



CONFIABILIDAD INTRAEVALUADOR E INTEREVALUADOR DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MÚLTIPLE, ESCALA KIDSLIFE, EN DOS REGIONES DE COLOMBIA

ÁLVARO JOSÉ MORALES VELA

BEATRIZ EUGENIA RUEDA POSADA

DAISSY KATHERYNE CARDONA ROMÁN

GILBERTO CASTAÑO SALAZAR

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2022

CONFIABILIDAD INTRAEVALUADOR E INTEREVALUADOR DE LA ESCALA DE
CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL Y MÚLTIPLE, ESCALA KIDSLIFE, EN DOS REGIONES DE
COLOMBIA

Autores

ÁLVARO JOSÉ MORALES VELA

BEATRIZ EUGENIA RUEDA POSADA

DAISSY KATHERYNE CARDONA ROMÁN

GILBERTO CASTAÑO SALAZAR

Proyecto de grado para optar al título de Magister en Discapacidad

Tutor

LUISA MATILDE SALAMANCA DUQUE

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2022

RESUMEN

Objetivo: Determinar las propiedades psicométricas de confiabilidad Intraevaluador e Interevaluador de la Escala KidsLife en tres regiones de Colombia, central (Cundinamarca), suroccidental (Valle del Cauca) y Antioquia (Andina), para la evaluación de la calidad de vida de personas entre 4 y 21 años con discapacidad intelectual y múltiple.

Metodología: Se realizó un estudio con enfoque empírico-analítico, de tipo instrumental, en una muestra de 200 personas con discapacidad intelectual y múltiple. Para determinar la confiabilidad intraevaluador e interevaluador se calcularon los niveles de acuerdo para los ítems de las 8 dimensiones de la escala a través del índice de Kappa ponderado, cuyos valores oscilan entre 0 y 1 (1). También se analizaron con coeficientes de correlación de Pearson y coeficiente de correlación intraclase, cuyos valores también oscilan entre 0 y 1 (2).

Resultados: La evaluación intraevaluador resultó con una confiabilidad moderada en un 71,9%. Los coeficientes de correlación intraclase demostraron una adecuada confiabilidad intraevaluador en cada una de las dimensiones. En los puntajes directos para calidad de vida por dimensiones se resalta el bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales donde sus puntajes son superiores a 40. Para el caso interevaluador, la confiabilidad de los ítems arroja niveles de resultado “moderado” en un 52% y bajo para el 44,8%.

Conclusiones: Estas condiciones permiten afirmar que la escala puede tener uso y aplicación en el contexto de las regiones colombianas, permitiendo evaluar las debilidades y fortalezas en el cuidado y respeto de los derechos de estas poblaciones, adicional su gran utilidad para el apoyo de procesos en instituciones, entes territoriales y cuidadores, mejorando competencias para el abordaje y satisfacción plena de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, no visto solo desde un carácter individual sino su impacto final en la sociedad en general.

Palabras Claves: Calidad de vida; reproducibilidad de los resultados; evaluación de la discapacidad; discapacidad intelectual; niño; adolescente

ABSTRACT

Objective: To determine the psychometric properties of intra-rater and inter-rater reliability of the KidsLife Scale in three regions of Colombia, central (Cundinamarca), southwestern (Valle del Cauca) and Antioquia (Andean), for the evaluation of the quality of life of people between 4 and 21 years with intellectual and multiple disabilities.

Methodology: A study was carried out with an empirical-analytical approach, of an instrumental type, in a sample of 200 people with intellectual and multiple disabilities. To determine the intra-rater and inter-rater reliability, the levels of agreement were calculated for the items of the 8 dimensions of the scale through the weighted Kappa index, whose values range between 0 and 1 (1). They were also analyzed with Pearson's correlation coefficients and intraclass correlation coefficient, whose values also range between 0 and 1 (2).

Results: The intra-evaluator evaluation resulted in a moderate reliability of 71.9%. The intraclass correlation coefficients showed adequate intra-rater reliability in each of the dimensions. In the direct scores for quality of life by dimensions, emotional well-being, physical well-being, material well-being, rights, personal development and interpersonal relationships are highlighted, where their scores are higher than 40. For the inter-rater case, the reliability of the items shows levels of "moderate" result in 52% and low for 44.8%.

Conclusions: These conditions allow us to affirm that the scale can be used and applied in the context of the Colombian regions, allowing to evaluate the weaknesses and strengths in the care and respect of the rights of these populations, in addition to its great utility for the support of processes in institutions, territorial entities and caregivers, improving skills to address and fully satisfy the needs of people with intellectual disabilities, not only seen from an individual character but their final impact on society in general.

Keywords: Quality of life; reproducibility of results; disability assessment; intellectual disability; kid; Teen

TABLA DE CONTENIDO

1	PRESENTACIÓN	12
2	ANTECEDENTES	13
3	ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	16
4	JUSTIFICACIÓN	21
5	REFERENTE TEÓRICO	23
5.1	DISCAPACIDAD Y MODELO BIOPSIICOSOCIAL	23
5.2	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	28
5.3	CALIDAD DE VIDA	29
5.4	EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	31
5.5	ESCALA KIDSLIFE	32
5.6	INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN Y CONFIABILIDADES INTRA E INTEREVALUADOR	34
6	OBJETIVOS	35
6.1	OBJETIVO GENERAL	35
6.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	35
7	METODOLOGÍA	36
7.1	TIPO DE ESTUDIO	36
7.2	POBLACIÓN Y MUESTRA	36
7.3	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	37
7.4	TÉCNICA	38
7.5	CONTROL DE SESGOS, ESTANDARIZACIÓN Y ENTRENAMIENTO A EVALUADORES	40
7.6	PROCEDIMIENTO	41
7.6.1	Confiabilidad Intraevaluator	41
7.6.2	Confiabilidad Interevaluator	41
7.7	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	42
7.8	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	43
7.8.1	Datos De La Persona Evaluada	43

7.8.2	Datos Del Evaluador Principal	45
7.8.3	Datos De La Organización/Institución	47
7.8.4	Variables De Calidad De Vida	48
8	RESULTADOS	67
8.1	ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIADO	67
8.1.1	Persona Con Discapacidad	67
8.1.2	Evaluadores	71
8.1.3	Datos de la organización.....	73
8.2	ANÁLISIS DE CONFIABILIDAD INTRAEVALUADOR	74
8.2.1	Confiabilidad De Los Ítems.....	74
8.2.2	Análisis De Correlación Entre Dimensiones	95
8.2.3	Gráficos De Dispersión	96
8.2.4	Análisis De Concordancia Entre Dimensiones.....	97
8.3	ANÁLISIS DE CONFIABILIDAD INTEREVALUADOR.....	99
8.3.1	Confiabilidad De Los Ítems.....	99
8.3.2	Análisis De Correlación Entre Dimensiones	116
8.3.3	Gráficos De Dispersión	117
8.3.4	Análisis De Concordancia	118
8.4	CALIDAD DE VIDA POR DISPERSIÓN	119
9	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	134
10	CONCLUSIONES.....	139
11	RECOMENDACIONES	141
12	REFERENCIAS	142
13	ANEXOS	148

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Dimensiones de la Escala KidsLife (36)	39
Tabla 2 Variables de la persona evaluada	43
Tabla 3 Variables del evaluador principal	45
Tabla 4 Variables de la organización	47
Tabla 5 Variables de calidad de vida.....	48
Tabla 6 Características sociodemográficas de la persona con discapacidad	67
Tabla 7 Características de la condición de salud de la persona con discapacidad	69
Tabla 8 Características de los apoyos que recibe la persona con discapacidad	70
Tabla 9 Caracterización de los evaluadores	72
Tabla 10 Organización/Institución a la que pertenecen las personas con discapacidad.....	73
Tabla 11 Confiabilidad intraevaluador de los ítems de la escala KidsLife. Kappa ponderada	75
Tabla 12 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife. Confiabilidad intraevaluador	95
Tabla 13 Análisis de concordancia entre dimensiones. Coeficiente de correlación intraclass intraevaluador	98
Tabla 14 Confiabilidad interevaluador de los ítems de la escala KidsLife. Kappa ponderada	99
Tabla 15 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife. Confiabilidad interevaluador.	116
Tabla 16 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife interevaluador.	118
Tabla 17 Calidad de vida por dimensiones.....	119
Tabla 18 Puntajes directos de calidad de vida por dimensiones.....	133

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Modelo CIF	25
Gráfico 2 Gráficos de dispersión, confiabilidad intraevaluador.....	96
Gráfico 3 Correlación entre las variables EAM1 y EBM1.....	117

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 Cuestionario Datos Sociodemográficas	148
Anexo 2 Datos del informante principal	149
Anexo 3 Datos de la organización.....	150
Anexo 4 Cuestionario escala KIDSLIFE.....	151
Anexo 5 Consentimiento informado	156

1 PRESENTACIÓN

En las últimas décadas, en el ámbito de la discapacidad ha emergido el constructo calidad de vida, que es multidimensional y se configura como un marco de trabajo para el cambio en las prácticas de los profesionales y en los servicios de atención, por cuanto favorece una visión diferente de y a las personas en situación de discapacidad, particularmente de aquellas con discapacidad intelectual o con graves discapacidades, como agentes protagónicos de su proyecto de vida. Desde esta perspectiva, se ha hecho evidente el requerimiento de una efectiva evaluación de la calidad de vida, tanto desde indicadores objetivos, como subjetivos que dé cuenta de manera confiable y válida del impacto de la atención en los niveles personal, organizacional y del sistema social. Es así como los investigadores y profesionales de las diversas áreas realizan considerables esfuerzos por avanzar y perfeccionar herramientas para la evaluación de la calidad de vida, acordes a las características de diversos grupos poblacionales y a los diferentes contextos. Una de ellas es la Escala de Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y múltiple en la infancia y la adolescencia, Escala KidsLife, que en la actualidad cuenta con su adaptación transcultural, validez de constructo y confiabilidad por consistencia interna para Colombia. Con este marco de referencia, el objetivo del presente proyecto fue determinar la confiabilidad intraevaluador e interevaluador para tres regiones de Colombia de la Escala de Calidad de Vida KidsLife, con el fin de fortalecer el conocimiento de las propiedades psicométricas para su uso y aplicación.

2 ANTECEDENTES

Se ha podido evidenciar durante los últimos años en América Latina, un considerable interés por el desarrollo de procesos investigativos centrados en la adaptación transcultural de instrumentos de evaluación, que buscan equiparar y validar los foráneos en las poblaciones que serán objeto de estudio (25). Entre algunos de los estudios se encuentran los que miden la Calidad de Vida relacionada con salud en niños y adolescentes, por ejemplo, la Escala Kidscreen en Chile, Argentina, Colombia y México (30–32); la Escala Disabkids para enfermedades crónicas en Brasil y México (33,34), y la Healthy Pathways Child Report-Scales en Argentina (26).

Este proceso de adaptación transcultural, validez y confiabilidad de instrumentos requiere una metodología sistemática para lograr versiones de las escalas que sean equivalentes y comparables a la versión original, en razón de esto, es preciso señalar que existen diferentes instrumentos que evalúan la calidad de vida en personas con discapacidad cognitiva/intelectual y trastornos del desarrollo, por ejemplo, en la literatura se reportan algunos como: la Escala San Martín (27,28), la Escala INICO-FEAPS (29,30), la Escala INTEGRAL (31,32), la Escala GENCAT (33), la Escala FUMAT (34) y la Escala de Calidad de Vida para personas con discapacidad que envejecen ECV (35). Todas estas escalas se han creado y desarrollado inicialmente para adultos con un buen nivel de funcionamiento, basándose en el autoreporte o en el reporte de otras personas (entre estas, profesionales, familiares u otras personas que le proporcionan apoyos), sin que se disponga de la suficiente evidencia acerca de su validez y confiabilidad para evaluar la calidad de vida de las personas con bajos niveles de funcionamiento y altas necesidades de apoyos como lo es el caso de la población con discapacidad múltiple o pluridiscapacidad.

En virtud de lo anterior, en España fue creada la Escala KidsLife (36) para el estudio de calidad de vida en un colectivo que tradicionalmente ha recibido menor atención y que requiere apoyos intensos, generalizados y complejos. Esta escala es de administración individual, se aplica a terceros que pueden ser familiares, cuidadores o profesionales de los

servicios sociales, educativos y de salud que conozcan la forma de vida de la persona en los últimos seis meses.

La Escala KidsLife se compone de 96 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida (37): inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derecho, desarrollo personal y relaciones interpersonales, que se miden a través de una escala de frecuencia con cuatro opciones de respuesta: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Además, cuenta con una ficha que recoge información acerca de la persona evaluada, del evaluador principal y de la organización o institución a la que está vinculada la persona con discapacidad, demostrando tener un buen nivel de confiabilidad y validez en España.

