

Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Percepción propia y discrepancias con informantes.

Jara Vergara Navarro

Universidad de Zaragoza

544518@unizar.es

Trabajo de investigación presentado como trabajo de fin de grado para la obtención del grado en psicología por la Universidad de Zaragoza.

Director: Ángel Barrasa Notario.

### **Resumen**

La discapacidad intelectual ha sufrido una evolución en su definición y concepción, algo que ha afectado además a la manera de considerar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta también su punto de vista en cuanto a la misma. Esto ha hecho florecer la cuestión de las discrepancias entre las distintas percepciones, la del informante y la de la propia persona con discapacidad. El estudio, realizado con la escala de calidad de vida INICO (Verdugo et al., 2013) y en el que participaron un total de 44 personas divididas de manera equitativa entre familiares y personas con discapacidad, tiene el objetivo de evaluar esas diferencias y observar si existen variables influyentes en las mismas, tales como edad y género de los individuos. Los análisis realizados no ofrecen resultados significativos en las discrepancias entre perspectivas, ni en la influencia del género en esas diferencias, sin embargo, la edad sí produce cambios en la amplitud de las discrepancias. Como conclusión, destaca la necesidad de tener en cuenta la opinión de personas con discapacidad en temas que conciernen a su propia calidad de vida y también en los servicios y prestaciones ofrecidos.

*Palabras clave:* calidad de vida, discapacidad intelectual, INICO, FEAPS.

### **Abstract**

The definition and approach of Intellectual disability has suffered an evolution, which has affected the approach of quality of life too. It means that, nowadays, it's important to consider the point of view of the person with intellectual disability about his own quality of life. Researchers have commenced examining the degree of concordance between the two scores. This research was conducted with the Scale of Quality of Life INICO (Verdugo et al., 2013) and involved a total of 44 people divided equally among family members and persons with intellectual disability. The study aims to evaluate these differences and see if there are predictors in them, such as age and gender of individuals. The statistical analysis don't provide significant results in discrepancies between perspectives, or the influence of gender on these differences, however, age does produce changes in the amplitude of the disagreements. In conclusion, it highlights the need to take into account the view of disabled people on issues that concern their own quality of life and also in the services and benefits offered.

*Keywords:* Quality of Life, Intellectual Disability, INICO, FEAPS

## Introducción

Desde finales de los años ochenta existe un debate sobre la terminología más apropiada para referirse a las personas con discapacidad intelectual, una población cuya prevalencia oscila, según un informe del 2008 (INE, 2008), entre el uno y el dos por ciento del total de personas del país (Pascual, Garrido y Antequera, 2014).

Tal y como se expone en Carrillo (2012), el término retraso mental fue finalmente sustituido por el de discapacidad intelectual en 2009, al mismo tiempo que la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) cambiaba el nombre al de Asociación Americana de Discapacidades Intelectual y del desarrollo (AAIDD). Asimismo, la expresión fue redefinida por Schalock et al. (2010) como conjunto de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresado en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta nueva concepción supone mejoras con respecto a la anterior por ser menos ofensiva; tener en cuenta los factores contextuales, sociales y ecológicos, permitiendo de esta manera una individualización de los servicios; enfatizar las conductas funcionales de las personas; ser congruente con la terminología internacional (Schalock, Luckasson y Shogren, 2009), y dejar de considerar la discapacidad intelectual como rasgo inmutable en la persona para observarla como algo susceptible de cambio (Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003).

En el estudio de Ring, Zia, Lindeman y Himlok (2007) se habla de una mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual a desarrollar trastornos psiquiátricos, siendo de dos a tres veces más probable que padezcan trastornos del ánimo, de ansiedad y conductuales que las personas sin discapacidad. Dos estudios ratifican esta información (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson y Allan, 2007; Yen, Lin, Loh, Shi y Hsu, 2009). Asimismo, Morisse, Vandemaele, Claes, Claes y Vandeveldel (2013) refieren a un posible efecto negativo de esa comorbilidad en la calidad de vida de estas personas. Esta investigación concluye que el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock, Bonham y Verdugo (2008) en el que está basado el presente estudio sí tiene validez en personas en las que la discapacidad intelectual coexiste con un trastorno psiquiátrico.

La calidad de vida es definida como un estado de bienestar personal multidimensional, con propiedades universales y ligadas a la cultura, componentes objetivos y subjetivos e influenciado por factores personales y ambientales (Schalock et al., 2008). Se trata de un concepto en constante evolución y que ha ido ganando

protagonismo en los últimos años, algo que está permitiendo cristalizar un cambio importante en las prácticas profesionales para centrarlas en la propia persona como objetivo y criterio de valoración (Schalock et al., 2008). Las dimensiones que la componen son: autodeterminación o capacidad de elegir de forma autónoma y según las preferencias personales; derechos, o conocimiento y ejercicio activo de los mismos; bienestar emocional, esto es, satisfacción personal, y capacidad de trabajar los sentimientos negativos; inclusión social, referido a la posibilidad de participar e interrelacionarse con el entorno y la comunidad; desarrollo personal o la posibilidad de realización personal; bienestar material, relacionado con la disponibilidad de suficientes recursos económicos para tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados; bienestar físico o existencia de adecuada salud y hábitos de vida y, por último, relaciones interpersonales o contactos sociales positivos y gratificantes (Schalock et al., 2008).

La Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propone una serie de principios asociados al concepto de calidad de vida, a saber: la calidad de vida se compone de los mismos factores tanto para personas con discapacidad intelectual como para personas que no la tienen; se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de progresar en las diferentes áreas de la vida; está basada en las necesidades y elecciones individuales; tiene componentes objetivos y subjetivos, pero es la percepción del individuo la que refleja mayoritariamente la calidad de vida que aquel o aquella experimenta (Schalock et al. 2002).

Este último axioma resulta interesante para las personas con discapacidad intelectual, que han ocupado, durante muchos años, un segundo plano en la toma de decisiones de su propia calidad de vida, siendo sin embargo algo importante para todas las personas independientemente de su nivel de capacidad (Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008). Hoy, el concepto de calidad de vida sí incluye su punto de vista (Schmidt et al., 2010) y casi la totalidad de los modelos de calidad de vida coinciden en emplear indicadores tanto objetivos como subjetivos para poder evaluarla de manera global (Vega, 2011).

En relación con esto, tal y como muestran Gómez, Verdugo y Arias (2007), se dan grandes diferencias entre la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida y la perspectiva del familiar o cuidador sobre la misma, encontrando en Golubovic y Skrbic (2013) mayor discordancia en personas con discapacidad intelectual que en personas sin discapacidad. Además, los adolescentes con discapacidad intelectual

puntuaron su calidad de vida peor que las personas sin ella, encontrando la mejor puntuación en el bienestar físico y la peor en el bienestar emocional. Refiriendo a la relación entre las dos perspectivas, se encontró un acuerdo de entre leve y moderado entre las perspectivas del familiar y de la persona con discapacidad intelectual, hallando el mayor acuerdo en el funcionamiento social y el menor en los aspectos emocional y físico (Golubovic y Skrbic, 2013). Otros estudios contradicen este resultado, encontrando en el funcionamiento físico el mayor acuerdo (Shipman, Sheldrick y Perrin, 2011; Varni, Burwinkle y Seid, 2006). Schmidt et al. (2010) hallaron además una correlación elevada en las dimensiones de relaciones interpersonales, autonomía e inclusión social.

Por su parte, Zimmermann y Endermann (2008), que evaluaron la congruencia entre el autoinforme realizado por personas discapacidad intelectual moderada y epilepsia y el informe dado por sus cuidadores, obtuvo un acuerdo moderado en la calidad de vida total y una discrepancia elevada en las áreas emocional y social, dimensiones más subjetivas de la calidad de vida (Zimmermann y Endermann, 2008). Esta información coincide con la de White-Koning et al. (2005), donde resulta interesante el mayor acuerdo dado en el bienestar físico que en aspectos sociales y emocionales. Según Zimmermann y Endermann (2008), la coincidencia es mayor en variables concretas y observables como el estado físico que en áreas más subjetivas, como lo emocional. Además de esto, encontraron que los cuidadores tienden a subestimar algunas facetas de las personas con discapacidad intelectual, algo que también mencionan Koch et al. (2015), en su caso con familiares, y los estudios de Vega et al. (2011), McPhail, Seller, y Haines (2008) y Shipman et al. (2011).

En resumen, pese al elevado acuerdo entre estudios en la tendencia de los familiares y cuidadores a subestimar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, existe una gran variabilidad de opiniones en relación a la existencia o no de discrepancias entre la opinión de personas con discapacidad e informantes y también sobre la naturaleza y dirección de las mismas.

A continuación, se van a analizar las variables susceptibles de influir en las discrepancias entre estos dos puntos de vista.

Schmidt et al. (2010) trataron de investigar variables capaces de influir en estas discrepancias entre informe y autoinforme, analizando, entre otras, la edad y el género de la persona con discapacidad. Estas dos variables, sin embargo, no se encontraron relacionadas con la diferencia de perspectivas.

En contra de estos resultados, Theunissen et al. (1998) observaron en su investigación con jóvenes sin discapacidad intelectual que el género de los hijos estaba relacionado con el acuerdo entre padres e hijos en la dimensión de autonomía, esto es, cuando la puntuación en autonomía era baja, los chicos estaban menos de acuerdo con sus padres que las chicas. Si la puntuación en autonomía era alta, los chicos estaban más de acuerdo con sus padres que las chicas. Además, la edad de los jóvenes se encontró relacionada con la autonomía y con la dimensión de aspectos emocionales, esto es, con una baja puntuación en autonomía o aspectos emocionales los jóvenes de mayor edad estaban menos de acuerdo con sus padres que los jóvenes de menor edad. Con una elevada autonomía o baja puntuación en el aspecto emocional, los niños de mayor edad estaban más de acuerdo con sus padres que los de menor edad (Theunissen et al., 1998).

