

CALIDAD DE VIDA EN ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: PRINCIPALES INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Luisa Losada Puente¹⁶

Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de A Coruña.

Jesús Miguel Muñoz Cantero¹⁷

Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de A Coruña.

RESUMEN: La calidad de vida irrumpe en el campo de la discapacidad en los años setenta, incrementándose la producción científica que trata de operativizar este constructo y proveer de herramientas adecuadas para su evaluación. En la adolescencia con discapacidad, esta temática es todavía incipiente, como lo es el diseño de instrumentos que analicen su bienestar y satisfacción vital. El objetivo de este trabajo es aportar un análisis actualizado de los principales instrumentos diseñados para medir la calidad de vida en la adolescencia con discapacidad intelectual y del desarrollo, a través de la recogida y análisis de documentos procedentes de bases de datos internacionales. Se presentan las principales potencialidades y limitaciones de uso de cada instrumento según los destinatarios y las necesidades de la investigación.

Palabras clave: calidad de vida; adolescente; medición; revisión de literatura

¹⁶ luisa.losada@udc.es

¹⁷ jesus.miguel.munoz@udc.es

Introducción

La aspiración humana por alcanzar el pleno estado de salud, bienestar, felicidad, y, en general, por mejorar sus condiciones de vida se remontan a los orígenes de la humanidad. Durante siglos, estos conceptos estuvieron presentes en los debates filosóficos, asociándose con aspectos positivos y deseables de la vida de las personas, y situándose como antecedentes de la idea de Calidad de Vida (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel, y Schalock, 2010; Vega Córdova, 2011; Verdugo, Sainz, Gómez Sánchez, y Gómez Santamaría, 2011).

Pero el reconocimiento de la calidad de vida como categoría de investigación científica no se produce hasta mediados de los años 70 y principios de los 80, cuando adquiere relevancia a nivel profesional y académica, y empieza a explicarse como concepto que se superpone al bienestar, salud o felicidad. Se convierte éste en un constructo social de carácter multidimensional, un concepto sensibilizador y un criterio para evaluar la validez y la eficacia de las estrategias de mejora de la calidad a través de indicadores objetivos y subjetivos (Schalock, Gardner, y Bradley, 2009; Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). En los años 80, la calidad de vida es asumida en el mundo de la discapacidad como un concepto sensibilizador que ofrece una visión renovada de la persona con discapacidad en términos de autodeterminación, inclusión, empoderamiento e igualdad, permitiendo formular un lenguaje común a las distintas disciplinas al reflejar los principios de normalización, desinstitutionalización, integración y rendición de cuentas (Gómez-Vela y Sabeh, 2000; Schalock et al., 2009).

La revolución de la calidad de vida en la década anterior ocasiona un movimiento de reforma en los años 90 que se cernió sobre su enfoque metodológico. Las inquietudes sobre su conceptualización y evaluación se centran en los resultados personales y en la rendición de cuenta exigiendo, para su mejor comprensión, la definición de sus dimensiones y de su medición y aplicación (Gómez-Vela y Sabeh, 2000; Verdugo et al., 2011). El cambio de un enfoque unidimensional a una perspectiva que postula la multidimensional de este constructo desencadena, a finales de los años 90, la proliferación de definiciones y clasificaciones del concepto (Arellano y Peralta, 2013; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, y Vandeveldel, 2013; Van Loon, 2009).

No obstante, la investigación en calidad de vida en la discapacidad no ha proliferado del mismo modo en todos los grupos de población (Gómez-Vela y Verdugo, 2004; Gómez-Vela, Verdugo, y González-Gil, 2007). El conocimiento se ha focalizado principalmente en la adultez, desatendiendo las primeras etapas del desarrollo humano debido, entre otros motivos, a la

asunción de la etapa educativa como una fase preparatoria para la vida adulta y no como una etapa de importancia en sí misma.

El acercamiento al bienestar de la infancia y la adolescencia con discapacidad se ha producido, predominantemente, mediante la adaptación de modelos e instrumentos propios de la adultez (Gómez-Vela, 2007). Ante esta situación, en los últimos años se ha puesto en marcha el desarrollo de marcos teóricos e instrumentos ajustados a las características específicas de cada ciclo vital. En la adolescencia, se han diseñado, validado y perfeccionado algunos instrumentos de evaluación de la calidad de vida, de los cuales exponemos los de mayor impacto y uso en el campo de la discapacidad.