La escala KidsLife en Colombia cuenta con adaptación transcultural y validez de constructo, la cual se obtuvo a través de un estudio en el que se realizó traducción funcional del español de España al español de Colombia, validez de contenido por juicio de expertos, quienes valoraron importancia, influencia, observancia y adecuación gramatical de los ítems, análisis de validez de constructo y confiabilidad por consistencia interna. Los resultados respecto a la validez de contenido fueron: Coeficientes BWN para concordancia entre jueces fueron muy buenos, desde el factor “adecuación gramatical” $BWN=0.75$, hasta el factor “importancia” $BWN=0.91$, la concordancia de las dimensiones fue: factor “Desarrollo Personal” con valores $BWN=0.738 - 0.779$, hasta factor “Autodeterminación” con valores $BWN=0.741 - 0.885$; las mayores correlaciones entre los criterios resultaron para influencia y observancia de “autodeterminación”, $r=0.93$ (46). Respecto a su validez y confiabilidad, los resultados demostraron una adecuada consistencia interna tanto para la escala completa como por dimensiones (Alfa de Cronbach mayor a 0,8 y 0,9) y también adecuada validez de constructo ya que el análisis sugiere que este modelo representa adecuadamente la calidad de vida, por una evidencia satisfactoria acerca de la validez factorial del modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (38).

Cabe reconocer que en Colombia no existen estudios que evidencien las circunstancias y variables que condicionan la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad

intelectual, múltiple o plurideficiencia, por lo que es necesario disponer de instrumentos que cuenten suficiente validez y confiabilidad, que permitan estimar los factores que determinan la calidad de vida que experimenta este colectivo.

La literatura reporta la necesidad de diseñar y desarrollar estudios para evaluar la calidad de vida en personas con diferentes grados de discapacidad intelectual, con el fin de contribuir al desarrollo de intervenciones y programas sociales y de salud para favorecer sus dimensiones (39). Ciertos autores (40) se centran en describir la realidad demográfica y social de las personas con capacidad intelectual límite, sus necesidades de apoyo y extraer propuestas estratégicas hacia una inclusión social efectiva. Entre sus principales conclusiones se hallaron que las personas con capacidad intelectual límite y sus familias demandan una visibilización de sus necesidades de apoyo para una inclusión social efectiva, siendo clave el apoyo para favorecer una vida autónoma e independiente, tomando como referencia el enfoque de calidad de vida. Los diferentes actores que intervienen o con los que interactúan las personas con capacidad intelectual límite, tales como la familia, los grupos de iguales, los profesionales u otros, durante su proceso de socialización, contribuyen, tanto para limitar o como para promover su participación en la vida de la comunidad. Las propuestas y buenas prácticas aportan elementos para un modelo de atención individualizada, al mismo tiempo fundamentada en una participación activa en la comunidad.

Los aspectos académicos y científicos del presente estudio permitirán evidenciar adicionalmente, que los procesos de intervención se hacen más relevantes en la infancia y tienen valor desde las perspectivas: social, política, económica, y desde el mismo crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes, así las repercusiones en la vida individual y social futura serán significativas. Análisis económicos demuestran que la inversión en esta etapa del curso de vida tiene la mayor tasa de retorno social, gracias a su incidencia en el mejoramiento de las condiciones de salud, educación, nutrición, habitabilidad y ejercicio de la ciudadanía.

3 ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Durante los últimos años, se han podido evidenciar los diferentes cambios que existen en torno a la comprensión de la discapacidad, transitando desde un modelo patológico/biológico hacia el desarrollo de un enfoque biopsicosocial, el cual integra las dimensiones corporal, individual y social de una persona, así como la relación que éstas tienen de manera directa con el ambiente, es decir, establece que la discapacidad es producto de la interacción mutua entre el nivel de actividad y participación de la persona, matizado por los factores contextuales, ambientales y personales, los cuales corresponden al ambiente físico, social y actitudinal en el que transcurre su vida (3). Esto se traduce en una concepción actual de la discapacidad en la que entran en juego variables personales y de los contextos, que sin duda alguna ha cobrado importancia crucial en el caso de la discapacidad intelectual y su evaluación. Es por ello, que la Discapacidad Intelectual se ha caracterizado por la diversidad de condiciones y formas en que se manifiesta, y que se explican sobre la base de una visión que la concibe en torno a las limitaciones del funcionamiento humano individual situado en un determinado contexto social, de ahí que se hayan establecido los siguientes criterios para definirla: “(a) Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura; (b) una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales; (c) en una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades; (d) un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo y (e) si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con Discapacidad intelectual generalmente mejorará” (4). De las premisas anteriores, se deriva la aplicación de un sistema de clasificación multidimensional que incluye las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, el estado de salud, el bienestar personal, la participación comunitaria, social y familiar; el contexto y el medio ambiente físico, social y actitudinal, además de los apoyos existentes (4).

En relación con lo anterior, se ha identificado en algunos casos que la discapacidad intelectual tiene comorbilidad con otras deficiencias y limitaciones, configurándose una situación de discapacidad múltiple o pluridiscapacidad, que, generalmente, corresponde con un tipo de discapacidad más compleja y que restringe significativamente el nivel de funcionamiento del individuo. Por lo cual, las características del funcionamiento de las personas con pluridiscapacidad, independientemente de su diagnóstico son: “discapacidad intelectual que requiere apoyos generalizados en todas las dimensiones (dificultades en la comunicación, imposibilidad para la deambulaci3n y para mantener la postura), incapacidad para comer por s3 mismos, falta de control de los esf3nteres, problemas sensoriales u org3nicos e incluso crisis epil3pticas” (5). A partir de esto, se reconoce entonces, que la discapacidad intelectual y múltiple en ni3os, adolescentes y j3venes tiene diversas implicaciones en todas las 3reas del desarrollo, a nivel motor, comunicativo, cognitivo, emocional y social, y que al mismo tiempo, genera repercusiones en su calidad de vida (6).

Al respecto, cabe citar a la Organizaci3n Mundial de la Salud OMS, la cual propone la Clasificaci3n Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud Versi3n Infancia y Adolescencia (3), como estrategia para avanzar en la consideraci3n de los asuntos particulares relacionados con la poblaci3n infantil, que permita hacer la diferenciaci3n de los componentes de la discapacidad y se establezca la influencia que tienen las funciones mediadoras de los factores de desarrollo, entre estos la importancia de valorar la calidad de vida de este colectivo (7). En cuanto aspectos del concepto y el concepto per s3 de calidad de vida se ha teorizado y se teoriza (8, 9) en gran cantidad. La Organizaci3n Mundial de la Salud (10) la define como “la percepci3n de un individuo de su posici3n en la vida seg3n en el contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, as3 como en relaci3n a sus metas, deseos, ideales o criterios y preocupaciones e intereses”, y continua diciendo “es un concepto amplio que incorpora de manera compleja la salud f3sica, el estado psicol3gico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones de las personas con las caracter3sticas m3s sobresalientes del entorno”.

A partir de este hecho, si bien se observa que la calidad de vida en niños, jóvenes y adultos comparte elementos conceptuales y teóricos en común (11), es necesario asumir elementos particulares en cada etapa del curso de vida, con el fin de responder a sus necesidades específicas de acuerdo con sus características evolutivas, madurativas y el contexto psicosocial en donde se desarrollan (12, 13).

Sumado a esto, en concordancia con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se promulga que uno de los principales derechos de las personas con discapacidad es tener una vida de calidad, se asume la calidad de vida como un marco de trabajo para el cambio, puesto que se focaliza en la equidad, la inclusión social y el empoderamiento de estas personas y sus familias, en búsqueda de alcanzar la satisfacción en múltiples aspectos de su vida. Se trata de un constructo multidimensional, que puede valorarse desde modelos de evaluación tanto objetivos como subjetivos (14, 15), en los que se destacan el reconocimiento y la lucha por los derechos de este colectivo.

Entre los años 20's y 30's el término calidad de vida incursiona en la literatura académica por primera vez, donde inicialmente el economista Pigou (8,16,17), vincula aspectos de la economía con el bienestar y la calidad de vida, y poco después el psicólogo estadounidense Thorndike, propone un "índice de calidad de vida", sin embargo no es sino poco tiempo después de la II guerra mundial entre los años 60 y 70 cuando entra en vigor un creciente interés por el estudio y desarrollo de instrumentos de medición de la misma (8), donde entre algunos se destacan Campell y Converse, quienes proponen por primera vez un sistema de indicadores subjetivos de calidad de vida (16), dicho estudio a través de la construcción y evaluación de instrumentos para medir la salud y la calidad de vida relacionada con la salud se ha ido ramificando desde la generalidad, hasta áreas particulares de cada una, desde donde según el enfoque, los aspectos a evaluar varían (17).

El modelo para el estudio de la calidad de vida aplicado a la discapacidad más conocido y extendido en los países de Iberoamérica, la define como el grado en que las personas experimentan situaciones vitales que valoran, considerando el contexto físico, social y cultural en el que se desenvuelven. En resumen, la calidad de vida se entiende como un

concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona, en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos (18).

Dado su carácter transformador, se hace indispensable avanzar en la evaluación de la calidad de vida para valorar el impacto de la atención en todos los niveles, y una de las condiciones que esto implica es el contar con instrumentos que presenten adecuadas propiedades psicométricas y de utilidad práctica que permitan analizar las propiedades éticas (universales) y émicas (contextuales) de este constructo, no solo porque evalúa la efectividad, seguridad e impacto de las intervenciones en esta población, sino que también permite conocer su perfil de calidad de vida, y las necesidades de apoyos para incrementar su satisfacción con ella. Además, se hace indispensable para efectuar tamizajes respecto a vulneración de derechos, evaluar necesidades en los diversos servicios de atención social, educativo y de salud en esta población, así como hacer seguimiento a tratamientos a largo plazo y guiar la toma de decisiones para asignar recursos y monitorear intervenciones en salud y rehabilitación (13).

Es importante reconocer la relevancia de tener evidencias en calidad de vida para las sociedades actuales, y lo es aún más en grupos particulares con alta vulnerabilidad como lo son las personas con discapacidad y particularmente los niños y jóvenes. Dada la importancia de los datos orientados a la guía en la toma de decisiones de prevención y promoción, en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo, es reconocido que con base a los aspectos socio-económicos y de salud de esta población (19), adicional a los riesgos de exposición a la pobreza y violación de los derechos de la misma (20), y la necesidad de apoyos, programas e instrucción individualizados, varios autores han visto la necesidad de la creación de instrumentos de calidad de vida enfocados a la población de niñez y adolescencia con discapacidad intelectual (21).

Todo esto, refleja la relevancia de desarrollar estudios que involucren el tema de la Calidad de Vida en población infantil, adolescente y joven (22), ya que las evaluaciones a temprana edad, pueden ayudar a predecir aspectos del desarrollo significativos y a generar

intervenciones oportunas y precisas, en tanto se puntualizan las dimensiones más vulnerables y los factores que las determinan (23). Además, se contribuye al desarrollo de investigaciones que aporten a la evidencia científica en esta área del conocimiento, por lo tanto, se generen espacios para práctica basada en la evidencia. Es de resaltar que el problema de la Calidad de Vida ha girado alrededor de aspectos técnicos, decisiones políticas y humanas (9), entre ellos: la baja confiabilidad de las respuestas de la población infantil a los instrumentos, la falta de adaptación cultural de los mismos y la escasa realización de estudios científicos transversales y especialmente longitudinales.

Frente a estos dos últimos aspectos, es importante contar con herramientas para realizar procesos de evaluación que permitan caracterizar diferentes aspectos relacionados con el desarrollo, la salud y el funcionamiento de un individuo, enfatizando en la importancia de los procesos de adaptación transcultural, validez y confiabilidad de instrumentos de evaluación diseñados para tal fin, además de favorecer su utilización en un determinado contexto, permite entablar comparaciones entre subgrupos con determinadas características, identificar y valorar el impacto de las intervenciones, y en última instancia facilitar la toma de decisiones contextualizadas a las necesidades reales de esta poblaciones (24).

Por lo anteriormente descrito, la pregunta de investigación del presente estudio es:

¿Cuál es la confiabilidad intraevaluador e interevaluador de la escala kidslife para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y múltiple, entre 4 y 21 años, en tres regiones de Colombia, central (Cundinamarca), suroccidental (Valle del Cauca) y andina (Antioquia)?

4 JUSTIFICACIÓN

El presente estudio se articula a la línea de investigación Funcionamiento y Discapacidad en la perspectiva de la Salud del Grupo de Investigación Cuerpo Movimiento de la Universidad Autónoma de Manizales, y sus resultados permiten fortalecer los procesos evaluativos de población con Discapacidad Intelectual en Colombia, por lo tanto, trascenderán a diferentes profesionales de la salud, la rehabilitación y la educación, y así mismo, a los maestrantes en discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales en su proceso de formación en investigación.

Como beneficiarios se encuentran los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, sus familias, instituciones educativas y de apoyo terapéutico a esta población, en función de realizar procesos integrales de intervención que impacten su nivel de funcionamiento desde la calidad de vida.

La investigación se rigió bajo las normas éticas de la Declaración de Helsinki y de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, desde este marco se consideró como una “investigación con riesgo mínimo”. La participación en el estudio fue totalmente voluntaria, previa autorización y firma de un consentimiento informado y asentimiento informado por parte de los menores de edad.

Justificar la necesidad de la investigación en función del desarrollo del país o de su pertinencia a nivel mundial. Por otro lado, el investigador deberá evidenciar los aportes de la investigación con relación a la generación de nuevo conocimiento sobre el tema en el ámbito internacional. Deberá responder a las siguientes demandas: ¿por qué? y ¿cómo? la investigación propuesta, con fundamento en investigaciones previas, contribuyó, con probabilidades de éxito, a la solución o comprensión del problema planteado o al desarrollo del sector de aplicación interesado.

Debe incluir la novedad del problema o temática de investigación, sea por la producción de nuevo conocimiento o por el abordaje desde una nueva perspectiva: teórica, conceptual, metodológica o por el contexto en el que se plantea.

