mínimas extremas, nos llevó al desarrollo de 3 versiones del instrumento inicial:

- Versión DABS dirigida a personas con edades comprendidas entre los 4-8 años: 168 ítems que evalúan las siguientes dimensiones: Habilidades Conceptuales (lenguaje, lectura y escritura, uso del dinero, autodirección, tiempo, números y medidas, solución de problemas), Habilidades Sociales (relaciones interpersonales, responsabilidad, autoestima, prudencia, ingenuidad, seguimiento de reglas y normas, modales, solución de problemas sociales) y Habilidades Prácticas (actividades de la vida diaria, seguridad, cuidado de la salud, programación y rutinas).
- Versión DABS dirigida a personas con edades comprendidas entre los 9-15 años: 214 ítems. Además de las dimensiones anteriores, se incluyen para este tramo de edad tres dimensiones más dentro de la subescala de Habilidades Prácticas (manejo del dinero, viajes/desplazamientos, uso del teléfono).

- Versión DABS dirigida a personas con edades comprendidas entre los 16-21 años: 219 ítems que evalúan la conducta adaptativa a lo largo de las dimensiones ya expuestas en las versiones de 4 a 8 años y de 9 a 15, incluyendo además la dimensión Habilidades Ocupacionales dentro de la subescala Habilidades Prácticas.

Fiabilidad de las estimaciones realizadas

Una de las ventajas de los modelos TRI es que nos permiten analizar el grado de error o la fiabilidad con que medimos los ítems (*Item Separation Reliability*) y qué ítems no son productivos de cara a obtener medidas sobre conducta adaptativa.

El estudio de la fiabilidad de los ítems arrojó resultados muy satisfactorios en casi todas las dimensiones que componen la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Tablas 8, 9 y 10). Así, en todos los casos, salvo en dos, obtuvimos coeficientes de fiabilidad iguales o superiores a ,87. Sólo en dos casos, como puede observarse en las tablas 9 y 10, los resultados no fueron los deseados. Se trata de dos dimensiones (Ingenuidad y Programación/Rutinas) compuestas tan sólo por dos ítems, motivo que pudiera ser de nuevo el causante de unos coeficientes de fiabilidad tan bajos.

Tabla 8. *Coeficientes de fiabilidad para las dimensiones que componen la subescala de Habilidades Conceptuales*

DIMENSIÓN	FIABILIDAD DE LA ESTIMACIÓN
Lenguaje	0,97
Lectura y Escritura	0,94
Uso del Dinero	0,99
Autodirección	0,97
Tiempo	0,98
Números/Medidas	0,98
Solución de Problemas	0,99

Tabla 9. *Coeficientes de fiabilidad para las dimensiones que componen la subescala de Habilidades Sociales*

DIMENSIÓN	FIABILIDAD DE LA ESTIMACIÓN
Relaciones Interpersonales	0,98
Responsabilidad	0,90
Autoestima	0,99
Prudencia	0,87
Ingenuidad	0,46
Seguimiento de Reglas y Normas	0,98
Solución de Problemas	0,98

Tabla 10. *Coeficientes de fiabilidad para las dimensiones que componen la subescala de Habilidades Conceptuales*

DIMENSIÓN	FIABILIDAD DE LA ESTIMACIÓN
Actividades de la Vida Diaria	0,98
Habilidades Ocupacionales	0,97
Manejo del Dinero	0,98
Mantenimiento de un Entorno Seguro	0,90
Cuidado de la Salud	0,98
Viajes/Desplazamientos	0,98
Programación/Rutinas	0,49

TEST DE LA VERSIÓN FINAL

La validez del instrumento viene dada por el ajuste de los datos al modelo. Por tanto, eliminando aquellos ítems que presentan elevados niveles de desajuste, podremos realizar comparaciones entre personas que serán independientes de los ítems utilizados. Por ello, es fundamental insistir en la necesidad de obtener una muestra de tamaño mayor. Sólo en este caso podremos afirmar, con plena seguridad, si el test es unidimensional (los ítems miden por tanto la misma variable, en este caso, conducta adaptativa), si la estimación del parámetro (dificultad) de los ítems es invariante para los distintos sujetos, si la localización de los sujetos en la variable no depende de la muestra de ítems para, finalmente, poder analizar tanto la fiabilidad con que estamos midiendo a ítems y a personas.

Para conseguir este objetivo, en el momento actual estamos examinando una muestra mayor con el objetivo de concluir la validación de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) en población española.

Con el objetivo de asegurar que estén bien representadas variables que consideramos de gran interés como el género, la edad, el nivel de funcionamiento, el tipo de escolarización, el lugar de residencia y otras, estimamos que el tamaño muestral ideal ronda las 1200 personas, 600 con discapacidad intelectual y 600 sin ella, de tal modo que podamos garantizar al menos 200 personas por cada tramo de edad (4-9 años; 9-15 años; 16-21 años) en ambas submuestras (con y sin discapacidad intelectual).

DISCUSIÓN

La adopción de nuevos enfoques de aproximación al estudio de la discapacidad intelectual ha puesto de manifiesto la necesidad de adoptar sistemas de clasificación y diagnóstico multidimensionales que permitan realizar una evaluación acorde a las necesidades particulares de cada individuo. Si bien es difícil lograr el consenso en cuanto a qué instrumentos de diagnóstico se han de utilizar en la práctica diaria, es fundamental emplear instrumentos psicométricamente válidos, que estén de acuerdo con la actual definición de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010). Esta definición de discapacidad intelectual propuesta por la AAIDD, continuando lo propuesto en la 10ª edición (Luckasson et al., 2004), enfatiza la necesidad de que el juicio valorativo, ya sea su finalidad diagnóstica, clasificatoria o de planificación de apoyos, se base en un análisis competente, riguroso y basado en datos procedentes de la observación para evitar peligros como el conocido problema del 'etiquetaje' (Navas, Verdugo y Gómez, 2008).

A lo largo de este artículo se ha realizado una revisión de cómo, hasta el momento, la conducta adaptativa ha venido siendo operacionalizada. En los últimos años la reducción del peso de las puntuaciones de CI de cara a realizar el diagnóstico de discapacidad intelectual ha permitido reflejar el carácter social de la misma. No obstante, no existen en la actualidad instrumentos acordes con la actual definición de conducta adaptativa que estén, además, centrados en el diagnóstico, lo que dificulta en muchos casos el trabajo de los profesionales a la hora de garantizar la idoneidad de los apoyos que han de recibir las personas con discapacidad intelectual. Conscientes de la necesidad de un instrumento de tales características, presentamos todo el proceso de traducción, adaptación, validación de contenido inicial y calibración de los ítems de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) que, en el momento actual, está siendo desarrollada por la AAIDD.

Hemos obtenido información sumamente relevante con respecto a las características psicométricas de los ítems que componen la escala. En general, dado que la media del esta-

dístico infit para todas las dimensiones no superó el valor de 1,5, podemos concluir que el ajuste de nuestros datos al modelo es bueno. No obstante, el análisis individual del ajuste de los ítems, proporcionó información relevante sobre cuáles son aquellos que aportan más o menos información en función del rango de edad en el que son evaluados. Esta información es crucial, puesto que uno de nuestros objetivos futuros, es determinar el punto de corte preciso en el que se encuentran tanto sujetos como ítems en cada uno de los momentos del desarrollo evolutivo para poder, posteriormente, determinar a partir de qué punto del continuo de la variable medida podemos considerar que existen limitaciones significativas en conducta adaptativa.

A pesar de que nuestros resultados han sido muy positivos de manera global, es necesario refrendarlos en una muestra de mayor tamaño así como realizar un análisis factorial confirmatorio que dé cuenta de la estructura de la conducta adaptativa.

La investigación sobre el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa requiere aún de mucha investigación. No obstante, consideramos que esos estudios son necesarios para mejorar las prácticas profesionales que determinan, posteriormente, un mejor o peor apoyo a las personas con discapacidad intelectual, quienes constituyen un importante porcentaje de la población española (estudios epidemiológicos estiman entre el 1% y el 2%). De la realización de diagnósticos adecuados va a depender la elección de las personas para que puedan participar en los programas y servicios específicos para ellos, evitando errores habituales de sub o sobrerrepresentación de la población identificada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference*, 12, 1083-1088.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F. y Hill, B. K. (1985). *Development and Standardization of the Scales of Independent Behavior*. Allen, TX: DLM.
- Hambleton, R. K. y Bollwark, J. (1991). Adapting tests for use in different cultures: technical issues and methods. *Bulletin of the International Test Commission*, 18, 3-32.
- Harries, J., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T. y Taplin, J. (2005). Support needs and adaptive behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(5), 393-404.
- Harrison, P. L. y Oakland T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal on Mental Deficiency Monographs*, 64.
- Karabatsos, G. (2000). A critique of Rasch residual fit statistics. *Journal of Applied Measurement*, 1, 152-176.
- Lambert, N., Nihira, K. y Lel, H. (1993). *AAMR adaptive behavior scales—School (ABS-S:2). Examiner's manual (2nd ed.)*. Austin: TX.
- Linacre, J. M. (2002). Optimizing rating scale category effectiveness. *Journal of Applied Measurement*, 3, 85-106.
- Linacre, J. M. (2009). *Winsteps (Version 3.68.0) [Computer Software]*. Chicago: Winsteps.com.
- Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stak, J. A. (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza. [Original en inglés: Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stak, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation].

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J. (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10th Ed.)*. Madrid: Alianza. [Original en inglés: Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation].
- Montero, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 257-271) Salamanca. Amarú.
- Muñiz, J. (1997). *Introducción a la Teoría de Respuesta a los Ítems*. Madrid: Pirámide.
- Navas, P., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 143-152.
- Sabeh, E. N. (2004). *Calidad de vida en niños de educación primaria*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Schalock, R. L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, 26(1), 5-13.
- Schalock, R. L. (1999). *Adaptive behaviour and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, M-D., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L. y Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L. y Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A. y Cichetti, D. V. (1984). *The Vineland Adaptive Behavioural Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S. A., De Valenzuela, J. S., Spreat, S., Thisen, D. M., Widaman, K.F., y Zhang, D. (2008). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). Standardization Version*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. Manuscrito en preparación.
- Thompson, J.R., McGrew, K. S. y Bruininks, R. H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: functional and structural characteristics. En R. L. Schalock, (Ed.): *Adaptive Behavior and its measurement* (pp. 15-38). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Verdugo, M. A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318.
- Wright, B. D. y Masters, G. N. (1982). *Rating scale analysis*. Chicago: MESA.

LA ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN. UN INSTRUMENTO EN DESARROLLO

MARÍA GÓMEZ-VELA, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, MARTA BADIA, FRANCISCA GONZÁLEZ-GIL Y M^a ISABEL CALVO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

INTRODUCCIÓN

Desde los años 90 del siglo XX la autodeterminación ocupa un lugar importante entre las metas de los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad. Diversos factores explican la consolidación de este concepto. Por un lado, el cambio en la forma de ver a las personas con discapacidad en la sociedad (Schalock y Verdugo, 2002). Por otro, un nuevo modelo de provisión de servicios, derivado del principio de normalización y de los movimientos de vida independiente y auto-ayuda (Schalock, Gardner y Bradley, 2007). Y, por último, los planteamientos de la psicología positiva desde los que se insiste en la importancia de centrarse en las posibilidades de las personas y no sólo en sus limitaciones (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000).

Las personas con discapacidad son menos autodeterminadas que sus iguales sin discapacidad y tienen menos control sobre situaciones normativas de la vida (Chambers, Wehmeyer, Saito, Lida, Lee y Singh, 2007). Además, las que son más autodeterminadas obtienen mejores resultados tanto durante la etapa educativa como en la vida adulta (Fowler, Konrad, Walker, Test y Wood, 2007; Martin, Mithaug, Cox, Peterson, Van Dycke y Cash, 2003; Wehmeyer y Palmer, 2003; Wehmeyer y Schwartz, 1997), disfrutan de una mayor calidad de vida y de una inclusión más plena en la sociedad (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrara, Soresi y Wehmeyer, 2007).

La adquisición de las características personales que conducen a la autodeterminación comienza en la infancia temprana y continúa en la edad adulta. Esta adquisición requiere instrucción directa, diseñada a partir de una evaluación previa de la persona y los contextos en los que se desenvuelve (Inclusive Large Scale Standards and Assessment Group, 2003; Thoma y Sax, 2003; Thoma, Williams y Davis, 2005). Además, la instrucción debe comenzar temprano si se desea que niños y adolescentes con discapacidad abandonen la escuela y afronten la vida como jóvenes y adultos autodeterminados (Erwin y Brown, 2003; Wehmeyer y Palmer, 2000). En este sentido, los profesionales del ámbito educativo necesitan disponer de procedimientos de evaluación (Shogren et al., 2008).

A continuación, se presenta un estudio cuyo objetivo consistió precisamente en traducir y adaptar un instrumento de evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos adolescentes con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje, con el fin de diseñar en un futuro próximo un programa de promoción de la autodeterminación acorde con las características de estos alumnos y las necesidades detectadas.

MÉTODO

Participantes

En el estudio participaron 371 alumnos de Educación Secundaria Obligatoria (en adelante, ESO). 172 (46,4%) presentaban discapacidad intelectual ligera, límite, o un desfase curricular de 2 ó más cursos (siguiendo la terminología de la ATDI: Aplicación Informática para la Atención a la Diversidad; recogida en la Instrucción Conjunta de 21 de Octubre de 2005 de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa y de la Dirección General de Coordinación, Inspección y Programas Educativos, por la que se establece el modo de recogida y tratamiento de los datos relativos al alumnado con necesidades educativas específicas escolarizado en centros docentes de Castilla y León y, actualmente, modificada por la Instrucción Conjunta de 7 de enero de 2009). Los 199 alumnos restantes (53,6%), que no presentaban ningún tipo de Necesidad Educativa Específica (en adelante, NEE), constituyeron el grupo de control. En la Tabla 1 aparecen los datos más relevantes respecto a la distribución de la muestra en función del género, el curso, la presencia o no de NEE y el tipo de NEE.

Tabla 1. *Datos generales de la muestra*

Número total de alumnos	371	100%
Género		
Varones	194	52,3%
Mujeres	177	47,7%
Curso		
Alumnos de 1º ESO	85	22,9%
Alumnos de 2º ESO	130	35,1%
Alumnos de 3º ESO	88	23,7%
Alumnos de 4º ESO	68	18,3%
Presencia de NEE / Tipo de NEE		
Alumnos sin NEE	199	53,6 %
Alumnos con NEE:	172	46,4%
➤ ANCE (Dificultades Aprendizaje)	97	26,2%
➤ Límites	43	11,6%
➤ ACNEE (D.I. Ligera)	32	8,6%

ANCE: Alumnos con Necesidades de Compensación Educativa (Dificultades de aprendizaje); LÍMITES: Alumnos con capacidad intelectual límite; ACNEE: Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (Discapacidad intelectual ligera).

Instrumento de evaluación

En el estudio se utilizó la Escala de Evaluación de la Autodeterminación, traducida y adaptada de: "The ARC's Self-Determination Scale" (Wehmeyer, 1995). Se trata de un autoinforme dirigido a alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje. Su objetivo es constituir un vehículo a través del cual los alumnos puedan evaluar sus propias creencias acerca de sí mismos y su autodeterminación, y trabajar con sus tutores para identificar sus puntos fuertes y débiles.

La Escala consta de 72 ítems divididos en 4 secciones (Tabla 2).

Tabla 2. Descripción de las secciones de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación

SECCIONES	CONTENIDO
1. Autonomía	32 ítems. Valoran: 1. Grado de independencia del alumno en cuanto a su cuidado personal, actividades en el hogar y relación con el entorno. 2. Capacidad de elegir y/o actuar en función de las preferencias, creencias, intereses y capacidades personales.
2. Autorregulación	9 ítems. Valoran las habilidades del alumno para: 1. Resolver problemas interpersonales 2. Establecer metas y objetivos personales y realizar las actividades necesarias para lograrlas.
3. Creencias de control y eficacia	16 ítems. Valoran locus de control, autoeficacia y expectativas de éxito.
4. Autoconciencia y autoconocimiento	15 ítems. Valoran la comprensión que tienen los alumnos de sus propias emociones, capacidades y limitaciones.

Durante el proceso de traducción y adaptación de la Escala se tuvieron en cuenta las recomendaciones propuestas por la Comisión Internacional de Tests para garantizar la equivalencia lingüística, semántica, cultural y conceptual de tests adaptados a otras lenguas o contextos (Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994). En primer lugar, se realizaron dos traducciones inglés-español por parte de dos miembros del equipo de investigación que tienen buen dominio del inglés. A continuación, los dos traductores pusieron en común su propuesta y consensuaron la primera versión en español de la escala. Seguidamente, se tradujo la escala a su idioma original, con el fin de comprobar que el contenido de los ítems traducidos coincidía con el de los originales. Por último, los miembros del equipo de investigación, expertos en materia de discapacidad y autodeterminación, consensuaron la versión definitiva de la escala.

Una vez que disponíamos del instrumento de evaluación, se realizaron tres aplicaciones piloto del mismo a grupos de alumnos con diversas características. La primera a cinco alumnos de ESO con discapacidad intelectual, la segunda a otros cinco alumnos de ESO sin ningún tipo de discapacidad, y la tercera a dos grupos de alumnos de 2º y 3º de ESO, con NEE y sin ellas. Como resultado, se modificó la formulación de algunos ítems, se simplificaron otros y se limitaron a dos las opciones de respuesta de algunas subescalas.

En general, la Escala presenta propiedades psicométricas apropiadas. En relación con la fiabilidad, en la Tabla 3 aparece el valor del coeficiente de consistencia interna Alfa de Cronbach para la Escala total (Alfa=.79) y para tres de las subescalas que la componen¹.

Tabla 3. *Fiabilidad de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación*

	ALFA DE CRONBACH	Nº DE ÍTEMS
ESCALA TOTAL	,79	69
Autonomía	,74	32
Creencias de control y eficacia	,71	16
Autoconocimiento y Autoconciencia	,52	15

1 No se comprobó la fiabilidad de la subescala Autorregulación debido al formato de los ítems que la componen (historias para completar y preguntas de respuesta abierta).

En cuanto a la validez de constructo, realizamos un Análisis Factorial Exploratorio que ofreció una solución compuesta por 4 factores que explicaban el 65,1% de la varianza (Tabla 4).

Tabla 4. *Análisis Factorial Exploratorio. Matriz Factorial Rotada*

	COMPONENTE			
	1	2	3	4
Autonomía C	,802			
Autonomía D	,758			
Autonomía F	,706			
Autoconocimiento y Autoconciencia		,809		
Creencias de control y eficacia		,802		
Autonomía A			,894	
Autonomía B			,671	
Autorregulación				-,693

A continuación, realizamos un análisis factorial de 2º orden y obtuvimos una solución compuesta por 2 factores que explican el 65,5% de la varianza (Tabla 5). El primero agrupa los tres primeros factores resultantes del análisis anterior en torno a un constructo que denominamos Autodeterminación. Engloba habilidades relacionadas con el funcionamiento autónomo, las expectativas de autoeficacia y el conocimiento de sí mismo. El segundo coincide con el factor 4 del análisis anterior y hace referencia a aspectos relacionados con la conducta autorregulada.

Tabla 5. *Análisis 2º orden. Matriz Factorial Rotada*

	COMPONENTE	
	AUTODETERMINACIÓN	CONDUCTA AUTORREGULADA
FACTOR 1	,793	
FACTOR 2	,727	
FACTOR 3	,662	
FACTOR 4		,969

Por último, comprobamos la validez discriminante del instrumento mediante la realización de pruebas t de comparación de medias para muestras independientes entre los alumnos con NEE y sin ellas. Encontramos diferencias estadísticamente significativas tanto en la puntuación total ($t = -3,626$; $p = 0,000$) como en las distintas subescalas: Autonomía ($t = -1,388$; $p = 0,006$), Creencias de control y eficacia ($t = -3,934$; $p = 0,000$) y Autoconocimiento y autoconciencia ($t = -1,666$; $p = 0,000$). Los alumnos con NEE obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus iguales sin NEE en todos los casos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este apartado se presentan dos de los resultados más significativos que obtuvimos, y se discuten los principales hallazgos relacionados con el instrumento de evaluación utilizado, sus características y propiedades psicométricas.

En relación con los resultados obtenidos por los alumnos participantes, nuestra primera hipótesis de trabajo fue la siguiente:

Hipótesis 1. Los alumnos con NEE obtendrán puntuaciones inferiores a sus iguales sin NEE en Autodeterminación

Como se puede observar en la Tabla 6, la puntuación obtenida por los alumnos con NEE fue inferior a la de sus compañeros. Tal y como se indica en párrafos anteriores, estas diferencias fueron estadísticamente significativas tanto en relación con la puntuación total como en las distintas subescalas. Los alumnos con NEE obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus iguales sin NEE en todos los casos. Wehmeyer y colaboradores (2006) encontraron resultados similares. Las diferencias más evidentes aparecen en la subescala Creencias de control y eficacia. Es decir, los alumnos con discapacidad obtuvieron puntuaciones inferiores en áreas relacionadas con el locus de control, la autoeficacia y las expectativas de éxito.

Tabla 6. *Puntuación media obtenida por los alumnos con y sin NEE*

	ALUMNOS CON NEE (N = 172)	ALUMNOS SIN NEE (N = 199)
ESCALA TOTAL	71,01	74,75
Autonomía	57,32	58,67
Creencias de control y eficacia	84,25	91,19
Autoconocimiento y Autoconciencia	72,8	76,67

La segunda hipótesis fue la siguiente:

Hipótesis 2. Los alumnos con discapacidad intelectual obtendrán puntuaciones inferiores a los alumnos con dificultades de aprendizaje tanto en la escala total como en las distintas subescalas

En general, encontramos puntuaciones ligeramente inferiores en el grupo de alumnos con discapacidad intelectual (Tabla 7), aunque estas diferencias no fueron estadísticamente significativas en ningún caso.

Tabla 7. *Puntuación media obtenida por los alumnos con discapacidad intelectual ligera, límite y dificultades de aprendizaje*

	ALUMNOS CON DI LIGERA O LÍMITE (N = 77)	ALUMNOS DIFICULTADES DE APRENDIZAJE (N = 95)
ESCALA TOTAL	69,52	72,20
Autonomía	56,63	57,87
Creencias de control y eficacia	82,25	85,87
Autoconocimiento y Autoconciencia	73	72,67

Estos resultados contrastan con los de numerosos estudios en los que se ha comprobado una relación constante y significativa entre el CI y el nivel de autodeterminación. Los alumnos con discapacidad intelectual obtienen puntuaciones significativamente inferiores a los alumnos con dificultades de aprendizaje en la mayor parte de los estudios (Nota et al., 2007; Stancliffe, Abery y Smith, 2000; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer y Garner, 2003; Wehmeyer et al., 2007; Wehmeyer et al., 2006; Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup y Garner, 2008).

