

Número: Abril_Junio, 2006, Vol. 37 (2), nº 218

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

ARTÍCULOS

Prólogo al libro “Como mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad”

Schalock, R.L.

La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D. y Stancliffe, R.J.

Estudio transcultural de las dimensiones e indicadores de calidad de vida centradas en la persona: una replicación

Jenero, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. y Schalock, R.L.

Estructura factorial del Schalock y Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validación en muestras mejicanas y españolas

Caballo, C., Crespo, M., Jenero, C., Verdugo, M.A. y Martínez, J.L.

Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J.

EXPERIENCIAS Y REFLEXIONES

Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares

Millán, J.C.

Empleo con Apoyo para personas con discapacidad intelectual y para personas con enfermedad mental. Comparación metodológica en dos proyectos piloto

Esteban, B. y Jordán de Urríes, F.B.

Satisfacción de las personas en Lantegi Batuak

Franco, T., Martínez Ortega, J. y Pisonero, S.

RESEÑAS

Verdugo, M.A. (Dir). (2006) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.

INFORMACIÓN

Congreso Tecnoneet-CIIEE 2006: “Las tecnologías en la escuela inclusiva: nuevos escenarios, nuevas oportunidades”

X Congreso de Metodología de las Ciencias Sociales y de la Salud

NORMAS PARA LOS AUTORES

LA CALIDAD DE VIDA Y SU MEDIDA: PRINCIPIOS Y DIRECTRICES IMPORTANTES*

M. A. Verdugo¹, R. L. Schalock², K. D., Keith³ y R. J. Stancliffe^{4,5}

¹ Universidad de Salamanca, ² Hastings Collage, USA, ³ University of San Diego, ⁴ University of Minnesota y ⁵ University of Sydney

Traducido por Laura Elisabet Gómez Sánchez

RESUMEN

Antecedentes. La importancia de la evaluación válida de la calidad de vida (CV) se acentúa con el incremento del uso del constructo de CV como base para políticas y prácticas en el campo de la discapacidad intelectual (DI).

Método. Este artículo expone los principios que deberían guiar el proceso de la medida, las principales cuestiones (i.e. quién, qué, cuándo, dónde, por qué y cómo) de la medida de CV, los temas y los procedimientos en la medida transcultural de la CV, y los usos actuales de los datos de CV.

Resultados. Sobre la base de los métodos mencionados, el artículo presenta varias directrices importantes relacionadas con la medida de la CV.

Conclusión. Desde la perspectiva de la medida, el uso del constructo de CV está cambiando. Inicialmente, se utilizó como una noción sensibilizadora, un constructo social y un tema unificador. Cada vez más, se está utilizando como marco conceptual que guía las estrategias de mejora de la calidad y como criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias. Este nuevo papel pone especial énfasis en la medida válida de la CV.

Palabras clave. Calidad de vida transcultural, discapacidad intelectual, calidad de vida, datos de calidad de vida, evaluación de calidad de vida.

* Artículo traducido del original: Schalock, R.L., Keith, K.D., y Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 part. 10, 707-717.

ABSTRACT

Background. The importance of the valid assessment of quality of life (QOL) is heightened with the increased use of the QOL construct as a basis for policies and practices in the field of intellectual disability (ID).

Method. This article discusses the principles that should guide the measurement process, the major interrogatories (i.e. who, what, when, where, why, and how) of QOL measurement, issues and procedures in the cross-cultural measurement of QOL, and the current uses of QOL data.

Results. ***Based on the above methods, the article presents a number of important guidelines regarding QOL measurement.***

Conclusion. From a measurement perspective the use of the QOL construct is changing. Initially it was used as a sensitizing notion, social construct, and unifying theme. Increasingly, it is being used as a conceptual framework for assessing quality enhancement strategies, and a criterion for assessing the effectiveness of those strategies. This new role places additional emphasis on the valid assessment of one's QOL.

Keywords. Cross-cultural quality of life, intellectual disability, quality of life, quality of life data, quality of life measurement.