5 REFERENTE TEÓRICO

5.1 DISCAPACIDAD Y MODELO BIOPSIKOSOCIAL

Desde hace muchas décadas, el concepto de discapacidad ha sido abordado desde diferentes perspectivas y modelos, que han marcado los procesos de comprensión, abordaje e intervención de la población con en situación de discapacidad.

Así, en el modelo médico-biológico, prima el síntoma como manifestación del déficit o la discapacidad, en éste se describe la anormalidad biomédica de la estructura y función a nivel corporal o mental como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y hacia ella se deben realizar intervenciones terapéuticas según las características particulares del sujeto. El modelo social avanza un poco en el concepto de discapacidad, aunque aún se reconoce el papel médico-biológico, la discapacidad ya no es solamente consecuencia de un déficit, sino que resulta de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales influidas por factores ambientales. Como extensión del modelo social, surge el modelo político activista que incorpora las luchas “pro derechos” de las personas en situación de discapacidad, aquí la persona con discapacidad se reconoce como miembro de un grupo minoritario, discriminado y estigmatizado por la sociedad desde lo educativo, lo laboral, la accesibilidad, lo actitudinal, entre otros, elementos que más que por la causa médica-biológica son los generadores de la discapacidad. Se inicia entonces un modelo activista donde se procura defender el derecho a formar un colectivo integrado de personas que comparten características similares desde su situación de discapacidad, obteniendo una identidad de “discapacidad” autogenerada, en este sentido se podrían crear unas condiciones solidarias y positivas de vida.

Posteriormente, surge el modelo universal en el que la concepción de la discapacidad ya no se reconoce como una característica diferencial y negativa de una persona a otra, sino que es inherente a la condición humana. Cualquier ser humano puede ser y es limitado en ciertas habilidades para enfrentar a las demandas del medio y de las demás personas. Este es un primer eslabón para superar los elementos de estigmatización y discriminación que

tradicionalmente caracterizaban a la situación de discapacidad, además se involucran factores para mejorar las intervenciones y las políticas de acción.

Bajo esta perspectiva las transformaciones en los paradigmas en el abordaje de la discapacidad, se van sucediendo paralelo a los cambios sociopolíticos de la sociedad, los cuales hoy marcan un proceso de transición de un enfoque netamente biológico hacia un enfoque que involucra el entorno, la sociedad y la cultura (3), es decir el paradigma Biopsicosocial, que reconoce no solo los aspectos biológicos del sujeto con discapacidad, sino también los de orden personal y social. Desde esta perspectiva, se considera a la salud y a la discapacidad como procesos multidimensionales en el que interactúan factores de índole biológico, psicológico, social, cultural y ambiental. Así mismo, este proceso de transición ha llevado consigo avances significativos en torno al abordaje de la discapacidad. Estos avances incluyen acciones de política pública desde la institucionalidad gubernamental, el sector privado y la sociedad civil.

Comprender hoy la discapacidad implica reconocer el modelo biopsicosocial que postula que el ser humano tanto en la salud como en la enfermedad, en la conducta y funcionamiento normal como en el alterado, debe ser visto como la resultante de la interacción entre el sustrato biológico, los componentes psicológicos y las características sociales, lo que implica aceptar esta misma perspectiva para intervenirla.

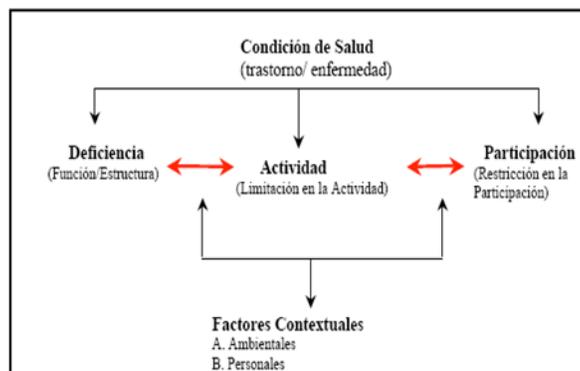
En este sentido, la discapacidad se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, incluyendo las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual y pasa a ser una problemática que atañe a diversos sectores de la sociedad, ya que afecta directamente la familia y la comunidad.

Así, al analizar el modelo Biopsicosocial se reconoce que la discapacidad es un problema que se origina en lo social y que se hace evidente en los procesos de integración de las personas en la sociedad. En este sentido, tal como lo presenta la OMS, La discapacidad ya no es atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las

cuales son creadas por el contexto/entorno social. Lo anterior implica considerarla como una condición relacional, de carácter multifactorial, un producto en el cual una limitación funcional, en cualquier nivel del funcionamiento humano, queda sancionada por la sociedad, como una desviación de escaso valor social.

Los niveles del funcionamiento humano, se organizan acorde a lo corporal, lo personal y lo social, en el primero se incluye las funciones y estructuras corporales, en el segundo la capacidad de desarrollar actividades y en el tercero la posibilidad de participación social del ser humano. Por lo anterior, considerar el funcionamiento humano implica analizar los aspectos positivos de la interacción entre el individuo (con una «condición de salud») y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Gráfico 1).

Gráfico 1 Modelo CIF



(Fuente: OMS. 2001).

De acuerdo con el diagrama según lo señala OMS (2001), el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales (factores ambientales y personales), de tal forma que existe una interacción dinámica entre estos elementos y las intervenciones en éste tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible, ya que la interacción funciona en ambas direcciones, la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la condición de salud y viceversa.

La Condición de salud es considerada como un atributo del estado de salud de un individuo, el cual puede generar diferentes sensaciones en la persona, interferir con el normal desarrollo de sus actividades de la vida diaria, al punto de obligarlo a o ponerse en contacto con los servicios de salud; esta puede ser una enfermedad (aguda o crónica), un trastorno, trauma o lesión o reflejar otros estados relacionados con la salud tales como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, las anomalías congénitas, la predisposición genética, entre otros.

En este contexto, surge la discapacidad, la cual de igual manera representa el término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación social, producto de una condición de salud determinada, por lo tanto, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales).

Aquí las deficiencias son consideradas como un problema situado en el nivel de funcionamiento corporal, dado que representan las alteraciones en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida

Las limitaciones en la actividad, se sitúan en el nivel personal, y representan las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

Algunos estudios consideran la situación de discapacidad como una limitación en las actividad (41), donde se puede afirmar que la ausencia de capacidad para realizar actividades no siempre es total, ya que existen varias clases de discapacidad, pero el término 'limitante' significa ausencia de alguna funcionalidad, es decir, que antes se podía realizar o que otros realizan, pero la función limitada, no siempre es ausencia total, puesto que ella puede ser parcial, de tal forma que cuando hablamos de límite en la actividad ella no siempre es absoluta y, aunque puede serlo, la situación de discapacidad hace referencia

precisamente a una situación, es decir, a una circunstancia temporal, momentánea en donde el sujeto en mención se ve preso de su mismo cuerpo para realizar una actividad.

Y las restricciones en la participación, se ubican el nivel social, representadas por los problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Como parte de la compleja interacción que surgen en el análisis de la discapacidad en el modelo bio-psicosocial, se ubican los factores contextuales, los cuales representan los antecedentes completos de la vida del individuo, ejercen un impacto sobre el individuo, a nivel del cuerpo, de la persona o de su relación con la sociedad, y consisten en:

- Factores ambientales, que forman el entorno físico, social y de actitudes en el que la gente vive; son externos a la persona y pueden tener una influencia positiva o negativa sobre la participación del individuo en la sociedad o sobre la realización de actividades.
- Factores personales son los antecedentes de la vida del individuo (edad, sexo, nivel educativo, hábitos, situación profesional, etc.).

Todo lo anterior, y en coherencia con el modelo biopsicosocial, se concreta en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, (CIF), la cual tiene como finalidad crear un modelo de evaluación que enfatiza en los elementos positivos de la persona, una visión menos estigmatizante de su situación, aportando un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permite describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social.

5.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En cuanto a la Discapacidad Intelectual (DI), existen muchas condiciones y formas de presentación que determinan esta situación, la cual se explica sobre la base de una visión constitutiva que la considera en términos de limitaciones del funcionamiento humano individual en un contexto social, con origen en factores orgánicos y/o sociales, que se refleja en una falta de habilidad o restringen el funcionamiento personal y el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social; se trata de una visión de carácter multidimensional y socio-ecológica, además de subrayar el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano (4). La explicación multifactorial de la etiología de la DI se relaciona con la existencia de factores prenatales, perinatales y postnatales que se explican de acuerdo con las condiciones biomédicas; condiciones sociales; condiciones conductuales; y condiciones educativas.

En sus estudios los autores Verdugo-Alonso y Schalock explican que las siguientes premisas son fundamentales para la aplicación de la definición de discapacidad intelectual/cognitiva (4): “(a) Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura; (b) una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales; (c) en una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades; (d) un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo y (e) si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará. De las premisas anteriores, se deriva que se trata de aplicar un sistema de clasificación multidimensional que incluye las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa; el estado de salud; el bienestar personal; la participación comunitaria, social y familiar; el contexto y el medio ambiente físico, social y actitudinal, además de los apoyos existentes (42).

En la clasificación de la DI, se identifican distintos niveles (Leve, moderada o severa), en algunos casos esta se da en comorbilidad con otras discapacidades constituyéndose una condición de discapacidad múltiple o pluridiscapacidad infantil que generalmente

corresponde al caso de una discapacidad severa, en la que el diagnóstico más prevalente es el de parálisis cerebral infantil. Los síntomas de la pluridiscapacidad de la mayoría de los niño/as, independientemente de su diagnóstico, son: “discapacidad intelectual que requiere apoyos generalizados en todas las dimensiones (dificultades en la comunicación, imposibilidad para la deambulación y para mantener la postura), incapacidad para comer por sí mismos, falta de control de los esfínteres, problemas sensoriales /u orgánicos (cardíacos, respiratorios, digestivos, etc.) e incluso crisis epilépticas” (5).

5.3 CALIDAD DE VIDA

La Organización Mundial de la Salud OMS define la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, es un concepto influenciado por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con el entorno (43) La calidad de vida es un concepto complejo y multidimensional relacionado tanto con elementos objetivos como subjetivos, objetivos como: trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, y subjetivos como la escala de valores, creencias y expectativas de vida.

En este sentido, cabe reconocer su relación con la satisfacción de necesidades humanas y la garantía de derechos, involucrando múltiples dimensiones desde la salud, la política, la educación, el ámbito sociocultural, entre otros. Por lo anterior es relevante citar a Verdugo, quien agrega que la evaluación de la calidad de vida permite centrar los esfuerzos en las personas, y no en las organizaciones o servicios de atención.

Ahora bien, en lo referente al funcionamiento, se encuentra que el modelo de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento y la discapacidad, y es el marco referencial para describir la salud y los aspectos relacionados porque se basa en dos principios con importantes implicaciones en la contextualización y estructuración de los servicios sanitarios, el primero es la universalidad: el

funcionamiento - discapacidad son inherentes a la condición humana pues estos son comunes a todos, y el segundo es la continuidad: la ecuación funcionamiento - discapacidad es un continuum que persiste a lo largo de toda la vida, y bajo estas dos vertientes cobra importancia la calidad de vida. La OMS entonces, no es ajena a la necesidad de conocer la percepción que tienen las personas sobre diferentes aspectos de su vida, por ello la CIF plantea “establecer conexiones con conceptos de calidad de vida y con la medida del bienestar subjetivo”, reconociendo el resultado de la interacción de la persona con su ambiente (5).

Desde la discapacidad han surgido diversas posiciones conceptuales, entre ellas: “la calidad de vida puede analizarse en función de los distintos tipos de discapacidad y de la edad de los individuos, pero los principios esenciales son los mismos y tienen aplicación en distintas edades y grupos de discapacidad” (52), otros autores sostienen que el constructo de calidad de vida es esencialmente igual para las personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de satisfacción a sus necesidades y de tomar decisiones en su proyecto de vida (34).

Las pretensiones de diferentes documentos internacionales en relación con la discapacidad como la Declaración de Cartagena de Indias en 1992, la Declaración de Managua 1993, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 1993, sugieren diferentes conceptos sobre la Calidad de Vida, tratando de dar importancia a las condiciones de vida, alcanzar un nivel de dignidad humana satisfactoria y un nivel alto de bienestar.

De acuerdo a lo anterior, se reconoce la importancia de la evaluación de la dimensión calidad de vida, ya que permite valorar aspectos relacionados con la atención y cuidado de las personas, bienes y servicios, tecnología y accesibilidad, aspectos a los que tiene derecho todo ser humano, y de esta manera guiar y orientar a todos los actores sociales que se vinculan a las personas en situación de discapacidad.

Por lo anterior cabe citar estos autores (45), quienes explicaron los procedimientos desde el apoyo directo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), el cual puede

estar asociado a la discapacidad intelectual, el objetivo de ello es que resulten de utilidad a las organizaciones y a sus profesionales en el impulso de sistemas que promuevan la participación de personas con necesidades intensas de apoyo en la consulta y toma de decisiones sobre sus vidas. Para las organizaciones implica un cambio profundo en la concepción sobre los procesos de participación en todos los aspectos que les conciernen y que repercuten en su calidad de vida, desde la evaluación de la misma a la planificación de actuaciones destinadas a favorecerla.