No obstante, también hay estudios en los que se pone de manifiesto la compleja relación que existe entre la inteligencia y la autodeterminación. Por ejemplo, en 2003, Wehmer y Garner realizaron un análisis discriminante para identificar variables predictoras de las puntuaciones obtenidas por personas con discapacidad intelectual en autodeterminación. Encontraron que la disponibilidad de alternativas entre las que elegir era la única variable que predecía la pertenencia al grupo de alta autodeterminación. Es decir, el CI no es el factor determinante de la autodeterminación cuando se tienen en cuenta otros factores como disponer de alternativas entre las que elegir. Por otro lado, disponemos de datos que sugieren que la autodeterminación se ve influida por factores ambientales en igual o mayor grado que las características personales, incluida la inteligencia (Nota et al., 2007).

En cuanto al instrumento utilizado, la Escala de Evaluación de la Autodeterminación, traducida y adaptada de *The ARC's Self-Determination Scale*, se basa en uno de los modelos teóricos más actuales y con mayor fundamentación teórica y empírica sobre la conducta autodeterminada: el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999). Proporciona información útil sobre el conocimiento que tienen los alumnos de sus propias capacidades e intereses, su grado de independencia tanto en el hogar como fuera de casa, su capacidad para elegir en función de sus preferencias y sus expectativas de logro. Aspectos todos de indudable relevancia y fácil incorporación a un currículum que necesita renovarse, incluyendo actividades más allá de las meramente académicas, que se centren en el alumno y sus necesidades desde una perspectiva integral. El bienestar de los alumnos y la promoción de una adaptación adulta satisfactoria dependen, por un lado, de reconocer la importancia de las opiniones y experiencias de cada persona y, por otro lado, de planificar los programas y actividades en función de avances medibles en sus logros personales.

No obstante, la Escala presenta un formato que dificulta la comprensión de algunas tareas por parte de los alumnos, especialmente los que presentan NEE asociadas a discapacidad intelectual, y que afecta a sus propiedades psicométricas. Los alumnos encuentran especiales dificultades para completar la subescala Autorregulación. Consiste en seis historias en las que se plantea un problema de carácter interpersonal y de las que se conoce su principio y final. El alumno debe completar la historia proponiendo una secuencia de medios que conecte las dos partes y contribuya a resolver el problema planteado. Las respuestas se puntúan mediante una escala de 0 a 2 puntos, dependiendo de la eficacia de la solución ofrecida. Los alumnos, en general, ofrecieron un número insuficiente de medios para resolver la situación o no eligieron los más apropiados. Por otro lado, aunque el Manual de la escala ofrece ejemplos de buenas y malas respuestas, la subjetividad del evaluador influye en cierta medida a la hora de puntuar esta subescala. Por esta razón, se aconseja hacer un análisis cualitativo de la información proporcionada.

Por otro lado, las alternativas de respuesta de la subescala Autonomía dan lugar a que el alumno se centre más en la frecuencia con la que realiza ciertas actividades, elecciones, etc. que en si dispone de oportunidades o no para hacerlo y en qué medida. Este último aspecto es mucho más relevante y además nos proporciona información sobre lo restrictivo de los entornos en los que se encuentra habitualmente el alumno y las oportunidades disponibles en ellos para hacer elecciones, tomar decisiones, expresar preferencias, etc.

Por último, el formato de respuesta dicotómico de las subescalas Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento y Autoconciencia dio lugar a que la tasa de respuestas incompletas o al azar aumentara en estas dos secciones.

Todos los factores mencionados afectaron, en mayor o menor medida, a las propiedades psicométricas de la Escala. Aún así, consideramos que con las modificaciones oportunas del formato de los ítems y de las alternativas de respuesta, la Escala constituye un instrumento de

incuestionable valor en el ámbito educativo, en la medida que proporciona información muy valiosa relacionada con áreas cruciales de la conducta autodeterminada de los alumnos con NEE en particular.

LÍNEAS FUTURAS

El estudio que se ha presentado constituye un punto de partida para los desarrollos que sobre este tema deben llevarse a cabo los próximos años. Junto a las necesarias modificaciones que han de hacerse en la Escala, las posibilidades de análisis y de acción que se abren son numerosas; no obstante, hay dos fundamentales: 1) empezar a diseñar acciones de promoción de la autodeterminación desde el contexto educativo e ir comprobando su efectividad y 2) fomentar la incorporación del concepto a los debates educativos e iniciar la formación de los profesores en materia de autodeterminación. Las posibilidades son numerosas, y los beneficios también, especialmente de cara a mejorar la atención integral a un alumnado cada vez más diverso y con nuevas necesidades y demandas.

REFERENCIAS

- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. y Ferroz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3189-3191.
- Chambers, C. R., Wehmeyer, M. L., Saito, Y., Lida, K. M., Lee, Y. y Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (2009). INSTRUCCIÓN CONJUNTA, de 21 de Octubre de 2005 de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa y de la Dirección General de Coordinación, Inspección y Programas Educativos de la Junta de Castilla y León, por la que se establece el modo de recogida y Tratamiento de los datos relativos al alumnado con necesidades educativas específicas escolarizados en centros docentes de Castilla y León.
- Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (2009). INSTRUCCIÓN CONJUNTA, de 7 de enero de 2009 de las Direcciones Generales de Planificación, Ordenación e Inspección Educativa y de Calidad, Innovación y Formación del Profesorado, por la que se establece el procedimiento de recogida y tratamiento de los datos relativos al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en centros docentes de Castilla y León.
- Erwin E. J. y Brown, F. (2003). From theory to practice: A contextual framework for understanding self-determination in early childhood environments. *Infants and Young Children*, 16, 77-87.
- Fowler, C., Konrad, M., Walker, A. R., Test, D. y Wood, W. M. (2007). Self-determination interventions' effects on the academic performance of students with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 270-285.
- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
- Inclusive Large Scale Standards and Assessment Group (2003). *Self Determination Module*. Kentucky: University of Kentucky.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A. y Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and selfdetermination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744.
- Martin, J. E., Mithaug, D. E., Cox, P., Peterson, L. Y., Wan Dycke, J. L. y Cash, M. E. (2003). Increasing self-determination: Teaching students to plan, work, evaluate and adjust. *Exceptional Children*, 69, 431-446.

- Nota, L., Ferrara, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M., Palmer, S. B., Soukup, J. H. Little, T. D. Garner, N. y Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of Self-determination. Examining the relationship between the ARC's Self-determination Scale and the American Institutes for Research Self-determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), 94-107.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H. y Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J y Goins, K. (2006) Self determination: Hearing the voices of adults with physical disabilities. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 25, 3-35.
- Seligman, M. E. P. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-15.
- Thoma, C. A. y Sax, C. L. (2003). Self-determination: What do the rehabilitation counseling students know and where do they learn it? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 89-94.
- Thoma, C. A., Williams, J. M. y Davis, N. J. (2005). Teaching self-determination to students with disabilities: Will the literature help? *Career Development for Exceptional Individuals*, 28(2), 104-115.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The ARC's Selfdetermination Scale. Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 282-293.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. y Garner, N. W. (2003) The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. B. (2000). Promoting the acquisition and development of self-determination in young children with disabilities. *Early Education and Development*, 11(4), 465-481.
- Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.
- Wehmeyer, M., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Garner, N. W. y Lawrence, M. (2007). Self-determination and student transition planning knowledge and skills: Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31-44
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., González-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de auto-determinación personal ARC. Manual técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.
- Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H. y Garner, N. W. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 25-36.

LA DETECCIÓN PRECOZ DEL AUTISMO Y EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS¹

RICARDO CANAL*, M^a VICTORIA MARTÍN*, DIANA BOHÓRQUEZ*, ZOILA GUISURAGA*, LORENA HERRÁEZ*,
MARÍA HERRÁEZ*, JOSÉ SANTOS*, PILAR SARTO*, PATRICIA GARCÍA** Y MANUEL POSADA**

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

**Instituto de Salud Carlos III

INTRODUCCIÓN

El autismo y los demás trastornos del espectro autista (TEA) constituyen un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que aparecen en la infancia temprana y se prolongan durante toda la vida. Los primeros síntomas son observables antes de los tres años y, aunque hay una amplia variedad de manifestaciones clínicas, así como causas orgánicas diferentes, la disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no-verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses.

La heterogeneidad en las manifestaciones clínicas y la variabilidad en los patrones de aparición del trastorno hacen que el desarrollo de sistemas eficaces de detección sea un reto complicado. Pero, en cualquier caso, la detección y diagnóstico precoces pueden dar lugar a más beneficios que perjuicios ya que, si el diagnóstico precoz va seguido de una intervención temprana, el pronóstico será mejor, especialmente en el control del comportamiento y en el desarrollo habilidades de comunicación y de habilidades funcionales en general (Canal et al., 2006).

Dejando aquí de lado la importancia que tiene la detección precoz para la investigación sobre los mecanismos evolutivos que subyacen a la presentación de los TEA, de gran relevancia para el desarrollo de nuevas estrategias de prevención y tratamiento, la detección temprana, junto a un tratamiento también precoz, pueden reducir la carga de enfermedad y mejorar la calidad de vida de los niños afectados y la de sus familias y, en última instancia, pueden reducir los importantes costes sociales y económicos que la familia de una persona con TEA va a tener que afrontar a lo largo de toda la vida (Jacobson y Mulick, 2000; Jarbrink y Knapp, 2001).

Tradicionalmente la detección, entendida como identificación de signos de alarma, ha recaído en las familias y, desde la primera publicación de Kanner (1943), los padres han sido decisivos en la identificación y descripción de los síntomas del autismo. Aunque no siempre ni en todos los casos la familia ha desempeñado un papel favorable en identificar el trastorno ya que, durante largos años, muchos padres estaban cautivos en la creencia de que el autis-

¹ Este artículo ha sido realizado en el marco de una investigación parcialmente financiada por una ayuda (Orden EDU/894/2009; BOC y L 77 de 27 de abril) al Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR197) de la Junta de Castilla y León.

mo era consecuencia de unos progenitores que no querían a su hijo, un mito que, aunque tarde, está siendo superado gracias a los avances en la investigación y a la concienciación social promovida por el movimiento asociativo. Hoy los padres son mucho más conscientes de la importancia de estar alerta sobre ciertos indicadores del desarrollo de la comunicación y la interacción social (Caronna et al., 2007) y los servicios sociales y de salud tienen ahora la oportunidad de reducir la demora en los procesos de diagnóstico, implantando programas eficientes de detección precoz y de derivación a servicios especializados de diagnóstico y tratamiento.

LA NOTICIA DEL AUTISMO EN LAS FAMILIAS QUE PARTICIPAN EN PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ

Los programas de detección precoz proporcionan la gran ventaja de la prevención, ya que van a aportar la oportunidad de poner en alerta a los pediatras y equipos de atención primaria de la salud, llevándoles hacia una actitud más activa en relación al autismo, a la búsqueda de signos de alarma y a una mejor disposición para comprender y apoyar a las familias con un niño con autismo. En definitiva, impulsarán la sensibilización del colectivo de profesionales que trabajan en los servicios de salud. El cambio, sin embargo, no está libre de importantes retos y riesgos.

En cuanto a los retos, el diagnóstico a edades tempranas, por el momento, lleva implícita la dificultad de que no siempre es posible distinguir entre TEA y otros patrones atípicos de desarrollo a una edad inferior a los dos años. Esto suele ser cierto especialmente en el caso de los hermanos menores de niños con TEA, que están en riesgo, no sólo de tener también un TEA sino de sufrir una variedad más amplia de trastornos como, por ejemplo, trastornos en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. También el diagnóstico precoz de los TEA puede ser más complicado en niños con retrasos graves en el desarrollo general, o con una discapacidad sensorial, ya que para estas edades los instrumentos de diagnóstico han demostrado poca especificidad.

Además, aún hay mucha incertidumbre sobre la estabilidad de los diagnósticos de los TEA en niños menores de dos años de edad. Numerosos estudios han demostrado que un diagnóstico del espectro del autismo realizado después de los 2 años, si está basado en el juicio clínico de profesionales con experiencia y se han utilizado instrumentos estandarizados, es generalmente fiable y estable hasta la edad escolar y posteriormente. Sin embargo, hay muy pocos estudios publicados sobre la estabilidad de los diagnósticos de TEA para niños menores de 24 meses (Zwaigenbaum, 2010).

Por tanto, es probable que los profesionales tengan dudas sobre cómo aplicar e interpretar mejor los criterios diagnósticos en niños pequeños. Incluso especialistas muy experimentados puede vivir esta incertidumbre clínica en niños de menos de 24 meses, dudas que pueden ser difíciles de resolver tanto para el equipo clínico como para las familias que buscan en los profesionales ayuda para su hijo.

Es importante que los profesionales respondan adecuadamente al reto de resolver la incertidumbre de unos padres que acuden a los servicios de salud para saber qué le pasa a su hijo. Este reto no se supera con un aplazamiento del diagnóstico “hasta que el niño sea un poco mayor” porque eso puede dar lugar a falsas esperanzas en la familia y puede implicar no sólo costes emocionales para unos padres ya preocupados, sino costes evolutivos para un niño que puede no recibir la atención que precisa por el hecho de no haber recibido un diagnóstico a tiempo. Lo más importante es que los padres sepan, con la mayor precisión posible

y expresado con la mayor sensibilidad, qué le pasa a su hijo y tratar de atenuar el impacto negativo de la incertidumbre con información y facilitando el acceso del niño a servicios de intervención precoz apropiados, así como el acceso de los padres a recursos de apoyo social.

Así que, desde los servicios públicos, se debe asumir el reto de responder a las preocupaciones que unos padres tengan y expresen en un contexto clínico sobre el desarrollo de su hijo o hija. Pero ahora con los programas de detección precoz los profesionales se anticipan a la incertidumbre de los padres, el sistema está cambiando, pasando de ser solo reactivo a invertir tiempo y recursos en prevenir situaciones que hagan más difícil la vida de las personas. Sin embargo, con la detección precoz, se corre el riesgo de poner en evidencia un problema sobre el cual quizá los padres no tuvieran hasta ese momento ninguna sospecha, o no quisieran reconocer ni hacer público. El autismo no lo causarán los profesionales, solo lo detectarán. Será una condición que el niño puede presentar y será inevitable que los padres se percaten de ello tarde o temprano y les parecerá inesperado, no deseado y altamente desestabilizante de su bienestar. Así, la ventaja de la detección precoz podría verse eclipsada para algunas familias, ya que podrían no estar preparadas para la eventualidad de tener que asumir que su hijo está en riesgo de padecer, o de que ya padece, un problema grave en el desarrollo, que necesitará tratamiento cuanto antes y que el pronóstico, en principio, es reservado si no grave.

Howlin y Moore (1997) han informado de esta eventualidad cuando, planteando la cuestión de la detección precoz a grupos de padres, han comprobado que no todos están en disposición de considerarla algo deseable. Algunos padres consultados por estas autoras afirman estar convencidos de que ellos hubieran preferido permanecer en la "ignorancia" durante más tiempo, aunque la mayoría preferían saberlo lo antes posible. La conclusión de las autoras es que los profesionales de la salud deben tener en cuenta los dos puntos de vista diferentes. Las dificultades que tienen los padres de reconocer, comprender y aceptar el trastorno no son pequeñas cuando los profesionales están dando información completamente inesperada. Por eso, es muy importante que desde los servicios se sepa administrar correctamente la información, para ayudar a los padres a darse cuenta de las dificultades de su hijo y así afrontar más eficazmente los retos a los que empiezan a enfrentarse. Para que la información que reciben sobre su hijo sea de utilidad, los padres deben comprenderla y estar de acuerdo con ella. Por eso, por lo general, los programas con mayor éxito en el tratamiento y apoyo a las personas con autismo son aquellos que cuentan con el conocimiento y compromiso previos de los implicados.

Asumiendo que, si el niño o la niña necesita un tratamiento para afrontar sus posibles dificultades evolutivas, lo mejor es que se sepa cuanto antes, y aceptando que el momento de conocerse esa necesidad puede no ser oportuno y generar alguna incertidumbre, lo que parece estar claro es que la noticia del autismo tiene un impacto negativo en la familia que sin duda afecta a su bienestar. Cada persona con autismo es única y cada familia es un entramado también único y complejo de relaciones, experiencias, valores y expectativas. Así que el impacto del autismo será también específico en cada familia. Esa especificidad es resultado de procesos bidireccionales, de influencias recíprocas entre diferentes sistemas durante el desarrollo (biológico, familiar, social, ambiental, etc.) y justifica el hecho de que cada persona y cada familia precisarán atenciones y servicios concretos en cada momento del ciclo vital.

La familia tendrá que afrontar la noticia y tendrá que encontrar soluciones de acuerdo a las circunstancias personales y evolutivas del individuo, desde el mismo momento en que tiene lugar la condición de TEA y en este momento se enfrentará a retos concretos, adaptándose con los medios de que disponga, desarrollando formas de resistencia y buscando recursos y

apoyos en la sociedad y los servicios. Diversos autores (Guralnick, 1997; Lounds, 2004) han sugerido que se verán afectados aspectos como el ajuste parental y marital (Olsson y Hwang, 2001; Thompson y Gustafson, 1996; Koegel et al., 1992), las pautas de crianza y educativas (Kasari et al., 1988; Hoppes y Harris, 1990), el ajuste psicosocial de los hermanos (Kaminsky y Dewey, 2002; Siegel, 1996) y la calidad de vida de la familia, tanto desde un punto de vista objetivo como subjetivo (Li-Ching et al., 2007; Saldaña et al., 2009).

LA NOTICIA DEL AUTISMO Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS

Hay pocos estudios dedicados al análisis de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de autismo. La mayoría de los escasos estudios publicados se centran en personas adultas o adolescentes y muy pocos en familias con niños pequeños con TEA. En los estudios se ha sugerido que las familias de niños con autismo muestran mayor nivel de estrés y más problemas que las familias de los niños con discapacidad intelectual, lo cual suele explicarse haciendo referencia a las dificultades que encuentran los padres para manejar determinadas conductas características del autismo. Por ejemplo, la dificultad para controlar la conducta repetitiva y la inflexibilidad comportamental que pueden interferir con la vida cotidiana de la familia. También las familias de niños con autismo manifiestan mayores dificultades que otras para participar en actividades fuera del hogar, especialmente si el niño presenta problemas de comportamiento que, cuando no se controlan, pueden llegar a producir tal nivel de caos en el hogar y en la familia extensa que llevan a los padres a encerrarse en casa, ya que temen que el niño en público provoque una escena o haga algo peligroso (Bouma y Schweitzer, 1990; Fox et al., 2002; Howlin, 1988). En el estudio realizado por Fox et al. (2002), los padres indicaron, por ejemplo, que no participaban en actividades en la comunidad porque estaban constantemente atendiendo a sus hijos con autismo y porque sentían que los demás no entendían sus problemas ni la conducta del niño (Fox et al., 2002). Otras dificultades descritas en diversos estudios son, por ejemplo, problemas de los miembros de la familia para actuar con espontaneidad o con flexibilidad en la vida familiar, estrés en torno a la relación de pareja o dificultades para mantener el empleo (Meirsschaut, Roeyers y Warreyn, 2010; Myers, Mackintosh y Goin-Kochel, 2009). La conclusión de los estudios revisados es contundente en cuanto a que tener un niño con TEA no sólo afecta a los padres, sino que también representa una amenaza para el bienestar de toda la familia. Así que es relevante investigar estas cuestiones de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Otro aspecto importante al que también es necesario prestar atención es la carga familiar. En comparación con los padres de niños con desarrollo normal, los padres de los niños con autismo tienen mayor carga familiar y más riesgo de experimentar malestar físico y psicológico (Allik et al., 2006; Bouma y Schweitzer, 1990; Fombonne et al., 2001; Seltzer et al., 2004). Tener un hijo con TEA se asocia con estrés, así como con menos tiempo para que los padres puedan satisfacer sus propias necesidades (Bouma y Schweitzer, 1990; Donenberg y Baker, 1993; Escobar et al., 2005; Fombonne et al., 2001; Klassen et al., 2004; Seltzer et al., 2004). Además, como los niños con TEA tienen mayores dificultades de funcionamiento en la escuela (Brereton et al., 2006), peor adaptación social (Bildt et al., 2005; Liss et al., 2001) y son menos independientes que los niños con desarrollo normal (Curran et al., 2001), la independencia del hijo se convierte en una cuestión especialmente importante que se agrava con la edad, porque los niños con autismo tienen más probabilidades de seguir siendo dependientes de sus familiares o de los servicios de apoyo a medida que se hacen mayores en comparación con los niños con otras discapacidades o condiciones médicas (Ballaban-Gil et al., 1996; Howlin et al., 2004; Seltzer et al., 2004). Todo esto supone mayor carga para los

padres y especialmente para el cuidador primario que suele ser la madre. Probablemente las madres de niños con autismo son quienes están más expuestas al estrés. De hecho, en muchos estudios se ha encontrado que las madres de niños con autismo tienen peor salud mental, peor salud física y menor calidad de vida en comparación con las madres con niños con desarrollo típico o niños con problemas de salud o de desarrollo (Allik et al., 2006; Bromley, Hare, Davison, y Emerson, 2004; Hastings et al., 2005; Herring et al., 2006; Mugno et al., 2007; Olsson y Hwang, 2001; Schwichtenberg y Poehlmann, 2007).

Los resultados de los trabajos citados sugieren que parece muy importante entender lo que implica ser padre de un niño pequeño con TEA, pero quizá hasta ahora esto no se ha tenido en cuenta para mejorar el proceso de diagnóstico en edades tempranas (Barbaro y Dissanayake, 2009; Shields, 2001). Además, dado que los padres cada vez tienen mayor participación en los programas de atención temprana, la investigación se ha empezado a centrar en la experiencia de las madres por tener y ocuparse de un hijo con TEA. Actualmente varios autores recomiendan evaluar el bienestar de la madre antes de implementar cualquier intervención donde los padres estén implicados para hacer frente a los síntomas de estrés y depresión, con el fin de potenciar al máximo el resultado de la intervención (Kuhn y Carter, 2006; Rao y Beidel, 2009). De lo contrario, el estrés y los síntomas depresivos pueden interferir con la capacidad de la madre o el padre para participar en las intervenciones con su hijo. Así que también parece importante estudiar cómo las madres y los padres perciben el impacto de sus hijos pequeños con TEA en su vida personal y familiar.