Método

Se emplea una metodología de tipo cualitativo; concretamente, en la modalidad de investigación documental, con la que regresamos a las fuentes originales, primarias y secundarias, explorando las múltiples voces que ofrecen interpretaciones diferentes e interconectadas (Hodder, 2012). El procedimiento empleado ha sido una búsqueda sistemática en bases de datos de ámbito internacional en las áreas de educación y psicología: ERIC, PsycINFO, SCOPUS, Web of Science (WOS), y dos bases de datos españolas: CSIC y DIALNET (véase Tabla 1). Los principales términos de búsqueda fueron “calidad de vida” (*quality of life*), “instrumentos” (*instruments*), medida (*assessment*), “discapacidad” (*disabilities*) y “adolescencia” (*adolescence*), “bienestar” (*wellbeing*), etc. Para su inclusión en el estudio, se seleccionaron los textos a través del título y resumen, y se filtraron documentos referidos a revisiones teóricas, publicaciones, disertaciones y estudios en lenguas no españolas, inglesas o francesas; estudios que empleaban técnicas cualitativas (grupos focales, entrevistas, etc.); documentos no referidos a la calidad de vida específicamente en la adolescencia; o que no reflejasen una perspectiva social, educativa o psicológica de ésta. Hemos obtenido como resultado un total de 32 estudios, encontrando información duplicada en algunas de las bases de datos.

Tabla 1
Principales bases de datos integradas en el análisis de los instrumentos de Calidad de Vida en la adolescencia con y sin discapacidad intelectual

Bases de datos	Palabras introducidas	Años	Descriptores	Documentos	
				Resultado	Análisis
CSIC (ISOC)	Calidad de vida; instrumentos; discapacidad	1990-2015	Calidad de vida; concepto de sí mismo; adolescencia; necesidades educativas especiales; adolescentes; medida; enseñanza secundaria	3	1
Dialnet	Calidad de vida adolescencia; discapacidad	1990-2019	Calidad de vida; discapacidad intelectual y del desarrollo; medida; adolescentes; adolescencia	12	5
	Calidad de vida; evaluación; escuela	1990-2019	Calidad de vida; escuela inclusiva; discapacidad; dificultades de aprendizaje; disability; educación especial	2	1
ERIC	Quality of life; instruments or assessment; adolescence	1990-2012	Adolescents; quality of life; measures (individuals; instruments); psychometrics; models; cognitive development; factor analysis; life satisfaction; mental health; secondary school students; well being	4	0
	Quality of life; instruments or assessment; disability	1990-2013	Quality of life; questionnaires; mental retardation; disabilities; measures (individuals); psychometrics; evaluation methods; factor analysis; adolescents; well being; mental health; literature reviews; multiple disabilities; college students; evaluation; preadolescents;	2	1
PsycINFO	Quality of life; instruments or assessment; adolescence	1990-2015	Quality of life; disabilities; test validity; psychometrics; intellectual developmental disorder; measurement; mental disorders; cognitive impairment; developmental disabilities; wellbeing; questionnaires; cognitive ability; behavioral problems; psychological assessment; learning disabilities; age differences; disorders; need of assessment; life satisfaction; special education	16	1
SCOPUS	Quality of life; disabilities; instruments; adolescence;	1993-2015	Quality of life; instruments; assessment; disabilities; social science; psychology; child&school psychology; well-being	31	1
	Wellbeing; adolescence; quality of life	1992-2014	Adolescents; Overall life satisfaction; satisfaction with life domains; Self-esteem; Well-being; subjective wellbeing; social sciences; factor analysis; personal well-being	95	14
Web of Sciences (WOS)	Quality of life; disabilities; adolescents	1990-2015	Quality of life; personal well-being ; values ; adolescence; social research; instruments; assessment; disabilities; social science; psychology; child&school psychology; well-being	216	12

Resultados

A continuación se presentan los principales resultados del análisis, clasificando los instrumentos en función del enfoque que emplean: (a) enfoque unidimensional global, conformado por ítems genéricos (*context-free*) o “satisfacción con la vida como un todo” (Diener y Diener, citado por Gilligan y Huebner, 2002, p. 1149); (b) enfoque unidimensional general, centrados en la suma de la satisfacción en ámbitos específicos de la vida; o (c) enfoque multidimensional, que plantea la existencia de varios perfiles de juicio sobre la satisfacción en función de las áreas de importancia para la persona (Huebner, Suldo, Smith, y McKnight, 2004; Proctor, Linley, y Maltby, 2009).