ESTUDIO TRANSCULTURAL DE LAS DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA CENTRADAS EN LA PERSONA: UNA REPLICACIÓN*

C. Jenaro¹, M. A. Verdugo,¹ C. Caballo,¹ G. Balboni,² Y. Lachapelle,³ W. Otrebski⁴ & R. L. Schalock⁵

¹Universidad de Salamanca (España), ²University of Valle d'Aosta (Italia), ³Universite du Quebec a Trois-Rivieres (Canadá), ⁴Catholic University of Lublin (Polonia) y

⁵Hastings College (Estados Unidos)

Traducido por Cristina Jenaro

RESUMEN

* Artículo traducido del original: Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 part. 10, 734-739.

Fundamentación. El creciente uso del concepto de CdV internacionalmente plantea la necesidad de evaluar sus propiedades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura). Este estudio replica y amplía un estudio transcultural previo de CdV (Schalock et al., 2005).

Método Se utilizaron tres grupos de respondientes (consumidores, padres, y profesionales; total N=781) de cuatro países europeos: Francia, Bélgica, Italia, y Polonia. Así mismo se empleó el *Cuestionario Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida* (Verdugo & Schalock, 2001) para evaluar la importancia y utilización de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida. Se contrastaron dos hipótesis: (1) las propiedades éticas quedarían demostradas ante la existencia de similares perfiles de respuesta entre respondientes y áreas geográficas y si los indicadores se agrupaban en las dimensiones de calidad de vida propuestas; y (2) las propiedades émicas quedarían demostradas si existieran diferencias significativas en las puntuaciones entre los grupos.

Resultados. Los resultados apoyaron ambas hipótesis.

Conclusión. El presente estudio replica los hallazgos de un estudio transcultural más amplio (Schalock et al., 2005) sobre las propiedades éticas y émicas del constructo de CdV.

ABSTRACT

Background. The increased use of the quality of life (QOL) concept internationally suggest the need to evaluate its etic (universal) and emic (culture-bound) properties. This study replicated and expanded a previous cross-cultural study on QOL.

Method. The three respondent groups (consumers, parents and professionals; total $n = 781$) were from four European countries: France, Belgium, Italy and Poland. The *Cross Cultural Survey of Quality of Life Indicators* was used to assess the importance and use of eight core dimensions of QOL. Two hypotheses were tested: (1) the etic properties would be demonstrated if there were similar profiles for the respondent and geographical groups, and if indicators grouped into the proposed QOL domains; and (2) the emic properties would be demonstrated if there were significant differences on scores across groups.

Results. Results supported both hypotheses.

Conclusion. The present study replicated the findings of a large cross-cultural study that the QOL construct has both etic and emic properties.

**ESTRUCTURA FACTORIAL DEL SCHALOCK AND KEITH QUALITY OF
LIFE QUESTIONNAIRE (QOL-Q): VALIDACIÓN CON MUESTRAS
MEJICANAS Y ESPAÑOLAS***

C. Caballo¹, M. Crespo¹, C. Jenaro¹, M.A. Verdugo¹ y J.L. Martínez²

¹ *Universidad de Salamanca (España)* y ² *Asociación pro Personas con Parálisis
Cerebral (México)*

Traducido por Cristina Caballo

RESUMEN

Fundamentación El Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) se utiliza con gran frecuencia para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Aunque se ha demostrado su validez en culturas hispano-hablantes para su uso con personas con deficiencias visuales, no ha sido así en el caso de personas con discapacidad física o intelectual. Ese es el propósito de este estudio.

* * Artículo traducido del original: Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M.A. y Martínez, J.L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 part. 10, 773-776.

Método *Para ello se administró el QOL-Q a dos muestras. La primera estuvo formada por 209 participantes mejicanos con discapacidades físicas, la segunda la formaron 424 participantes españoles con discapacidad intelectual. La hipótesis evaluada fue: la aplicabilidad (propiedades etic) de la medida en distintos países y respondientes sería demostrada si los datos de fiabilidad y la composición factorial eran similares a los obtenidos con la medida original. Se utilizó el estadístico alpha de Cronbach para calcular la fiabilidad, y para analizar la validez se realizaron análisis factoriales exploratorios (estructura factorial).*

Resultados *Los datos indican que la fiabilidad y la estructura factorial son similares a los obtenidos en el manual de estandarización del cuestionario y son consistentes con los expuestos en los resultados de estudios de otros países anglosajones.*

Conclusión El estudio que se presenta proporciona apoyo adicional sobre la validez de la utilización del QOL-Q con poblaciones hispano-hablantes.