MEDIDAS PARA ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TEA

Actualmente en la Unidad Asistencial de Diagnóstico y Apoyo Especializado a Niños con TEA estamos aplicando diversas herramientas orientadas a responder a las cuestiones planteadas en los apartados anteriores. Se está entrevistando a los padres de los niños que son detectados mediante el programa de cribado y/o que son derivados a nuestra unidad desde los servicios sociales o de salud de todo el territorio español. Al mismo tiempo se van seleccionando niños con desarrollo típico de la misma edad cronológica y que voluntariamente aceptan colaborar con nuestro proyecto. La entrevista se hace al menos 6 meses después de haberse entregado el diagnóstico a la familia, dentro del programa de seguimiento previamente acordado con los padres. La muestra potencial al final del estudio será de unos 150 niños, la mitad de ellos con dificultades en el desarrollo.

Las familias responden a un cuestionario que recoge los siguientes aspectos:

1. Carga de cuidado: Se pregunta a las familias cuántas veces durante el último mes a) han pensado que es mucho más difícil cuidar a sus hijos que a la mayoría de los niños; b) su hijo hace cosas que realmente les molesta mucho; y c) están dando de su vida más de lo que jamás hubiera imaginado para cubrir las necesidades de su hijo. La codificación de cada una de las tres preguntas es de 1 = nunca, 2 = a veces, 3 = bastantes veces, y 4 = constantemente (casi todos los días). Como el valor de la variable es la suma de las respuestas dadas en cada pregunta, la puntuación variará de 3 a 12. Una puntuación más alta indicará mayor carga de cuidado.
2. Salidas familiares: Esta variable se mide preguntando a los padres cuantas veces en la última semana cualquier miembro de la familia ha salido con el niño/a para dar un paseo, salir al campo, al parque, de tiendas, a un restaurante, etc. La variable tiene un rango que va de 0 a 20.

3. Comidas en familia: Esta variable registra el número de días por semana que los miembros de la familia han comido juntos en el último mes.
4. Dejar el puesto de trabajo: Esta es una variable dicotómica. Se pregunta si los padres u otro miembro de la familia sí/no ha tenido que dejar/cambiar su trabajo en gran medida, debido a problemas con el cuidado del niño durante los últimos meses.
5. Absentismo escolar: Se pregunta por el número de días que el niño faltó a la escuela o a la guardería durante los últimos 6 meses debido a una enfermedad o a cualquier otro problema. Se codifica como 0 = ninguno, 1 = 1-7 días, 2 = 8-14 días, 3 = 15 o más días.
6. Participación en actividades: En esta variable se pregunta si el niño participa en actividades después de escuela o de fin de semana organizadas o no por la asociación (si están asociados) o en cualquier otro evento organizado. Se codifica como una variable dicotómica (sí/no).
7. Repetición de curso: Se pregunta a los padres si su hijo/a ha repetido algún curso desde la etapa de Enseñanza Infantil. La variable se codifica como variable dicotómica (sí/no).

Además de estas preguntas las familias responden a algunos ítems del cuestionario Comprehensive Quality of Life Questionnaire (ComQol: Cummins, 1997), una herramienta que permite tomar en consideración aspectos subjetivos de la calidad de vida al valorar la importancia que la persona da y la satisfacción que obtiene en relación a diversos ámbitos de la vida mediante una escala tipo Likert de cinco puntos en siete dominios de la vida de la persona. Los dominios incluidos en el cuestionario son bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, lugar en la comunidad y bienestar emocional. La calidad de vida subjetiva se obtiene como resultado del producto de los puntos en la importancia y los puntos en satisfacción para cada individuo en cada dominio.

La escala de la intimidad, que mide la importancia y la satisfacción de las relaciones con familiares y amigos, se ha dividido en dos ítems diferentes. El bienestar emocional, que parece ser una medida general de la felicidad de los sujetos está resultando difícil de responder y se está complementando con una entrevista basada en preguntas abiertas al final de la sesión donde se pregunta a) cuál es el principal problema que tiene el niño con TEA y la familia en su conjunto, b) la reacción percibida por la familia en relación al medio social y el laboral en particular, c) si se han incorporado a algún grupo de apoyo (como asociaciones de padres o similar) y cuál es la expectativa que tienen de estos grupos. Finalmente se acaba la entrevista con una pregunta final que es ¿cómo ha afectado a su vida y a la de la familia el hecho de tener un hijo con TEA?

CONCLUSIÓN

La detección y el diagnóstico precoces suponen un importante reto para los servicios pero son de gran importancia porque mejoran el pronóstico de los niños TEA, lo que se puede traducir en menos costes económicos sociales y emocionales para las familias que han de ocuparse de estas personas. El reto de los programas de detección precoz es hacer que la detección, al menos, no haga que este deterioro sea mayor que el que se produce por el hecho de que el autismo aparezca en el seno de una familia. La atención en estos procesos debe tener en cuenta las características únicas de las personas con autismo y las de sus familias. Las familias que deben hacer frente, a lo largo de la vida de sus hijos con TEA, afrontando un

amplio conjunto de retos, en muchas ocasiones, pueden verse superadas en su capacidad de resistencia, sintiéndose incapaces de resolver las dificultades que presenta su hijo o hija.

Sabemos que la calidad de vida de las familias se ve afectada por la circunstancia de tener un hijo con TEA. Pero es necesario profundizar y conocer más en detalle cómo son los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de TEA.

Saber que cuidar a un niño con TEA es estresante nos dice poco sobre cómo y por qué es así, ya que deja fuera los detalles cotidianos del día a día, así como las opiniones de los padres sobre su vida en general. Además, los estudios actuales han preguntado a los padres sobre cómo se sienten, pero se sabe menos sobre cómo el autismo afecta a la familia tomada globalmente, al funcionamiento de la familia como todo. El propósito del presente estudio es escuchar a los padres sobre la manera que tienen de cuidar a un niño con autismo. Esperamos aportar algunas respuestas.

REFERENCIAS

- Allik, H., Larsson, J. O. y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 1.
- Barbaro, J. y Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30, 447–459.
- Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722–730.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. y Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409–423.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M. V., Ferrari, M. J., Martínez, M., Guisuraga, Z., Boada, L., Rey, F., Franco, M., Fuentes, J. y Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, Vol. 15, 1, 29-47.
- Caronna, E. B., Augustyn, M. y Zuckerman, B. (2007). Revisiting parental concerns in the age of autism spectrum disorders: the need to help parents in the face of uncertainty. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 161(4), 406-8.
- Cummins, R. (1997) *Comprehensive Quality of Life Questionnaire–Intellectual Disability*. Deakin University.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H. y Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7), 820–827.
- Guralnick, M. J. (Ed.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L. y Dunlap, G. (2002). ‘We can’t expect other people to understand’: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68(4), 437–450.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T. y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635–644.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874–882.

- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395–408.
- Howlin, P. y Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135–162.
- Jacobson, J. W. y Mulick, J. A. (2000). System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 585–593.
- Jarbrink, K. y Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5, 7–22.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P. y Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16(1), 45–56.
- Kaminsky, L., y Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43(2), 225–232.
- Koegel, R. L., Schreibman, L. y Loos, L.M. et al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205–216.
- Lounds, J. (2004). Family Stress and Coping. En T. L. Whitman (Ed.), *The Development of Autism. A Self-Regulatory Perspective*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Kuhn, J. C. y Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564–575.
- Lee, L-Ch., Rebecca, M., Harrington, A., Brian, M., Louie, B., Craig, M. y Newschaffer, J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. y Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders* (en prensa).
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. y Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670–684.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535–543.
- Rao, P. A. y Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment and family functioning. *Behaviour Modification*, 33, 437–451.
- Saldaña, D., Álvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M. y Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303–316.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L. y Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247.
- Schwichtenberg, A. J. y Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598–605.
- Shields, J. (2001). The NAS earlybird programme-Partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5, 49–56.
- Thompson, R. J. Jr. y Gustafson, K. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in early detection of autism. *Current Opinion in Neurology*, 23, 000–000.

CALIDAD DE VIDA LABORAL EN TRABAJADORES EN RIESGOS DE EXCLUSIÓN SOCIAL: MODELO EXPLICATIVO, EVALUACIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA¹

CRISTINA JENARO*, NOELIA FLORES*, FRANCISCA GONZÁLEZ*, VANESSA VEGA** Y MARIBEL CRUZ**

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

**Universidad de Salamanca

En nuestra sociedad el empleo representa uno de los aspectos más importantes que condicionan nuestra vida y relaciones e incluso nuestra salud. Es uno de los pilares fundamentales de la sociedad y una de las principales actividades en las sociedades industrializadas (Salanova, Gracia y Peiró, 1996). El trabajo organiza la vida de las personas y contribuye al desarrollo económico y el bienestar social de la comunidad y la sociedad (Super, 1980).

El trabajo constituye una de las actividades fundamentales de la vida. Su naturaleza, es decir, las características y condiciones de trabajo, determinarán, en parte, sus consecuencias o efectos sobre los individuos y organizaciones. Según esto, podemos decir que dependiendo de las condiciones de trabajo, éste proporcionará una mayor o menor satisfacción, especialmente hacia el trabajo, pero también podrá repercutir en la satisfacción con la vida en general.

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA LABORAL

El concepto de calidad de la vida laboral tiene que ver con la satisfacción, la salud y el bienestar del trabajador y también con todo lo relacionado con el medio ambiente de trabajo. Es un concepto que pretende conciliar los aspectos laborales que tienen que ver tanto con la experiencia individual como con los objetivos de la organización. Desde este punto de vista, la calidad de la vida laboral explica la manera en que el trabajo es experimentado, tanto objetiva (seguridad, higiene, y el sueldo, etc) como subjetivamente (la forma en que se vive por el trabajador). Es, por tanto, un concepto multidimensional compuesto de indicadores objetivos y subjetivos que tiene en cuenta al individuo y al contexto donde trabaja (Elizur & Shye, 1990; Flores et al, 2010; Goode, 1989; Martel y Dupuis, 2006).

1 La presente línea de investigación así denominada, se encuadra dentro del proyecto "Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral" concedido por la Junta de Castilla y León al Grupo de Investigación de Excelencia: GR197. Son miembros del presente subproyecto: Investigadora responsable: Cristina Jenaro. Miembros del INICO: Noelia Flores, Cristina Caballo, Francisca González, María Gómez, Benito Arias. Miembros de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca: M^a Begoña Orgaz. Miembros de otras universidades españolas: Raquel Poy y M^a Belén Gutiérrez. Investigadores Colaboradores de Tercer Ciclo: Andrea Vázquez, Vanessa Vega y Maribel Cruz.

El concepto de calidad de vida laboral abarca todas aquellas condiciones relacionadas con el trabajo que pueden ser relevantes para la satisfacción y motivación laboral (González, Peiró y Bravo, 1996). Además, abarca las propias experiencias de trabajo en función de las oportunidades que éste proporciona (Delamotte y Takezawa, 1986). En definitiva, la calidad de vida laboral es un término empleado para definir la forma en que se produce la experiencia laboral, tanto en sus condiciones objetivas (seguridad, higiene, salario, etc.) como subjetivas (la forma en que es vivida por el trabajador). Se trata pues de un concepto multidimensional que requiere la integración de ambas condiciones (De la Poza y Prior, 1988; González et al., 1996).

PERSPECTIVAS EN EL ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL

El estudio de la calidad de vida laboral se ha venido abordando básicamente desde dos perspectivas teórico-metodológicas: la calidad de vida del entorno de trabajo o perspectiva objetiva y la calidad de vida laboral psicológica o perspectiva subjetiva (Segurado y Agulló, 2002). Ambas presentan diferencias en los modos de considerar la calidad de vida en el trabajo. La calidad de vida del entorno de trabajo tiene como meta mejorar la calidad de vida laboral mediante la consecución de los intereses organizacionales. El centro de su análisis es el conjunto de la organización, entendida como un sistema. Por lo tanto, analiza el macrosistema. El foco de interés desde esta perspectiva se sitúa en la organización, en sus condiciones físicas, objetivas e intrínsecas al puesto de trabajo y en cómo estas afectan al rendimiento. Desde esta perspectiva se pretende alcanzar una mayor productividad y eficacia organizacional como paso previo sin el cual no sería posible satisfacer las necesidades de cada trabajador.

Por otro lado, la calidad de vida laboral psicológica muestra un mayor interés por los aspectos subjetivos de la vida laboral y persigue, fundamentalmente, la satisfacción, la salud y el bienestar del trabajador, anteponiendo los intereses individuales a los de la organización. Así, su foco de análisis se centra en el microsistema. Por tanto, cómo experimente cada trabajador su ambiente de trabajo, determinará en gran medida su calidad de vida laboral.

En resumen, la calidad del entorno laboral influye en la calidad de vida laboral psicológica que experimentan los trabajadores, por lo que es preciso atender tanto a los criterios objetivos como a los subjetivos cuando se analiza este constructo (González et al., 1996).

COMPONENTES DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL

Como hemos venido comentando, desde una perspectiva psicosocial, la calidad de vida laboral es un constructo multidimensional formado por indicadores objetivos y subjetivos. La descripción de la naturaleza multidimensional de la calidad de vida laboral ha sido uno de los temas de estudio más recurrentes sobre el que se ha venido investigando desde el ámbito académico y científico (Segurado y Agulló, 2002). En este sentido, Cascio y Thacker (1994) consideran que variables como la participación de los trabajadores, el enriquecimiento de los puestos de trabajo, la presencia de motivadores intrínsecos, el estilo de supervisión democrático, y la mejora de la seguridad en el trabajo mejoran la calidad de vida laboral. Por otro lado, según Aycan y Kanungo (2001), la satisfacción laboral, la implicación en el trabajo y la ausencia de estrés laboral son los indicadores de calidad de vida laboral citados con mayor frecuencia.

Otros autores como Segurado y Agulló (2002), tras revisar una extensa revisión bibliográfica, proponen un listado en el que agrupan los indicadores más frecuentes en cuatro categorías según procedan del individuo, del medio ambiente de trabajo, de la organización o del entorno laboral.

En dicho listado, que presentamos en la Tabla 1, se observa que la calidad de vida laboral está formada principalmente por: a) componentes de tipo individual, que acentúan cómo el individuo percibe su entorno de trabajo y cómo se maneja en él; b) componentes del entorno laboral o medio ambiente de trabajo que tienen en cuenta variables como las condiciones de trabajo, la seguridad e higiene, aspectos ergonómicos, diseño del puesto, características y contenidos del trabajo, variedad de las tareas, etc.; c) componentes de la organización relacionados con el sistema de trabajo, las políticas y métodos de dirección y gestión, la cultura y estrategias organizacionales; d) y otros componentes del entorno sociolaboral referidos a factores económicos, políticos, ecológicos, sociales, histórico-culturales y tecnológicos. Este listado asume además un modelo sistémico según el cual, el nivel más próximo al individuo o del microsistema sería el nivel individual. En el otro polo, a nivel del macrosistema, se ubicarían las características del entorno sociolaboral.

Tabla 1. *Indicadores de calidad de vida laboral de los diferentes niveles del sistema*
(Fuente: Segurado y Agulló, 2002, p. 831)

INDICADORES INDIVIDUALES	MEDIO AMBIENTE DE TRABAJO	ORGANIZACIÓN	ENTORNO SOCIOLABORAL
Satisfacción Laboral (felicidad)	Calidad de vida laboral percibida	Organización del trabajo, efectividad y productividad	Calidad de vida, salud y bienestar de los trabajadores
Expectativas, motivación (desarrollo, aprendizaje, equidad, reconocimiento, aceptación)	Condiciones de trabajo (salario, flexibilidad, descansos, condiciones físicas)	Organigrama, estructura y funcionamiento	Condiciones de vida, prejubilación, estilo de vida
Actitudes y valores hacia el trabajo (responsabilidad)	Diseño Ergonómico	Cultura y cambio organizacional	Variables sociodemográficas (relaciones interpersonales fuera de la empresa, familia)
Implicación, compromiso, centralidad del trabajo (cumplir)	Seguridad e higiene	Participación y toma de decisiones	Factores socio-económicos: políticas de empleo, seguridad y estabilidad laboral
	Nuevas Tecnologías	Factores Psicosociales	Prevención de riesgos laborales
	Análisis de puestos	Aspectos sociales, comunicación, clima laboral (relaciones dentro de la empresa: respeto, compañerismo)	
	Características y contenido del trabajo		

CALIDAD DE VIDA LABORAL Y DISCAPACIDAD

La relación entre empleo y calidad de vida ha sido puesta de manifiesto en multitud de estudios. Muchos han demostrado que las personas con discapacidad intelectual pueden desempeñar con éxito un trabajo y contribuir a la comunidad (Mank, Cioffi y Yovanoff, 1997;

Petrovski y Gleeson, 1997; Winer, 2000). También se ha comprobado que el trabajo mejora la autoestima de estas personas (Farris y Stancliffe, 2001; Jenaro, 2004; Matson y Rusch, 1986) y, además, el empleo es un factor que mejora la calidad de vida de este grupo (Eggleton, Robertson, Ryan y Kober, 1999; Kober y Eggleton, 2005). Además, diversos estudios han demostrado que las personas con discapacidad intelectual experimentan una mayor calidad de vida cuando están en contextos normalizados o inclusive que cuando están en ambientes segregados o reducidos (Forrester-Jones, Heason y Di Terlizzi, 2004; O'Brien, Thesing y Tuck, 2001; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo & Crespo, 2006).

Si bien el concepto de "calidad de vida" (*'quality of life'*) pueda en ocasiones considerarse similar al de "calidad de vida laboral" (*'Quality of work life'*), ambos conceptos tienen un origen y desarrollo científico completamente diferenciado. El propio Tesoro de los Psychological Abstracts, incluye como conceptos diferenciados *Quality of life* y *Quality of Work Life*. Los términos asociados a este último concepto son: *Job Characteristics*, *Job Satisfaction*, *Occupational Stress*, *Organizational Characteristics*, *Organizational Climate*, y *Working Conditions*. Por el contrario, los términos que ofrece el Tesoro asociados al concepto de *Quality of Life* son: *Life Changes*, *Life Satisfaction*, *Lifestyle*, *Lifestyle Changes*, y *Well Being*. De hecho, la evidencia empírica indica que los trabajadores ofrecen valoraciones distintas cuando se les pide que califiquen su calidad de vida y su calidad de vida laboral, tanto cuando se trata de trabajadores con discapacidad intelectual (Flores, Jenaro y Arias, 2006; Jenaro et al., 2006) como de trabajadores sin discapacidades (Jenaro, Flores y Arias, 2007; Flores, Jenaro, González-Gil, Robaina y Martín, 2010).

En el ámbito de la discapacidad, el concepto más restringido de calidad de la vida laboral es relativamente nuevo y hay pocos estudios al respecto (algunas excepciones lo constituyen los trabajos de Flores, 2007, 2008; Flores y Jenaro, 2008, 2009; Flores, Jenaro y Arias, 2006; Jenaro y Flores, 2006). Al igual que con el concepto de Calidad de Vida (Goode, 1990; Schalock y Verdugo, 2002), la calidad de la vida laboral de las personas con discapacidad intelectual está integrada por los mismos factores y los indicadores que son relevantes para la población general. Así, de acuerdo con Goode (1989), la calidad de la vida laboral acentúa la participación de los trabajadores en la solución de problemas y toma de decisiones relacionadas con su trabajo. De acuerdo con este autor, la mejora de la calidad de vida laboral requiere entonces actuar a nivel de la organización. Si bien coincidimos en la importancia de aplicar estos principios también a los trabajadores con discapacidad, dicho de otra manera, si queremos aumentar la calidad de la vida laboral de estas personas debemos comenzar a involucrarlos en la toma de decisiones relacionadas con su trabajo y la evaluación de sus condiciones de trabajo (Flores, 2007; Jenaro y Flores, 2006; Jenaro, Flores, Caballo, Arias & De Elena, 2006), creemos que esto es insuficiente. Así, defendemos que para potenciar la calidad de vida laboral debemos además actuar en los indicadores individuales, asegurando la existencia de un ajuste entre el trabajador y el trabajo tanto en lo que se refiere a los valores, necesidades, aptitudes, actitudes (Chiocchio y Frigon, 2006; Dawis y Lofquist, 1984), como también en las variables objetivas o del entorno de trabajo (p.ej. aspectos ergonómicos, características del puesto de trabajo, condiciones laborales, etc.).

Con respecto a los componentes que forman parte de la calidad de la vida laboral de las personas con discapacidad intelectual, se han propuesto varios indicadores relacionados con la satisfacción laboral como son, la satisfacción, el acceso a promociones o la adopción de un papel más participativo en la toma de decisiones (Goode, 1989). Sin embargo, el indicador más analizado ha sido la satisfacción laboral. La mayoría de los estudios se caracterizan por haber centrado su atención en la satisfacción experimentada tras obtener un empleo o acceder a un empleo más inclusivo y a una vida en la comunidad. Desde este punto de vista, se parte de la premisa de que el trabajador con discapacidad intelectual experimenta una ma-

yor satisfacción simplemente por el mero hecho de obtener y mantener un empleo (Chioccio, 2001; Goode, 1989; Howard y Gould, 2000; Marineau, 1998; Test, 1993) y no tanto como resultado de dimensiones del trabajo, como por ejemplo las condiciones de trabajo. Bajo nuestro punto de vista, es bastante predecible, sin necesidad de plantear complejos estudios empíricos, prever un incremento en la satisfacción vital (calidad de vida) y en la satisfacción con el trabajo (calidad de vida laboral) en una persona, con o sin discapacidad, que obtiene un empleo tras encontrarse previamente desempleada. Creemos, por tanto, que la cuestión no es comparar situaciones extremas (p.ej. con vs. sin empleo), sino centrarnos en aquellas personas que se encuentran empleadas, si queremos mejorar los aspectos más cualitativos.