Instrumentos de medida global unidimensional

Dentro de este grupo de instrumentos se encuentran la Escala de Satisfacción con la Vida del Estudiante (en inglés, *Students' Life Satisfaction Scale, SLSS*) diseñada por Huebner (1991) y la Escala de Satisfacción con la vida (en inglés, *Satisfaction With Life Scale, SWLS*) de Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985).

La Escala de Satisfacción con la Vida del Estudiante (SLSS) es una medida global de autoinforme desarrollado para niños y adolescentes de 8 y 18 años. Evalúa en siete ítems, las valoraciones internas y reflexivas de la realidad que hacen los estudiantes. Requiere una visión amplia del concepto de satisfacción general no relacionada con dominios específicos de la vida (Huebner, 1991; Huebner et al., 2004; Leversen, Danielsem, Birkeland, y Samdal, 2012). Inicialmente, se aplicó a una muestra de 254 niños de 7 a 14 años de Estados Unidos. La escala mostró una consistencia interna entre rangos adecuada ($\alpha = .70-.86$) y una estructura factorial unidimensional (Huebner, 1991). Posteriormente, se validó con una muestra de 329 niños de 8 a 14 años, obteniendo resultados similares (Huebner, citado por Proctor et al., 2009).

Entre sus limitaciones se destaca, en primer lugar, la estrecha franja geográfica en que se basan sus datos con moderada estabilidad al comparar diferentes grupos étnicos; en segundo lugar, la falta de representación en investigaciones de estudiantes con discapacidad; y por último, su medida de la satisfacción percibida como un todo individual, que anula la opción de comprobar dominios importantes en la vida del adolescentes (Gilligan y Huebner, 2002;

Huebner, Funk y Gilman, citado por Protoc et al., 2009; Huebner, Suldo, y Valois, 2006; Huebner et al., 2004).

Respecto a la Escala de Satisfacción con la vida (SWLS), se trata de una medida del sentimiento general de satisfacción experimentado por la persona (Pavot y Diener, 2008), evaluado en cinco ítems en una escala tipo Likert (de 7 puntos). Sus resultados pueden interpretarse en términos absolutos o relativos. En su aplicación inicial a 176 estudiantes de la Universidad de Illinois, obtuvieron unas adecuadas propiedades psicométricas ($\alpha = .87$) y un coeficiente de correlación entre medidas de .82. El análisis factorial permitió extraer un único factor que explicaba el 66% de la varianza total (Diener et al., 1985). La escala fue ampliamente utilizada en la investigación, ofreciendo datos psicométricos adicionales referidos, mayoritariamente, a población adulta para la que fue diseñado el instrumento, lo que limita la obtención de datos representativos en población adolescente, menor aún en adolescentes con discapacidad. Otra de sus limitaciones es la falta de estabilidad temporal entre adolescentes y de información acerca del efecto de las variables demográficas (Protoc et al., 2009). Además, se aprecia inconsistencia en algunos ítems para valorar el bienestar (Venhoven, citado por Casas, 2010). Finalmente, es destacable que el uso de una medida unidimensional global enmascara el concepto de satisfacción en tanto en cuanto desatiende otros condicionantes del bienestar del adolescente (Gilligan y Hueber, 2002).

Instrumentos de medida general unidimensional

En este epígrafe se aglutinan la Escala de Satisfacción con la Vida Percibida (en inglés, *Perceived Life Satisfaction Scale*, PLSS) y la Escala Multidimensional Abreviada de Satisfacción con la Vida del Estudiante (en inglés, *Brief Multidimensional Student Life Satisfaction Scale*, BMSLSS).