Desde hace un tiempo se han hecho evidentes los intentos por aumentar la atención garantizando el cubrimiento de los individuos en todos sus entornos, labor que se ha realizado desde los entes e instituciones que tienen como misión dicha labor. Se reconoce entonces el rápido desarrollo, los avances en la industria o la globalización y todas las consecuencias que han traído desde su origen y hasta los presentes días, y que han hecho reconocer con fuerza la importancia del concepto de Calidad de Vida.

5.4 EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La evaluación de la calidad de vida, desde hace un tiempo se ha fundamentado a partir del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (37), el cual es uno de los más aceptados para población en situación de discapacidad, y en especial con discapacidad intelectual. Las dimensiones son: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal, relaciones interpersonales. Según este modelo, la calidad de vida individual se define como un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.

Desde el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, se han propuesto diferentes escalas de evaluación, entre ellas la Escala KidsLife (36), escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años, la cual se dirige a las primeras etapas del ciclo vital: infancia, adolescencia y juventud. Tal como lo

refieren los autores de la escala, la información obtenida es de gran utilidad en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados. La escala proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para ocho dimensiones centrales de calidad de vida, y finalmente permite ilustrar la información en un perfil de calidad de vida.

5.5 ESCALA KIDSLIFE

Evalúa calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual, desde una visión multidimensional basada en el modelo de Schalock y Verdugo. Identifica el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.

Su estudio original, en el que la escala contenía 156 ítems, se realizó con una muestra de 1.060 personas que recibían apoyos y servicios en 108 asociaciones y centros, procedentes de las 17 comunidades autónomas españolas. La escala se desarrolló por medio de un estudio Delphi que, además de permitir la construcción de un banco de 156 ítems relevantes para evaluar las ocho dimensiones de calidad de vida en niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, permitió obtener evidencias de validez de contenido sobre el instrumento. Para ello, el primer paso consistió en identificar indicadores centrales para cada una de las ocho dimensiones propuestas en el modelo, luego se seleccionaron ítems potenciales para evaluar cada uno de los indicadores centrales que las componían. El estudio Delphi constó de tres rondas en las que participaron 14 expertos en el concepto de calidad de vida y en personas con discapacidad intelectual y múltiple en las etapas de la infancia y la adolescencia, su tarea consistió en evaluar la idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad de los ítems en una escala de 1 a 4, siendo 1 que el ítem era escasamente idóneo, importante, sensible u observable, mientras 4 significaba que el ítem era muy idóneo, importante, sensible u observable. Se utilizaron dos criterios para considerar los ítems válidos y retenerlos en la escala piloto: (a) mostrar una media ≥ 3 y una desviación típica < 1 en los cuatro criterios; y (b) alcanzar un porcentaje de acuerdo

entre los jueces superior al 80%. Además, los expertos pudieron proponer nuevos ítems e indicadores para cada una de las ocho dimensiones que no estuvieran ya contemplados en el banco inicial.

La fiabilidad de los ítems se examinó mediante el cálculo de los Índices de Homogeneidad Corregida *IHC* de los ítems organizados por dimensiones, y secundariamente se tenía como objetivo reducir la escala a 96 ítems. Para ello el primer paso consistió en realizar una eliminación de ítems basada en los índices de homogeneidad corregida (*IHC*). El rango de valores osciló entre -.26 y .74. La dimensión con mayores *IHC* fue desarrollo personal ($M = .55$), mientras que los índices más bajos se encontraron en derechos ($M = .39$). Para la retención de un ítem en la escala final se estableció un $IHC > .30$. Fueron 12 los ítems eliminados por no superar este criterio. A continuación, se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio (análisis paralelo) por dimensiones. De nuevo, desarrollo personal fue la dimensión con las saturaciones más altas ($M = .73$) y derechos la que presentó las más bajas ($M = .63$). Los valores oscilaron entre .36 y .88. Todas las saturaciones superaron el valor .30, por lo que ningún ítem fue eliminado por este motivo. El segundo y tercer paso en la eliminación consistieron en combinar los resultados del análisis factorial exploratorio (por obtener las saturaciones más pequeñas se eliminaron ocho ítems) junto con los *IHC* dentro de cada dimensión (por obtener los *IHC* más pequeños se eliminaron 19 ítems).

Finalmente, en el cuarto paso, 21 ítems fueron eliminados entre los restantes por su contenido (para evitar redundancias). Así, en cada dimensión se fueron eliminando ítems combinando los mencionados criterios hasta llegar a 12 ítems en cada una de ellas. La escala fue reducida así a un total de 96 ítems, cuyo análisis de confiabilidad por subescalas fue el siguiente: Las correlaciones policóricas oscilaron entre 0,8 y 0,84, todas fueron positivas y moderadamente altas; en los coeficientes alfa de Cronbach, la escala total obtuvo un coeficiente de 0,96, mientras las dimensiones oscilaron entre 0,8 (bienestar físico) y 0,9 (desarrollo personal).

5.6 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN Y CONFIABILIDADES INTRA E INTEREVALUADOR

Los estudios de confiabilidad, siendo parte substancial de la validación de instrumentos, facilitan la estandarización y aseguran la reproducibilidad de los mismos (1), dichos estudios, a fin de identificar el grado de concordancia inter e intraevaluador, tienen en cuenta el grado de correspondencia o conformidad que dos o más observadores tienen frente a un fenómeno (2), o como también se reconoce: el grado de acuerdo o desacuerdo que una persona tiene en distintos momentos frente a otra, o el nivel de acuerdos/desacuerdos entre uno o más informantes frente a un mismo sujeto (1).

En el caso de la concordancia interevaluador, se buscan los grados de acuerdo y desacuerdo entre dos o más evaluadores -que deberán tener el mismo nivel de calibración para la ejecución de las evaluaciones-, quienes realizan una entrevista, cada uno la lleva a cabo de manera independiente pero casi simultánea, buscando así una apreciación interevaluadores o interobservadores (1). Para el caso intraevaluador o intraobservador, un mismo evaluador lleva a cabo dos o más evaluaciones a una misma persona en varios momentos de la aplicación, siendo esta la concordancia que se establece en el tiempo con el mismo evaluador.

Al respecto de este último, la literatura (1), no obstante, no deja de reconocer, que existe un sesgo ya que puede que el evaluador tenga presentes aspectos relacionados con la aplicación que él mismo realizó en un momento previo.

En cuanto a las pruebas estadísticas para la medición (1) de concordancia inter e intraevaluador, se reconoce el coeficiente de K de Cohen (media o ponderada), cuyos valores oscilan entre 0 y 1, y se considera que la interpretación cualitativa deberá considerar la utilidad de las mediciones en estudio.

6 OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las propiedades psicométricas de confiabilidad intraevaluador e interevaluador de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad cognitiva/intelectual y múltiple, entre 4 y 21 años, en tres regiones de Colombia, central (Cundinamarca), suroccidental (Valle del Cauca) y andina (Antioquia).

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente la muestra participante en el estudio.
- Determinar la confiabilidad intraevaluador de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad cognitiva/intelectual y múltiple, entre 4 y 21 años, en las regiones central, suroccidental y andina de Colombia.
- Determinar la confiabilidad interevaluador de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad cognitiva/intelectual y múltiple, entre 4 y 21 años, en las regiones central, suroccidental y andina de Colombia.

7 METODOLOGÍA

7.1 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio con enfoque empírico-analítico, específicamente de tipo instrumental (46,47). De acuerdo con Montero y León estos se encargan del desarrollo de pruebas y aparatos, incluyendo, tanto el diseño como la adaptación de los mismos (48).

7.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estuvo conformada por personas con discapacidad intelectual y múltiple, entre 4 y 21 años de tres regiones de Colombia, región central en el departamento de Cundinamarca, suroccidental en el departamento del Valle del Cauca y Andina en el departamento de Antioquia. La muestra fueron niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual y múltiple en este rango de edad, pertenecientes a instituciones educativas, sociales, de salud y/o de apoyo terapéutico, residentes en varios municipios de los departamentos de Cundinamarca, Valle del Cauca y Antioquia Colombia.

La Escala KidsLife tiene su estudio previo de adaptación transcultural, validez de constructo y confiabilidad por consistencia interna para población colombiana, en una muestra de 220 personas. Los resultados demostraron una adecuada consistencia interna tanto para la escala completa como por dimensiones y también adecuada validez de constructo ya que el análisis sugiere que este modelo representa adecuadamente la calidad de vida, por una evidencia satisfactoria acerca de la validez factorial del modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Para este estudio se tuvo una muestra de 200 personas con discapacidad intelectual, la cual es la muestra mínima para estudios de confiabilidad tal como lo recomiendan (49). Estas personas eran residentes en 3 regiones de Colombia diferentes a las que se consideraron en la primera investigación, permitiendo obtener resultados importantes de validez y confiabilidad para varias regiones del país.

7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión:

- Persona con discapacidad intelectual y múltiple.
- De sexo masculino o femenino.
- Con un rango de edad entre 4 y 21 años.
- Usuarios de instituciones de apoyo terapéutico, de rehabilitación o educativa.
- Con cualquier tipo de comorbilidad y/o limitación en la actividad, restricción en la participación de diverso origen.
- De todos los estratos socioeconómicos.
- Que cuente con dos evaluadores (cuidador, familiar o profesional de apoyo terapéutico), que conozcan la persona con 6 meses de anterioridad y en diferentes contextos.

Criterios de exclusión:

- Persona que haya estado expuesta a una situación personal o clínica aguda 30 días previos a la evaluación (lesión, trauma, exacerbación de comorbilidades, etc.), que altere de alguna forma los resultados de la prueba.

Dado que la escala KidsLife debe ser respondida por un tercero se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión que este evaluador fuera mayor de edad, conociera la persona con discapacidad desde 6 meses previos a la encuesta y conociera su desempeño en diferentes contextos, bajo estas condiciones podría ser un familiar, cuidador o profesional de apoyo.

El muestreo fue de tipo no probabilístico, en función de la disposición de los niños y adolescentes, sus familias y los profesionales que los atienden para participar en el estudio.

7.4 TÉCNICA

Se realizó encuesta estructurada a través de la aplicación del instrumento escala KidsLife, la cual es aplicada a un tercero que conozca a la persona con discapacidad.

INSTRUMENTO: ESCALA KIDSLIFE

La escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as, adolescentes y jóvenes hasta los 21 años, siempre que estos se encuentren en una institución de apoyo o educativa. Recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que son respondidas por un observador externo que conozca lo suficientemente bien a la persona (al menos desde los últimos 6 meses) y que tenga oportunidades de observarlo durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos; los respondientes más idóneos suelen ser familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos.

La escala está conformada por una ficha que recoge información acerca de la persona evaluada, del informante principal y de la organización o institución a la que está vinculada la persona con discapacidad; se compone de 96 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derecho, desarrollo personal y relaciones interpersonales (Tabla 1), y se responde a través de una escala de frecuencia con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Una vez respondidos los 96 ítems se calculan las puntuaciones directas relativas a cada una de las ocho dimensiones. Para ello se siguen los siguientes pasos:

- Contar el número de respuestas “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”. Anotar el número total para cada respuesta en la casilla correspondiente.
- A continuación, multiplicar el número de respuestas “nunca” por 1, el número de respuestas “a veces” por 2, el número de respuestas “frecuentemente” por 3 y el

número de respuestas “siempre” por 4. Anotar los resultados de tales multiplicaciones en las casillas correspondientes.

- Sumar los cuatro resultados de las multiplicaciones anteriores en la casilla “Total”.

Se debe tener en cuenta que las puntuaciones para cada una de las categorías de respuesta pueden oscilar entre 0 y 12, que la suma del número de respuestas en cada categoría debe ser igual a 12 y que la suma de las cuatro multiplicaciones (por ej. la puntuación total) puede ser un número comprendido entre 12 y 48. Calculadas las puntuaciones directas totales para cada una de las ocho dimensiones, se anotan en el cuadro resumen de puntuaciones que se encuentra al final de la Escala KidsLife.

Tabla 1 Dimensiones de la Escala KidsLife (36)

DIMENSIONES	INDICADORES
INCLUSIÓN SOCIAL (12 ítems)	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
AUTODETERMINACIÓN (12 ítems)	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
BIENESTAR EMOCIONAL (12 ítems)	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
BIENESTAR FÍSICO (12 ítems)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.

BIENESTAR MATERIAL (12 ítems)	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.
DERECHOS (12 ítems)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.
DESARROLLO PERSONAL (12 ítems)	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
RELACIONES INTERPERSONALES (12 ítems)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).

Fuente: Elaboración propia.

7.5 CONTROL DE SESGOS, ESTANDARIZACIÓN Y ENTRENAMIENTO A EVALUADORES

Para el control de los sesgos de medición los encuestadores recibieron capacitación, entrenamiento y calibración en la aplicación de la escala, esto aseguró la objetividad en el procedimiento. El entrenamiento se realizó con las siguientes actividades:

- Conocimiento en detalle de la escala (dimensiones, Ítems, calificación y puntuación).
- Aplicación de la escala en un ejercicio tipo prueba piloto, en la que participaron tanto familiares como profesionales de apoyo. Los investigadores realizaron de manera enmascarada la aplicación de la escala y luego se evaluó la concordancia de los resultados.