Esta línea de trabajo viene además apoyada por estudios como los realizados por Farris y Stancliffe (2001) o por Jenaro et al., (2002) en los que se muestra que la adquisición de un empleo no es suficiente para garantizar la satisfacción de los trabajadores con discapacidad intelectual. Además, es necesario asegurar un adecuado equilibrio entre normalización o la similitud de las condiciones de trabajo con las existentes para los trabajadores en general, y los apoyos, es decir, entre las exigencias del trabajo y los recursos disponibles. Por lo tanto, la satisfacción laboral de un trabajador con discapacidad intelectual es un estado que va más allá de la simple adquisición de un puesto de trabajo. La percepción del entorno de trabajo y de la existencia de un adecuado equilibrio entre las tareas a realizar y las habilidades, motivaciones, etc., de los trabajadores determinarán también la satisfacción laboral (Flores, 2007, 2008; Jenaro et al., 2002).

Todos estos hechos justifican la necesidad de profundizar en la investigación sobre calidad de vida laboral en el ámbito de la discapacidad, para ampliar el conocimiento de los factores involucrados y realizar las subsiguientes propuesta de mejora. Además, la Ley de Prevención de Riesgos Laborales en su artículo 25.1 establece que: *El empresario garantizará de manera específica la protección de los trabajadores que, por sus propias características personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo. A tal fin, deberá tener en cuenta dichos aspectos en las evaluaciones de los riesgos y, en función de éstas, adoptará las medidas preventivas y de protección necesarias.* Dar respuesta a esta exigencia requiere desarrollar modelos que integren todas las dimensiones de la calidad de la vida laboral y contrastar empíricamente qué tipo de variables ejercen un impacto mayor o menor sobre la calidad de la vida laboral de estos trabajadores.

A la vista de lo expuesto previamente, los integrantes del presente subgrupo de trabajo pretendemos dar a conocer esta nueva línea de investigación y contribuir a identificar las variables que forman parte de la calidad de la vida de los trabajadores con discapacidad intelectual. Concretamente, pretendemos: 1) identificar los indicadores clave de calidad de vida laboral, a partir de las opiniones de trabajadores con calidad de vida laboral, 2) identificar las percepciones sobre factores potenciadores de la calidad de vida laboral, 3) identificar elementos clave en la construcción de un instrumento que nos permita contrastar un modelo explicativo de calidad de vida laboral. Para dar respuesta a estos objetivos empleamos tanto procedimientos cuantitativos como cualitativos. Hipotetizamos además que ambos estudios ayudarán a demostrar que la percepción de demandas laborales y los recursos disponibles contribuyen a predecir la calidad de vida laboral y la satisfacción laboral de los trabajadores con discapacidad intelectual.

INDICADORES CLAVE DE CALIDAD DE VIDA LABORAL SEGÚN TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD

La revisión de la literatura sobre calidad de vida laboral para trabajadores con discapacidad intelectual pone de manifiesto que un número significativo de estudios se basan en información obtenida de allegados: profesionales, supervisores, compañeros de trabajo o familias. Una segunda característica es que este constructo ha evaluado generalmente instrumentos especiales para evaluar las “condiciones especiales” a las que han de hacer frente estas “poblaciones especiales”. Se produce a nuestro modo de ver una incongruencia pues si realmente creemos que, independientemente de las etiquetas, somos más parecidos que diferentes y disfrutamos, sufrimos, o nos enfadamos por los mismos motivos, ¿por qué empleamos medidas diferentes para evaluar un mismo constructo? Si lo hacemos así, es muy difícil comparar los datos con los obtenidos por la población general. Nuestra afirmación principal es que sólo mediante el uso de las mismas medidas, será posible obtener resultados “normalizados”. En tercer lugar, creemos que el modo más directo de obtener respuestas ante una pregunta es planteando directamente dicha cuestión. Y ello es aplicable también para trabajadores con discapacidad. En consecuencia, presentamos a continuación los resultados preliminares tras haber evaluado mediante preguntas abiertas, los componentes e indicadores clave de calidad de vida laboral para trabajadores con discapacidad, así como la valoración de su calidad de vida laboral. El mismo procedimiento de preguntar directamente a los trabajadores con discapacidad, se empleará en el estudio cuantitativo que expondremos en páginas posteriores.

MÉTODO

a) *Procedimiento*

El estudio requirió la colaboración de los profesionales que se encuentran cursando el Master en Integración de Personas con Discapacidad (Versión Teleformación, 2009-2010), a quienes se les hizo llegar un cuestionario que incluye una primera parte de datos sociodemográficos, una segunda parte referida a aspectos laborales y una tercera compuesta por dos preguntas abiertas: ‘¿Qué es para usted tener calidad de vida laboral?’, y ‘¿Tiene calidad de vida laboral? ¿Por qué?’. La participación de los encuestados fue voluntaria y se garantizó el anonimato.

b) *Participantes*

La muestra estaba compuesta por 34 participantes, el 50% con discapacidad intelectual, seguidos por un 20,6% (n=7) con discapacidad física, un 11,8% (n=4) con discapacidad auditiva, un 2,9% (n=1) con discapacidad visual, un 8,8% (n=3) con enfermedad mental y un 5,9% (n=2) con discapacidad mixta, física y sensorial. El 50% de los encuestados trabaja en un CEE, seguido de un 26,5% que trabaja en empleo ordinario y de un 20,6% que desarrolla su actividad laboral en Empleo con Apoyo. La mayoría de los encuestados eran hombres (58,8%), de edades entre los 31 y los 40 años (38,2%), solteros (73,5%), sin hijos u otras personas a su cargo (70,6%).

Los participantes desarrollaban una gran variedad de trabajos (lavandería, envasados, remanufacturación, oficina, hostelería, vigilancia, etc.), generalmente como operarios. La mayoría contaban con un contrato a tiempo completo (73,5%) e indefinido (58,8%) sin turnos, aunque la mitad realizan rotaciones. Más de la mitad tienen turno de mañana (55,9%). Respecto a la experiencia profesional, se distribuye en grupos bastante similares pero predo-

minan quienes llevan trabajando menos de un año en el mismo taller o área (29,4%), si bien más de la mitad de los trabajadores llevan trabajando en la misma empresa entre 5 y 12 años (51%).

Los trabajadores manifiestan que por lo general (44,1%), los superiores y supervisores les expresan claramente lo que esperan, necesitan o quieren que hagan, al igual que los compañeros, aunque en menor medida (35,3%). Del mismo modo, la mayoría de los trabajadores indican que sus superiores les informan con mucha frecuencia (52,9%) de su desempeño (rendimiento, calidad) en el trabajo y de otros aspectos importantes del mismo. Un 48,5% indica recibir mucha información acerca de las tareas que debe realizar, si bien un 38,2% indica recibir poca información clara y precisa acerca de posibles promociones y ascensos. La mayoría de los encuestados carece de un historial previo (88,2%), en el último año (97,1%), o en el presente (94,1%) de problemas relacionados con ansiedad o depresión. Por otro lado, para un 11,8% su trabajo es estresante. Respecto a la valoración de posibles estresores, se puede observar cómo las puntuaciones promedio indican una baja intensidad de los mismos.

Tabla 2. *Estadísticos descriptivos de valoración de intensidad de estresores*

	N	MÍNIMO	MÁXIMO	M	D.T.
Los horarios y turnos	32	1	5	1,56	1,014
La gran cantidad de tareas que tengo que hacer	33	1	8	2,42	1,768
El exceso de responsabilidad	33	1	8	2,39	1,802
Las tareas repetitivas	31	1	6	2,61	1,407
La escasez de formación	31	1	8	2,19	1,721
La producción diaria que tengo que conseguir	25	1	8	2,20	1,871
El poco tiempo de descanso diario	32	1	6	2,31	1,330
La relación con mi supervisor	30	1	6	1,60	1,329
No obtener información sobre mi desempeño laboral	33	1	8	2,24	1,751
La relación con los compañeros de trabajo	32	1	8	2,06	1,865
No poder cambiar de sección/taller/tarea	28	1	8	2,79	2,166
Otras	3	1	6	3,33	2,517

Resultados

La valoración de las respuestas abiertas emitidas por cada participante requirió su codificación posterior, empleando las dimensiones e indicadores propuestos por Segurado y Agulló (2002) (véase Tabla 1). En aras de la brevedad, reproducimos únicamente los principales resultados obtenidos. Así, como se puede observar en la Tabla 3, de los 91 fragmentos textuales que fueron codificados, cuando se pregunta a los trabajadores con discapacidad qué es la calidad de vida laboral, sus respuestas se relacionan en un 25,3% de las ocasiones con la satisfacción ante aspectos sociales dentro de la empresa (p.ej. 'Que en una empresa te traten bien y que sean educados', 'los compañeros'). El segundo aspecto, en orden de importancia, alude a las condiciones de trabajo, que es mencionado un 23,1% de las ocasiones (p.ej. 'cobrar un sueldo y poder comprarme cosas', 'trabajo flexible'). El tercer aspecto más mencionado se refiere al cumplimiento de expectativas y mantenimiento de la motivación, que es aludido en un 22% de las ocasiones (p.ej. 'Aprender distintas tareas', 'hacer las cosas bien').

Tabla 3. *Indicadores del constructo de calidad de vida laboral*

INDICADORES	N	%
Satisfacción Laboral	3	3,3
Expectativas, motivación (desarrollo, aprendizaje, equidad, reconocimiento, aceptación)	20	22,0
Actitudes y valores hacia el trabajo (responsabilidad)	5	5,5
Condiciones de trabajo (salario, flexibilidad)	21	23,1
Características y contenido del trabajo	7	7,7
Organización del trabajo, efectividad y productividad	7	7,7
Aspectos sociales, comunicación, clima laboral (relaciones dentro de la empresa)	23	25,3
Variables sociodemográficas (relaciones interpersonales fuera de la empresa, familia)	4	4,4
Participación y toma de decisiones	1	1,1
	91	100,0

La agrupación de las respuestas en sus respectivas categorías (Tabla 4) puso de manifiesto que la definición de calidad de vida laboral para estos trabajadores se relaciona, en orden de frecuencia, con indicadores organizacionales (34,1%), indicadores individuales y ambiente laboral (30,8%, respectivamente), así como con indicadores del entorno (4,4%).

Tabla 4. *Dimensiones del constructo de calidad de vida laboral*

DIMENSIONES	%
Indicadores Individuales	30,8
Ambiente laboral	30,8
Organización	34,1
Entorno	4,4
Total	100,0

En segundo lugar, ante la pregunta: '*¿Tiene calidad de vida laboral? ¿Por qué?*', se recogieron y codificaron 79 respuestas, cuyos principales resultados se resumen a continuación (véase Tabla 5). Como se puede observar, las razones aducidas para experimentar calidad de vida laboral siguen un patrón similar a lo obtenido en la cuestión previa, por cuanto que aducen en primer lugar razones relacionadas con aspectos sociales (31,6%), seguido de las condiciones de trabajo (21,5%), y de las expectativas y motivación (13,9%). En la Tabla 6 se puede observar cómo los aspectos organizacionales (39,2%), seguidos de los relacionados con el ambiente laboral (31,6%), y dimensiones individuales (27,8%), son los aspectos más referidos para justificar la percepción de calidad de vida laboral.

Tabla 5. *Percepción de calidad de vida laboral (indicadores)*

INDICADORES	N	%
Satisfacción Laboral (felicidad)	5	6,3
Expectativas, motivación (desarrollo, aprendizaje, equidad, reconocimiento, aceptación)	11	13,9
Actitudes y valores hacia el trabajo (responsabilidad)	3	3,8
Implicación, compromiso, centralidad del trabajo (cumplir)	3	3,8
Condiciones de trabajo (salario, flexibilidad, descansos, condiciones físicas)	17	21,5
Características y contenido del trabajo	8	10,1
Participación y toma de decisiones	3	3,8
Factores Psicosociales	3	3,8
Aspectos sociales, comunicación, clima laboral (relaciones dentro de la empresa: respeto, compañerismo)	25	31,6
Variables sociodemográficas (relaciones interpersonales fuera de la empresa, familia)	1	1,3
Total	79	100,0

Tabla 6. *Percepción de calidad de vida laboral* (dimensiones)

DIMENSIONES	PORCENTAJE
Individuales	27,8
Medio ambiente	31,6
Organización	39,2
Entorno	1,3
Total	100,0

Conclusiones

El presente estudio piloto de corte cualitativo pone de manifiesto que la calidad de vida laboral engloba numerosos aspectos relacionados con el trabajo. Así, según las respuestas ofrecidas por los participantes, tanto los aspectos más globales o macro como los más micro, tienen un peso a la hora de entender el concepto. Siguiendo a Segurado y Agulló (2002), es posible decir que tanto la dimensión objetiva (condiciones de trabajo, desempeño del puesto, contexto organizacional) como la dimensión subjetiva (procesos psicosociales), afectan a dicha valoración.

Pese a que numerosos autores indican en la importancia de factores extrínsecos al trabajo (familia, amigos, red de contactos, ocio y tiempo libre) en la explicación de la calidad de vida laboral, en nuestro caso la mayoría de los encuestados no aluden a estos aspectos como definitorios de la calidad de vida laboral ni como indicadores de su propia calidad de vida laboral. Tampoco hemos encontrado que los factores socioeconómicos más globales tengan un peso importante en la comprensión y vivencia de este constructo. Sin embargo y coincidiendo con Segurado y Agulló (2002), hemos evidenciado que los procesos de interacción social (dependiendo de los grados de participación, etc.) indican en la calidad de vida laboral experimentada y definida.

En resumen, los trabajadores con discapacidad apelan fundamentalmente a los aspectos sociales (bienestar interpersonal), al ajuste con expectativas (bienestar personal) y a las condiciones objetivas de trabajo para valorar su calidad de vida laboral. En consecuencia, y retomando a Segurado y Agulló (2002, p. 835), la mejora de la calidad de vida laboral requiere hacer compatibles los intereses de la organización con las metas y expectativas de sus miembros, prestando atención a satisfacer las necesidades e intereses de sus trabajadores (de desarrollo personal y profesional, satisfacción, etc.).

MODELO EXPLICATIVO PRELIMINAR DE CALIDAD DE LA VIDA LABORAL DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En el ámbito de la discapacidad intelectual pocos modelos han sido propuestos que expliquen la calidad de vida laboral. Esta escasez de estudios de los indicadores desde una perspectiva más amplia se puede explicar por su reciente aparición. Con el fin de contribuir al desarrollo de este campo de investigación, en estos últimos años hemos venido trabajando (Flores, 2008; Flores y Jenaro, 2008, 2009; Flores, Jenaro, González-Gil, Robaina y Martín, 2010; Jenaro y Flores, 2006) en la elaboración de un modelo causal-explicativo de la calidad de la vida laboral de trabajadores con discapacidad o sin ella (Flores et al., 2010). La revisión teórica nos ha llevado a la necesidad de integrar los principales factores organizacionales e individuales que afectan al equilibrio entre demandas y recursos, a la satisfacción laboral y a la calidad de vida laboral, en un modelo susceptible de ser contrastado. Para ello hemos empleado el método de ecuaciones estructurales, a través del cual planteamos relaciones

hipotéticas (asociaciones e influencias) entre un conjunto de variables que afectan a la mencionada calidad de vida laboral.

Los marcos de referencia empleados han sido los existentes en la literatura sobre el estrés laboral, concretamente, el modelo de demandas-control-apoyos de Karasek y Theorell (1990) y el modelo de demandas-recursos propuesto por Demerouti, Bakker, Nachreiner y Schaufeli (2001). Su ampliación y adaptación al terreno que nos ocupa ha dado lugar a la propuesta de modelo reflejado en la Figura 1.

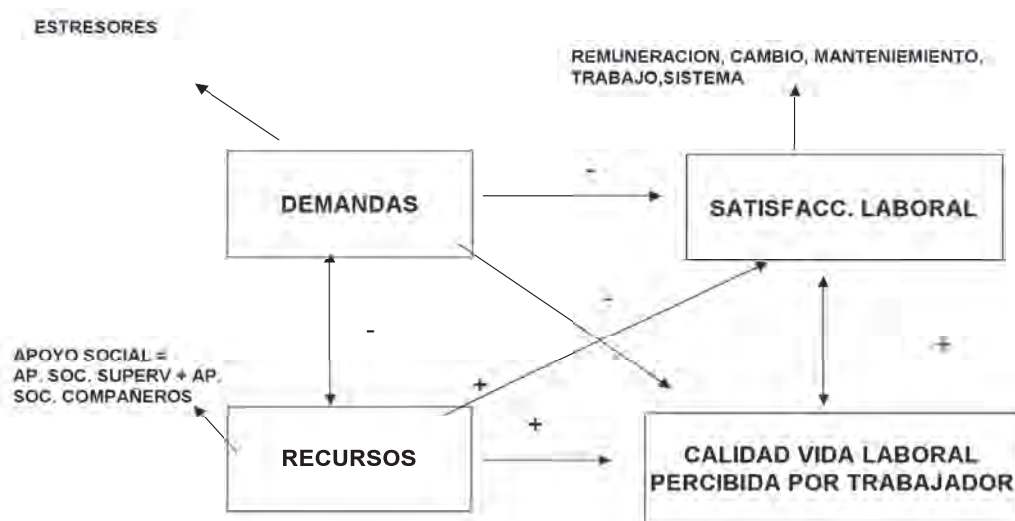


Figura 1. Propuesta teórica del Modelo explicativo de Calidad de Vida Laboral

En este modelo se espera que las demandas afecten con signo negativo a la percepción de la calidad de vida laboral. Las demandas se entienden como la percepción de estresores relacionados con: los turnos, la cantidad de tareas a realizar, la responsabilidad, las tareas repetitivas, la falta de formación, las necesidades de producción, la falta de descansos, las relaciones con el jefe, la ausencia de información sobre el desempeño, las relaciones con los compañeros, o la imposibilidad de rotar por diferentes puestos. Se espera también que los recursos, entendidos como la percepción de apoyo por parte del supervisor y por parte de los compañeros, afecten con signo positivo a la calidad de vida laboral. De modo adicional, se espera que las demandas afecten con signo negativo a la satisfacción laboral, entendiendo por tal a la satisfacción con el trabajo, con el sistema de trabajo, con la remuneración, a los deseos de permanecer en ese trabajo y de sentir que se elegiría de nuevo el mismo.

Esencialmente el modelo sostiene que así como la satisfacción laboral depende de la percepción de bajas demandas laborales y de elevados recursos, la calidad de vida laboral es un constructo más amplio que depende de la valoración resultante sobre el equilibrio entre demandas y recursos y de la estimación global de la satisfacción laboral. Las demandas y los recursos se plantean además como inversamente relacionados.

Concretamente, proponemos que las demandas tendrán efectos causales en la calidad de vida laboral, que los recursos tendrán efectos causales en la calidad de vida laboral y que las demandas tendrán además efectos independientes en la satisfacción laboral.

Este modelo acentúa la importancia de la experiencia subjetiva del trabajador. Así, la forma en que se experimenta el ambiente de trabajo determinará en gran parte la calidad de vida laboral. Por lo tanto, la percepción del trabajador de las condiciones laboral y de los aspectos organizacionales relacionados con el contenido del trabajo y las tareas a realizar determinan su salud psicosocial y su calidad de la vida laboral.

En general, en cualquier lugar de trabajo, dos tipos de variables influyen en el trabajador, las exigencias del trabajo y los recursos disponibles. Según Schaufeli y Bakker (2004), las demandas pueden ser definidas como aquellos aspectos físicos, psicológicos, organizativos y sociales que requieren un esfuerzo por parte del trabajador y suponen un coste (físico, psicológico o social); los recursos, por otro lado, son los aspectos que reducen demandas, estimulan el aprendizaje y el compromiso, fomentan la participación y el trabajo. Algunos ejemplos de recursos son, entre otros, el apoyo social de compañeros o supervisores y la capacidad de tomar decisiones sobre el tipo de tarea de trabajo.

Existen evidencias (Fernet, Guay y Senécal, 2004; Flores, 2008; Flores y Jenaro, 2008, 2009, Jenaro y Flores, 2006; Flores, Jenaro, et al., 2010) de que los recursos que favorecen la adaptación y la participación de los trabajadores, además de aumentar la satisfacción en el trabajo, actúan como factor protector ante determinados riesgos psicosociales. Por el contrario, elevadas demandas de trabajo y los limitados recursos disponibles, pueden impactar negativamente en la salud biopsicosocial del trabajador (Fernet, Guay y Senécal, 2004; O'Connor y Vallerant, 1994) y obstaculizar la calidad de la vida laboral.

La distinción entre demandas y recursos refleja la asunción del modelo de demandas y recursos propuesto por Karasek en la década de los 70 y asumido por numerosos investigadores, a la hora de dar cuenta de los riesgos psicosociales (Bakker, Demerouti, de Boer y Schaufeli, 2003; de Jonge, Mulder, Nijhuis, 1999; Fernet, Guay y Senécal, 2004; Jenaro, Flores y Arias, 2007; Karasek, 1979; Karasek y Theorell, 1990; Llorens, Bakker, Schaufeli y Salanova, 2006; Peeters y Rutte, 2005; Salanova, Peiró y Schaufeli, 2002).

En última instancia, el modelo tiene en cuenta una serie de factores individuales y contextuales relacionadas con la calidad de la vida laboral desde un enfoque multidimensional. También considera la calidad de la vida laboral desde una perspectiva psicosocial, lo que refuerza la importancia de la evaluación subjetiva del trabajador hacia su entorno de trabajo.

Al repasar el modelo hipotetizado es posible aducir que existen algunos otros efectos además de los considerados por el modelo. Por ejemplo, es razonable pensar que existen relaciones entre los estresores, o que determinados estresores (p.ej. estrés derivado de las relaciones con el supervisor o con los compañeros) pueden estar relacionados o afectarán en algún grado a la percepción de apoyos de compañeros o de superiores. Sin duda esto es así, pero precisamente al hipotetizar un modelo destacamos ciertas relaciones entre variables –que por razones teóricas y de experiencia previa creemos principales– y simplificamos parcialmente la realidad hipotetizando que otras relaciones no difieren significativamente de una relación nula. El estudio del ajuste del modelo y, en su caso, los tests de modificación del mismo permitirán evaluar en qué medida esas suposiciones son ajustadas a los datos.

MÉTODO

a) Procedimiento y participantes

Los datos fueron recogidos de una muestra original de 507 casos, que en el momento de realizar el estudio, se encontraban trabajando en diferentes Centros Especiales de Empleo e iniciativas de Empleo con Apoyo pertenecientes a las Comunidades Autónomas de Cataluña (53,50%), Andalucía (23,90) y Cantabria (22,70%). Todos los participantes colaboraron voluntariamente y ofrecieron su consentimiento informado. Además, a todos ellos se les garantizó el anonimato y la confidencialidad de las respuestas emitidas. Todos los participantes presentaban discapacidad intelectual como diagnóstico principal y sus niveles de discapacidad oscilaban entre límites y ligeros.