La PLSS fue desarrollada por Adelman, Taylor y Nelson (1989) para medir la insatisfacción del alumnado respecto a su bienestar físico y material, relaciones con amigos y familiares, y con los entornos escolares y recreativos. Se compone de 19 ítems medidos en una escala tipo Likert (de 6 puntos). En su aplicación inicial, se obtuvo una confiabilidad interna adecuada (rango $\alpha = .74$ y $\alpha = .80$), superior en la muestra de 8-12 años ($\alpha = .89$) (Huebner y Dew, citado por Protoc et al., 2009). Sus limitaciones se refieren a su moderada efectividad para estudiar diferencias entre grupos, su falta de especificidad en la concreción de un rango de edad para su aplicación y la ausencia de resultados transculturales. Así mismo, la muestra empleada

para la validación de la escala con población adolescente con discapacidad ha sido escasa. Por último, destaca la ausencia de un análisis factorial confirmatorio que evalúa su unidimensionalidad (Adelman et al., 1989).

Por otro lado, en 2003, Seligson, Huebner y Valois diseñan la Escala Multidimensional Abreviada de Satisfacción con la Vida del Estudiante (BMSLSS) como medida de auto-informe en cinco ítems que evalúa la satisfacción de los niños y adolescentes en áreas importantes de su desarrollo. Inicialmente, se aplicó a 46 alumnos de secundaria residentes en Estados Unidos, y 221 estudiantes de primaria (de 6 a 8 años) obteniendo un $\alpha = .81$ para los primeros y $\alpha = .75$ los segundos. Estudios adicionales incluyeron 5545 estudiantes de 9-12 años (Huebner et al., citado por Protoc et al., 2009). LA BMSLSS cuenta con ciertas limitaciones relativas a la representatividad de la muestra y a la ausencia de representación de la adolescencia con discapacidad (Huebner et al., 2006; Huebner et al., 2004; Proctor et al., 2009), además de la confusión que genera la inespecificidad del grupo de edad objeto de estudio.

En resumen, las escalas presentadas hasta el momento priorizan la medida de la satisfacción vital desde una óptica unidimensional (véase tabla 2), incoherente con los actuales planteamientos de la calidad de vida, que apuestan por un enfoque global del constructo, integrado por elementos de carácter objetivo (bienestar material, relaciones con el ambiente, salud, etc.) y subjetivo (intimidad, expresión emocional, seguridad y salud percibida, etc.). Las evidentes limitaciones de estos instrumentos y la necesidad de ofrecer un enfoque más amplio del constructo, han conducido al diseño de instrumentos que recojan información acerca de las principales áreas que afectan a la vida de los adolescentes, de los que presentamos a continuación los más relevantes (véase Tabla 3).

Tabla 2
Resumen de los instrumentos para la evaluación unidimensional de la Calidad de Vida

Enfoque	Siglas	Autor/e s	Población	Aplicación	Propiedades psicométricas	Limitaciones
Unidimensional al global (<i>context-free</i>)	SLSS	Huebner (1991)	Infancia y adolescencia (8-18 años)	254 niños (7- 14 años) de EEUU 329 niños (8- 14 años)	Rango $\alpha = .70$ $\alpha = .86$ Estructura factorial unidimensional	(a) Estrecha franja geográfica de aplicación (b) Fala de representación en población con DI/DD (c) Medida unifactorial, que no contempla aspectos como familia, amigos, escuela, etc.
	SWLS	Diener et al. (1985)	No especifica	176 estudiantes universitarios 76 alumnos	$\alpha = .87$ Correlación entre medidas.82 Estructura factorial en cinco ítems	(a) Falta de representación en población adolescente, y nula en adolescencia con DI/DD (b) Ausencia de estabilidad temporal entre muestras de adolescentes (c) Ausencia de información sobre la influencia de variables demográficas (d) Inatención a aspectos relacionados con el bienestar en diversos contextos
Unidimensional al general	PLSS	Adelma n et al. (1989)	Infancia y adolescencia	221 jóvenes (9-19 años); 179 jóvenes (11-16); 68 jóvenes (8- 18); 47 jóvenes (7-16) de Salud Mental	Rango $\alpha = .74$ $\alpha = .80$. Más alta en población 8-12 años ($\alpha = .89$)	(a) Moderada efectividad para estudiar diferencias entre grupos (b) Falta de especificidad sobre el rango de edad (c) Escasez de información sobre población con DI/DD (d) No hay datos sobre la estructura factorial
	BMSLS	Seligson et al. (2003)	Infancia y adolescencia	46 alumnos de secundaria de EEUU; 221 alumnos de Primaria de EEUU (6-8 años)	$\alpha = .81$ (1º grupo) $\alpha = .75$ (2º grupo)	(a) Inadecuada representación de la población (b) Ausencia de representación de población con DI/DD (c) Falta de especificidad sobre el rango de edad