Dada la limitada cantidad de estudios referentes a la discrepancia entre informante y personas con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida y la gran variabilidad de resultados encontrada en los mismos, se pretende en este estudio analizar las discrepancias entre la perspectiva de la persona con discapacidad sobre su calidad de vida y la del informante con respecto a la misma, además de evaluar variables que puedan estar funcionando como factores influyentes en el grado de esas discrepancias entre informantes, a saber, el género y la edad de los individuos.

Como objetivos específicos, en primer lugar, se van a evaluar tanto las discrepancias entre la perspectiva del informe y del autoinforme en las distintas dimensiones de calidad de vida y el índice de calidad de vida total, como las relaciones mantenidas entre ellas. En segundo lugar, se va a estudiar la influencia de factores como la edad y el género de la persona con discapacidad en el grado de discrepancia entre las dos perspectivas.

Como hipótesis asociadas, se considera que la discrepancia entre el informe y el autoinforme será de leve a moderada, en el mismo sentido que los resultados de Golubovic y Skrbic, obteniendo, por otro lado, puntuaciones más elevadas y un acuerdo elevado entre perspectivas en la dimensión de bienestar físico, de acuerdo la bibliografía encontrada (Shipman et al., 2011; Varni et al., 2006). Además, el acuerdo entre perspectivas en los aspectos emocional y social será reducido o nulo, tal y como exponen Zimmermann y Endermann (2008), quienes refieren a un mayor acuerdo entre perspectivas en las variables concretas y observables que en otras más subjetivas. Se observará también un acuerdo en la autodeterminación, en el mismo sentido que los resultados de Schmidt et al. (2010). Asimismo, se cree que las puntuaciones del informe serán mayores tanto en las distintas

dimensiones como en el índice de calidad de vida que las del autoinforme, de manera similar a estudios encontrados (McPhail et al., 2008; Koch et al., 2015; Shipman et al., 2011; Vega et al., 2011). Por último, tal y como expone Schmidt et al. (2010), se cree que la edad y el género de las personas con discapacidad no supondrán una influencia en la diferencia entre las distintas perspectivas.

## **Método**

### **Participantes**

En este estudio han participado 22 personas con discapacidad y sus familiares, un total de 44 personas. Con respecto a los primeros, se trata de 6 mujeres y 16 hombres con discapacidad intelectual de leve a moderada y con edades comprendidas entre 19 y 60 años ( $\bar{x}=34'86$ ,  $DT=12'232$ ). Todos ellos habitantes de la Comunidad Autónoma de Aragón y usuarios de la Asociación Aragonesa de Entidades para personas con Discapacidad Intelectual conocida anteriormente como FEAPS y actualmente con el nombre de Plena Inclusión Aragón. La característica en común de esta población es la discapacidad intelectual, pero en 13 personas esta se encuentra asociada con una discapacidad psiquiátrica, como trastorno de conducta, de ansiedad, del ánimo, o trastorno de la personalidad. Con respecto a los familiares, se encuentran divididos en madres, que suponen un 50% y otros, que incluye padre, hermanos o parejas y conforman el 50% restante.

### **Medidas**

*Calidad de vida.* El instrumento empleado en el estudio es la escala INICO (Verdugo et al., 2013), creada por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), que evalúa de forma integral la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. A su vez, la escala recoge dos perspectivas, por un lado, el informe de la persona con discapacidad intelectual o autoinforme (anexo I) y por otro, el informe de un familiar que conozca bien a la persona (anexo II). Ambas constan de 72 ítems estructurados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida y con un formato de respuesta de cuatro opciones: “nunca”, “algunas veces”, “frecuentemente”, “siempre”. Así, por ejemplo, en la dimensión bienestar emocional del informe se observa el ítem: “Presenta síntomas de ansiedad”, mientras que en el autoinforme se muestra como: “Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a”. El análisis de la consistencia interna de las distintas perspectivas dio lugar a

un alfa de Cronbach mayor en el informe ( $\alpha=.937$ ) que en el autoinforme ( $\alpha=.893$ ), suponiendo esto una fiabilidad mayor en el primero, aunque alta en ambos. Por último, para que el autoinforme sea comprendido de manera adecuada, la escala cuenta con unas claves icónicas que reflejan de forma gráfica estas cuatro opciones de respuesta, con cuatro rectángulos que van de completamente lleno (siempre) a completamente vacío (nunca), pasando por algunas veces y frecuentemente.

### **Procedimiento**

Se llamó a cada participante para ofrecerle realizar el estudio de manera voluntaria. En caso de acceder, se citaban al participante y su familiar para realizar una entrevista en una de las salas previamente reservada en la sede de FEAPS. Después se entregaba el informe de la escala INICO (Verdugo et al., 2013) que tendría que rellenar el familiar de forma independiente y se citaba al usuario/a para que volviese unos días después y llevar a cabo, en este caso sin el familiar, el autoinforme de la escala.

Al tratarse de personas usuarias de la asociación, se contaba también con el certificado de discapacidad intelectual, el DNI y la autorización de datos, que asegura la confidencialidad y permite trabajar con los mismos.