7.6 PROCEDIMIENTO

7.6.1 Confiabilidad Intraevaluador

Para el proceso de confiabilidad intraevaluador del instrumento se siguió el siguiente diseño procedimental:

- a. Consolidación y reclutamiento de la muestra de personas participantes en el estudio.
- b. Aceptación de participación, firma del consentimiento informado y asentimiento informado.
- c. Aplicación de la Escala KidsLife, primera parte: cuestionario sociodemográfico. Esta información fue suministrada por la familia, y en caso necesario para completar toda la información, se contactó a la institución de apoyo terapéutico o educativa.
- d. Aplicación de la Escala KidsLife, segunda parte: ocho dimensiones, 96 ítems. Momento 1: Primera aplicación al evaluador A (Familiar, cuidador o profesional de apoyo de la persona en situación de discapacidad).
- e. Aplicación de la Escala KidsLife, segunda parte: ocho dimensiones, 96 ítems. Momento 2: Segunda aplicación al mismo evaluador A (Familiar, cuidador o profesional de apoyo de la persona en situación de discapacidad).

El tiempo de aplicación entre el momento 1 y el momento 2 no fue mayor a 7 días.

- f. Análisis estadístico de confiabilidad intraevaluador.
- g. Redacción de resultados.
- h. Elaboración de informe final y redacción de artículo.

7.6.2 Confiabilidad Interevaluador

Para el proceso de confiabilidad interevaluador del instrumento se siguió el siguiente diseño procedimental:

- a. Consolidación y reclutamiento de la muestra de personas participantes en el estudio.
 - b. Aceptación de participación, firma del consentimiento informado y asentimiento informado.
 - c. Aplicación de la Escala KidsLife, primera parte: cuestionario sociodemográfico.
 - d. Aplicación de la Escala KidsLife, segunda parte: ocho dimensiones, 96 ítems. Momento 1: Aplicación a un evaluador A (Familiar, cuidador o profesional de apoyo de la persona en situación de discapacidad).
 - e. Aplicación de la Escala KidsLife, segunda parte: ocho dimensiones, 96 ítems. Momento 1: Aplicación a un evaluador B (Familiar, cuidador o profesional de apoyo de la persona en situación de discapacidad).
- El momento 1 de aplicación de la escala fue un tiempo no mayor a 3 días.
- f. Análisis estadístico de confiabilidad interevaluador.
 - g. Redacción de resultados.
 - h. Elaboración de informe final y redacción de artículo.

7.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La confiabilidad intraevaluador e interevaluador se determinó a través de la aplicación del índice de Kappa ponderado para cada uno de los ítems, ya que corresponden a una medición ordinal, y a través de medidas de correlación con coeficiente de Pearson y coeficiente de correlación intraclase entre las puntuaciones directas de cada una de las dimensiones de la escala. Respecto a la concordancia a través del Kappa ponderado, sus valores podían oscilar entre 0 y 1, por lo general se espera entre 0,41 y 0,60 o más (1), igualmente se tuvieron en cuenta los intervalos de confianza del 95%, y un p valor $\leq 0,05$. En relación a los coeficientes de correlación de Pearson y coeficiente de correlación

intraclase, también sus valores podían oscilar entre 0 y 1, donde a mayor valor se consideraba una mejor correlación, teniendo en cuenta además un p valor $\leq 0,05$ (2).

7.8 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

7.8.1 Datos De La Persona Evaluada

Tabla 2 Variables de la persona evaluada

VARIABLE	VALOR	INDICE
SEXO	Hombre	1
	Mujer	2
EDAD	Edad en años	Años
NIVEL DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	Leve	1
	Moderada	2
	Severa	3
	Profunda	4
	No sabe / No responde	5
NIVEL DE NECESIDADES DE APOYO	Limitado	1
	Intermitente	2
	Extenso	3
	Generalizado	4
TIPO DE APOYO	Familia	1
	Fundación tutelar	2
NIVEL DE DEPENDENCIA RECONOCIDO	Grado I (moderada)	1
	Grado II (severa)	2
	Grado III (gran dependencia)	3

OTRAS CONDICIONES DISCAPACITANTES DE LA PERSONA EVALUADA	Discapacidad física (limitaciones motoras en extremidades superiores, limitaciones motoras en extremidades inferiores)	1	
	Discapacidad sensorial (auditiva/sordera, visual)	2	
	Parálisis cerebral	3	
	Epilepsia	4	
	Síndrome de Down	5	
	Síndrome de Rett	6	
	Síndrome de X frágil	7	
	Problemas de salud graves	8	
	Problemas de comportamiento	9	
	Otra (especifique)	10	
TIPO DE RESIDENCIA Y CENTROS A LOS QUE ACUDE (MARQUE LAS QUE PROCEDAN)	Independiente con apoyos	1	
	Piso tutelado	2	
	Hogar familiar	3	
	Centro residencia	4	
	Centro de día	5	
	Centro de noche	6	
	Otra (especifique)	7	
TIPO DE ESCOLARIZACIÓN	Educación Ordinaria	1	
	Educación Especial	2	
	Educación Combinada	3	
	DEPARTAMENTO	Valle del Cauca	1

LUGAR DE RESIDENCIA ACTUAL		Cundinamarca	2
	MUNICIPIO	Cali	1
		Cogua	2
		Chía	3
		Tabio	4
		Tenjo	5
		Palmira	6
		Jamundí	7
		Buga	8
		Tuluá	9
	ESTRATO SOCIOECONÓMICO (1,2,3,4,5,6)	Estrato 1	1
		Estrato 2	2
		Estrato 3	3
		Estrato 4	4
Estrato 5		5	
Estrato 6		6	

Fuente: Elaboración propia.

7.8.2 Datos Del Evaluador Principal

Tabla 3 Variables del evaluador principal

VARIABLE	VALOR	INDICE
SEXO	Hombre	1
	Mujer	2
EDAD	Edad en años	Años
RELACIÓN CON LA PERSONA EVALUADA	Madre	1
	Padre	2
	Hermano/a	3
	Abuelo/a	4

	Tío/a	5
	Director/a escolar	6
	Profesor/a	7
	Orientador/a escolar	8
	Fonoaudiólogo/a	9
	Psicólogo/a	10
	Cuidador/a	11
	Enfermero/a	12
	Trabajador/a social	13
	Amigo/a	14
	Fisioterapeuta	15
	Otra (especifique)	16
FRECUENCIA DEL CONTACTO CON LA PERSONA EVALUADA	Siempre	1
	Varias veces por semana	2
	Una vez a la semana	3
	Una vez cada dos semanas	4
	Una vez al mes	5
PARA COMPLETAR LA ESCALA HA NECESITADO CONSULTAR AL SIGUIENTE NÚMERO DE PERSONAS	1 persona	1 persona
	2 personas	2 personas
	3 personas	3 personas
	4 personas	4 personas
	5 personas	5 personas
	Más de 5 personas	6 Más de 5 personas
	Historia clínica	1
	Familiar	2
	Amigo/a	3
	Profesional de servicios sociales	4
	Profesional de servicios educativos	5

	Profesional de servicios de salud	6
	Otra (especifique)	7
	Ninguno	8

Fuente: Elaboración propia.

7.8.3 Datos De La Organización/Institución

Tabla 4 Variables de la organización

VARIABLE	VALOR	INDICE
DEPARTAMENTO	Cundinamarca	1
	Valle del Cauca	
	Antioquia	
CIUDAD	Bogotá	1 2
	Chía	
	Cali	
	Tuluá	
	Andalucía	
	Bugalagrande	
	Medellín	
	Envigado	
	Bello	
	Barbosa	
La ceja		
TAMAÑO	Menos de 20 usuarios/as	1
	Entre 21 y 50 usuarios/as	2
	Entre 51 y 100 usuarios/as	3
	Entre 101 y 200 usuarios/as	4
	Más de 200 usuarios/as	

		5
TIPO DE ORGANIZACIÓN	Pública	1
	Privada	2
ÁMBITO	Rural	1
	Urbano	2
TIPO DE SERVICIO	Social	1
	Educativo	2
	De Salud	3

Fuente: Elaboración propia.

7.8.4 Variables De Calidad De Vida

Tabla 5 Variables de calidad de vida

DIMENSIÓN	INDICADORES		VALOR	INDIC E
INCLUSIÓN SOCIAL	1	La persona va de vacaciones a lugares diferentes a los que vive (p. ej. casa de familiares, de conocidos de la familia, parques temáticos y/o hoteles)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	2	La persona se relaciona con sus compañeros/as de clase, participando en las actividades o interactuando con ellos	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	3	La persona participa en actividades por fuera del centro, con personas distintas a las que le proporcionan apoyo	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	4	La persona participa en actividades que favorecen su inclusión social y corresponden con sus condiciones físicas y mentales	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	5	La persona participa en actividades que favorecen su inclusión social y se eligen considerando sus intereses	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	6	La persona participa en celebraciones familiares (p. ej. Cumpleaños, fiestas, matrimonios, entre otros)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	7	La persona participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej. grupo deportivo, grupo de danzas, grupo musical, grupo religioso, grupo educativo)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	8	La persona participa en actividades de diversión, tiempo libre o de descanso con personas de su edad	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	9	La persona recibe apoyo, orientación o algún tipo de intervención en contextos naturales de su comunidad (p. ej. hogar, centro educativo, centro de salud, iglesia, salón comunal)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	10	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para favorecer o mejorar la participación de (<i>nombre de la persona</i>)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	11	La persona tiene oportunidad de conocer otros ambientes diferentes al lugar o zona donde vive (p. ej. viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	12	La persona utiliza entornos comunitarios (p. ej. colegios, cafeterías, bibliotecas, piscinas, parques, etc.)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
AUTODETERMINACIÓN	13	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas (p. ej. consultar sus preferencias y opiniones) para permitir que (<i>nombre de la persona</i>) haga elecciones por sí mismo/misma (p. ej. actividades diarias, elecciones de lugares y personas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	14	La persona elige como pasar su tiempo libre	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	15	La persona elige con quien pasar su tiempo libre (p. ej. amigos, cuidadores, familiares)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	16	La persona elige la comida o parte de la comida, cuando hay variedad para escoger en sopa, seco y postre	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	17	La persona decora el espacio de la habitación a su gusto (p. ej. elige afiches, cuadros, la ubicación de los objetos)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	18	La persona rechaza aquello que le desagrada (p. ej. comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	19	La persona tiene la oportunidad de negarse a hacer actividades que cree poco importantes para su salud (p. ej. participar en una actividad en su tiempo libre, irse a acostar a dormir a una hora determinada, ponerse la ropa que eligen otros)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	20	La persona solicita atención de otras cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	21	En el centro, se tiene en cuenta la opinión de (<i>nombre de la persona</i>) cuando se realizan cambios (p. ej. horarios, alimentación o colocación de sus objetos)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	22	En el centro, se le proporcionan apoyos basados en sus necesidades, deseos y preferencias (p. ej. se respeta el deseo de estar solo/a o en grupos, contar con personas que lo apoyen, elegir los lugares en los que quiere estar, o los tiempos y los ritmos para trabajar o aprender)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	23	La persona participa en la elaboración de su plan de apoyo individual	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	24	Se respetan las decisiones de (<i>nombre de la persona</i>) (salvo que pongan en peligro su integridad física y la de otras personas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
BIENESTAR EMOCIONAL	25	En el centro, se trata a (<i>nombre de la persona</i>) con cariño y afecto apropiado, cuando lo necesita	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	26	La persona recibe elogios y palabras de reconocimiento cuando realiza algo bien	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	27	Las personas que le proporcionan apoyos atienden a las expresiones faciales, miradas y direcciona de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimientos y cambios corporales de (<i>nombre de la persona</i>)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	28	Las personas que le proporcionan apoyos conocen las expresiones individuales de bienestar emocional de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. cuando siente alegría, placer, tranquilidad y/o diversión)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen las expresiones individuales de malestar emocional de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. cuando siente angustia, tristeza, tensión o enfado)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades cotidianas, de acuerdo con sus	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

		manifestaciones de satisfacción de ellas		
	31	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para que el entorno de (<i>nombre de la persona</i>) sea reconocible y predecible (p. ej. espacios, horarios, personas que lo apoyan, actividades)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	32	Las personas que le proporcionan apoyos le brindan con anterioridad información comprensible sobre las actividades y los eventos que se desarrollan a lo largo del día	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	33	Se le informa con anticipación a (<i>nombre de la persona</i>) sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyo (p. ej. cambios debido a turnos, incapacidades, vacaciones, calamidad doméstica, entre otros)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	34	Las personas que le proporcionan apoyos estimulan su esfuerzos y logros, orientados a aprender y mantener conductas, eliminarlas o reducirlas	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo manejar	Nunca Algunas veces	1 2

		adecuadamente usa situación de crisis (p. ej. agresión hacia otras personas, hacerse daño a sí mismo/misma)	Frecuentemente Siempre	3 4
	36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a (<i>nombre de la persona</i>) a asimilar la situación	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
BIENESTAR FÍSICO	37	La persona toma la cantidad de comida y líquidos necesaria, para mantener un buen estado de salud	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	38	La persona tiene una adecuada higiene (p. ej. dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (ej. ropa adecuada para su edad, para la ocasión)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	39	La persona recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia personal (p. ej. ir a la peluquería, depilarse, maquillarse si tiene la edad y/o realizar alguna actividad física)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	40	La persona realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	41	La persona recibe el apoyo de los profesionales de la salud que necesita (p. ej. médico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	42	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. espasticidad, rigidez en sus movimientos o deformidad en su cuerpo)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	43	Las personas que le proporcionan apoyos prestan atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. dificultades visuales o auditivas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	44	Las personas que le proporcionan apoyos emplean medidas específicas para tratar o prevenir el dolor de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. administrarle los medicamentos necesarios, favorecer la relajación y/o seguir las recomendaciones médicas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	45	La persona dispone de apoyos o ayudas que le garanticen	Nunca Algunas veces	1 2