Tabla 3
Resumen de los instrumentos para la evaluación cuantitativa y cualitativa para la medida de la Calidad de Vida

Siglas	Autor/es	Dimensiones	Población	Aplicación	Propiedades psicométricas	Limitaciones
MSLSS-A	Gilligan y Huebner (2002)	Familia; amigos del sexo opuesto; amigos del mismo sexo; escuela; el Yo; medio ambiente	Adolescentes (11-18 años)	266 jóvenes EEUU (14-18 años) caucásicos, afroamericanos y otros grupos étnicos	Rango $\alpha = .72$ a $\alpha = .90$ Estructura factorial en 6 factores	a) No contempla aspectos de importancia (bienestar físico, bienestar material) b) Problemas de consistencia en la aplicación a población no norteamericana c) Falta de estabilidad temporal en jóvenes ni en la comparación entre grupos étnicos
ComQol - S	Cummins (1991, 1997)	Btar. material; salud; productividad; intimidad; seguridad; lugar en la comunidad; Btar emocional.	Adolescentes (11-18 años), sin discapacidad	264 jóvenes (12-18 años) 524 jóvenes (12-18 años)	Validez de convergencia en todos dominios (70-80%). No datos sobre fiabilidad	a) Ausencia de datos psicométricos. Escasa fiabilidad de ítems b) No ha sido probada fuera de contextos de laboratorio c) Se dejó de desarrollar
PWI-SC	IWbG	Estándares de vida; salud; logros vitales; relaciones personales; seguridad personal; sentimiento de pertenencia; planes de futuro	Infancia y Adolescencia	2000 jóvenes australianos/as	Rango $\alpha = .70$ a $\alpha = .80$ Estructura factorial en 2 factores	a) Ausencia de representación de jóvenes con DI/DD b) Falta de estabilidad temporal en adolescencia c) Ausencia de consistencia de los dominios en otras poblaciones
CCVA	Gómez-Vela y Verdugo (2009)	Bienestar emocional; integración en comunidad; relaciones interpersonales; desarrollo personal; bienestar físico; autodeterminación; bienestar material	Adolescentes (12-18 años)	1121 adolescentes (12-18 años), de los que 151 presentaban NEE	Rango $\alpha = .58$ a $\alpha = .82$ $\alpha = .84$ (total) Estructura factorial en siete factores	a) Ausencia de representación del alumnado escolarizado en centros de educación especial b) Escasa presencia de estudios que avalen su fiabilidad y validez.

Escalas de medida multidimensionales

Este grupo de instrumentos se elaboran a fin de evaluar la calidad de vida atendiendo a las diversas áreas que son de importancia para el adolescente. Destacan la Escala Multidimensional de la Satisfacción con la Vida del Estudiante (en inglés, *Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale, MSLSS*), la Escala Comprehensiva de la Calidad de Vida (en inglés, *Comprehensive Quality of Life Scale*), el Índice de Bienestar Personal (en inglés, *Personal Well-Being Index Scale, PWI*), el Cuestionario de Calidad de Vida de los Estudiantes (en inglés, *Quality of Students Life Questionnaire, QSL-Q*) y el Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA) (véase Tabla 3).