PALABRAS CLAVE: Estructura factorial, discapacidad intelectual, discapacidad física, evaluación de la calidad de vida.

ABSTRACT

Background The Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) is used widely to evaluate the quality of life of persons with intellectual disability (ID). Its validity for use with Spanish-speaking cultures has been demonstrated for individuals with visual disabilities, but not for those with physical or intellectual disabilities. Such was the purpose of the present study.

Method Two samples were administered the QOL-Q under standardized procedures. The first sample was composed of 209 Mexican participants with physical disabilities; the second was composed of 424 Spanish participants with ID. The hypothesis tested was: the applicability (i.e. etic properties) of the measure across countries and respondents would be demonstrated if reliability data and if factor composition were similar to the original measure. Cronbach's alpha was used to test reliability and exploratory factor analyses were used to test validity (i.e. factor structure).

Results *Data indicated that the reliability and factor structure was similar to that reported in the questionnaire's standardization manual and consistent with that reported in a number of Anglo-Saxon countries.*

Conclusion *The present study offers additional support for the valid use of the QOL-Q with Spanish-speaking populations.*

KEYWORDS: factorial structure, intellectual disabilities, physical disabilities, quality of life assessment

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN AL ESPAÑOL DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (ECVF)¹

M.A. Verdugo*, L. Córdoba** y J. Gómez***

*Universidad de Salamanca, **Universidad Javeriana de Cali (Colombia) y

***Universidad de Barcelona

Traducido por Miguel Ángel Verdugo

RESUMEN

Evaluar la Calidad de Vida (CdV) de familias que incluyen una persona con discapacidad se ha convertido en un tema central en la agenda de los estudios interculturales sobre CdV. El presente estudio examina la fiabilidad y validez de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) en población de Colombia (Cali). La muestra estuvo conformada por 385 familias de niños y adolescentes con diversos tipos de discapacidad (intelectual, sensorial, física, del aprendizaje, TDAH y plurideficiencias). La ECVF demostró una adecuada estabilidad temporal ($r = 0.68$ en Importancia y $r = 0.78$ en Satisfacción), y una excelente consistencia interna: Alfa de Cronbach 0.96 para Importancia y 0.95 para Satisfacción. El Análisis Factorial Confirmatorio corroboró que la estructura factorial de la ECVF adaptada a población de lengua española constaba de cinco factores de acuerdo con el modelo propuesto por los autores de la Escala. El estudio provee un instrumento válido para la investigación y el apoyo a la CdV de familias que tienen un miembro con discapacidad.

Palabras clave: calidad de vida familiar, discapacidad, análisis factorial confirmatorio, adaptación de test.

ABSTRACT

¹ Artículo traducido del original: Verdugo, M. A., Córdoba, L., y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 part. 10, 794-798.

Background: Assessing the quality of life for families that include a person with disability has recently become a major emphasis in cross-cultural QOL studies. The present study examined the reliability and validity of the Family Quality of Life Survey (FQOL) on a Spanish sample.

Method and Results: The sample comprised 385 families who were administered the FQOL in Cali, Columbia. The FQOL showed adequate temporal stability — $r = 0.68$ on Importance and $r = 0.78$ on Satisfaction— and excellent internal consistency: Cronbach's alpha of 0.96 for Importance and 0.95 for Satisfaction. The confirmatory factor analysis yielded high fit indices, thus confirming that the factor structure of the FQOL as adapted for Spanish people fitted the five-factor model proposed by the survey's authors.

Conclusions: The study provides a valid instrument for the research of the quality of life of those families that have a child with a disability within Spanish speaking community.