Para analizar los datos obtenidos se ha empleado el programa IBM SPSS Statistics 22, en concreto correlaciones, análisis de fiabilidad y comparaciones de medias. En primer lugar, se han creado nuevas variables para cada dimensión de calidad de vida y también para el índice de calidad de vida total consistentes en la diferencia entre el autoinforme y el informe realizado por otras personas.

### **Resultados**

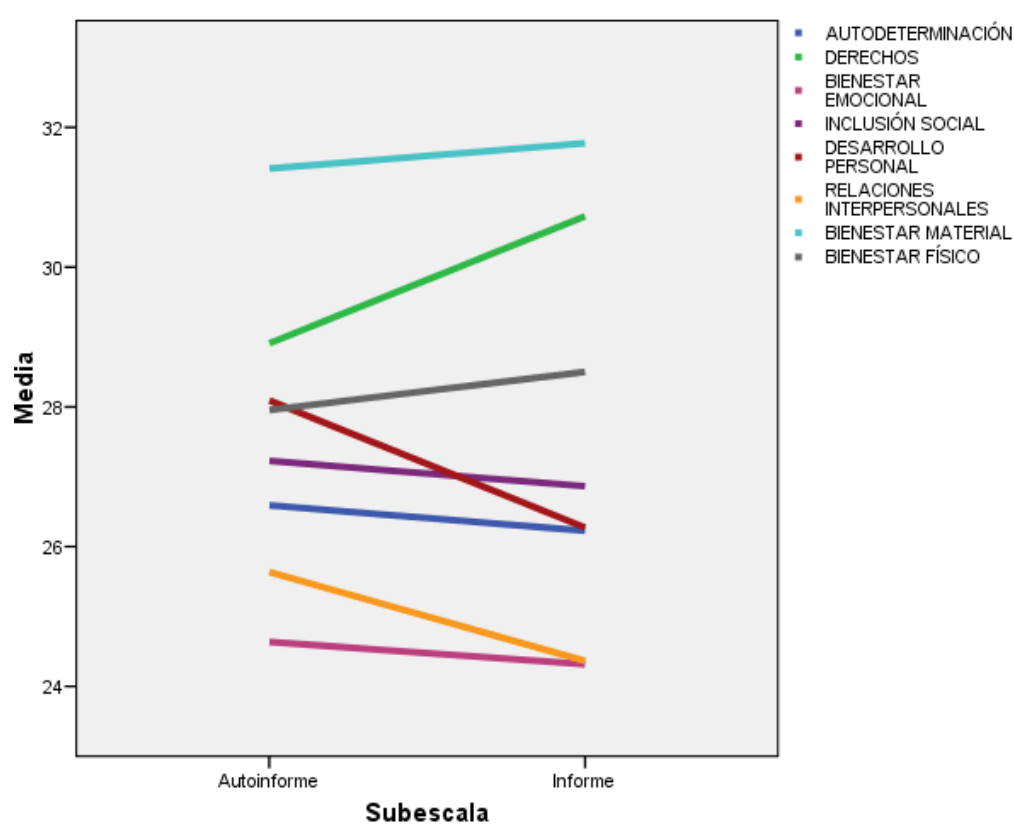
Los análisis estadísticos constan principalmente de comparaciones de medias y correlaciones, además del análisis de fiabilidad de la escala empleada mediante el coeficiente alpha de Cronbach.

En primer lugar, el instrumento presenta un nivel de fiabilidad adecuado en ambos componentes, tanto en el informe de otras personas ( $\alpha=.874$ ) como en el autoinforme ( $\alpha=.871$ ).

Se han realizado comparaciones de medias para observar, en primer lugar, si las discrepancias entre la perspectiva del informe y del autoinforme resultan significativas. Las diferencias de perspectivas entre el autoinforme y el informe no resultan



estadísticamente significativas (tabla 1, figura 1). Sin embargo, si observamos la diferencia de medias entre las perspectivas, en derechos, bienestar material, bienestar físico y en el índice de calidad de vida total, esta resulta negativa, esto es, en estas dimensiones la puntuación del informe es mayor que la puntuación del autoinforme. En el resto de dimensiones el autoinforme tiene mayores puntuaciones. La tendencia que se observa, es de una mayor diferencia de perspectivas en las dimensiones de derechos y de desarrollo personal, y menor diferencia en bienestar emocional, autodeterminación y bienestar material.



*Figura 1.* Diferencia de medias de las distintas dimensiones según el tipo de sujeto

Tabla 1.  
*Comparaciones de medias de las distintas dimensiones según el tipo de sujeto*

	Perspectiva	N	Media	DT	t
AUTODETERMINACIÓN	autoinforme	22	26.59	4.77	
	informe	22	26.23	4.98	.248
DERECHOS	autoinforme	22	28.91	4.23	-1.549
	informe	22	30.73	3,52	
BIENESTAR EMOCIONAL	autoinforme	22	24.64	5.27	.199
	informe	22	24.32	5.34	
INCLUSIÓN SOCIAL	autoinforme	22	27.23	4.69	.264
	informe	22	26.86	4.45	
DESARROLLO PERSONAL	autoinforme	22	28.09	4.03	1.280
	informe	22	26.27	5.30	
RELACIONES INTERPERSONALES	autoinforme	22	25.64	5.39	
	informe	22	24.36	5.08	.807
BIENESTAR MATERIAL	autoinforme	22	31.41	3.66	
	informe	22	31.77	3.65	-.330
BIENESTAR FÍSICO	autoinforme	22	27.95	3.77	
	informe	22	28.50	3.78	-.479
CALIDAD DE VIDA TOTAL	autoinforme	22	96.23	14.66	
	informe	22	97.86	15.22	-.363