En 1994, Huebner elaboró una Escala Multidimensional de la Satisfacción con la Vida del Estudiante (MSLSS) orientada a la etapa de la infancia fundamentalmente y que, posteriormente, sería modificada para su adaptación a la adolescencia. Su adaptación fue desarrollada por Gilligan y Huebner (2002) quienes la denominan Escala Multidimensional de Satisfacción con la Vida del Estudiante – Versión para Adolescentes (en inglés, *Multidimensional Student Life Satisfaction Scale - Adolescents, Versión*, MSLSS-A) en la que se incorpora la medida de seis dominios específicos de la calidad de vida de los jóvenes. Se compone de 53 ítems, medidos en una escala tipo Likert (6 puntos), referidos a aspectos como la familia, amistades del sexo opuesto y del mismo sexo, escuela, el yo y el medio ambiente. Inicialmente, se aplicó a 266 adolescentes de Estados Unidos (entre 14-18 años), de poblaciones caucásica (68%), afroamericana (27%) y otros grupos étnicos (5%). El coeficiente de consistencia interna de cada dimensión fue alto (valores entre $\alpha = .72$ y $\alpha = .90$) y el análisis factorial reveló una solución en seis factores. Estos valores se mantuvieron estables, incluso superiores, en una posterior aplicación de los autores (Gilligan y Huebner, 2007), donde obtuvieron un rango entre $\alpha = .85$ y $\alpha = .90$ en cada dominio, y $\alpha = .94$ para el total del instrumento. No obstante, la escala no evalúa dimensiones importantes de la vida en la infancia y la adolescencia (bienestar físico y material); y sus datos psicométricos no contemplan estabilidad temporal en adolescentes ni consistencia en la dimensión entorno en su aplicación a poblaciones no norteamericanas (Casas, 2010; Protor et al., 2009).

La Escala Comprehensiva de la Calidad de Vida comienza su desarrollo en 1991, alcanzando su quinta edición en 1997 (Cummins, 1997a, 1979b). Se diseñaron tres formatos de escala diferentes a lo largo de estos años: para población adulta en general (ComQol-A), para adultos con discapacidad intelectual (ComQol-ID) y para adolescentes de 11-18 años sin discapacidad que van a la escuela (ComQol-S). Los tres formatos tratan de medir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en comparación con la de personas sin ella (Cummins y Cahill, 2000).

La ComQol-S (adolescentes) se compone de 35 ítems (escala tipo Likert de 7 puntos) que miden los dominios: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, lugar en la comunidad, y bienestar emocional. Sus propiedades psicométricas fueron analizadas con dos muestras: una de 264 y otra de 524 estudiantes australianos de 12 a 18 años. En ambas muestras se obtuvo una validez de convergencia para todos los dominios entre el 70%-80%, pero no se ofrecen datos acerca de su fiabilidad. Otras de sus limitaciones se refieren a su falta de

comprobación más allá del contexto de laboratorio, y a la escasa fiabilidad de algunos de los ítems objetivos.

También cabe señalar que el diseño de la ComQol se detuvo en 2001, sustituyéndose por el Índice de Bienestar Personal (en inglés, *Personal Well-Being Index Scale*, PWI), diseñada por el Grupo Internacional del Bienestar (en inglés, *International Wellbeing Group*, IWbG) para medir la satisfacción con la vida de la población en general, en siete ítems: estándares de vida, salud, logros en la vida, relaciones personales, seguridad personal, sentimiento de pertenencia a la comunidad, y planes de futuro (Viñas Poch, González Carrasco, García Moreno, Malo Cerrato y Casas Aznar, 2015). En paralelo al su desarrollo, se diseñaron escalas específicas para población preescolar e infantil, adolescente, y con discapacidad (Cummins y Lau, 2005). Concretamente, el Índice de Bienestar Personal – Niños/adolescentes simplifica los ítems correspondientes al Índice de Bienestar Personal – Discapacidad Intelectual (PWI-ID), y sustituye el concepto “satisfacción” por el de “felicidad”. El análisis de sus propiedades psicométricas, con una muestra australiana de 2000 personas, reveló una buena consistencia interna, con un rango de alfa $\alpha = .70$ y $.80$. El análisis factorial permitió extraer una solución de dos factores, donde la satisfacción con la vida conforma más del 75% de la variación total (Cummins, Eckersley, Pallant Van Vigt, y Misajón, 2003). Entre sus limitaciones destaca la ausencia de representación de adolescentes con discapacidad intelectual, pese a que en su diseño se tomó como modelo la PWI-ID (específica para personas con discapacidad intelectual). Además, sus propiedades psicométricas no contemplan la estabilidad temporal en adolescentes ni consistencia de los dominios en poblaciones diferentes a la australiana y china.