		mantener una postura corporal adecuada (p. ej. uso de aparatos ortopédicos o férulas, ejercicios)	Frecuentemente Siempre	3 4
	46	Las personas que le proporcionan apoyos supervisan el uso o la necesidad de medicación de forma periódica de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	47	La persona tiene un plan de salud preventiva (p. ej. exámenes periódicos de laboratorio, revisiones de especialistas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	48	La persona recibe atención inmediata cuando se encuentra mal de salud	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
BIENESTAR MATERIAL	49	La persona cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para desarrollar al máximo su autonomía (p. ej. órtesis, bastón, silla de ruedas, audífonos, lentes, tableros de comunicación, tabletas)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	50	Las ayudas técnicas que necesita la persona han sido adoptadas de forma individual a sus necesidades (p. ej. aparatos ortopédicos y férulas, silla de	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

		ruedas, tablero de comunicación, audífonos)		
	51	La persona cuenta con sus propios materiales para entretenerse (p. ej. juegos, revistas, música, televisión)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	52	La persona dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	53	La persona dispone de los bienes materiales que se necesita para sus actividades cotidianas (p. ej. ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	54	A la persona le gustan las cosas que tiene (p. ej. juguetes, materiales escolares, ropa)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	55	La persona tiene ropa adecuada a su gusto y edad	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	56	La persona vive en un lugar que está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales (p. ej. el lugar facilita su movilidad y desplazamiento, su	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

		comunicación, sus relaciones con los objetos y con las personas)		
	57	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para adaptar el entorno en que vive él/ella, de acuerdo con sus deseos y preferencias (p. ej. se le escucha, se le comprende y se tiene en cuenta sus decisiones)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	58	La persona tiene libre acceso a su habitación, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	59	La persona dispone de tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej. pantallas digitales, tabletas, etc.)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	60	En el centro educativo la persona cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
DERECHOS	61	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica sobre ética y respeto por los derechos de las personas con discapacidad	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	62	Las personas que le proporcionan apoyos tratan con respecto a	Nunca Algunas veces	1 2

		(<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. le hablan con un tono adecuado, utilizan palabras positivas, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	Frecuentemente Siempre	3 4
	63	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para respetar la privacidad de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. llamar antes de entrar, durante el cuidado personal y la higiene, con su sexualidad, con su información confidencial, difusión de imágenes o fotografías personales)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	64	Las personas que le proporcionan apoyos protegen de forma adecuada a confidencialidad de la información en las evaluaciones individuales de (<i>nombre de la persona</i>)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	65	Se respetan las pertenencias y el derecho a la propiedad de la persona	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	66	La persona cuenta con un espacio de intimidad, en el que puede estar solo/a si lo desea	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	67	Las personas que le proporcionan apoyos respetan y defienden los derechos de (<i>nombre de la persona</i>) (p. ej. mantiene la confidencialidad de sus datos personales, le brindan información sobre sus derechos como usuario/usuario)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que la persona conozca y ejerza sus derechos	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	69	La persona es tratada con respecto en sus diferentes entornos	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	70	Se informa a la persona claramente acerca de las decisiones importantes que se tomen en su nombre	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	71	Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite (p.ej.	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

		atarlo a la cama o atarle las manos o ponerle un casco, etc.)		
	72	La persona participa de actividades con las mismas oportunidades que otras personas	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
DESARROLLO PERSONAL	73	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para mantener habilidades y capacidades de <i>(nombre de la persona)</i>	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	74	La persona aprende cosas que le hacen ser más independiente	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	75	Las personas que le proporcionan apoyos priorizan actividades de la vida diaria que favorecen la independencia de <i>(nombre de la persona)</i> (p. ej. vestirse solo, comer solo, usar el teléfono solo, ir a la panadería, ir al supermercado)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	76	Las personas que le proporcionan apoyos le enseñan actividades de la vida diaria (p.ej. alimentación, aseo, cuidado de objetos personales)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	77	Las personas que le proporcionan apoyos le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej. uso de transportes, preparación de comidas, compras)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	78	Las actividades que realiza la persona le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	79	Las personas que le proporcionan apoyos le dan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	80	La persona tiene oportunidades de demostrar sus habilidades	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	81	Las personas que le proporcionan apoyos estimulan el desarrollo de (<i>nombre de la persona</i>) en distintas áreas (p.ej. cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	82	Las tareas que se le proponen a (<i>nombre de la persona</i>) se ajustan a sus capacidades, ritmos y preferencias (p.ej. evitando una infra o sobreestimulación)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	83	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planear las actividades que (<i>nombre de la persona</i>) quiere realizar, cuando lo necesita	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	84	Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta las fortalezas de (<i>nombre de la persona</i>) cuando se plantean nuevos objetivos	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
RELACIONES INTERPERSON ALES	85	En el centro, se diseñan actividades que facilitan las interacciones sociales de (<i>nombre de la persona</i>) con los compañeros/as	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	86	La persona tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	87	La persona tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad, si lo desea	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	88	La persona tiene oportunidad para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	89	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas	Nunca Algunas veces	1 2

		específicas para que (<i>nombre de la persona</i>) pueda mantener y extender sus redes sociales (p.ej. asistir a reuniones y eventos sociales, hacer uso del teléfono fijo, del celular, de las nuevas tecnologías o del tablero con imágenes)	Frecuentemente Siempre	3 4
	90	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban de manera sistemática (regular y detallada) el significado de los gestos, sonidos y conductas de (<i>nombre de la persona</i>)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	91	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para mejorar las habilidades de comunicación de (<i>nombre de la persona</i>) (p.ej. incentivar el uso de lenguaje corporal, gestual, de señas, de sonidos)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que (<i>nombre de la persona</i>) utiliza (p.ej. su lenguaje corporal, sus gestos, sus sonidos, sus palabras)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

	93	Las personas que le proporcionan apoyos conocen la mejor forma de comunicarle información a (<i>nombre de la persona</i>) (p.ej. visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	94	Cuando la persona interactúa con otros, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	95	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si (<i>nombre de la persona</i>) les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4
	96	La persona utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	Nunca Algunas veces Frecuentemente Siempre	1 2 3 4

Fuente: Elaboración propia.

8 RESULTADOS

8.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIADO

8.1.1 Persona Con Discapacidad

Tabla 6 Características sociodemográficas de la persona con discapacidad

VARIABLE	MUESTRA	
	Frecuencia Absoluta (n)	Frecuencia Relativa (%)
DEPARTAMENTO DE RESIDENCIA		
Valle del Cauca	50	50%
Antioquia	25	25%
Cundinamarca	25	25%
CIUDAD DE RESIDENCIA		
Cali	43	43%
Andalucía	42	42%
Medellín	36	36%
Chía	19	19%
Tenjo	19	19%
Barbosa	9	9%
Bugalagrande	7	7%
Tabio	6	6%
Cogua	6	6%
Envigado	3	3%
Jamundí	3	3%
Tuluá	2	2%

Palmira	2	2%	
Buga	1	1%	
La Ceja	1	1%	
Bello	1	1%	
SEXO			
Femenino	86	43%	
Masculino	114	57%	
ESTRATO SOCIOECONÓMICO			
Estrato socioeconómico 1	46	23%	
Estrato socioeconómico 2	83	41,5%	
Estrato socioeconómico 3	53	26,5%	
Estrato socioeconómico 4	16	8%	
Estrato socioeconómico 5	2	1%	
TIPO DE ESCOLARIDAD			
Ninguno	17	8,5%	
Educación ordinaria	108	54%	
Educación especial	71	35,5%	
Educación combinada	4	2%	
EDAD			
Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
4	21	12,91	4,508

Fuente: Elaboración propia.

En el estudio se obtuvo la información sociodemográfica de 200 personas con discapacidad intelectual, 114 hombres y 86 mujeres que participaron de forma voluntaria del proceso de investigación, en un rango de 4 a 21 años de edad, 50 % correspondieron al departamento del Valle del Cauca, procedentes de 7 municipios, el 25% al departamento de Antioquia correspondiente a 5 municipios y 25% Cundinamarca correspondientes a 4 municipios. El

68% de la muestra evaluada pertenece a los estratos socioeconómicos 2 y 3, y un 89,5% de la muestra recibía algún tipo de educación (Tabla 6.).

Tabla 7 Características de la condición de salud de la persona con discapacidad

VARIABLE	MUESTRA	
	Frecuencia Absoluta (n)	Frecuencia Relativa (%)
TIPO DE CONDICIÓN/DIAGNÓSTICO O DISCAPACIDAD		
Limitación motora de miembros superiores	7	3,5%
Limitación motora de miembros inferiores	12	6%
Discapacidad auditiva/sordera	18	9%
Discapacidad visual	27	13,5%
Parálisis cerebral	8	4%
Epilepsia	12	6%
Problemas de salud mental/trastorno emocional	69	34,5%
Trastorno del Espectro Autista	5	2,5%
Síndrome de Down	39	19,5%
Síndrome de Rett	1	0,5%
Síndrome X Frágil	2	1%
Problemas de Salud Grave	2	1%
Problemas de comportamiento	53	26,5%
Otros diagnósticos	39	19,5%
NIVEL DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL		
Leve	84	39%
Moderada	87	43%
Severa	22	14%
Profunda	2	2%
No sabe/No responde	5	2%

NIVEL DE DEPENDENCIA RECONOCIDO		
Grado I (Moderado)	142	64%
Grado II (Severo)	46	28%
Grado III (Gran dependencia)	12	8%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la condición de salud de las personas con discapacidad intelectual y múltiple, se encontró mayor relevancia para las siguientes:

- Problemas de salud mental/Trastorno emocional
- Problemas del comportamiento
- Síndrome de Down
- Otros Diagnósticos

Para el nivel de dependencia reconocido se obtuvo como resultado que un 64% de la muestra presentan Grado I (Tabla 7), y para el nivel de discapacidad intelectual se encontró que un 43% de la muestra presenta discapacidad moderada.

Tabla 8 Características de los apoyos que recibe la persona con discapacidad

VARIABLE	MUESTRA	
	Frecuencia Absoluta (n)	Frecuencia Relativa (%)
NIVEL DE NECESIDADES DE APOYO		
Limitado	88	44%
Intermitente	85	42,5%
Extenso	17	8,5%
Generalizado	10	5%
APOYO FAMILIAR Y/O TUTELAR		
Familia	200	100%
Fundación tutelar	75	37,5%

Ambas	75	37,5%
TIPO DE RESIDENCIA Y/O CENTRO		
Hogar familiar	120	60%
Centro de día	110	55%
Centro de noche	6	3%
Otras	14	7%
Independiente con apoyos	3	1,5%
Asiste a varios (Mas de dos)	50	25%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los niveles de necesidades de apoyo para las personas con discapacidad el 44% es limitado y el 42,5% es intermitente, el 100% de la muestra cuenta con su familia, el 35,5% cuentan con familia y con fundación tutelar; el 60% de la muestra reside en un hogar familiar, el 55% asiste a centros de día, el 25% asiste a más de dos tipos de residencia y/o fundaciones que apoyan sus procesos, es así como se favorece la capacidad y los niveles de independencia, se promueve su inclusión y participación en las comunidades, al igual que el desarrollo de actividades vocacionales (Tabla 8).

8.1.2 Evaluadores

Tabla 9 Caracterización de los evaluadores

VARIABLE		MUESTRA DE EVALUADORES	
		n=200	n (%)
SEXO			
Femenino		183 (91,5%)	
Masculino		17 (8,5%)	
RELACIÓN CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		CONF. INTRAEVAL. n=200 n (%)	CONF. INTEREVAL. N=281 N (%)
Madre		80 (40%)	122 (43,4%)
Padre		11 (5,5%)	16 (5,69%)
Abuelo/a		9 (4,5%)	11 (3,91%)
Tío/a		2 (1%)	5 (1,77%)
Director/a escolar		35 (17,5)	35 (12,45%)
Profesor/a		32 (16%)	40 (14,23%)
Orientador escolar		3 (1,5%)	5 (1,77%)
Fonoaudiólogo/a		11 (5,5%)	20 (7,11%)
Psicólogo/a		9 (4,5%)	11 (3,91%)
Cuidador/a		1 (0,5%)	4 (1,42%)
Trabajador social		5 (2,5%)	7 (2,49%)
Fisioterapeuta		1 (0,5%)	3 (1,067%)
Otra		1 (0,5%)	2 (0,711%)
EDAD (n=200)			
Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
25	70	45,82	11,447

Fuente: Elaboración propia.

En total fueron 200 evaluadores para la confiabilidad intraevaluador y 281 para la confiabilidad interevaluador, de lo que cabe resaltar que en la confiabilidad intraevaluador participaron los mismos 200 evaluadores del momento 1 (evaluadores A) y para la confiabilidad interevaluador (evaluadores B); los otros 81 evaluadores correspondieron a los evaluadores B, en quienes se encontraron directores escolares y profesores que en muchos casos brindaron información de varios niños de una misma institución. Respecto a la distribución de la muestra de evaluadores, en su mayoría fueron padres, lo que puede estar relacionado con que en la familia las madres son las cuidadoras principales y tienen una alta frecuencia de contacto con la persona con discapacidad.