\*p<.05

\*\*p<.001

Al analizar las correlaciones entre las distintas dimensiones de calidad de vida del informe y del autoinforme (tabla 2) se observan correlaciones positivas y significativas que se exponen a continuación. En primer lugar, la dimensión de autodeterminación del informe mantiene una relación positiva y elevada con autodeterminación ( $r_{xy}=.636$ ,  $p<.001$ ) y con desarrollo personal ( $r_{xy}=.466$ ,  $p<.05$ ) recogidas en el autoinforme. La dimensión derechos del informe, por su parte, mantiene una relación positiva con bienestar físico recogido en el autoinforme ( $r_{xy}=.429$ ,  $p<.05$ ). La dimensión desarrollo personal del informe guarda una relación positiva y elevada con desarrollo personal del autoinforme ( $r_{xy}=.551$ ,  $p<.001$ ). Por último, la dimensión bienestar físico del informe se asocia de manera positiva con bienestar material ( $r_{xy}=.515$ ,  $p<.05$ ), y físico ( $r_{xy}=.630$ ,  $p<.001$ ), ambas del autoinforme.

Pese a no ser estadísticamente significativo, se observan correlaciones negativas entre el bienestar material del informe y la autodeterminación del autoinforme ( $r_{xy}=-.041$ )

y también derechos del autoinforme ( $r_{xy}=-.291$ ). Por otro lado, la dimensión inclusión social del informe guarda relación con derechos del autoinforme ( $r_{xy}=-.137$ ).

Tabla 2.

*Correlaciones entre las distintas dimensiones de calidad de vida en las dos perspectivas*

		AU_INFO		DE_INFO		BE_INFO		IS_INFO		DP_INFO		RI_INFO		BM_INFO		BF_INFO		CALIDAD_INFO	
		$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT	$\bar{x}$	DT
AU_AUTO	$\bar{x}$	26,59		26,23	4,975	30,73	3,521	24,32	5,340	26,86	4,454	26,27	5,302	24,36	5,076	31,77	3,651	28,50	3,776
	DT	4,768																	
				.636**		.237		.155		.174		.317		.392		-.041		.057	
DE_AUTO	$\bar{x}$	28,91																	
	DT	4,230		.354		.180		.088		-.137		.039		.033		-.291		.051	
																		.049	
BE_AUTO	$\bar{x}$	24,64																	
	DT	5,269		.058		.413		.302		.239		.022		.224		.040		.419	
																		.309	
IS_AUTO	$\bar{x}$	27,23																	
	DT	4,690		.141		.174		.210		.364		.112		.310		.062		.203	
																		.270	
DP_AUTO	$\bar{x}$	28,09																	
	DT	4,034		.466*		.253		.315		.210		.551**		.333		.283		.297	
																		.484*	
RI_AUTO	$\bar{x}$	25,64																	
	DT	5,386		.208		.020		-.151		.057		.049		.247		-.227		-.047	
																		.017	
BM_AUTO	$\bar{x}$	31,41																	
	DT	3,660		.073		.227		.327		.153		.239		.107		.292		.515*	
																		.342	
BF_AUTO	$\bar{x}$	27,95																	
	DT	3,773		.269		.429*		.327		.172		.322		.277		.283		.630**	
																		.467*	
CALIDAD_AUTO	$\bar{x}$	96,23																	
	DT	14,66		.409		.379		.297		.261		.309		.373		.075		.404	
		1																.435*	

\*p<.05

\*\*p<.001

Con respecto a la correlación entre la edad de las personas con discapacidad y la diferencia de perspectivas calculada anteriormente para cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida más el índice de calidad de vida total, se observa una relación positiva en la dimensión de desarrollo personal ( $r_{xy}=.490$ ,  $p<.05$ ), relaciones interpersonales ( $r_{xy}=.441$ ,  $p<.05$ ) y bienestar físico ( $r_{xy}=.442$ ,  $p<.05$ ). Esto es, la edad supone una influencia en la diferencia de perspectivas entre las perspectivas (tabla 3), de tal manera que a medida que aumenta la edad, lo hace también la discrepancia entre las perspectivas del informe y del autoinforme en las dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar físico. Sin embargo, el género no aporta resultados estadísticamente significativos (tabla 4).

Tabla 3.  
*Correlación entre la edad de los individuos y las diferencias de perspectivas de las dimensiones*

	EDAD
AUTODETERMINACIÓN	.264
DERECHOS	.273
BIENESTAR EMOCIONAL	-.010
INCLUSIÓN SOCIAL	.162
DESARROLLO PERSONAL	.490*
RELACIONES INTERPERSONALES	.441*
BIENESTAR MATERIAL	.299
BIENESTAR FÍSICO	.442*
CALIDAD DE VIDA TOTAL	.416

\* $p<.05$

\*\* $p<.001$

Tabla 4.