Por último, destaca el Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA), resultado de un proceso de investigación llevado a cabo por Gómez-Vela y Verdugo entre 2002 y 2009 (Gómez-Vela y Verdugo, 2004, 2009). El CCVA se elabora para su uso con adolescentes de 12 a 18 años con necesidades específicas de apoyo educativo y sin ellas. Se compone de 61 ítems en formato de respuesta tipo Likert (de 4 puntos), de los cuales 56 evalúan siete dimensiones de la calidad de vida (bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material), y los 10 restantes pretenden controlar el posible sesgo derivado de la deseabilidad social y la aquiescencia. El instrumento incluye una parte cualitativa a rellenar por el alumnado. En cuanto a sus propiedades psicométricas, su aplicación a una muestra de 1127 alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo y sin ellas, obtuvo una fiabilidad

adecuada ($\alpha = .84$ para el total, y entre $.58$ y $.82$ en las subescalas) y una estructura en siete factores que explicaban el 51% de la varianza total.

No obstante, este instrumento cuenta con limitaciones como la falta de representación de alumnado con discapacidad escolarizado en centros de educación especial, la necesidad de aplicar el cuestionario junto con otros instrumentos que evalúen variables representativas en esta etapa evolutiva a fin de comprobar la validez convergente y discriminante del cuestionario, y, por último, su uso todavía es limitado en la investigación, lo que reduce los trabajos científicos que testen su validez y fiabilidad en otros contextos y grupos de población.

Conclusión

Los resultados del análisis bibliográfico indican una clara evolución positiva en referencia al diseño y aplicación de instrumentos de evaluación de la calidad de vida adaptados y especializados para la adolescencia con discapacidad intelectual. No obstante, la investigación en este campo es todavía incipiente, más aún cuando se trata de población adolescente con discapacidad. Respecto al enfoque para evaluar la calidad de vida, se evidencia una tendencia de cambio desde medidas unidimensionales hacia una perspectiva global integrada por los múltiples dominios que configuran la calidad de vida de la adolescencia. Algunas investigaciones (Cummins, 1997a; Gilligan y Huebner, 2002) argumentan que la relación entre una evaluación global y otra centrada en ámbitos específicos dependerá de la importancia atribuida por el individuo a cada ámbito de su vida. Así, por ejemplo, un adolescente puede primar el experimentar situaciones positivas en la escuela frente a tener un buen estado de salud física; o ofrecer más valor a su bienestar material (posesión de objetos, pertenencias, dinero, ropa...) que a la participación en actividades en su centro educativo o en su comunidad.

Es, precisamente, en el carácter cambiante y dependiente de las características individuales donde se contempla la necesidad de una evaluación específica para la etapa de la adolescencia, partiendo de una perspectiva multidimensional que atienda a todas las áreas vitales de la personas en la medida en que ésta las valora y estima. En este sentido, priorizar una evaluación global del constructo posibilita la obtención de información más precisa acerca de la percepción que es común a todos los individuos y la que es propia y singular de la persona. De hecho, la mayoría de teóricos y estudiosos actuales de la calidad de vida coinciden en reconocer este constructo como el resultado de la combinación de variables objetivas y subjetivas,

integradas en las diversas dimensiones que configuran el concepto de calidad de vida (Cummins, 1997a, 1997b).

En definitiva, el adolescente con discapacidad es la fuente básica y esencial de información para la medición de los resultados personales por lo que, independientemente de su naturaleza, la evaluación de la calidad de vida deberá evaluar el grado en que el individuo experimenta situaciones que valora, tanto aquellas que son comunes a todos los humanos como las que le son propias y únicas, y en que las dimensiones ayudan a lograr una vida plena e interconectada, teniendo en consideración el contexto de los ambientes físicos, sociales y culturales importantes para ella.