8.1.3 Datos de la organización

Tabla 10 Organización/Institución a la que pertenecen las personas con discapacidad

VARIABLE	MUESTRA Frecuencia Absoluta (n)
INSTITUCIONES POR MUNICIPIO	
Cali	1
Andalucía	5
Medellín	4
Chía	2
Tenjo	1
Barbosa	2
Bugalagrande	2
Tabio	1
Cogua	1
Envigado	2
Tuluá	1
La Ceja	1

TAMAÑO DE LA ORGANIZACIÓN/INSTITUCIÓN	
Entre 21 y 50 usuarios	5
Entre 51 y 100 usuarios	7
Entre 101 y 200 usuarios	6
Más de 200 usuarios	5
TIPO DE ORGANIZACIÓN/INSTITUCIÓN	
Pública	14
Privada	9
TIPO DE SERVICIO	
Social	7
Educativo	14
De salud	2

Fuente: Elaboración propia.

Las instituciones a las que asisten las personas con discapacidad se encuentran en mayor proporción para las instituciones de carácter público y predomina el servicio educativo y social. En cuanto al servicio educativo según el manual de la KidsLife en Colombia es aquel orientado a la prestación y asistencia en cuanto a la formación educativa o vocacional de las personas con discapacidad, y para el servicio social, es aquel orientado a brindar diferentes tipos de apoyo laboral, económico y comunitario, que permita lograr el bienestar social y la calidad de vida de las personas con discapacidad (Tabla 10).

8.2 ANÁLISIS DE CONFIABILIDAD INTRAEVALUADOR

8.2.1 Confiabilidad De Los Ítems

Tabla 11 Confiabilidad intraevaluador de los ítems de la escala KidsLife. Kappa ponderada

DIMENSIÓN	ÍTEM	KAPPA PONDERADO	INTERPRETACIÓN	P VALOR	IC (95%)
INCLUSIÓN SOCIAL	VA DE VACACIONES	0.780	BUENO	0.000	(0.710 - 0.851)
	SE RELACIONA CON COMPAÑEROS PARTICIPANDO	0.620	BUENO	0.000	(0.524 - 0.717)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES POR FUERA DEL CENTRO	0.525	MODERADO	0.000	(0.418 - 0.631)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES QUE CORRESPONDE CON SUS CONDICIONES FISICAS Y MENTALES	0,530	MODERADO	0,000	(0.424 - 0.636)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES CONSIDERANDO SUS INTERESES	0.461	MODERADO	0.000	(0.360 - 0.561)

PARTICIPA EN CELEBRACIONES FAMILIARES	0.542	MODERADO	0.000	(0.435 - 0.648)
PARTICIPA EN GRUPOS NATURALES DE SU COMUNIDAD	0.613	BUENO	0.000	(0.528 - 0.698)
PARTICIPA EN ACTIVIDADES DE DIVERSIÓN, TIEMPO LIBRE O DE DESCANSO	0.508	MODERADO	0.000	(0.410 - 0.607)
RECIBE APOYO, ORIENTACIÓN O ALGÚN TIPO DE INTERVENCIÓN	0.520	MODERADO	0.000	(0.421 - 0.619)
LAS PERSONAS DE APOYO FAVORECEN PARTICIPACIÓN	0.541	MODERADO	0.000	(0.439 - 0.643)
OPORTUNIDAD DE CONOCER AMBIENTES DIFERENTES	0.626	BUENO	0.000	(0.538 - 0.714)

	UTILIZA ENTORNOS COMUNITARIOS	0.625	BUENO	0.000	(0.537 - 0.713)
AUTODETERMINACIÓN	LAS PERSONAS DE APOYO PERMITEN QUE HAGA ELECCIONES POR SI MISMO	0.544	MODERADO	0.000	(0.440 - 0.649)
	ELIGE COMO PASAR SU TIEMPO LIBRE	0.583	MODERADO	0.000	(0.491 - 0.674)
	ELIGE CON QUIEN PASAR SU TIEMPO LIBRE	0.696	BUENO	0.000	(0.614 - 0.779)
	ELIGE LA COMIDA Y LA VARIEDAD	0.681	BUENO	0.000	(0.601 - 0.761)
	DECORA HABITACIÓN A SU GUSTO	0.722	BUENO	0.000	(0.640 - 0.805)
	RECHAZA AQUELLO QUE LE DESAGRADA	0.741	BUENO	0.000	(0.660 - 0.823)
	PERSONA QUE TIENE OPORTUNIDAD DE NEGARSE A	0.643	BUENO	0.000	(0.554 - 0.733)

	HACER ACTIVIDADES				
	SOLICITA ATENCIÓN DE OTRAS PERSONAS	0.423	MODERADO	0.000	(0.307 - 0.539)
	SE TIENE EN CUENTA LA OPINIÓN	0.570	MODERADO	0.000	(0.478 - 0.662)
	SE LE PROPORCIONA APOYO BASADO EN SUS NECESIDADES	0.529	MODERADO	0.000	(0.431 - 0.627)
	PARTICIPA EN LA ELABORACIÓN DE SU PLAN DE APOYO	0.581	MODERADO	0.000	(0.495 - 0.666)
	RESPETA LAS DECISIONES	0.534	MODERADO	0.000	(0.430 - 0.637)
BIENESTAR	SE TRATA A LA PERSONA CON CARIÑO Y AFECTO	0.474	MODERADO	0.000	(0.348 - 0.599)

RECIBE ELOGIOS CUANDO REALIZA ALGO BIEN	0.371	BAJO	0.000	(0.236 - 0.506)
LAS PERSONAS DE APOYO ATIENDEN A LAS EXPRESIONES DE LA PERSONA	0.530	MODERADO	0.000	(0.413 - 0.648)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE BIENESTAR EMOCIONAL	0.448	MODERADO	0.000	(0.337 - 0.559)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE MALESTAR EMOCIONAL	0.438	MODERADO	0.000	(0.320 - 0.556)
LAS PERSONAS DE APOYO PROGRAMAN ACTIVIDADES COTIDIANAS	0.437	MODERADO	0.000	(0.338 - 0.536)

LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA EL ENTORNO	0.346	BAJO	0.000	(0.223 - 0.469)
LAS PERSONAS DE APOYO BRINDAN INFORMACIÓN DE ACTIVIDADES Y EVENTOS	0.470	MODERADO	0.000	(0.361 - 0.579)
SE INFORMA SOBRE LAS PERSONAS QUE LE BRINDAN APOYO	0.489	MODERADO	0.000	(0.387 - 0.591)
LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN SUS ESFUERZOS Y LOGROS	0.496	MODERADO	0.000	(0.382 - 0.611)
LAS PERSONAS DE APOYO MANEJAN SITUACIONES DE CRISIS	0.496	MODERADO	0.000	(0.390 - 0.602)

	LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN EN LAS SITUACIONES INESPERADAS	0.615	BUENO	0.000	(0.513 - 0.717)
BIENESTAR FÍSICO	LA PERSONA TOMA LA CANTIDAD DE COMIDA Y LIQUIDO NECESARIO	0.577	MODERADO	0.000	(0.451 - 0.703)
	LA PERSONA TIENE UNA ADECUADA HIGIENE E IMAGEN PERSONAL	0.624	BUENO	0.000	(0.513 - 0.734)
	LA PERSONA RECIBE APOYO EN SU APARIENCIA PERSONAL	0.620	BUENO	0.000	(0.522 - 0.718)
	LA PERSONA REALIZA ACTIVIDADES Y EJERCICIO FISICO	0.559	MODERADO	0.000	(0.456 - 0.662)

LA PERSONA RECIBE APOYO DE LOS PROFESIONALES DE SALUD	0.477	MODERADO	0.000	(0.351 - 0.602)
LAS PERSONAS DE APOYO PREVIENEN O TRATAN PROBLEMAS DE DISCAPACIDAD FISICA	0.407	MODERADO	0.000	(0.273 - 0.542)
LAS PERSONAS DE APOYO PRESTAN ATENCIÓN AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE DISCAPACIDADES SENSORIALES	0.405	MODERADO	0.000	(0.277 - 0.532)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA TRATAR O	0.404	MODERADO	0.000	(0.276 - 0.531)

	PREVENIR DOLORES				
	LA PERSONA DISPONE DE AYUDA PARA POSTURA ADECUADA	0.483	MODERADO	0.000	(0.343 - 0.624)
	LAS PERSONAS DE APOYO SUPERVISAN LOS MEDICAMENTO S	0.496	MODERADO	0.000	(0.369 - 0.624)
	LA PERSONA TIENE PLAN DE SALUD PREVENTIVO	0.539	MODERADO	0.000	(0.425 - 0.532)
	LA PERSONA RECIBE ATENCIÓN INMEDIATA EN SALUD	0.453	MODERADO	0.000	(0.316 - 0.590)
BIENESTAR	LA PERSONA CUENTA CON AYUDAS TÉCNICAS APROPIADAS	0.573	MODERADO	0.000	(0.443 - 0.703)

LAS AYUDAS TÉCNICAS SON ADAPTADAS DE FORMA INDIVIDUAL	0.542	MODERADO	0.000	(0.408 - 0.677)
LA PERSONA CUENTA CON MATERIALES PARA ENTRETERSE	0.342	BAJO	0.000	(0.208 - 0.476)
LA PERSONA DISPONE DE UN ESPACIO FÍSICO	0.465	MODERADO	0.000	(0.342 - 0.588)
LA PERSONA DISPONE DE BIENES MATERIALES	0.422	MODERADO	0.000	(0.292 - 0.552)
A LA PERSONA LE GUSTA LAS COSAS QUE TIENE	0.431	MODERADO	0.000	(0.306 - 0.556)
LA PERSONA TIENE ROPA ADECUADA	0.483	MODERADO	0.000	(0.343 - 0.624)
LA PERSONA VIVE EN UN LUGAR ADAPTADO A SUS	0.595	MODERADO	0.000	(0.481 - 0.708)

	CARACTERÍSTICAS				
	LAS PERSONAS DE APOYO ADAPTAN EL ENTORNO EN EL QUE VIVE	0.507	MODERADO	0.000	(0.393 - 0.621)
	LA PERSONA TIENE ACCESO A LUGARES RUTINARIOS	0.610	BUENO	0.000	(0.498 - 0.723)
	LA PERSONA DISPONE DE TECNOLOGÍAS DE COMUNICACIÓN	0.624	BUENO	0.000	(0.529 - 0.719)
	LA PERSONA CUENTA CON MATERIAL DIDACTICO EN EL CENTRO EDUCATIVO	0.510	MODERADO	0.000	(0.401 - 0.619)
DERECHOS	LAS PERSONAS DE APOYO CUENTAN CON FORMACIÓN SOBRE ÉTICA Y RESPETO	0.540	MODERADO	0.000	(0.416 - 0.663)

LAS PERSONAS DE APOYO TRATAN CON RESPETO A LA PERSONA	0.395	BAJO	0.000	(0.259 - 0.530)
LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN LA PRIVACIDAD DE LA PERSONA	0.429	MODERADO	0.000	(0.286 - 0.573)
LAS PERSONAS DE APOYO PROTEGEN LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN	0.539	MODERADO	0.000	(0.406 - 0.673)
SE RESPETA LAS PERTENENCIAS Y EL DERECHO A LA PROPIEDAD DE LA PERSONA	0.402	MODERADO	0.000	(0.271 - 0.534)
LA PERSONA CUENTA CON ESPACIO DE INTIMIDAD	0.566	MODERADO	0.000	(0.458 - 0.674)

LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN Y DEFIENDEN LOS DERECHOS DE LA PERSONA	0.450	MODERADO	0.000	(0.317 - 0.583)
SE PROPORCIONA APOYO PARA CONOCER Y EJERCER LOS DERECHOS	0.435	MODERADO	0,000	(0.314 - 0.556)
LA PERSONA ES TRATADA CON RESPETO EN SUS DIFERENTES ENTORNOS	0.285	BAJO	0.005	(0.139 - 0.431)
A LA PERSONA SE LE INFORMA DE LAS DECISIONES TOMADAS	0.538	MODERADO	0.000	(0.435 - 0.640)
SE LE INFORMA A LA PERSONA Y A SU RESPONSABLE LEGAL DE LAS	0.534	MODERADO	0.000	(0.400 - 0.669)

	MEDIDAS DE CONTENCIÓN				
	LA PERSONA PARTICIPA DE ACTIVIDADES CON LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE OTROS	0.642	BUENO	0.000	(0.542 - 0.741)
DESARROLLO PERSONAL	LAS PERSONAS DE APOYO MANTIENEN LAS CAPACIDADES Y HABILIDADES DE LA PERSONA	0.498	MODERADO	0.000	(0.370 - 0.627)
	LA PERSONA APRENDE COSAS QUE LE HACEN SER MÁS INDEPENDIENTE	0.641	BUENO	0.000	(0.543 - 0.738)
	LAS PERSONAS DE APOYO PRIORIZAN ACTIVIDADES QUE FAVORECEN LA	0.592	MODERADO	0.000	(0.477 - 0.707)

INDEPENDENCIA				
LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	0.404	MODERADO	0.000	(0.278 - 0.529)
LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	0.550	MODERADO	0.000	(0.448 - 0.652)
LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA LA PERSONA LE PERMITEN EL APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES	0.519	MODERADO	0.000	(0.405 - 0.632)
LAS PERSONAS DE APOYO LE DAN INSTRUCCIONES PARA	0.477	MODERADO	0.000	(0.364 - 0.590)