Tras utilizar el método de eliminación 'listwise', la muestra efectiva quedó compuesta por 367 casos con los que se realizaron los análisis posteriores. El modelo fue contrastado utilizando el método de estimación DWLS robusto de mínimos cuadrados ponderados diagonalizados, puesto que nuestros datos no cumplían los requisitos para utilizar el método de máxima verosimilitud (especialmente, normalidad multivariada y variables medidas en escalas continuas). Las variables incluidas en el análisis fueron ordinales, en el caso de las referidas a la satisfacción, y continuas, en el caso de las referidas a estresores, recursos (apoyos de compañeros y supervisor) y a la calidad de vida laboral. Los análisis preliminares indicaron la existencia de falta de normalidad multivariada para las variables ordinales, así como para las continuas. Ello, como hemos comentado, nos llevó a optar por la utilización de contrastes robustos.

b) Variables e instrumentos de medida

El modelo contempló 20 variables agrupadas en cuatro dimensiones: indicadores de demandas, indicadores de recursos, indicadores de satisfacción laboral y un indicador de calidad de vida laboral.

Respecto a los indicadores de demandas, fueron medidos con una escala continua de 1 a 10 puntos, que incluye 12 ítems destinados a valorar el grado en que cada potencial estresor suscita estrés en el encuestado. Esta escala presenta un coeficiente alfa de 0,84. En cuanto a los indicadores de recursos, fueron medidos con los factores del Cuestionario sobre el Contenido del Trabajo (demandas-recursos) elaborado por Karasek (Job Content Questionnaire, JCQ, Karasek, 1985), denominados: Apoyo social de compañeros y Apoyo social del supervisor. Ambos factores están medidos con una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima puntuación y el 4 la máxima. El primer factor está compuesto de cinco ítems y presenta un índice de fiabilidad alfa de Cronbach de 0,72. El segundo factor está compuesto de seis y presenta un alfa de Cronbach de 0,79.

Por su parte, los indicadores de satisfacción laboral fueron evaluados con cinco ítems destinados a valorar diferentes aspectos en una escala adverbial de cuatro puntos: Nada, Poco, Bastante, Mucho. Los ítems valoran la satisfacción con el trabajo, con el sistema de trabajo y con la remuneración. Evalúan también la intención del encuestado de elegir otro trabajo o de mantenerse en el mismo. La escala presenta un alfa de 0,79. Finalmente, como indicador de calidad de vida laboral se empleó un ítem valorado de 1 a 10 puntos, denotando el 1 la mínima satisfacción y el 10 la máxima satisfacción o calidad de vida laboral.

Todos los coeficientes alfa indicaron una consistencia interna adecuada de las escalas utilizadas. Trabajos previos realizados con población con discapacidad (Jenaro y Flores, 2006) avalan las propiedades psicométricas de las medidas empleadas.

c) Resultados

Se procedió a estimar el modelo hipotetizado mediante modelos de regresión estructurales, por el método de estimación DWLS robusto de mínimos cuadrados ponderados diagonalizados, a partir de la matriz de correlaciones de Pearson entre variables continuas, policóricas entre ordinales y poliseriales entre ordinales y continuas, y la matriz de covarianzas asintóticas. Partimos, pues, de un modelo sobreidentificado con 146 grados de libertad. El análisis de las 19 ecuaciones que conforman el componente de medida del modelo nos llevó a concluir que los valores de los coeficientes de determinación eran suficientemente elevados y, en consecuencia, los indicadores de referencia estaban razonablemente libres de error de medida y constituían medidas adecuadas de las variables latentes incluidas en el modelo; los errores estándar son razonablemente pequeños (media = 0,0927); los valores de t superaron la magnitud de $|1,96|$ en todos los casos.

En lo tocante al ajuste global del modelo, el valor de ji-cuadrado de Satorra y Bentler ($\chi^2_{S-B} = 207,334$, $p = 0,000$) nos llevó a rechazar globalmente las restricciones del modelo. Además, el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA = 0,0288, con intervalo de confianza entre 0,0192 y 0,0374, $P_{close} = 1,000$) nos condujo a aceptar la hipótesis de un ajuste aceptable del modelo a los datos. Por otro lado, todos los índices de ajuste predictivos ofrecieron valores adecuados. Los índices de ajuste incremental denotaron asimismo un ajuste satisfactorio del modelo hipotetizado a los datos empíricos, comparado con el modelo de independencia. Finalmente, los índices de ajuste global del modelo resultaron totalmente satisfactorios. Tanto el índice de ajuste global (GFI = 0,986) como el índice de ajuste global ajustado (AGFI = 0,982) y el índice de ajuste atendiendo a la complejidad del modelo (PGFI = 0,758).

Un modelo de ecuaciones estructurales se juzga globalmente por un conjunto de índices de ajuste que informan sobre el grado en que da cuenta de los datos (Jöreskog y Sörbom, 1984) y analíticamente por el comportamiento de los parámetros estimados, los residuales obtenidos y los tests de modificación de parámetros, en su caso (Bentler, 1989). En las últimas décadas se ha desarrollado una extensa bibliografía respecto a este tipo de modelos (p.ej. Gómez-Benito, 1986; López-Feal, 1985; Martínez-Arias, 1985; Tomás, Oliver y Melià, 1993). La Figura 2 presenta los coeficientes path estandarizados obtenidos al estimar el modelo hipotetizado.

Desde el punto de vista analítico de los coeficientes puede constatar que todos los coeficientes expresan relaciones del signo hipotetizado. Todos ellos, son estadísticamente significativos. La significación estadística de las relaciones en el modelo se encuentra apoyada por el hecho de que todos los índices de ajuste del modelo muestran valores satisfactorios. Tanto el índice de ajuste normativo de no normado de Tucker y Lewis (NFI = 0,992), como el índice de ajuste comparativo de Bentler (CFI = 0,993) muestran valores adecuados que significan ajuste del modelo (Bentler, 1989). Además, el estadístico Ji-Cuadrado escalado de Satorra y Bentler (=207,334) para 146 grados de libertad ofrece unos valores elevados ($p = 0,000$), lo que denota un buen ajuste (Jöreskog y Sörbom, 1984). La distribución de los residuos confirma este ajuste, con Sólo hay 9 residuos estandarizados que superan el valor absoluto de 1,96.

Por otro lado, y respecto a la fiabilidad y validez de las medidas utilizadas para representar las variables latentes, la fiabilidad representa el grado en que una medida es consistente (p.ej., está libre de error aleatorio); la validez, refleja el grado en que un indicador mide lo que pretende medir y no otra cosa. La validez de los indicadores se determina examinando la magnitud y significación de los *paths* entre cada variable latente y sus indicadores. En la Figura 2 se puede observar cómo todos salvo el referido al estrés relacionado con los compañeros, ofrecen valores superiores a 0,50, lo que apoya la validez de los indicadores.

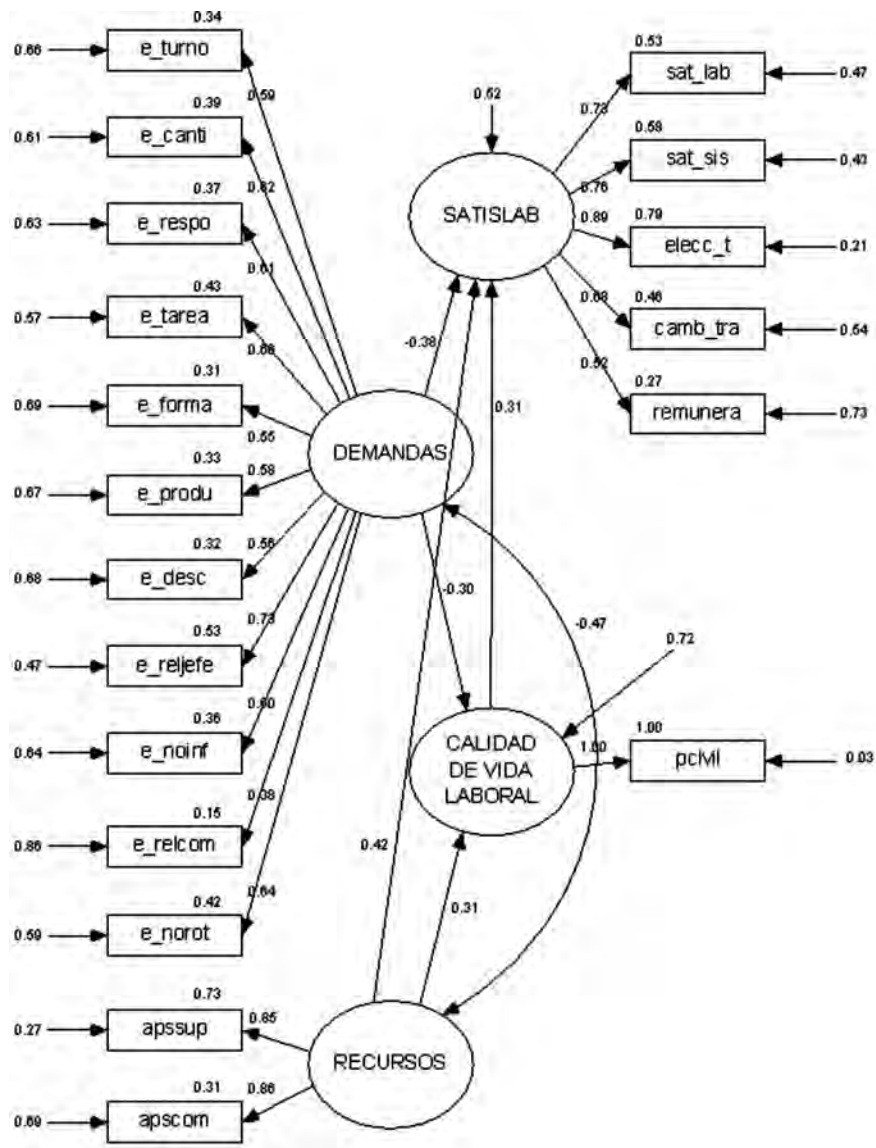


Figura 2. Coeficientes path estandarizados obtenidos del Modelo de calidad de vida laboral

CONCLUSIONES

A la vista de los resultados obtenidos podemos decir que el modelo presentado contribuye a corroborar empíricamente una concepción de la calidad de vida laboral como resultado de la percepción de un adecuado equilibrio entre recursos y demandas. En el modelo se ha prescindido del marco social o variables objetivas de un empleo, como pueden ser las condiciones económicas. El modelo acentúa aspectos del clima y de la cultura laboral, asumiendo así una visión de la calidad de vida laboral fundamentalmente subjetiva. Los resultados corroboran que cuanto más ajuste existe entre recursos y demandas, mayor es la satisfacción laboral y también mayor es la percepción global de la calidad de vida laboral. Si se observan los efectos directos más relevantes, puede observarse que los recursos, conformados por la

percepción de apoyos por parte del supervisor y de los compañeros, es la variable que más afecta a la calidad de vida laboral.

El modelo presentado aquí ha optado por un enfoque individual en el que las variables relativas al trabajo se consideran desde la percepción de los sujetos. Este punto de vista es consistente con la creciente importancia concedida al constructo de calidad de vida laboral, y de calidad de vida, como fundamentalmente subjetivo.

Una cuestión particularmente difícil es la relativa a la operacionalización de la calidad de vida laboral. En este estudio hemos utilizado tan sólo una variable cuantitativa y unidimensional (p.ej. "valore de 1 a 10 su calidad de vida laboral"). Sería deseable contar con una escala de evaluación de la calidad de vida laboral que fuera multidimensional, fiable, consistente, estable y razonablemente asociada a las variables que se supone que condicionan dicha percepción de la calidad de vida laboral. En la actualidad, como hemos comentado a lo largo de este trabajo, no disponemos de dicho instrumento, si bien, es nuestra intención seguir profundizando en esta línea.

PASOS FUTUROS EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE CALIDAD DE VIDA LABORAL

Las evidencias empíricas obtenidas en este trabajo, junto con la revisión teórica efectuada, nos ha permitido realizar avances sustanciales en el conocimiento de las variables que contribuyen a explicar la calidad de vida laboral de trabajadores con discapacidad. Concretamente, las aportaciones de la información cuantitativa y cualitativa, han permitido la identificación de dimensiones de indicadores de calidad de vida laboral que deberán ahora ser convertidos a una escala que permita valorar la calidad de vida laboral, al tiempo que mantenga adecuadas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez.

Esperamos que los resultados obtenidos, tras la evaluación de una muestra amplia de trabajadores con discapacidad, nos permitan confirmar la validez y utilidad práctica del modelo en la explicación de la calidad de vida laboral así como verificar las dimensiones e indicadores que forman parte de este constructo multidimensional. Del mismo modo, esperamos profundizar en el empleo conjunto de métodos de análisis cualitativos y cuantitativos para acceder a información más detallada sobre las percepciones de trabajadores con discapacidad en diferentes contextos y para realizar las consiguientes propuestas de mejora.

REFERENCIAS

- Aycan, Z. y Kanungo, R. N. (2001). Cross-cultural Industrial and Organizational Psychology: A critical appraisal of the field and future directions. En N. Anderson, D.S. Ones, H. K. Sinangil y C. Viswesvaran (Eds.), *Handbook of Industrial, Work and Organizational Psychology* (vol. 1, pp. 385-408). Londres: Sage.
- Bakker, A. B., Demerouti E., de Boer, E. y Schaufeli, W. B. (2003). Job demands and job resources as predictors of absence duration and frequency. *Journal of Vocational Behavior*, 62, 341-356.
- Bentler, P. M. (1989). *EQS Structural Equations Program Manual*. University of California. Los Angeles.
- Cascio, W. F. y Thacker, J. W. (1994). *Managing human resources*. Canadá: McGraw-Hill Ryerson.
- Chioccio, F. (2001). *Developpement et comparaison des modeles d'appariement personne-environnement effectués auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle en démarche d'intégration socioprofessionnelle*. Doctoral Dissertation. Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

- Chiocchio, F. y Frigon, J. Y. (2006). Tenure, satisfaction, and work environment flexibility of people with mental retardation. *Journal of Vocational Behavior*, 68(1), 175-187.
- Davis, R. V. y Lofquist, L. H. (1984). *A psychological theory of work adjustment*. Mneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- De Jonge, J. y Kompier, J. (1997). A critical examination of the Demand-Control-Support Model from a Work Psychological Perspective. *International Journal of Stress Management*, 4(4), 235-258.
- De la Poza, J. y Prior, J. (1988). *Calidad de vida en el trabajo: un estudio empírico. Primer Congreso Iberoamericano y Tercero Nacional de Psicología del trabajo y de las organizaciones*. Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos.
- Delamotte, Y. y Takezawa, S. (1986). *Quality of working life in international perspective*. Geneva: International Labour Office.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. B. (2001). The Job-Demands-Resources Model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86 (3), 499-512.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. & Kober, R. (1999). The Impact of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 95-107.
- Elizur, D. & Shye, S. (1990). Quality of work life and its relations to quality of life. *Applied Psychology: An international Review*, 39, 275-291.
- Farris, B., y Stancliffe, R. J. (2001). The co-worker training model: Outcomes of an open employment pilot project. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 145-161.
- Fernet, C., Guay, F. y Senécal, C. (2004). Adjusting to job demands: the role of work self-determination and job control in predicting burnout. *Journal of Vocational Behavior*, 65, 39-56.
- Flores, N. (2007). *Calidad de vida laboral en empleo protegido: evaluación de la salud y de los riesgos psicosociales*. Tesis Doctoral no publicada: Universidad de Salamanca.
- Flores, N. (2008). *Calidad de Vida Laboral en empleo protegido: evaluación de la salud y de los riesgos psicosociales*. Madrid: Colección de Estudios: Publicaciones del Consejo Económico y Social.
- Flores, N. y Jenaro, C. (2008). Quality of Working Life Indicators in Sheltered Workshop Workers: job demands, resources and psychological risks (pp. 153-168). En: E. Avram (Coord.), *Psychology in Modern Organizations*. Bucarest: Editura Universitara.
- Flores, N. y Jenaro, C. (2009). Riesgos Laborales y engagement en trabajadores con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Coords.), *Mejorando Resultados personales para una vida de calidad* (pp. 615-630). Salamanca, España: Amarú.
- Flores, N., Jenaro, C. y Arias, B. (2006). Quality of Working Life Indicators in Sheltered Workshop Workers: An analysis based on the job Demands-Resources Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (3), 230.
- Flores, N., Jenaro, C. González-Gil, F., Robaina, F. y Martín, M. V. (2010). Quality of working life in healthcare services. En: A. V. Ciurea, C. L. Cooper and E. Avram (Eds.), *Management in health organizations (HO)*. Bucarest, Rumanía: The 21st century perspectives.
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S. y Di Terlizzi, M. (2004). Supported employment: a route to social networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199-208
- Gómez-Benito, J. (1986). *Los modelos causales como metodología de la validez de constructo*. Alamaex. Barcelona.
- González, P., Peiró, J. M. y Bravo, M. J. (1996). *Calidad de Vida Laboral*. En J. M. Peiró y F. Prieto (eds.). *Tratado de Psicología del Trabajo. Volumen II: Aspectos Psicosociales del Trabajo*, (pp. 161-186). Madrid: Síntesis.
- Goode, D. A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. En R. L. Schalock y M. J. Begab (Eds.), *Quality of Life: Perspectives and Issues* (pp. 41-57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Goode, D. A. (1989). Quality of life and quality of work life. En W. E. Kiernan y R. L. Schalock (Eds.), *Economics industry and disability, a look ahead*, pp. 337-349. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Howard, B. y Gould, K. E. (2000). Strategic planning for employee happiness: A business goal for human service organizations. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 377-386.
- Jenaro, C. y Flores, N. (2006). Calidad de Vida Laboral en Empleo Protegido. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp. 199-214). Salamanca: Amarú.
- Jenaro, C. (2004). Trabajo y Discapacidad. En J. De Elena (Ed.), *Desigualdad Social y Relaciones de Trabajo*, (pp. 129-142). Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Jenaro, C., Flores, N. y Arias, B. (2007). Burnout and Coping in Human Service Practitioners. *Professional Psychology: Research and Practice*, 38, 80-87.
- Jenaro, C., Flores, N., Caballo, C., Arias, B. y De Elena, J. (2006). Demandas y riesgos psicosociales en trabajadores con discapacidad intelectual. [Psychosocial risks and demands in workers with intellectual disabilities]. *Comunicación e Ciudadanía*, 2, 1-21.
- Jenaro, C., Flores, N., Rodríguez, P. y Caballo, C. (2006). Assessment of support needs in participants with intellectual disabilities in occupational centers and sheltered workshops. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 246.
- Jenaro, C., Mank, D., Bottomley, J., Doose, S. y Tuckerman, P. (2002). Supported employment in the international context: An analysis of processes and outcomes. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17, 5-21.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1984). *LISREL VI*. International Educational Services: Chicago.
- Karasek, R. & Theorell, T. (1990). *Healthy Work: Stress, productivity and reconstruction of working life*. New York: Basic Books.
- Karasek, R. A. (1979). Job demands, job decision latitude, and mental strain: implications for job redesign. *Administrative Science Quarterly*, 24, 285-308.
- Karasek, R. y Theorell, T. (1990). *Healthy Work: Stress, productivity and reconstruction of working life*. New York: Basic Books.
- Karasek, R. A. (1985). *Job Content Questionnaire and User's Guide*. Columbia University.
- Kobber, R. y Eggleton, I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 756-760.
- Ley 31/1995, de 8 de noviembre de Prevención de Riesgos Laborales. (BOE núm 269 de 10 de noviembre).
- Llorens, S., Bakker, A. B., Schaufeli, W. y Salanova, M. (2006). Testing the robustness of the Job Demands-Resources Model. *International Journal of Stress Management*, 13, 378-391.
- López Feal, R. (1985). *Interpretación de outputs del programa de ordenador LISREL VI*. Departamento de Psicología Experimental. Universidad de Barcelona.
- Mank, D., Cioffi, A. & Yovanoff, P. (1997). Analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports, and wage and integration outcomes. *Mental Retardation*, 35, 185-197.
- Marineau, N. (1998). *Elaboration d'un instrument d'intégration socioprofessionnelle pour les personnes ayant des incapacités intellectuelle*. Granby: Centre Butters-Savoy et Horizon.
- Martel, J. P. & Dupuis, G. (2006). Quality of Work Life: Theoretical and methodological problems, and presentation of a new model and measurement instrument. *Social Indicators Research*, 77, 333-368.
- Martínez Arias, R. (1985). Modelos de Ecuaciones Estructurales en la orientación escolar y vocacional. *Actas del Primer Congreso de Orientación Escolar y Vocacional*. Madrid. pp. 572-591.

- Matson, J. L., y Rusch, F. R. (1986). Quality of life: Does competitive employment make a difference? In F. R. Rusch (Ed.), *Competitive employment issues and strategies* (pp. 331-337). Baltimore: Paul H. Brookes.
- O'Brien, P., Thesing, A. y Tuck B., (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 67-82.
- O'Connor, B. P. y Vallerant, R. J. (1994) Motivation, self-determination and person-environment fit as predictors of psychological adjustment among nursing home residents. *Psychology and Aging*, 9(2), 189-194.
- Peeters, M. y Rutte, C. (2005). Time Management Behavior as a Moderator for the Job Demand-Control Interaction. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 64-75.
- Petrovski, P. y Gleeson, G. (1997). The relationship between job satisfaction and psychological health in people with an intellectual disability in competitive employment. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22, 199-211.
- Salanova, M., Gracia, F. J. y Peiró, J. M. (1996). Significado del trabajo y valores laborales. [Meaning of work and labour values]. En J. M. Peiró y F. Prieto (Dirs.). *Tratado de Psicología del Trabajo. Volumen II: Aspectos Psicosociales del Trabajo* (pp. 35-62). Madrid: Síntesis.
- Salanova, M. Peiró, J. M. y Schaufeli, W. B. (2002). Self-efficacy specificity and burnout among information technology workers: An extension of the job demand-control model. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 11, 1-25.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schaufeli, W. B. y Bakker, A. B. (2004). Job demands, job resources, and their relationship with burnout and engagement: a multi-sample study. *Journal of Organizational Behavior*, 25, 293-315.
- Segurado, A. y Agulló, E. (2002). Calidad de vida laboral: hacia un enfoque integrador desde la psicología social. *Psicothema*, 14, 828-836.
- Super, D. (1980). A Life-Span, Life-Space Approach to Career Development. *Journal of Vocational Behavior*, 16, 282-298.
- Test, D. (1993). Job satisfaction of persons in supported employment. *Education and training in Mental Retardation*, 28, 38-46.
- Tomás, J. M., Oliver, A. y Melià, J. L. (1993). *Evaluación de la validez desde modelos causales*. Cristóbal Serrano: Valencia.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urrés, B., Jenaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-316.
- Winer, J. J. (2000). Quality of life and the work environment: the relationship between integration in the work environment and quality of life as perceived by individuals with mental retardation. *Dissertation Abstract International Section A: Humanities and Social Science*, 61(5-A), 2043.

CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN CASTILLA Y LEÓN: AVANCE DE RESULTADOS”¹

ANTONIO-LEÓN AGUADO, MARÍA ÁNGELES ALCEDO, CRISTINA ROZADA,
MENI GONZÁLEZ, SARA REAL Y YOLANDA FONTANIL
Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo

INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos experimentados en el conjunto de nuestra población han acarreado importantes transformaciones en la pirámide poblacional, siendo el proceso de envejecimiento una de las innovaciones más destacadas. Uno de los posibles efectos es el aumento de las personas con discapacidad. La elevación de la esperanza vida de este colectivo es ya un hecho constatado así como su relevancia cuantitativa. La panorámica de la discapacidad que presenta la reciente Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia – EDAD - (INE, 2008), muestra que en el año 2008 hay en España 3.847.900 millones de personas residentes en hogares que afirman tener una discapacidad, lo que supone un 8,5% de la población general. La franja de edad de 65 a 79 años recoge a un 37,4%, y en mayores de 80 años se agrupa un 26,7% del total de personas con alguna discapacidad. Estamos hablando de un total aproximado de 2.073.000 personas con discapacidad mayores de 65 años. Este progresivo aumento en la esperanza de vida del colectivo de mayores con discapacidad también afecta al grupo de personas con discapacidad intelectual (DI). Sus esperanzas de vida más allá de los 65 años son de 7 años más para los varones con DI y 10,6 para las mujeres. En el caso particular de las personas con Síndrome de Down (SD), han visto incrementada su esperanza de vida desde los 9 años en 1929, a los 47 en 1986, llegando en el momento actual a los 56 años (Castro, 2007). Sin duda que este aumento de la esperanza de vida es un logro muy importante, pero a su vez representa un gran desafío ya que en esta población de personas con DI se observan, a partir de los 45 años, procesos de envejecimiento similares a los que presenta la población general a la edad de 60 ó 65 años (FEAPS, 2007).

Este adelanto temporal del envejecimiento físico y psicológico de las personas con DI así como su mayor longevidad viene ocupando el interés de políticas y programas que intentan dar respuesta a las necesidades que presenten estas personas, frecuentemente en situación y/o riesgo de dependencia. Interesa, por tanto, profundizar en el estudio de las necesidades

¹ Este trabajo forma parte un proyecto más amplio, Proyecto de Investigación parcialmente financiada por una ayuda (Orden EDU/894/2009; BOCyL 77 de 27 de abril) al Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR197) de la Junta de Castilla y León.

percibidas y los indicadores de calidad de vida (CV), de modo que se puedan prevenir las condiciones que suscitan tales necesidades e incrementar así la autonomía personal e integración social de estas personas con DI que envejecen de forma prematura. Con este objetivo surge el proyecto de investigación que presentamos y cuyos primeros resultados expondremos a lo largo de este tema. Previo a esta exposición explicaremos cuáles son los aspectos y características diferenciales que presenta el envejecimiento de las personas con DI y cuál es el modelo de CV que ha guiado la realización de este proyecto.

ENVEJECIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Acerca del proceso de envejecimiento ya existen varias premisas ampliamente aceptadas y constatadas por aquellas disciplinas científicas centradas en el estudio de la vejez. Se parte de una concepción diversa y activa de las personas mayores, consideradas como grupo indeterminado, cuyo rasgo más común es precisamente aquello que les diferencia, su gran heterogeneidad (Pinazo y Sánchez, 2005). Y estas mismas premisas también se asumen en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en general, y de las personas con DI, en particular. Así, aunque se reconocen aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, también se observa que hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. El proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000; Ramos, 2002; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000; Verbrugge y Yang, 2002). Las diferencias individuales son claves en este proceso, diferencias que aumentan a medida que intervienen factores de tipo social, cultural, sanitario, político, etc., factores que también definen la forma de envejecer.

La importancia de este proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad queda recogida en la Declaración de Graz (Weber y Wolfmayr, 2006), primer documento oficial que aboga por su estudio. La citada Declaración reconoce que las necesidades que surgen no están bien atendidas, ya que no son estudiadas previamente. Se promueve un envejecimiento positivo, en el que primen los derechos de las personas con discapacidad, en especial personas con DI, se enfatiza su diversidad y se reafirma el principio de “nada por nosotros sin nosotros”, es decir, toda actuación en favor de estas personas debe contar con su opinión y aprobación, pues son ellos los que mejor conocen sus necesidades.

En este colectivo de personas con DI, y en esta etapa de la vida, las necesidades se acentúan, ya que a la situación de discapacidad, que de por sí conlleva determinados problemas y ajustes, se asocian los problemas derivados del propio proceso de envejecimiento. Estas personas tienen riesgo elevado de adquirir nuevas deficiencias y condiciones de discapacidad en el curso de la edad. Son muchos los factores diferenciales de riesgo, tanto genéticos, como estilos de vida, o marginación social, entre otros, que dan cuenta y explican las dificultades y limitaciones añadidas a la discapacidad ya existente (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007). Los cambios y alteraciones derivados del envejecimiento de estas personas afectan a diversas áreas. Los problemas y trastornos físicos, psicológicos y sociales que experimentan las personas con DI en esta etapa del ciclo vital aumentan su vulnerabilidad e interfieren en su CV (Evenhuis, Henderson, Beange et al., 2000; Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2002; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000; Castro, 2007; Flórez, 2003; Huxley, Van-Schaick y Witts, 2005; FEAPS, 2007).

La investigación se ha centrado principalmente en el análisis de los factores objetivos que conducen al bienestar de estas personas y en los procesos psicológicos que ayudan a afrontar las limitaciones derivadas de la discapacidad y del propio proceso de envejecimien-

to (Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo y Schalock, 2001). La concepción más compartida es la de CV como satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales que producen satisfacción. CV relacionada de forma significativa con factores relacionados con la vida en el hogar y en la comunidad, el empleo y la escuela, la salud y el bienestar, siendo la autodeterminación un elemento clave en su conceptualización. Se enfatiza la importancia de que las personas con DI actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación. La posibilidad de elegir sobre cuestiones personales para hacer frente al presente y planificar el futuro es un elemento importante de la autodeterminación. Realizar elecciones es la expresión de la autodeterminación de la persona. De hecho, las personas con DI que experimentan una mejor CV son aquellas que disfrutan de una mayor autodeterminación (Schalock, 2001; van Loon, 2006; Wehmeyer, 2001, 2006).

Se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. Se admite que la CV se relaciona de forma significativa con las condiciones de vida deseadas por una persona con relación al bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y autodeterminación. De la satisfacción de estas necesidades, que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno, depende la CV de la persona con DI. De estas dimensiones de CV las más frecuentemente citadas en la bibliografía sobre discapacidad y envejecimiento son las de bienestar físico, recogida en más del 80% de los estudios revisados, e inclusión social, presente en casi la mitad de los mismos. Las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y relaciones interpersonales aparecen referidas en un porcentaje que oscila de un 20 a un 30%, aproximadamente. El resto de dimensiones, derecho, bienestar material y autodeterminación, sólo se encuentran en una décima parte de los estudios (Schalock y Verdugo, 2003).

En el momento actual, tras más de dos décadas de estudio del constructo de CV, se van perfilando una serie de directrices importantes en la investigación y evaluación que pueden servir de base para la medida de resultados de calidad. Estas directrices son (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2006):

- Evaluación de los aspectos subjetivos y objetivos.
- Diferenciación de resultados a corto y a largo plazo.
- Análisis de los predictores de los resultados de calidad.

A lo anterior habría que añadir que estos principios y directrices deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos, sus aplicaciones deben estar basadas en la evidencia, y deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). Todos estos avances en la definición, evaluación e investigación de la CV reflejan un cambio de visión sobre las posibilidades de vida de las personas con DI, un cambio que se refleja en un nuevo modo de pensar sobre dichas personas, en el énfasis en las variables contextuales, en la viabilidad del cambio en la persona, etc. (Verdugo y Schalock, 2006).

Ahora bien, pese a la gran expectación que este concepto de CV y necesidades percibidas ha generado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con DI, es un tema menos abordado y, por tanto, con menor soporte empírico, en la población de personas con DI que envejecen. La revisión de la bibliografía especializada refleja limitaciones metodológicas principalmente relacionadas con el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o

del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño y la evaluación, etc. (Aguado y Alcedo, 2006; Aguado et al., 2007).

En el entorno español, los estudios que se han centrado en el tema de la CV y mayores con DI ponen de relieve la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la CV en las personas con DI que envejecen. Los trastornos o limitaciones funcionales que impiden la realización de las actividades de la vida diaria determinan la CV de estas personas. Junto a estos indicadores, el lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV en esta población. Los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y el servicio de ayuda a domicilio juegan un papel decisivo en la CV de los usuarios de estos servicios y de sus familias. La calidad de la atención y el apoyo social se consideran factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento. Incluso llega a afirmarse que los efectos del envejecimiento variarán más en función del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas que en función de la edad cronológica de los sujetos (Aguado y Alcedo, 2004; Aguado et al., 2007; FEAPS Navarra, 2005; Ferrero, Oslé y Subirats, 2003; Millán et al., 2003; Mirón, Alonso y Serano, 2005; Ribes, Coiduras, Jové, Marsellés y Valls, 2004; Seijas et al., 2006).

Todos estos indicadores son determinantes para llevar a cabo una adecuada evaluación de la CV en la medida en que permiten hacer operativa su definición y concretar su medición. Deben ser considerados como percepciones de un campo específico, comportamiento o condición que nos indican el bienestar de la persona. Además, la revisión de la investigación ha demostrado su validez específica en este ámbito de la discapacidad y tercera edad (Aguado y Alcedo, 2006).

METODOLOGÍA

Antecedentes del proyecto

Este proyecto de investigación ya cuenta con estudios precedentes que van impulsando el desarrollo de nuevos proyectos. Dichos estudios previos cuentan con una primera fase, desarrollada durante 2001, bajo el título “Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación” (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001), que fue objeto de un contrato de investigación dentro del “Programa de estudios sobre discapacidad y envejecimiento”, entre el IMSERSO y la Universidad de Oviedo. A este primer proyecto le siguieron otros cuatro: “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad” (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2002), y una posterior ampliación “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad-2003” (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2003), ambos también financiados por parte del IMSERSO; un cuarto proyecto enmarcado dentro de la convocatoria del Plan Nacional de I+D+I (2004-2007) “Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad” (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badía, 2006) y, finalmente, un estudio específico en personas con discapacidad intelectual “Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Bizkaia”, a petición de la Diputación Foral de Bizkaia (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007).

En general, los resultados de estas distintas fases permiten concluir que las dimensiones de CV relacionadas con la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras, son las que más demandan y preocupan al colectivo de personas con discapacidad. Suelen señalar como necesidades dominantes el área de la salud, la presencia de barreras arquitectónicas y actitudinales y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, se ha puesto de manifiesto la gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas. Asimismo, esta sintonía y homogeneidad también concurre con una gran variabilidad intergrupos en función de las distintas tipologías de discapacidad. Las necesidades percibidas, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos y las perspectivas de futuro sobre las que informan las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que les atienden varían en función del tipo de discapacidad que presente la persona que envejece.

La necesidad de seguir investigando en este campo, de forma que nos permita alcanzar un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades y demandas planteadas por el heterogéneo colectivo de personas con DI en proceso de envejecimiento, justifica la realización de este actual proyecto, cuyos primeros resultados pasamos a exponer. En la medida en que podamos ir dando respuesta a dichas necesidades relacionadas con su CV se podrá preservar la autonomía e independencia de la persona con DI de edad.

OBJETIVOS Y DISEÑO

La finalidad de este proyecto es estudiar las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen, con el fin de prevenir las condiciones que suscitan tales necesidades e incrementar la calidad de vida, la autonomía personal y la integración social de estas personas. Esta finalidad se traduce en los siguientes objetivos generales y específicos:

- Detectar las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen, mediante metodología cualitativa, observación directa, entrevistas no estructuradas y abiertas, discusiones de grupo, etc.
- Contrastar la información obtenida con la derivada de metodología cuantitativa. En concreto, con la procedente de entrevistas personales, familiares e institucionales que puedan aplicarse paralelamente a las reuniones y actividades de esta segunda fase de la investigación.
- Proponer líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de la población objeto de esta investigación.
- Delinear un "mapa de necesidades" en todos los campos analizados y así aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas mayores con DI generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

La investigación presenta un diseño de carácter transversal, sincrónico. Siguiendo los planteamientos más actuales que rigen el proceso de evaluación en el ámbito de la CV, y ajustándose al pluralismo metodológico imperante en la investigación, pluralismo que se caracteriza por el uso de medidas subjetivas y objetivas, la utilización de diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad, y la combinación de metodologías de investigación cualitativas y cuantitativas (Schalock y Verdugo, 2006), se ha procedido al análisis de las relaciones entre distintas variables. En concreto, las variables independientes (VI) asignadas, o variables predictoras (p.ej., género, ubicación geográfica, edad, tipo de discapacidad, nivel de afectación, cronicidad, estatus

socioeconómico, etc.), y las variables dependientes (VD), o variables criterio, objeto de estudio (p.ej., necesidades percibidas: concretamente, preocupaciones y necesidades generales, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras, etc.).

Instrumentos de evaluación

En la evaluación de las necesidades percibidas relativas a la CV de las personas con DI que envejecen se han utilizado unas entrevistas semiestructuradas, elaboradas en base las dimensiones e indicadores de CV propuestas por Schalock (1996). Estas entrevistas presentan formatos variados en función de su aplicación a personas con discapacidad, a familias o a profesionales. La entrevista personal, instrumento en cuyos resultados nos vamos a centrar, consta de 94 preguntas abiertas y cerradas que recogen amplia información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. Asimismo, analiza con profundidad cuestiones relacionadas con las necesidades y preocupaciones relacionadas con la CV, en concreto:

- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que considera necesarias.
- Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
- Pensamientos sobre su futuro.
- Problemas señalados.

Procedimiento

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a las asociaciones y entidades públicas y privadas de la Comunidad Autónoma de Castilla y León que están en contacto y atienden a personas con DI. Los profesionales y representantes de estos centros e instituciones realizaron la difusión de la información sobre la investigación entre sus asociados. En todos los casos se solicitaba previamente el consentimiento para participar en la misma. Una vez que las personas manifestaban su acuerdo de colaboración se concertaban las entrevistas personales. Un equipo de personas, licenciados en psicología, estudiantes de segundo ciclo de dicha licenciatura y de educación especial, principalmente, fue entrenado para desarrollar este trabajo de campo. Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad y utilización anónima de la información con una finalidad exclusivamente investigadora. Ante las dificultades de movilidad y accesibilidad con los que se encuentra este colectivo, las entrevistas fueron realizadas individualmente en locales accesibles de las asociaciones o acudiendo al domicilio o residencia de la persona evaluada. La cumplimentación ha requerido un tiempo aproximado de 60-75 minutos. Los *criterios* seguidos en la selección de la muestra han sido:

- Personas con DI de 45 ó más años de edad.
- Tipología de discapacidad que incluye la amplia gama heterogénea de la *discapacidad intelectual* (DI), como discapacidad principal, de etiología diversa, y que pueden presentar otras discapacidades añadidas.
- Variabilidad en función de las variables clínicas, sociodemográficas y ambientales.

PRINCIPALES RESULTADOS

Muestra

El primer objetivo es conocer el perfil que presentan las personas con DI participantes en nuestro estudio. Procederemos, por tanto, y en primer lugar, a la descripción de las principales **características sociodemográficas y clínicas** de los 362 sujetos que conforman la muestra final.

En relación a las variables **edad** y **género**, los mayores con DI procedentes de la comunidad autónoma de Castilla y León cuentan con una media de edad de 52,99 años, con un rango que va de los 35 a los 80 años, y una desviación típica de 8,05. Si atendemos a la variable género, destaca un predominio de varones, en concreto un 62,2%. Estas personas, en un 56,6% de los casos tienen su residencia en áreas de tipo urbano, es decir, poblaciones de más de 10.000 habitantes, mientras que el 43,4% restante reside en zonas rurales.

Respecto a su **nivel cultural y ocupación**, nos encontramos con un importante porcentaje de personas analfabetas, un 52,5%, distribuyéndose el resto en las categorías de neolectores, 22,1%, y estudios primarios, 25,4%. Por lo que atañe a su **ocupación**, destaca el elevado número de personas pensionistas (77,1%), encontrándose en activo sólo un 7,5%. La situación laboral del resto de participantes se corresponde con los niveles de paro (9,7%), jubilado (1,7%), ama de casa (0,6%) y otras situaciones (3,6%).

Por lo que concierne al **tipo de ingresos**, un 68,8% de nuestros sujetos percibe una pensión de tipo no contributivo, frecuentemente por razones de su grado de discapacidad reconocido; no debemos olvidar que generalmente este tipo de pensiones son las que presentan los salarios más bajos; solo un 3,9% recibe una pensión contributiva y un 3,6% un salario laboral. Se da el caso de 2 personas que no perciben ningún tipo de ingresos.

Pero también interesa conocer con quién conviven nuestros mayores con DI y si cuentan con apoyos familiares, dada la reconocida importancia de estas variables en la determinación de la CV de esta población. Pues bien, en lo relativo al **tipo de convivencia**, predomina el servicio residencial, ámbito en el que residen el 42% de estas personas; un 26,2% convive con su familia de origen y sólo un 1,7% de nuestros sujetos viven de forma independiente. Por último, y en cuanto a su **situación familiar**, el 49,4% cuenta con la presencia de uno o los dos progenitores y un 83,4% tiene hermanos. También se da la circunstancia de 12 mayores con DI que han sido padres.

Recordamos que las entrevistas se aplicaron individualmente a las personas con DI, ahora bien, en aquellos casos en los que la persona con discapacidad, por sus limitaciones en la comprensión y/o en la comunicación, no pudo responder personalmente, se aplicó la entrevista a un familiar o un profesional que tuviera conocimiento cercano de su situación, pidiéndole que contestara poniéndose en el lugar de la propia persona con DI. Hemos optado por esta alternativa ya que si por motivos de purismo metodológico excluimos a estas personas seguiremos postergando u obviando la evaluación de aspectos esenciales para mejorar e incrementar su CV. Así, pues, en lo que atañe a la variable **persona que cumplimenta la entrevista** (Tabla 1), en un 40,1% de los casos ha contestado la propia persona con DI. En cuanto al resto, en un 54,4% fue cumplimentada por personal y profesionales de los centros y asociaciones a los que pertenecen, y en un 5,5% por familiares, amigos o tutores legales. Es decir, contamos con un 59,9% de heteroinformes y un 40,1% de autoinformes.

Tabla 1. *Distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista*

CUMPLIMENTADA POR	N	%
Autoaplicada	145	40,1
Familiar	16	4,4
Amigo	1	0,3
Personal de la asociación	37	10,2
Trabajador social	15	4,1
Personal del centro	145	40,1
Tutor legal	3	0,8
Total	362	100

Respecto a las características clínicas, y atendiendo a la **etiología** (Tabla 2), en el 83,43% de nuestros sujetos su DI responde a causas variadas, mientras que en el 16,57% restante corresponde a sujetos que presentan SD. Dada la dificultad de encontrar personas mayores de 35 años con este tipo de etiología queremos añadir, a los datos recogidos en la Tabla 2, que el rango de edad de estas personas con SD va de los 35 a los 64 años, con una edad media de 47,42 y un predominio de varones, 66,7%. En cuanto al grado de minusvalía reconocido para los 60 sujetos que conforman nuestra muestra, el rango va del 64% al 92%, con un rango medio de un 74,34%, y sin diferencias entre géneros, lo que supone un nivel de gravedad bastante alto.

Tabla 2. *Descripción de la muestra de discapacidad intelectual desglosado*

TIPO DE DISCAPACIDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
DI Down	40	20	60
DI Otras	158	103	261
PC con DI	27	14	41
Total DI	225	137	362

En función de los datos anteriormente expuestos, la muestra de trabajo la componen personas con DI mayores cuyo perfil responde a las siguientes características: predominio de varones, 62,2%, con una media de edad de 52,99 años, procedentes de la comunidad autónoma de Castilla y León, con un rango medio de minusvalía reconocido del 73,74%, con domicilio en áreas urbanas, analfabetos o neoelectores, en régimen de pensionistas, con retribuciones de tipo no contributivo, con padres vivos y/o hermanos, y cuyo lugar de residencia predominante es el ámbito residencial. Además, en un 40,1% de los casos han podido complementar personalmente la entrevista, es decir, ellos mismos nos han informado acerca de sus necesidades y demandas y de todo aquello relacionado con su CV. En el 59,9% restante, han sido sus familiares o personal y profesionales que les atienden quienes les han sustituido a la hora de informar acerca de las necesidades percibidas.

Una vez expuestas las características sociodemográficas y clínicas que definen a los mayores con DI, pasamos al análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes de las *preocupaciones y necesidades percibidas* por las personas con DI de edad participantes en nuestra investigación.

Descripción de las frecuencias de las preocupaciones y necesidades percibidas

Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento ponen el acento en el estudio cualitativo de las necesidades individuales percibidas por las personas con discapacidad que envejecen. Sin embargo, ya hemos comentado que es este un tema que ha recibido escasa atención por parte de los investigadores. Parece que ha primado una visión acrónica

de la discapacidad, desde la que se entiende que el paso del tiempo no afecta a la situación de deficiencia, como si esta fuese una secuela estable en la que no inciden e injieren otros factores. La realidad es bien distinta. Las personas con discapacidad tienen riesgo de adquirir nuevas deficiencias y condiciones de discapacidad en el curso de la edad. Son muchos los factores diferenciales de riesgo, tanto genéticos, como estilos de vida, o marginación social, entre otros, que dan cuenta y explican las dificultades y limitaciones añadidas a la discapacidad ya existente. Un buen reflejo de esta problemática es la alta frecuencia de asociación entre Alzheimer y SD. El estudio, pues, de estas necesidades es decisivo para evitar que la no satisfacción de las mismas repercuta negativamente en la CV de estas personas. Presentamos, a continuación, el análisis de la prevalencia de las preocupaciones y necesidades percibidas por las 362 personas con DI que han cumplimentado la entrevista personal. Más en concreto, nos centraremos en las respuestas dadas a los siguientes apartados: las preocupaciones y necesidades percibidas, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales requeridos o que se echan en falta, los problemas señalados y los pensamientos sobre el futuro.