Referencias bibliográficas

- Adelman, H.S., Taylor, L., y Nelson, P. (1989). Minors' dissatisfaction with their life circumstances. *Child Psychiatry and Human Development*, 2, 135-147. doi.: 10.1007/2.0711660
- Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1, 97-117.
- Casas, F. (2010). El bienestar personal: su investigación en la infancia y la adolescencia. *Encuentros en psicología social*, 1, 85-94.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandevelde, S., y Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 1, 61-72.
- Cummins, R. A. (1997a). *Comprehensive quality of life scale – intellectual/cognitive disability (5ª ed.)*. Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 3, 199-216.
- Cummins, R. A., y Cahill, J. (2000). Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva. *Intervención Psicosocial*, 2, 185-198.
- Cummins, R. A., y Lau, A. L. D. (2005). *Personal wellbeing index – school children (PWI-SC) Manual (3ª ed.)*. Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A., Eckersley, R., Van Pallant, J., Vigt, J., y Misajon, R. (2003). Developing a national index of subjective well-being: the Australian unity well-being index. *Social Indicators Research*, 64, 159-190.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 1, 71–75.
- Gilligan, T. D., y Huebner, E. S. (2002). Multidimensional life satisfaction reports of adolescents: A multitrait-multimethod study. *Personality and Individual Differences*, 7, 1149–1155.

- Gilligan, T. D., y Huebner, E. S. (2007). Initial development and validation of the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale-Adolescent Version. *Applied Research in Quality of Life*, 1, 1-16.
- Gómez-Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad*, 1, 113-135.
- Gómez-Vela, M., y Sabeh, E. N. (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Salamanca: INICO.
- Gómez-Vela, M., y Verdugo, M. A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria: descripción, validación inicial y resultados obtenidos tras su aplicación en una muestra de adolescentes con discapacidad y sin ella. *Siglo Cero*, 4, 212-517.
- Gómez-Vela, M., y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M. A., y González-Gil, F. (2007). Calidad de vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje*, 4, 523-536.
- Hodder, I. (2012). The interpretation of documents and material culture. En J. Goodwin (Ed.), *Sage biographical research* (pp. 171-188) (Vol. 1-4) (5ª ed.). Reino Unido: Sage.
- Huebner, E. S. (1991). Initial development of the Student's Life Satisfaction Scale. *School Psychology International*, 3, 231-240.
- Huebner, E. S. (1994). Preliminary development and validation of a multidimensional life satisfaction scale for children. *Psychological Assessment*, 2, 149-158.
- Huebner, E. S., Suldo, S. M., y Valois, R. F. (2006). Children's life satisfaction. En K. A. Moore y L. H. Lippman (Eds.), *What do children need to flourish? Conceptualising and measuring indicators of positive development* (pp.41-58). Nueva York: Springer Science.
- Huebner, E. S., Suldo, S. M., Smith, L. C., y McKnight, C. G. (2004). Life satisfaction in children and youth: Empirical foundations and implications for school psychologists. *Psychology in the Schools*, 1, 81-93.
- Leveresen, I., Danielsem, A. G., Birkeland, M. S., y Samdal, O. (2012). Basic psychological need satisfaction in leisure activities and adolescents' life satisfaction. *Journal of Youth and Adolescence*, 12, 1588-1599.
- Morisse, F., Vandemaële, E., Claes, C., Claes, L., y Vandeveldel, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *The Scientific World Journal*, 1-8.
- Pavot, W., y Diener, E. (2008). The satisfaction with life scale and the construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 2, 137-152.
- Proctor, C. L., Linley, P. A., y Maltby, J. (2009). Youth life satisfaction: a review of the literature. *Journal of Happiness Studies*, 5, 583-630.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., y Bradley, V. J. (2009). *Quality of life for people with intellectual and other development disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems* (2ª ed). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Seligson, J. L., Huebner, E. S., y Valois, R. F. (2003). Preliminary validation of the brief multidimensional students' life satisfaction scale (BMSLSS). *Social Indicators Research*, 2, 121-145.
- Urzúa, A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 1, 61-71.
- 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.
- Vega Córdova, V. (2011). Calidad de vida y discapacidad intelectual. En V. Vega Córdova (Ed.), *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual* (pp. 81-130). Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A., Sainz, F., Gómez Sánchez, L. E., y Gómez Santamaría, S. (2011). *Bases para el desarrollo de un modelo evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Salamanca: INICO.
- Viñas Poch, F., González Carrasco, M., García Moreno, Y., Malo Cerrato, S., y Casas Aznar, F. (2015). Coping strategies and styles and their relationship to personal wellbeing in a sample of adolescents. *Anales de Psicología*, 1, 226-233.