*Comparación de medias de las diferencias de perspectivas en las distintas dimensiones según el género de las personas con discapacidad intelectual*

	Género	Media	DT	t
AUTODETERMINACIÓN	MUJER	.00	3.52	.248
	HOMBRE	.50	4.47	
DERECHOS	MUJER	-3.17	6.79	-1.55
	HOMBRE	-1.31	4.30	
BIENESTAR EMOCIONAL	MUJER	1.50	4.64	.20
	HOMBRE	-.14	6.86	
INCLUSIÓN SOCIAL	MUJER	2.50	4.76	.26
	HOMBRE	-.44	5.21	
DESARROLLO PERSONAL	MUJER	2.50	3.33	1.28
	HOMBRE	1.56	5.02	
RELACIONES INTERPERSONALES	MUJER	1.83	3.66	.81
	HOMBRE	1.06	7.29	
BIENESTAR MATERIAL	MUJER	.33	2.50	-.33
	HOMBRE	-.63	4.91	
BIENESTAR FÍSICO	MUJER	.50	3.62	-.48
	HOMBRE	-.94	3.13	
CALIDAD DE VIDA TOTAL	MUJER	1.33	10.33	-.36
	HOMBRE	-2.75	17.69	

\*p<.05

\*\*p<.001

## Discusión

Observando los objetivos planteados, en primer lugar, se trataba de observar tanto las discrepancias entre las distintas dimensiones de calidad de vida del informe y el autoinforme como la relación entre ellas. En el estudio se muestra una ausencia de discrepancias significativas, en contra de lo establecido en la hipótesis, que esperaba encontrar una discrepancia moderada entre las dos perspectivas, y también de lo expuesto por Golubovic y Skrbic (2013) en el mismo sentido. No así, se observa en este estudio un acuerdo generalizado entre las perspectivas del informe y del autoinforme, en el mismo sentido que los resultados de Zimmermann y Endermann (2008). Por otro lado, en el informe se dan mayores puntuaciones en algunas dimensiones tales como derechos, bienestar material y físico y en el índice de calidad de vida total, en comparación con el autoinforme, algo que en cierta medida rechaza la hipótesis esperada y contradice también la información encontrada en la bibliografía, según la cual, se da una tendencia en los

familiares a subestimar la calidad de vida de sus hijos (McPhail et al., 2008; Koch et al., 2015; Shipman et al., 2011; Vega et al., 2011). Por otro lado, de manera más concreta, se halló un acuerdo elevado entre las perspectivas en el bienestar físico, y una ausencia de acuerdo en el bienestar emocional y los aspectos sociales, esto es, inclusión social y relaciones interpersonales, aceptando la hipótesis establecida y coincidiendo con estudios anteriores que apuntaban a un mayor acuerdo en las variables concretas y observables que en otras más subjetivas (Shipman et al., 2011; Varni et al., 2006), White-Koning et al., 2005 y Zimmermann y Endermann, 2008). También se acepta la hipótesis que establecía una relación entre perspectivas en la dimensión de autodeterminación, de acuerdo a los resultados de Schmidt et al. (2010).

Por último, se pretendía estudiar la influencia de la edad y el género de la persona con discapacidad intelectual en el grado de discrepancia entre las dos perspectivas. En el caso del género, coincidiendo con Schmidt et al. (2010) y con la hipótesis principal, no se han encontrado resultados significativos en la influencia del mismo en la diferencia de perspectivas. Sin embargo, la edad sí que se ha observado como factor influyente en la diferencia de perspectivas en desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar físico, en contra de lo hallado en Schmidt et al. (2010) y de la hipótesis establecida, que defendía una ausencia de relación entre la edad y la discrepancia entre perspectivas.

Como conclusión, en el presente estudio se ha obtenido un resultado no alcanzado en investigaciones anteriores, por lo que supone una novedad con respecto a la bibliografía encontrada. Así, se ha encontrado una influencia de la edad en el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y el bienestar físico, de tal manera que un aumento de la misma supone también un aumento en las discrepancias entre perspectivas en las tres dimensiones nombradas.

Como aplicaciones prácticas, dado el acuerdo encontrado entre las perspectivas en varias de las dimensiones de calidad de vida, se considera importante tener en cuenta la opinión de las personas con discapacidad intelectual en cuestiones que conciernen a su propia calidad de vida, así como incluirlos en los programas. Añadido a esto y considerando la influencia de la edad en el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y el bienestar físico, sería necesario tener en cuenta ambas perspectivas, la del informe y la del autoinforme, en las dimensiones nombradas, para futuras investigaciones.

Como limitaciones, en primer lugar, algunos participantes del estudio presentan diagnóstico mixto de discapacidad intelectual y trastorno o enfermedad mental, siendo

complicado disociar estas dos. Asimismo, la elección de los participantes no ha sido aleatoria, dada la voluntariedad del cuestionario. Por otro lado, cabe la posibilidad de que algunos participantes no comprendiesen de manera adecuada algunos ítems o respondiesen de acuerdo a lo deseable socialmente y no de manera sincera. También, el hecho de que haya cuatro opciones de respuesta puede haber dado lugar a dificultades a la hora de elegir la respuesta. Para acabar, la reducida muestra del estudio impide que los resultados sean representativos, por lo que se hace difícil su generalización.