En lo que respecta a las preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos (Tabla 3), se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal ($M = 1,44$), seguidas por las relativas a la existencia de barreras ($M = 1,06$), otras preocupaciones ($M = ,99$) y la falta de recursos de servicios sociales ($M = ,90$). Las preocupaciones por los recursos económicos y la necesidad de recursos sanitarios resultan ser las que han alcanzado el menor número de elecciones ($M = ,88$).

Tabla 3. *Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas*

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS							
	SALUD PERSONAL	RECURSOS ECONÓMICOS	RECURSOS SANITARIOS	R. SERV. SOCIALES	EXISTENCIA BARRERAS	OTRAS	TOTALES
N	362	362	362	362	362	362	362
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	5	8	8	8	8	42
Media	1,44	,88	,88	,90	1,06	,99	6,14
Desv. Típica	1,312	,944	1,339	1,263	1,399	1,149	5,823
Asimetría	1,332 ,128	1,663 ,128	2,365 ,128	2,300 ,128	2,180 ,128	1,953 ,128	2,336 ,128
Curtosis	2,643 ,256	3,991 ,256	6,986 ,256	7,931 ,256	6,336 ,256	6,475 ,256	9,061 ,256

Pero resulta necesario conocer con más concreción y detalle esas preocupaciones y necesidades señaladas por nuestros sujetos. Hemos procedido a su comprobación mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que hemos dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”.

En lo relativo a las preocupaciones sobre la salud personal (Gráfico 1 y Tabla 4), los 272 casos válidos proporcionan un total de 518 respuestas, que se distribuyen de forma heterogénea entre los diferentes apartados. Así, las preocupaciones más frecuentemente compartidas corresponden al tema de la salud general (62,5% de casos), seguida de la presencia de dolores (29,8%), el tener que depender de otras personas (26,5%), las limitaciones funcionales personales (24,3%), la inquietud ocasionada por los cuidados personales diarios (19,5%), y la preocupación por la aceptación de la situación (12,5%). El resto de las preocupaciones

relacionadas con el área de la salud alcanzan porcentajes de elección más bajos que, en ningún caso, alcanza el 10% de los casos. O lo que es lo mismo, preocupan en menor medida que las anteriores a nuestros sujetos.

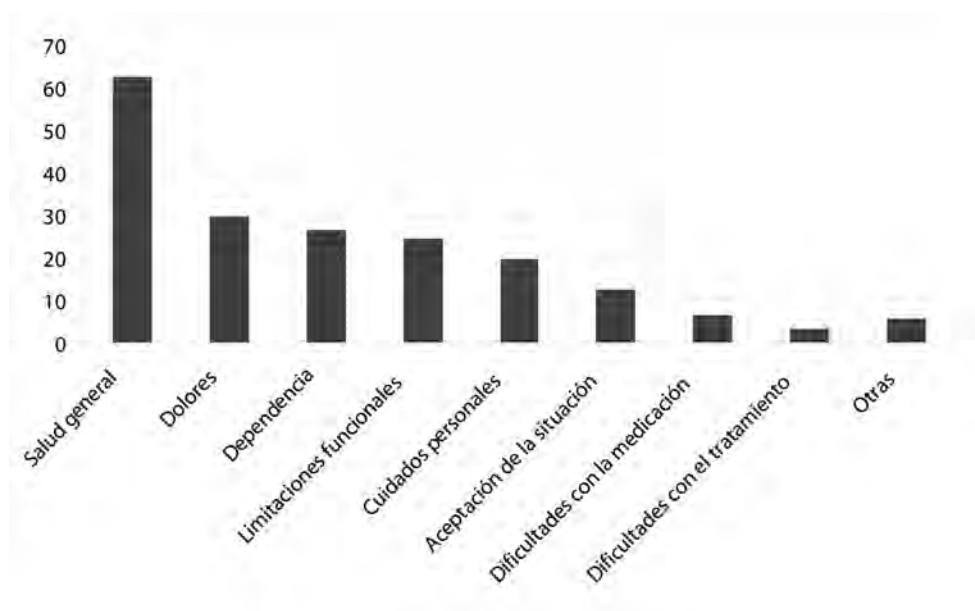


Gráfico 1. Frecuencias y porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal

Tabla 4. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal*

SALUD PERSONAL	N	% RESP	% CASOS
Estado de salud general	170	32,8	62,5
Dolores	81	15,6	29,8
Dependencia	72	13,9	26,5
Limitaciones funcionales personales	66	12,7	24,3
Cuidados personales diarios	53	10,2	19,5
Aceptación de mi situación	34	6,6	12,5
Dificultades para tomar la medicación	18	3,5	6,6
Dificultades para acudir al tratamiento	9	1,7	3,3
Otras	15	2,9	5,5
Respuestas totales	518	100	190,4

Nota: 90 casos perdidos; 272 casos válidos.

Por lo que respecta a las preocupaciones por los recursos económicos (Gráfico 2 y Tabla 5), los 226 casos válidos proporcionan un total de 317 respuestas, de las cuales el 40,1% hacen referencia a problemas con la cuantía de las pensiones. Es esta una preocupación y necesidad que reconoce un porcentaje elevado de sujetos, concretamente un 56,2% de las personas con DI participantes en nuestro estudio. También la independencia económica (19,9%) y la situación económica familiar (16,4%) alcanzan porcentajes de elección importantes, pero mucho más bajos que el relacionado con la pensión.

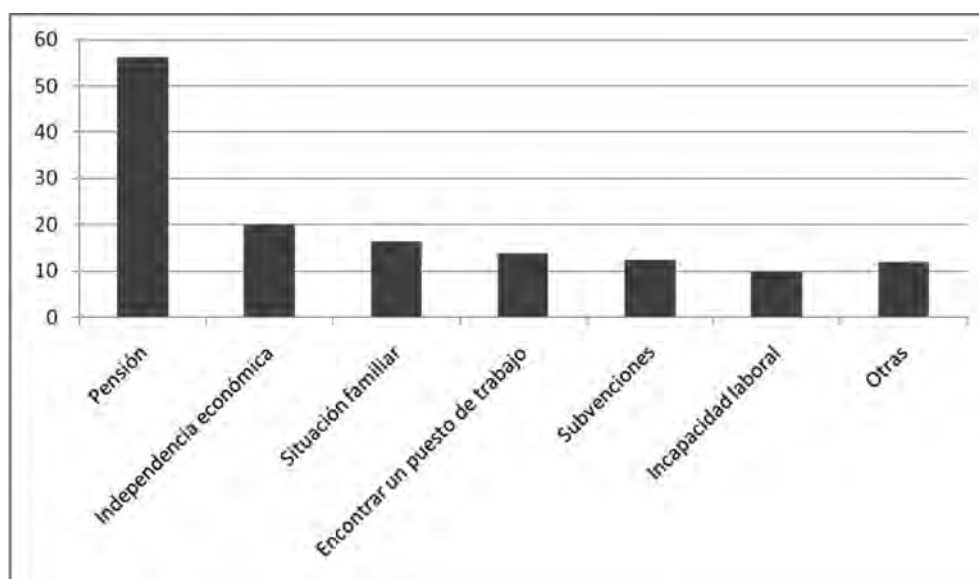


Gráfico 2. Porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos económicos

Tabla 5. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos económicos

RECURSOS ECONÓMICOS	N	% RESP	% CASOS
Pensión	127	40,1	56,2
Independencia económica	45	14,2	19,9
Situación económica familiar	37	11,7	16,4
Encontrar un puesto de trabajo	31	9,8	13,7
Subvenciones	28	8,8	12,4
Incapacidad laboral	22	6,9	9,7
Otras	27	8,5	11,9
Respuestas totales	317	100	140,3

Nota: 136 casos perdidos; 226 casos válidos.

Por lo que concierne a los recursos asistenciales sanitarios (Gráfico 3 y Tabla 6), los 173 casos válidos han aportado un total de 320 respuestas. El porcentaje de sujetos que han respondido a dichas preocupaciones colocan en primer lugar las relativas a más y mejores instalaciones sanitarias (33,5%), seguida de las categoría relativas a la calidad de la asistencia sanitaria (31,8%), la asistencia hospitalaria (24,3%) y en salud mental (20,2%). El disponer de un adecuado tratamiento de fisioterapia y la falta de información sobre estos recursos (17,9%), también son motivo de preocupación frecuente para nuestros sujetos aunque en menor medida que las anteriores.

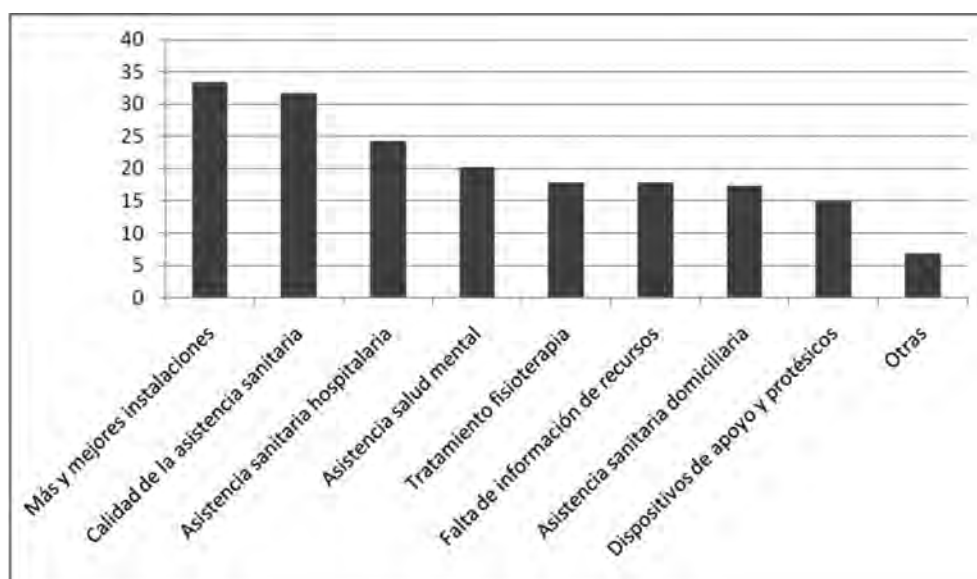


Gráfico 3. Porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos asistenciales sanitarios

Tabla 6. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos asistenciales sanitarios*

RECURSOS ASISTENCIALES SANITARIOS	N	% RESP	% CASOS
Más y mejores instalaciones sanitarias	58	18,1	33,5
Calidad de la asistencia sanitaria	55	17,2	31,8
Asistencia sanitaria hospitalaria	42	13,1	24,3
Asistencia en salud mental	35	10,9	20,2
Tratamiento de fisioterapia	31	9,7	17,9
Falta de información sobre estos recursos	31	9,7	17,9
Asistencia sanitaria domiciliaria	30	9,4	17,3
Dispositivos de apoyo y protésicos	26	8,1	15,0
Otras	12	3,8	6,9
Respuestas totales	320	100	185,0

Nota: 189 casos perdidos; 173 casos válidos.

En relación a los recursos de servicios sociales (Gráfico 4 y Tabla 7), la distribución de las 330 respuestas aportadas por los 179 casos válidos muestra una frecuencia muy elevada para los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (30,3%). El ocio, considerado como una de las principales fuentes de bienestar para la población general de personas que envejecen, también preocupa a un importante número de nuestros mayores con DI, concretamente a un 55,9%. Asimismo, manifiestan una preocupación por la cantidad y calidad de las instalaciones sociales (24,6%), el servicio de ayuda a domicilio (22,3%), los servicios de alojamiento (21,8%), la asistencia social (19,6%) y la falta de información sobre los recursos y servicios sociales (18,4%).

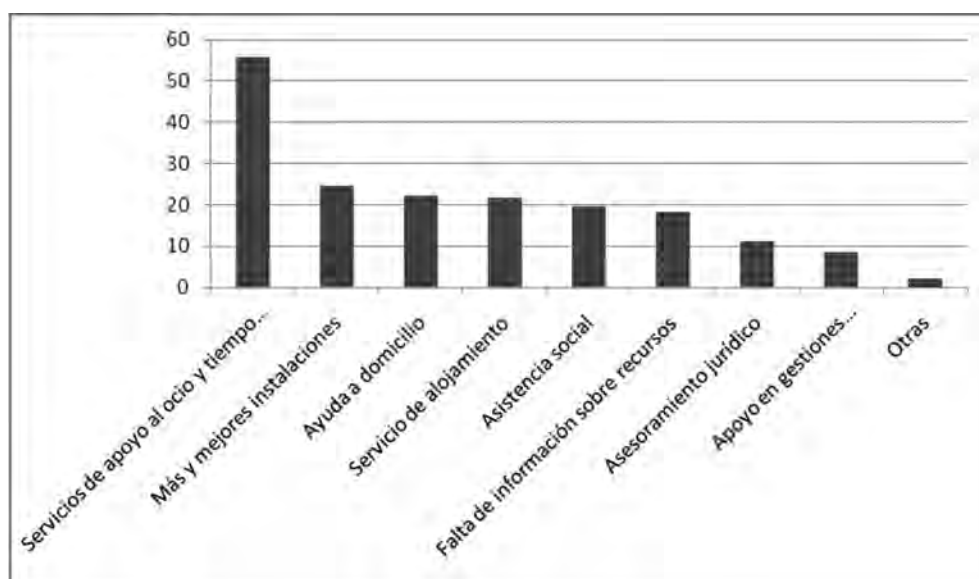


Gráfico 4. Porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos de servicios sociales

Tabla 7. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos de servicios sociales*

RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES	N	% RESP	% CASOS
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	100	30,3	55,9
Más y mejores instalaciones sociales	44	13,3	24,6
Ayuda a domicilio	40	12,1	22,3
Servicios de alojamiento	39	11,8	21,8
Calidad de la asistencia social	35	10,6	19,6
Falta de información sobre estos recursos	33	10,0	18,4
Asesoramiento jurídico	20	6,1	11,2
Apoyo en las gestiones administrativas	15	4,5	8,4
Otras	4	1,2	2,2
Respuestas totales	330	100	184,4

Nota: 183 casos perdidos; 179 casos válidos.

Respecto a la preocupación por la existencia de barreras (Gráfico 5 y Tabla 8), los 202 casos válidos en este apartado, los cuales arrojan un total de 382 respuestas, se distribuyen de la siguiente forma, el 40,6% de los sujetos marcan como preocupación la existencia de barreras arquitectónicas y el 31,2% las barreras sociales, seguido de la facilidad de transporte (26,2%) y de la escasez de voluntariado que, al igual que la aceptación social, es elegido por un 24,8%.

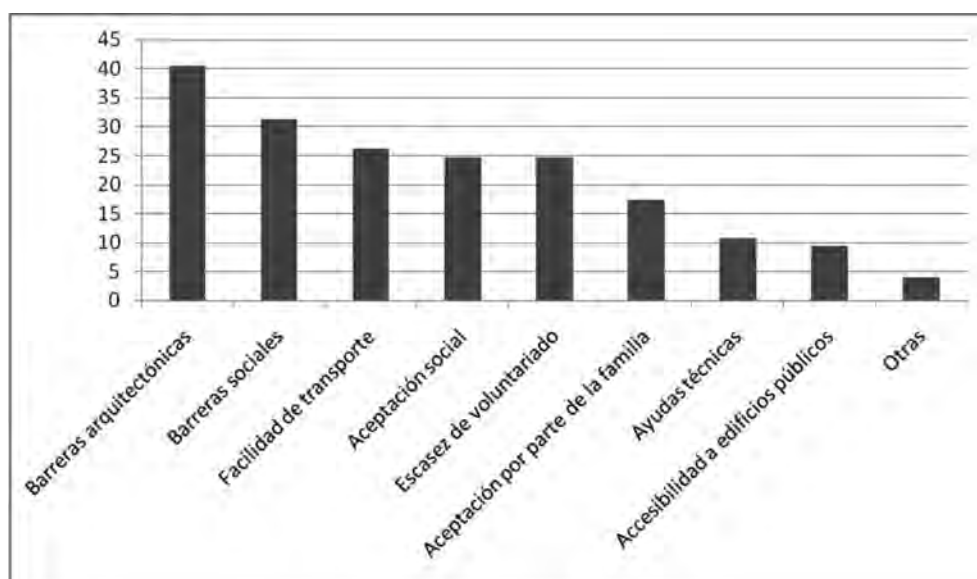


Gráfico 5. Porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre existencia de barreras

Tabla 8. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre existencia de barreras*

EXISTENCIA DE BARRERAS	N	% RESP	% CASOS
Barreras arquitectónicas	82	21,5	40,6
Barreras sociales	63	16,5	31,2
Facilidad de transporte	53	13,9	26,2
Aceptación por parte de la sociedad	50	13,1	24,8
Escasez de voluntariado	50	13,1	24,8
Aceptación por parte de la familia	35	9,2	17,3
Ayudas técnicas	22	5,8	10,9
Accesibilidad edificios públicos	19	5,0	9,4
Otras	8	2,1	4,0
Respuestas totales	382	100	189,1

Nota: 160 casos perdidos; 202 casos válidos.

Por último, en el apartado dedicado a otras preocupaciones y necesidades percibidas, (Gráfico 6 y Tabla 9), con un número total de 360 respuestas dadas por 219 sujetos, se reconocen principalmente las preocupaciones relativas al tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quien vivir (40,2% de los casos), al futuro de la familia (39,3%) y a la pobreza o escasez de relaciones personales (25,6%), así como la salida del domicilio familiar (21,0%).

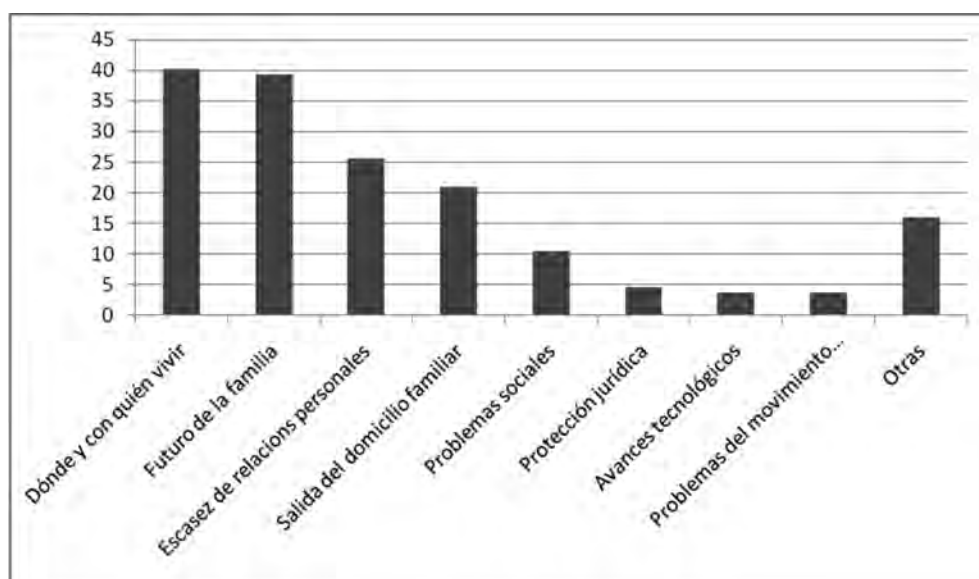


Gráfico 6. Porcentajes de casos de otras preocupaciones y necesidades percibidas

Tabla 9. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades percibidas*

OTRAS PREOCUPACIONES	N	% RESP	% CASOS
Dónde y con quién vivir en el futuro	88	24,4	40,2
Futuro de la familia	86	23,9	39,3
Escasez de relaciones personales	56	15,6	25,6
Salida del domicilio familiar	46	12,8	21,0
Problemas sociales	23	6,4	10,5
Protección jurídica	10	2,8	4,6
Avances tecnológicos	8	2,2	3,7
Problemas del movimiento asociativo	8	2,2	3,7
Otras	35	9,7	16,0
Respuestas totales	360	100	164,4

Nota: 143 casos perdidos; 219 casos válidos.

Una vez expuestas las principales preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos mayores con DI pasamos a la discusión de resultados.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El notable incremento de personas con DI que llegan a la vejez ha generado asimismo un incremento de problemas derivados de la discapacidad y del propio proceso de envejecimiento, que da lugar a importantes necesidades y demandas, muchas de ellas insuficientemente atendidas y cubiertas. Estas necesidades constituyen un indicador primordial de la CV, siendo necesario un conocimiento riguroso y exacto de las mismas de forma que se pueda planificar una adecuada red de servicios. Las necesidades percibidas y señaladas

por nuestros sujetos mayores con DI de la Comunidad de Castilla y León se relacionan con distintas dimensiones, en concreto, y por este orden, recursos sobre salud personal, barreras arquitectónicas y sociales, futuro personal y familiar, recursos de servicios sociales, recursos económicos y recursos asistenciales sanitarios.

Los indicadores relacionados con la salud general, entendida ésta en su sentido más amplio, que también incluye la competencia física y funcional, representan la necesidad más compartida por los mayores con DI. Un total de 518 respuestas muestrean las distintas preocupaciones percibidas sobre este tema. Les preocupa especialmente la presencia de dolores y los trastornos o limitaciones funcionales que impiden la realización de las actividades de la vida diaria de forma autónoma y que, por consiguiente, les hacen depender de terceras personas para los cuidados diarios. Al igual que ocurre en la población general de mayores (Fernández-Ballesteros, 2009), nos encontramos ante un colectivo de personas con DI para el que el aumento de la CV está directamente relacionado con un buen estado de salud (Millán, 2006; Seijas et al., 2006; Mirón, Alonso y Serrano, 2005). Los esfuerzos deberán dirigirse al control y seguimiento de estos aspectos, fomentando las revisiones preventivas a través de protocolos especializados en función de la prevalencia de determinadas patologías o disfunciones presentes en estas personas con DI, y potenciando la rehabilitación preventiva, especialmente para la población con problemas de movilidad o en situación de dependencia. La complementariedad de estas medidas con programas específicos de educación para la salud (alimentación, higiene y estilos de vida saludables, etc.), así como la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria, donde la formación especializada de profesionales constituya un requisito básico para la asistencia a estas personas, permitiría dar solución a muchas de las necesidades percibidas en este ámbito de la salud. Precisamente los recursos sanitarios constituyen otras de las preocupaciones señaladas por nuestros mayores con DI. Un total de 320 respuestas recogen la demanda de más y mejores instalaciones sanitarias, y de una asistencia tanto ambulatoria como hospitalaria que promueva el establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes.

Las necesidades relacionadas con la existencia de barreras también son percibidas con una frecuencia elevada. Este apartado recoge un total de 382 respuestas que constituyen el segundo grupo de necesidades más señaladas. Las barreras arquitectónicas y sociales, por un lado, y la escasez de voluntariado, por otro, representan obstáculos decisivos en el proceso de autodeterminación e integración social. Parece, pues, que las políticas activas de equiparación de oportunidades, los diseños universales, las campañas de sensibilización, etc., aún no han cubierto las expectativas y necesidades generadas por el proceso de envejecimiento de las personas con DI.

En esta discusión de resultados debemos también detenernos en el análisis de las necesidades y preocupaciones relacionadas con el futuro de estas personas, otra de las dimensiones relacionadas con la CV que ellos perciben. A través de un total de 360 respuestas van señalando su preocupación por dónde y con quien vivir en el futuro, la pobreza o escasez de relaciones personales, el futuro de la familia y la posible salida del domicilio familiar. Resulta lógica esta preocupación dada la media de edad de estas personas, 59,9 años, y la de sus padres o cuidadores, que en nuestro estudio alcanza los 78 años para el caso de las madres y 79,1 para los padres. Para nuestros mayores, al igual que ocurre con las familias de adultos con DI (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007), planear el futuro es una necesidad prioritaria dado el riesgo de que se presente una crisis en el cuidado cuando sus padres ya no puedan atenderles o fallezcan. Uno de los temas gerontológicos en los que el consenso es unánime es que el apoyo familiar recibido y percibido constituye una dimensión básica de la CV de toda persona que envejece y, especialmente, de aquellas personas con niveles de autonomía y autodeterminación bajos. Sin embargo, las previsiones de futuro muestran que

las familias serán cada vez menos capaces de absorber y responder a las necesidades de estas personas con DI que envejecen, salvo que los recursos sociales disponibles sean suficientes y eficaces (Heller, Caldwell y Factor, 2007; Durán y García, 2005; Turnbull, 2003). La reducción demográfica, la crisis intergeneracional, el cambio en la estructura familiar y la consiguiente disminución de su capacidad cuidadora, son factores explicativos de esta situación. De hecho, nuestro proyecto ya recoge un mayor porcentaje de sujetos residentes en ámbito residencial (42%), frente a un 26,2% que sigue conviviendo con su familia de origen.

Anteriormente hemos hecho referencia a los recursos de servicios sociales, recursos que también han sido percibidos como necesidades y preocupaciones relevantes. Las 179 respuestas recogidas muestran que los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y la cantidad y calidad de las instalaciones sociales, por un lado, y el servicio de ayuda a domicilio y los servicios de alojamiento y asistencia social, por otro, constituyen necesidades aún no suficientemente satisfechas. En esta etapa de la vejez la disminución de las actividades de ocio en el seno de la familia es un hecho constatado debido principalmente al envejecimiento y/o pérdida de los padres y al agravamiento de las discapacidades (Brown, Taylor y Matthews, 2001; FEAPS, 2007). Por tanto, en la medida en que estas personas cuenten con recursos de instalaciones sociales asequibles aumenta la posibilidad de oportunidades de ocio, una de las principales fuentes de bienestar para la población de personas que envejecen.

En definitiva, esta etapa de cambios y reajustes, de pérdida de autonomía, de necesidades percibidas y no satisfechas sitúan a estas personas con DI que envejecen en situación de riesgo permanente. Las demandas aumentan y urge un replanteamiento de los sistemas de atención y de provisión de servicios. Las respuestas y soluciones no pueden demorarse si queremos que este colectivo tan heterogéneo de personas disfruten de una vejez saludable, óptima, vital y positiva. Es decir, que ese nuevo paradigma del “envejecimiento activo”, tan vigente en el ámbito gerontológico (Fernández-Ballesteros, 2009) sea también una realidad para la persona con DI que envejece.

REFERENCIAS

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(1), 5-19.
- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2006). La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 341-363). Salamanca: Amarú.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Arias, B. y Rueda, B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Bizkaiko Foru Aldundia, Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad- 2003*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M. A. y Badia, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Brown, R., Taylor, J. y Matthews, B. (2001). Quality of life – Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 111-116.
- Castro, I. (2007). El síndrome de Down en el siglo XXI. *Enfermería Actual de Costa Rica*, vol. 5(11), 1-12.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé [online]*, 16(2), 29- 42.
- Durán, M. A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Boletín sobre el envejecimiento*, 16. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N. y Chicoine, B. (2000). *Healthy aging – Adults with intellectual disabilities: Physical health issues*. Ginebra: World Health Organization.
- FEAPS-Madrid (2007). Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos. Madrid: FEAPS Madrid.
- FEAPS-Navarra (2005). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra. <http://www.feapsnavarra.org>
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). *Envejecimiento activo. Contribuciones a la Psicología*. Madrid: Pirámide.
- Ferrero, P., Oslé, C. y Subirats, T. (2003). Proceso de envejecimiento en personas con retraso mental (discapacidad intelectual): Sus necesidades futuras. *Comunicación presentada a las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad*, Salamanca, 20-22-III.
- Flórez, J. (2003). El envejecimiento de las personas con deficiencia mental: Problemas biomédicos. En P. Rodríguez, A. L. Aguado y A. Carpintero (Coords): *Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso envejecimiento de las personas con discapacidad* (pp.421-433). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Heller, T., Caldwell, J. y Factor, A. (2007). Ageing family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M. P. (2002). Envejecimiento sano: Adultos con discapacidades intelectuales y envejecimiento y política social. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 101-155). Madrid: FEAPS.
- Huxley, A., Van-Schaick, P. y Witts, P. (2005). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 188-193.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2008*. <http://www.educacion.es/politica-social/.../encuesta-edad-08.html>
- Millán, J. C. (2006). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Coruña: Universidad da Coruña.
- Mirón, J. A., Alonso, M. y Serrano, A. (2005). Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 36(215), 25-37.
- Millán, J. C., Quintana, J., López-Sande, A., Vázquez de la Parra, P., Meleiro, L. y López-Rey, M.J. (2003). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un nuevo reto para el siglo XXI. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(5), 266-274.
- Pinazo, S. y Sánchez, M. (2005). Claves para comprender la posición actual de la gerontología. En S. Pinazo y M. Sánchez (Dirs): *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas* (pp.3-34). Madrid: Pearson, Prentice Hall.

- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, sociodemografía, desafíos, propuestas. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (ps.17-77). Madrid: FEAPS.
- Ribes, R., Coiduras, J., G., Jové, M. A, Marsellés y M. J., Valls. (2004). Identificación de predictores significativos de calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(1), 209, 69-76.
- Seijas, S., Meleiro, L., Millán, J. C., Lodeiro, S., Marina, H. y Quintana, J. (2006). Envejecimiento y características sociosanitarias de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16(2), 79-86.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L: (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 84-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2006). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Madrid: IPACSA
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial. (Versión castellana de Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.29-41). Salamanca: Amarú.
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M. P. (2000). *Healthy aging – Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues*. Ginebra: World Health Organization.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coors): *Investigación, innovación y cambio* (pp.61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urrés (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp.393-404). Salamanca: Amarú.
- Verbrugge, L. M. y Yang, L (2002). Aging with disability and disability with aging. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(4), 253-267.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.43-58). Salamanca: Amarú.
- Weber, G. y Wolfmayr, F. (2006). The Graz Declaration on Disability and Ageing. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 271-276.
- Wehmeyer, M. L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan la autodeterminación. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp.405-414). Salamanca: Amarú.

PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

MARTA BADIA*, EGMAR LONGO**, BEGOÑA ORGAZ* Y MARÍA MAGDALENA AGUIRRE**

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

**Universidad de Salamanca

INTRODUCCIÓN

Los contenidos que se desarrollan a continuación están basados en dos proyectos de investigación que abordan distintos aspectos de la participación social de las personas con discapacidad. El objetivo del primero es analizar cómo el ambiente influye en la participación social y en la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC). El segundo de los proyectos tiene como meta el estudio de la influencia de la participación en la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual (DI).

La participación en la familia, la escuela, el trabajo y en la comunidad es importante para todas las personas y se ha comprobado que está relacionada con los resultados de calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la participación como el acto de involucrarse en una situación vital y determina las categorías de la misma en términos de comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones personales, áreas principales de la vida (educación, trabajo y empleo, etc.) y vida comunitaria, social y cívica (CIF, 2001).

Así pues, los resultados de participación pueden ser considerados, actualmente, como una de las metas más importantes de los servicios de apoyo dirigidos a las personas con discapacidad, con independencia del grado o capacidad funcional (Majnemer, Shevell, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum, y Poulin, 2008; Murphy, Carbone, y Council on Children with Disabilities, 2008; Verdonchot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009).

La participación, comprendida como la implicación en las situaciones de la vida, incluyendo el ocio y las actividades recreativas, está asociada a la mejora del bienestar emocional y de las relaciones sociales, y al desarrollo de competencias de las personas con discapacidad. Un área importante de participación son las actividades de ocio, que son aquellas que la persona elige libremente durante su tiempo libre y que le proporcionan satisfacción y bienestar. A pesar de su importancia, diversos estudios han demostrado que los niños con discapacidad toman menos parte en actividades sociales y recreativas, y estas se reducen todavía más en la adolescencia. Algunos factores que se han encontrado asociados a esta escasa participación han sido, por ejemplo, las dificultades de accesibilidad y los entornos poco acogedores, pero también factores familiares (ej. funcionamiento familiar), así como factores del propio niño, como son el grado de la función motora y las limitaciones en las habilidades

cognitivas y sociales (King et al., 2006; Morris et al., 2006; Palisano et al., 2009). Todo ello nos indica que la participación de la persona con discapacidad debe comprenderse en el marco de un modelo ecológico de la discapacidad, para analizar cómo el macro, el meso y el microsistema influyen y explican el funcionamiento de la persona con discapacidad.

Asimismo, en la actualidad ya disponemos de una extensa investigación relativa a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que viven en la comunidad. Parte de estos estudios confirman que la normalización no se ha desarrollado plenamente y, que en consecuencia, las personas con discapacidad no han alcanzado un nivel óptimo de calidad de vida. Una de las causas identificadas es la escasez o inadecuados servicios para el ocio, poniéndose en evidencia que los apoyos que se ofrecen a la persona con discapacidad para participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad son todavía insuficientes.

Con los resultados de ambos proyectos, centrados en la participación en las actividades de ocio de las personas con discapacidad, se pretende proporcionar estrategias de planificación e intervención que sirvan para orientar servicios de apoyo al ocio de calidad. Identificar y conocer las distintas barreras y obstáculos, que impiden la participación en las actividades de ocio normalizadas y en la comunidad, puede ayudar a la puesta en marcha de programas efectivos, que contribuyan a promover y desarrollar habilidades implicadas en el ocio con el fin de intensificar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

AMBIENTE, PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL: RESULTADOS PRELIMINARES DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL “CHILDREN’S ASSESSMENT OF PARTICIPATION AND ENJOYMENT (CAPE)”

Esta investigación permitirá ampliar la perspectiva actual de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC), de manera que se generen acciones de calidad en cuanto a los modelos de ambiente facilitadores para mejorar la participación y los niveles de calidad de vida de esa población.

La participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su auto-identidad y determinan significado y propósito en la vida.

Respecto a los instrumentos que miden la participación, el *Children’s Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) es el único disponible que mide la participación desde la percepción del propio niño o adolescente. Fue desarrollado en Canadá por un equipo de investigadores de la *McMaster University* y del *Canchild* y su versión original ha demostrado evidencia de fiabilidad y validez (King et al., 2004; King et al., 2007; Palisano et al., 2009).

Este instrumento canadiense, cuyo objetivo es evaluar la participación del niño/adolescente en las actividades del día a día fuera del ambiente escolar, incluyendo actividades formales e informales, mide la diversidad e intensidad de participación, con quién y dónde se desarrollan normalmente las actividades y el disfrute de las mismas. El CAPE está dirigido a niños y adolescentes en la franja de 6 a 21 años y se puede utilizar en poblaciones con y sin discapacidad. Las medidas resultantes pueden ser también utilizadas para evaluar la efectividad de las intervenciones diseñadas para intensificar la participación del niño y para responder preguntas fundamentales sobre la naturaleza de la participación del niño con o sin discapacidad.

El CAPE consta de 5 secciones: **Diversidad** (cuántas actividades ha hecho el niño/adolescente en los últimos 4 meses), **Intensidad** (cuántas veces en los últimos 4 meses), **Con Quién**,

Dónde y Disfrute. Contiene 55 ítems, cada uno de los cuales está clasificado por dominio (**Formal** o **Informal**) y por tipo de actividad (**Basada en Habilidad, Actividad Física, Recreación, Social** y **Auto-superación**). La prueba dispone de 55 ilustraciones o figuras, una para cada ítem, lo que permite a los niños con y sin discapacidad visualizar las distintas actividades y lo convierte en un instrumento accesible y atractivo para su aplicación.

En esta primera fase del proyecto se ha procedido al análisis de las propiedades psicométricas del CAPE, una vez traducido y adaptado al contexto español. En el proceso de traducción del instrumento fueron consideradas las recomendaciones para la adaptación de tests, propuestas por la Comisión Internacional de Tests (Internacional Tests Commission, ITC), (Baeton, Bombardier, Guillemin, y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994; Tanzer y Sim, 1999; y Van de Vyjver y Hambleton, 1996), con el objetivo de asegurar que existe una equivalencia lingüística, semántica y cultural con el instrumento original.

La fiabilidad del CAPE en su versión en español ha sido analizada exclusivamente sobre la sección **Diversidad** ya que, desde un punto de vista psicométrico, es la única que puede ser considerada una verdadera escala. Además, las otras secciones (**Intensidad, Con Quién, Dónde y Disfrute**) son obtenidas únicamente a partir de las puntuaciones en **Diversidad**.

La consistencia interna de la versión en español del CAPE, analizada a través del alfa de Cronbach (α), señala que el instrumento presenta propiedades psicométricas adecuadas, ya que los valores de las cinco secciones están entre ,84 y ,89 como se puede apreciar en la Tabla 1.

Tabla 1. *Fiabilidad del CAPE* (N=233, 87 con PC y 146 sin discapacidad)

DOMINIO CAPE	DIVERSIDAD	INTENSIDAD	CON QUIÉN	DÓNDE	DISFRUTE
α de Cronbach	,88	,86	,84	,84	,89

Igualmente se han calculado los valores del alfa de Cronbach (α) para la Diversidad de participación en los dominios Formal e Informal del CAPE, cuyos resultados, presentados en la Tabla 2, señalan valores medio altos.

Tabla 2. *Fiabilidad del CAPE: Diversidad por Dominios* (N=233, 87 con PC y 146 sin discapacidad)

DOMINIO CAPE	α DE CRONBACH	NÚMERO DE ÍTEMS
Informal	,86	40
Formal	,63	15

En resumen, se puede afirmar que los resultados preliminares de la versión española del CAPE avalan el instrumento en cuanto a su consistencia interna, aunque el valor de la fiabilidad del dominio Formal quedó por debajo del punto esperado de ,70, lo que se puede justificar por el número reducido de ítems (15) y hasta cierto punto también por el tamaño de la muestra.

PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL": PROCESO DE TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DEL "LEISURE ASSESSMENT INVENTORY (LAI)"

El Leisure Assessment Inventory (LAI) (Hawkins, Ardivino, Rogers, Foose y Ohlsen, 2002) es un instrumento que se emplea para medir la conducta de ocio de los adultos. El LAI puede ser utilizado tanto para adultos sin discapacidad como para aquellos con necesidades especiales. El objetivo del LAI es ayudar a los profesionales y cuidadores a utilizar el ocio como un medio para alcanzar los siguientes aspectos: (1) desarrollar habilidades de ocio, (2) mantenimiento y promoción del ejercicio físico y de la salud, (3) desarrollar amistades, (4) creación de entornos residenciales que fomenten las redes sociales, (5) facilitar la inclusión en la comunidad, (6) preparación para la jubilación y (7) reforzamiento de las personas para que vivan un estilo de vida autodeterminado (Hawkins, 1993). La fundamentación teórica a partir de la cual se ha desarrollado el inventario parte de la definición de ocio propuesta por la División de Ocio y Recreación de la AAIDD.

El LAI consta de cuatro subescalas:

1. *Participación en la actividad de ocio*: refleja el estatus de la persona en su repertorio de ocio y presenta una medida de la implicación del participante en la actividad. Esta subescala evalúa el funcionamiento actual de la persona en una serie de actividades típicas del ocio del adulto.
2. *Preferencias de ocio*: proporciona una medida de las actividades de ocio que le agradan a la persona y que pueden ser útiles para aumentar la participación. El índice muestra el grado de preferencia por algunas actividades sobre otras. Esta subescala es sensible al nivel de autodeterminación en el ocio individual, ya que este índice está influenciado por la presencia o ausencia de implicación en las actividades preferidas.
3. *Interés por el ocio*: este índice mide el nivel de interés de la persona en determinadas actividades de ocio, pero en las cuales la persona no participa o tiene impedida la participación. Esta subescala es sensible a las necesidades desconocidas en el ocio, aspectos que tienen relación con la elección y la autodeterminación.
4. *Barreras al ocio*: este índice evalúa el grado de barreras internas y externas que impiden la participación en las actividades de ocio. La libertad para hacer elecciones y perseguir actividades de interés es fundamental para la experiencia de ocio. Esta subescala proporciona una medida del grado de libertad percibida en el ocio.

El LAI es uno de los primeros instrumentos de evaluación del ocio estandarizado. Como muchas personas mayores tienen dificultades para leer, este inventario utiliza fotografías como una parte del proceso de evaluación. Una información más completa sobre la validez y la fiabilidad del LAI puede encontrarse en Hawkins, Ardivino y Hsieh (1998).

En una fase inicial del proyecto sobre "*Participación y calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual*" se ha realizado la traducción y la adaptación del cuestionario LAI (Hawkins et al., 2002) al contexto español. Para lograr este propósito ha sido imprescindible asegurar que existe una equivalencia lingüística, semántica y cultural con el original para poder, posteriormente, replicar en la medida de lo posible sus propiedades psicométricas. Este proceso de traducción y adaptación ha seguido las siguientes fases:

Fase I. *Traducción inicial*: el primer paso en el proceso de adaptación transcultural del instrumento ha sido la traducción del documento original. Siguiendo a Hambleton (1996), la selección de los traductores cualificados adecuados es un aspecto fundamental en el proceso

de adaptación de un test, ya que tienen que estar capacitados y/o tener experiencia previa. Teniendo en cuenta estas consideraciones, se han realizado tres traducciones inglés-español por parte de tres personas con buen dominio del inglés. Una de ellas es una profesional de la psicología y las otras, dos estudiantes de doctorado. Asimismo, se han seguido en todo momento las recomendaciones para la adaptación de tests propuestas por la Comisión Internacional de Tests [Internacional Tests Commission, ITC] (Hambleton, 1994; Tanzer y Sim, 1999; y Van de Vyver y Hambleton, 1996).

Fase II. *Síntesis de las traducciones*: seguidamente, las tres traductoras llegaron a un acuerdo sobre los resultados obtenidos en las traducciones particulares, lo que ha dado como resultado la primera versión al español de la escala original.

Fase III. *Grupos focales* con 15 adultos con discapacidad, con edades entre 20 y 50 años de la ciudad de Salamanca y de Morales del Vino, Zamora, con el objetivo de analizar la aceptabilidad cultural de preguntas, imágenes o frases concretas que habían presentado más dudas de equivalencia con la versión original para el equipo de traducción, y para lograr sugerencias y adecuación de los ítems del instrumento.

Fase IV. *Concordancia y síntesis* por un comité de expertos. En esta parte del proceso ha sido fundamental disponer de un comité de expertos con el fin de consolidar todas las versiones del cuestionario y desarrollar la versión provisional. Dicho comité estuvo formado por cuatro profesionales, dos de ellos de la Asociación AVIVA y los otros dos miembros del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Las decisiones tomadas a partir de las aportaciones de estos expertos han permitido que se consiguieran los cuatro tipos de equivalencia: semántica, idiomática, experiencial y conceptual.

Fase V. *Traducción inversa*: nuevamente, se ha traducido el cuestionario al idioma de origen, el inglés, con el fin de validar que el contenido de los ítems traducidos refleja exactamente el contenido de la escala original. Para ello se ha contado con dos traductores, un adolescente bilingüe que tenía buen dominio del inglés y una profesora cuya lengua materna era el inglés.

Fase VI. *Aplicación de la escala* en una muestra representativa y comprobación de sus propiedades psicométricas. El instrumento en estos momentos se está aplicando en la investigación con una muestra de 300 adultos con discapacidad intelectual.

REFERENCIAS

- Baeton, D., Bombardier, C., Guilemin, F. and Ferroz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3189-3191.
- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
- Hawkins, B. A., Ardivino, P. and Hsieh, C. (1998). Validity and Reliability of the Leisure Assessment Inventory. *Mental Retardation*, 36(4), 303-313.
- Hawkins, B. A., Ardivino, Rogers N. B., Foose, A. and Ohlsen, N. (2002). *Leisure assessment inventory*. Ravensdale, WA: Idyll Arbor.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P. and Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.

- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P. et al. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
- King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. and Rosenbaum, P. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child:Care, Health and Development*, 33(1), 28-39.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. and Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758.
- Morris, C., Kurinckzuk, J. J., Fitzpatrick, R. and Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 954-961.
- Murphy, N. A., Carbone, P. S. and the Council on Children with Disabilities. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121, 1057-1061.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud*. Madrid: PMS, OPS, IMSERSO.
- Palisano, R. J., Kang, L., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D. and Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304-1314.
- Tanzer, N. K. and Sim, C. Q. E. (1999). Adapting instruments for use in multiple languages and cultures: a review of the ITC guidelines for tests adaptations. *European Journal of Psychological Assessment*, 15(3), 258-269.
- Van de Vyjver, F. and Hambleton, R. K. (1996). Translating tests: Some practical guidelines. *European Psychologist*, 1(2), 89-99.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E. and Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of persons with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.