Keywords: confirmatory factor analysis, family quality of life, intellectual disability, test adaptation

**PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: PROPUESTA
PARA LA PUESTA EN MARCHA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN Y
RESULTADOS PRELIMINARES**

J.C. Millán-Calenti, S. Seijas, M.P. Marante, A. Maseda, J. Quintana y L. Meleiro

Universidad de A Coruña

RESUMEN

El paulatino aumento de la esperanza de vida, afecta tanto a la población general como al colectivo con discapacidad intelectual generando muchas carencias que, de alguna forma, habrá que solventar en aras de conseguir un envejecimiento saludable, tanto física como mentalmente. En este sentido, es necesario establecer las características principales de esta población, así como sentar las bases para la creación y aplicación de programas de intervención que mejoren su calidad de vida, que sería el objetivo principal planteado al inicio de nuestra investigación, realizada con adultos con discapacidad intelectual (n=26) y edades superiores a 45 años (35 en el caso del Síndrome de Down). Presentamos los resultados del análisis tanto médico como sociodemográfico de la muestra objeto de estudio, de forma que este estudio nos permita establecer las bases para futuras intervenciones de forma más apropiada y realista.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, discapacidad intelectual, programa de intervención, calidad de vida.

ABSTRACT

The gradual increasing of life expectancy is affecting not only to the general population, but also to people with intellectual disability. This fact is generating certain social problems that have to be solved in order to achieve a healthy ageing, both physic- and mentally speaking. For this, it is necessary to properly describe and analyse the main features of such a population. We aimed at improving the quality of life of ageing people with intellectual disability, so that we designed and applied a new intervention program addressed to them. We studied a group of adults (n = 26) with intellectual disability and over 45 years old (>35 years old people with Down Syndrome were also included in the studied sample).. We presented the results of both socio-demographic and medical

analyses of the studied sample. Such an accurate view of the studied population also allowed us to outline the approach to be followed by subsequent intervention programs.

KEYWORDS

Ageing, intellectual disability, intervention program, quality of life.

**EMPLEO CON APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL Y PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.
COMPARACIÓN METODOLÓGICA EN DOS PROYECTOS PILOTO**

Beatriz Esteban* y Borja Jordán de Urrés

INICO (Universidad de Salamanca)

RESUMEN

El presente artículo aborda la comparación de la metodología de Empleo con Apoyo (ECA) aplicada a dos colectivos de Personas con Discapacidad: Discapacidad Intelectual (D.I.) y Enfermedad Mental (E.M.).

La primera parte describe la aplicación de la metodología por cada Proyecto y el análisis de las diferencias y semejanzas obtenidas entre ambos proyectos. Para finalizar se mencionan una serie de sugerencias sobre la implementación de un programa de ECA específico para personas con enfermedad mental.

ABSTRACT

The present article analyzes the comparison of supported employment (S.E.) methodology applied to two different groups: people with Intellectual Disabilities (I.D.) and people with Mental Health Problems (M.H.P.).

First section describes supported employment methodology for each project and analyzes the differences and similarities in both projects. Finally a proposal is made to improve the development of S.E. for people with mental health problems.

SATISFACCIÓN DE LAS PERSONAS EN LANTEGI BATUAK

*Txema Franco**, *Jorge Martínez Ortega*** y *Santiago Pisonero***

**Lantegi Batuak y **Datlan*

RESUMEN

El artículo presenta los presupuestos teóricos, el proceso y los resultados de la evaluación de la satisfacción de las personas que conforman Lantegi Batuak, organización sin ánimo de lucro cuya misión consiste en la generación de oportunidades laborales, lo más normalizadas posibles, para las personas con discapacidad. La empresa encargada de la evaluación, Datlan, Investigación aplicada, opta por un enfoque comprensivo que aúne la perspectiva de la empresa con la de la persona, por lo que desarrolla un modelo que relaciona la *EFQM*, un modelo desarrollado para la empresa, con los resultados en la persona de los modelos de *Calidad de Vida*. Además del modelo conceptual, otra importante aportación consiste en la legitimidad que el proceso de trabajo participativo otorgó tanto a la propia construcción de la encuesta como al conjunto de la evaluación.

ABSTRACT

This article includes the provisional budgets, the process and the results of the satisfaction evaluation of the persons comprising Lantegi Batuak, a non-profit making organization whose aim is to generate work opportunities, as normalized as possible, for persons with disability. The company in charge of the evaluation, “Datlan Investigación Aplicada”, opted for a comprehensive focus which combines the company perspective with that of the individual, developing for this purpose a model that links the *EFQM*, developed for the company, with the results of the *Quality of Life* models on the individual. In addition to the conceptual model, another important contribution consists of the legitimacy which the participative work process granted to both the construction of the survey itself and the overall evaluation.