Vistas las limitaciones encontradas, para futuras investigaciones se considera importante realizar el presente estudio con una muestra más representativa que pudiese dar lugar a resultados más concluyentes, así como observar si los distintos ítems son realmente comprendidos por las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo un recurso de ayuda mediante ejemplos para dar una explicación más exhaustiva de los mismos. También sería interesante un estudio longitudinal para observar la evolución de la influencia de la edad en una misma persona en el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y el bienestar físico y un estudio intercultural de la comparación de las discrepancias entre perspectivas. Además, sería de utilidad una investigación en la que se evaluase el acuerdo o diferencia entre las perspectivas llevado a cabo en este caso con personas con enfermedades como cáncer, o problemas de movilidad, como tetraplejia. Por último, se podría recoger, además de la información de las dos perspectivas, una puntuación de deseabilidad social para evaluar si este factor se encuentra influyendo o sesgando los resultados del estudio y observar otros factores potencialmente influyentes en las discrepancias entre las dimensiones de calidad de vida, como la edad de los informantes o la discapacidad psíquica además de la intelectual en los individuos.



## Referencias

- Carrillo, M. (2012). *Inteligencia conducta adaptativa y calidad de vida. Interacciones explicativas de la discapacidad intelectual y la intervención optimizadora*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. y Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of psychiatry*, 190, 27–35.
- Devlieger, J.P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition concepts, and communities*. Antwerp: Garant.
- Golubovic, S. y Skrbic, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1863–1869.
- Gómez, 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.
- INE (2008). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>
- Koch, A.D., Vogel, A., Becker, T., Salize, H.J., Voss, E., Werner, A., Arnold, K. y Schützwohl, M. (2015). Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in developmental disabilities*, 45, 136-146.
- McPhail, S., Seller, E. y Haines, T. (2008). Two perspectives of proxy reporting of health-related quality of life using the Euroqol-5D, an investigation of agreement. *Medical Care*, 46, 1140.
- Mirón, J. A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M. C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 24, 336-344.

- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. y Vandeveld, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *Scientific World Journal*, 2013, 1-8.
- Pascual, D.M., Garrido, M. y Antequera, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20, 33-38.
- Ring, H., Zia, A., Lindeman, S. y Himlok, K. (2007). Interactions between seizure frequency, psychopathology, and severity of intellectual disability in a population with epilepsy and a learning disability. *Epilepsy and behavior journal*, 11, 92-97.
- Schalock, R., Bonham, G. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190.
- Schalock, R.I., Luckasson, R.A. y Shogren, K.A. (2009). El nuevo nombre del retraso mental: compartiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad Intelectual*, 40, 22-39.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2008) *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS.
- Schalock, T. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradle, V., Buntix, W. H. E., Coulter, D., Ellis, M., Craig, M., Gómez, 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. (2010). *Intellectual disability definition, classification and system of supports. 11<sup>th</sup> Edition*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington DC:AAIDD.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E. y Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1026.

- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C. y Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32, 85–89.
- Theunissen, N.C.M., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M., Verrips, G.H.W., Zwinderman, K. A.H., Verloove-Vanhorick, S.P. y Wit, J.M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of life research*, 7, 387-397.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., y Seid, M. (2006). The PedsQLTM 4.0 as a school population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Quality of life research*, 15, 203-215.
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M. y Flores, N. (2011). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos. *Siglo Cero*, 42, 26-38.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS, evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- White-Koning, M., Arnaud, C., Bourdet-Loubère, S., Bazex, H., Colver, A. y Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment – How can it be assessed?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 281–285.
- Yen, C.F., Lin, J.D., Loh, C.H., Shi, L. y Hsu, S.W. (2009). Determinants of prescription drug use by adolescents with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1354-1366.
- Zimmermann, F. y Endermann, M. (2008). Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy & Behavior* 13, 202–211.

**Anexo I****ANEXO B**

Tarjetas recortables con iconos representativos  
de las opciones de respuesta



## AUTOINFORME

### INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

**'Nunca'** si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

**'Algunas veces'** si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

**'Frecuentemente'** si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

**'Siempre'** si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

### CLAVE ICÓNICA:

Nunca

Algunas veces

Frecuentemente

Siempre



### ITEMS PARA PRACTICAR:

"Me gusta escuchar música".

"Tengo problemas para dormir".

"Leo el periódico".

## AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

#### AUTODETERMINACIÓN

	N	A	F	S
1. Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mi mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2. Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3. Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4. Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5. Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6. Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7. Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8. Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9. Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

#### DERECHOS

	N	A	F	S
10. Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11. Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12. Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13. Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14. Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15. Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16. Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17. Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18. Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1

Puntuación Directa Total

# AUTOINFORME

## CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = frecuentemente; "S" = Siempre

### BIENESTAR EMOCIONAL

	N	A	F	S
19 Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20 Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21 Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22 Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23 Me siento seguro/a de mí mismo/a	1	2	3	4
24 Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25 Me siento orgulloso/a de mí mismo/a	1	2	3	4
26 Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27 Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

### INCLUSIÓN SOCIAL

	N	A	F	S
28 Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29 Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30 Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31 Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32 Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33 Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34 Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35 Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36 Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1

Puntuación Directa Total

## AUTOINFORME

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

#### DESARROLLO PERSONAL

	N	A	F	S
37 Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38 Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39 Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40 Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41 Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42 Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43 Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44 Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45 Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

#### RELACIONES INTERPERSONALES

	N	A	F	S
46 Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47 Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48 Tengo pocas/os amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49 Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50 Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51 Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52 Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53 A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54 Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4

Puntuación Directa Total



## AUTOINFORME

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

#### BIENESTAR MATERIAL

	N	A	F	S
55 Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56 Ahora para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57 El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58 El lugar donde trabajo (o donde realiza algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59 Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60 Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61 Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62 Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63 Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

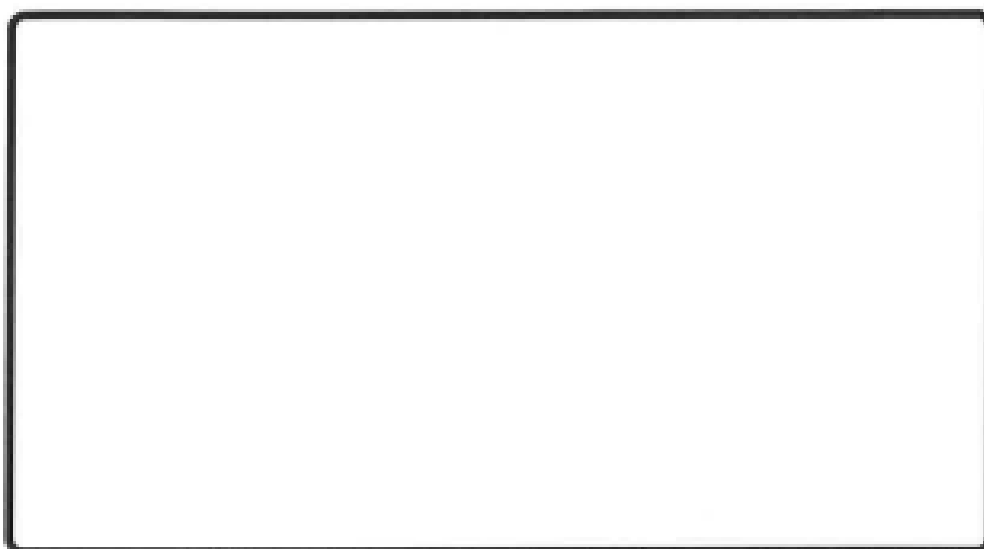
#### BIENESTAR FÍSICO

	N	A	F	S
64 Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65 Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66 Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67 Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68 Toma la medicación como se me indica	1	2	3	4
69 Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70 Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71 Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista,...)	1	2	3	4
72 Cuido mi peso	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

**AUTOINFORME**

Tengo más cosas que decir



Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación



## Anexo II

De la persona evaluada	Día      Mes      Año
	Fecha de aplicación
	Fecha de nacimiento

**DATOS DE LA PERSONA EVALUADA**

<b>CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:</b>	
Nombre y Apellidos:	
Dirección:	
Localidad:	Provincia:
Código postal:	Teléfono:

**DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL**

Nombre de la persona que completa el cuestionario:	
Puesto de trabajo:	
Agencia / Afiliación:	
Dirección:	
E-mail:	Teléfono:

**DATOS DE OTROS INFORMANTES**

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

### AUTODETERMINACIÓN

	N	A	F	S
1 Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2 Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3 Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4 Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5 Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6 Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7 Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8 Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9 Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

### DERECHOS

	N	A	F	S
10 Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11 Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12 Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13 Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14 Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15 En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16 Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17 Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18 Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1

Puntuación Directa Total

# INFORME DE OTRAS PERSONAS

## CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

## BIENESTAR EMOCIONAL

	N	A	F	S
19 Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20 Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21 Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22 Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23 Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24 Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25 Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26 Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27 Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

## INCLUSIÓN SOCIAL

	N	A	F	S
28 Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29 Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30 Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31 Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32 Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33 Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34 Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	3	2	1
35 Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36 Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1

Puntuación Directa Total

# **INFORME DE OTRAS PERSONAS**

## **CLAVE DE RESPUESTA:**

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

## **DESARROLLO PERSONAL**

	N	A	F	S
37 Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38 Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39 Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40 Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41 Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42 Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43 Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44 Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45 Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1

Puntuación Directa Total

## **RELACIONES INTERPERSONALES**

	N	A	F	S
46 Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47 Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48 Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49 Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50 Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51 Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52 Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53 La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54 Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

# INFORME DE OTRAS PERSONAS

## CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

### BIENESTAR MATERIAL

	N	A	F	S
55 Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56 Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57 El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58 El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59 Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60 Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61 Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62 Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63 Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

### BIENESTAR FÍSICO

	N	A	F	S
64 Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65 Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66 Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67 Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68 Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69 Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70 Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71 Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72 Cuida su peso	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

**INFORME DE OTRAS PERSONAS**

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación: