

Número: Octubre-Diciembre, 2007, Vol. 38 (4), nº 224

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

ARTÍCULOS y EXPERIENCIAS

El nuevo nombre del *retraso mental*: comprendiendo el cambio al término *discapacidad intelectual*

Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, 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., & Yeager, M.H.

El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A.

La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas

Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B.

Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez, L.E. y Arias, B.

Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual

Fantova, F.

RESEÑAS

AMPANS (2006). *Investigació sobre Persones amb Discapacitat Intel lectual. Treballs premiats 2006 = Investigación sobre personas con Discapacidad Intelectual. Trabajo premiados 2006*. Barcelona: AMPANS.

Fernández Hawrylak, M. y García Alonso, I. (dir.) (2007). *Orientación familiar. Violencia Familiar. Actas de las II Jornadas Regionales sobre Orientación Familiar*. Burgos: Universidad de Burgos.

INFORMACIÓN

III Congreso de Rehabilitación y Salud Mental

NORMAS PARA LOS AUTORES

**EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS SERVICIOS Y APOYOS
PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL***

[The Concept of Quality of Life in Services and Supports for
Persons with Intellectual Disabilities]

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo

Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO)

RESUMEN

El artículo presenta las implicaciones del uso del concepto de calidad de vida para la mejora de los servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual. En primer lugar, se examinan un conjunto de principios, prácticas y estándares de programas dirigidos a sustanciar el cambio organizacional y de sistemas. En segundo lugar, se plantean diez estrategias de mejora de la calidad procedentes de la investigación y experiencias aplicadas previamente, las cuales se consideran determinantes para la transformación e innovación actuales en los programas, servicios y apoyos.

Palabras clave. Calidad de vida. Servicios. Apoyos. Prácticas profesionales. Programas. Estudio teórico.

ABSTRACT

The article focuses on the implications of the quality of life concept to enhance services and supports for persons with intellectual disabilities. The first section presents a set of program principles, practices, and standards that are based on what the authors know about organization and system change, and the power of the QOL concept as a change agent. The second section, discusses ten quality improvement strategies that are based on research and experiences over the last two decades to improve performance and accountability of organizations and systems.

Keywords. Quality of life. Services. Supports. Program practices. Theoretical study.

LA ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA. DESARROLLO Y ESTUDIO PRELIMINAR DE SUS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS*

[The Integral Quality of Life Scale. Process of development and preliminary study of its psychometric properties]

Miguel Ángel Verdugo*, Laura E. Gómez* y Benito Arias**

**Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO. Universidad de Salamanca, y **INICO. Universidad de Valladolid*

RESUMEN

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

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

ABSTRACT

This article presents the development process of the Integral Quality of Life Scale and the preliminary study of its psychometric properties. The Integral Quality of Life Scale is a unique instrument that has been designed for assessing quality of life of persons with intellectual disabilities taking into account both objective and subjective aspects. The article consists of two main sections. In the first one, the development process of the

instrument is described. In the second, the study of the psychometric analysis is presented. Obtained data suggest that the instrument is reliable and valid to assess quality of life of people with intellectual disabilities from both objective and subjective perspectives. The publication of the Integral Quality of Life Scale in the near future confirms results described here with a larger sample and additional statistical analysis.

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

**CONSTRUCCIÓN DE ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA
MULTIDIMENSIONALES CENTRADAS EN EL CONTEXTO: LA ESCALA
GENCAT**

[Developing Multidimensional QoL Scales focusing on the context: the GENCAT Scale]

Verdugo, M.A*., Schalock, R.L., Gómez, L.E*. y Arias, B*****

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

***Hastings College, EEUU, e *** Instituto Universitario de Integración en la
Comunidad, Universidad de Valladolid*

RESUMEN

En este artículo se describen las características esenciales del proceso de construcción de escalas de calidad de vida desde una perspectiva multidimensional. Además se presenta, a modo de ejemplo, el proceso seguido para construir la Escala GENCAT. La escala se basa en el modelo de calidad de vida multidimensional de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo. Las principales fases de construcción del instrumento son: a) construir un *pool* de ítems basado en investigación previa, b) consulta a jueces expertos en la población objetivo, c) grupos focales con la participación de personas involucradas (usuarios, familiares y profesionales), d) desarrollo de una escala piloto, e) aplicación a una muestra representativa de la población objetivo, f) análisis de las propiedades psicométricas de la escala, y g) construcción de la escala definitiva.

Palabras clave: Calidad de vida. Evaluación. Escalas. Metodología. Estudio teórico.

ABSTRACT

In this article we present the main characteristics of the procedure for developing quality of life questionnaires from a multidimensional perspective. By way of an example, the procedure for developing the GENCAT-questionnaire is also shown. The questionnaire is based on the eight-dimension model proposed by Schalock y Verdugo. The development of the instrument involved seven phases: a) development a pool of questions based on the previous research, b) expert panel about the target populations, c) focus group with the

concerned people as participants (users, relatives and service providers), d) development of the field test questionnaire, e) application to a representative sample of the target populations, f) analysis of the psychometric properties of the questionnaire, and g) development of the final questionnaire.

Keywords. Quality of life. Evaluation. Scales. Methodology. Theoretical study.

POLÍTICA PÚBLICA DE SERVICIOS SOCIALES Y MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Fernando Fantova

Consultor social

RESUMEN

En el artículo se presentan algunos materiales que pretenden ayudar al movimiento asociativo de la discapacidad intelectual y a sus miembros a programar, ejercer y evaluar su papel protagonista en el escenario de las políticas públicas de servicios sociales en nuestro país. Para ejercer este papel siempre es necesario perfilar y debatir los conceptos útiles en ese ámbito, tales como: políticas, políticas públicas, servicios sociales, política social, necesidades sociales, discapacidad, dependencia funcional, exclusión social, intervención, tercer sector, movimiento asociativo, redes familiares y comunitarias. Posteriormente se intenta analizar el contexto en el que se producen e implementan esas políticas, los agentes presentes en ese escenario, los temas clave y discursos que se manejan y las dinámicas que están teniendo o pueden tener lugar. A partir de ese análisis podrán definirse los correspondientes planteamientos estratégicos del movimiento asociativo de la discapacidad intelectual (en lo que tiene que ver tanto con contenidos como con relaciones). Estos, junto a una bibliografía de referencia son los contenidos del artículo.

Palabras clave: servicios sociales, política pública, movimiento asociativo, discapacidad intelectual, política social, estrategia, escenarios, agentes, análisis de políticas

ABSTRACT

In the article we present some ideas that should help social movement in the field of intellectual disability and its member organisations in order to programme, develop and evaluate their key role in the scene of the public policies about social services in our country. In order to exert this role, it is always necessary to outline and to debate some useful concepts, such as: public policies, policies, social services, social policy, social needs, disability, functional dependency, social exclusion, intervention, third sector,

social movement, and family and community networks. Later we try to analyze the context in which those policies take place, the present agents in that scene, the key issues and ideas that are handled and some ongoing dynamics. Based on that analysis, social movement can define its strategic positions (in relations and in contents). A bibliography is also enclosed.