APRENDER NUEVAS COSAS				
LA PERSONA TIENE OPORTUNIDAD ES DE DEMOSTRAR SUS ACTIVIDADES	0.510	MODERADO	0.000	(0.394 - 0.626)
LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN EL DESARROLLO DE LA PERSONA EN DISTINTAS AREAS	0.506	MODERADO	0.000	(0.367 - 0.634)
LAS TAREAS QUE SE LE PROPORCIONA N A LA PERSONA SE AJUSTAN A SUS CAPACIDADES	0.466	MODERADO	0.000	(0.349 - 0.583)
LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN A PLANEAR LAS ACTIVIDADES	0.596	MODERADO	0.000	(0.495 - 0.697)

	LAS PERSONAS DE APOYO TIENEN EN CUENTA LAS FORTALEZAS DE LA PERSONA	0.373	BAJO	0.000	(0.247 - 0.500)
RELACIONES INTERPERSONALES	EN EL CENTRO SE REALIZAN ACTIVIDADES DE INTERACCIÓN SOCIAL	0.609	BUENO	0.000	(0.502 - 0.717)
	LA PERSONA TIENE RELACIÓN CON COMPAÑEROS EN EL CENTRO EDUCATIVO	0.563	MODERADO	0.000	(0.454 - 0.673)
	LA PERSONA TIENE OPORTUNIDADES PARA INICIAR UNA RELACIÓN DE AMISTAD	0.549	MODERADO	0.000	(0.440 - 0.658)
	LA PERSONA TIENE OPORTUNIDAD DE ESTAR A	0.644	BUENO	0.000	(0.555 - 0.732)

SOLAS CON SUS AMISTADES				
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA MANTENER Y EXTENDER SUS REDES SOCIALES	0.439	MODERADO	0.000	(0.336 - 0.542)
LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN DE MANERA SISTEMÁTICA EL SIGNIFICADO DE LAS EXPRESIONES	0.363	BAJO	0.000	(0.242 - 0.484)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA MEJORAR HABILIDADES DE COMUNICACIÓN	0.442	MODERADO	0.000	(0.320 - 0.564)

LAS PERSONAS DE APOYO ENTIENDEN EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN	0.432	MODERADO	0.000	(0.309 - 0.554)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LA MEJOR FORMA DE COMUNICAR LA INFORMACIÓN	0.518	MODERADO	0.000	(0.400 - 0.636)
CUANDO LA PERSONA INTERACTUA CON OTROS SE LE DA EL TIEMPO NECESARIO PARA RESPONDER	0.493	MODERADO	0.000	(0.384 - 0.602)
LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN SI LES ENTIENDE CORRECTAMENTE	0.502	MODERADO	0.000	(0.392 - 0.613)

LA PERSONA UTILIZA UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN ENTENDIBLE EN DIFERENTES CONTEXTOS	0.634	BUENO	0.000	(0.545 - 0.722)
----------------------------------------------------------------------------------------------------	-------	-------	-------	-----------------------

Fuente: Elaboración propia.

La confiabilidad Intraevaluador de los ítems de la escala KidsLife resultó en un 71,9% “moderada”, el 20,83% de los ítems fue “buena” ($p < 0,001$) y 7,29% con una confiabilidad “baja” ($p < 0,001$). Se resalta que las dimensiones inclusión social, autodeterminación y bienestar físico no tuvieron ítems con confiabilidad “baja”. Respecto a los intervalos de confianza, se destaca que varios de sus ítems corresponden con un rango que puede ir de confiabilidad “baja” a “moderada”. Las dimensiones inclusión social y autodeterminación obtuvieron los mejores intervalos de confianza, de “moderada” a “buena”.

La dimensión de inclusión social y autodeterminación obtuvieron en 7 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada” y 5 confiabilidad “buena”.

La dimensión de bienestar emocional obtuvo en 9 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada”, además obtuvo en 2 de los ítems una confiabilidad “baja” correspondientes a aquellos relacionados con recibir elogios por hacer algo bien y tomar medidas para adecuar el entorno. Uno de los ítems obtuvo confiabilidad “buena”.

La dimensión de bienestar físico obtuvo en 10 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada”, y se resalta que los 2 ítems relacionados con el autocuidado como la higiene, imagen y apariencia personal tuvieron confiabilidad “buena”.

La dimensión de bienestar material obtuvo en 9 de 12 ítems una confiabilidad “moderada”. Dos de los ítems obtuvo una confiabilidad “buena” y uno de los ítems fue “baja”, correspondiente al aquel que indica que la persona cuenta con materiales para entretenerse.

La dimensión de derechos obtuvo en 9 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada”. Dos de los ítems, relacionados con el trato con respeto a la persona con discapacidad, obtuvieron una confiabilidad “baja” y uno de los ítems fue “buena”, correspondiente a aquel que evalúa la participación en actividades con las mismas oportunidades que otros.

La dimensión de desarrollo personal obtuvo en 10 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada”. Uno de los ítems obtuvo una confiabilidad “buena”, correspondiente a que la persona aprende cosas que le hacen ser más independiente, y el ítem con confiabilidad “baja” correspondió al que indica que las personas de apoyo tienen en cuenta las fortalezas de la persona con discapacidad.

La dimensión de las relaciones interpersonales obtuvo en 8 de los 12 ítems una confiabilidad “moderada”, 3 de los ítems obtuvieron una confiabilidad “buena” y uno “baja”, el cual corresponde a aquel que evalúa que las personas de apoyo comprueban de manera sistemática el significado de sus expresiones.

8.2.2 Análisis De Correlación Entre Dimensiones

Tabla 12 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife. Confiabilidad intraevaluador

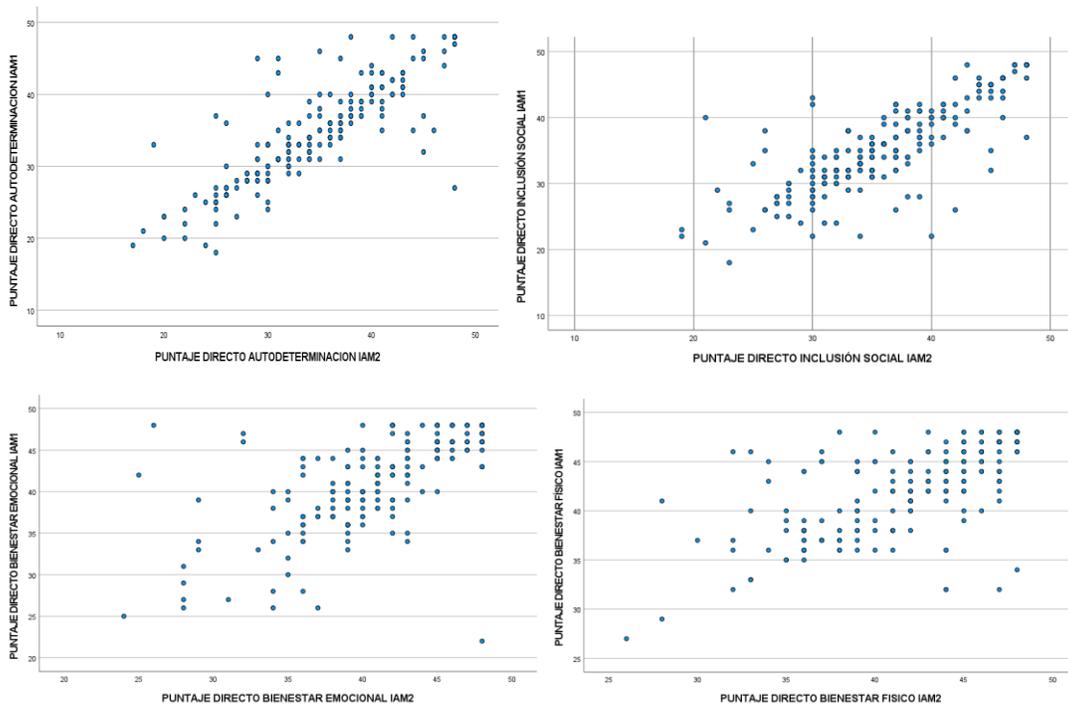
DIMENSIÓN (Correlación EAM1-EAM2)	Coefficiente de correlación (r)	Interpretación	p valor
INCLUSIÓN SOCIAL	0.780	Alta	0.000
AUTODETERMINACIÓN	0.829	Muy Alta	0.000
BIENESTAR EMOCIONAL	0.674	Alta	0.000
BIENESTAR FÍSICO	0.553	Moderada	0.000
BIENESTAR MATERIAL	0.721	Alta	0.000
DERECHOS	0.712	Alta	0.000
DESARROLLO PERSONAL	0.619	Alta	0.000
RELACIONES INTERPERSONALES	0.681	Alta	0.000

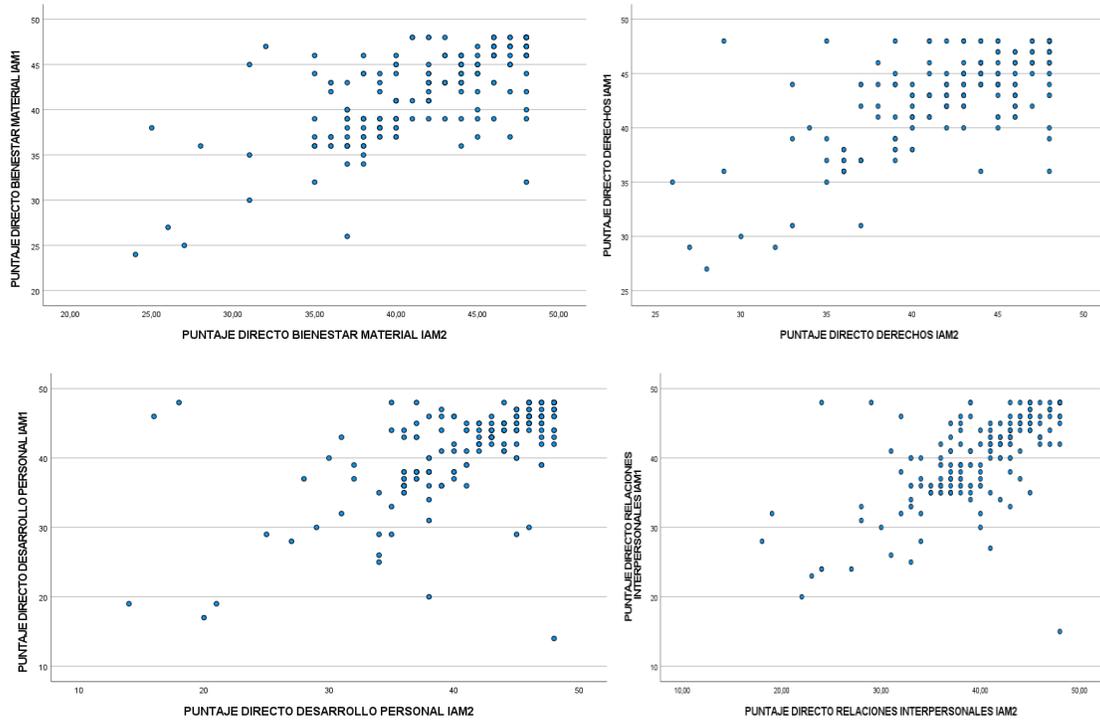
Fuente: Elaboración propia.

La confiabilidad intraevaluador también se determinó a través de medidas de correlación teniendo en cuenta el puntaje directo que se obtuvo por el evaluador A en el momento 1 (EAM1) y el mismo evaluador A en el momento 2 (EAM2), en cada una de las dimensiones. Se encontró que todas las dimensiones tienen una correlación positiva en su mayoría alta y estadísticamente significativa ($p < 0,001$), indicando que los puntajes otorgados por el evaluador tienen una relación directamente proporcional entre el momento 1 y el momento 2 (Tabla 13).

8.2.3 Gráficos De Dispersión

Gráfico 2 Gráficos de dispersión, confiabilidad intraevaluador





Fuente: Elaboración propia.

Los gráficos de dispersión se determinaron como complemento al análisis de correlación para las 8 dimensiones evaluadas en la confiabilidad intraevaluador.

8.2.4 Análisis De Concordancia Entre Dimensiones

Tabla 13 Análisis de concordancia entre dimensiones. Coeficiente de correlación intraclass
intraevaluador

DIMENSIÓN	COEFICIENTE DE CORRELACIÓN INTRACLASE	INTERPRETACIÓN	IC (95%)	P Valor
INCLUSIÓN SOCIAL	0,780	Substancial	(0,719 - 0,829)	<0,000
AUTODETERMINACIÓN	0,829	Casi perfecto	(0,780 - 0,868)	<0,000
BIENESTAR EMOCIONAL	0,672	Substancial	(0,589 - 0,742)	<0,000
BIENESTAR FÍSICO	0,651	Substancial	(0,563 - 0,724)	<0,000
BIENESTAR MATERIAL	0,721	Substancial	(0,647 - 0,781)	<0,000
DERECHOS	0,707	Substancial	(0,630 - 0,770)	<0,000
DESARROLLO PERSONAL	0,619	Substancial	(0,525 - 0,697)	<0,000

RELACIONES INTERPERSONALES	0,680	Substancial	(0,598 - 0,748)	<0,00 0
----------------------------	-------	-------------	-----------------	------------

Fuente: Elaboración propia.

Los coeficientes de correlación intraclase demuestran una adecuada confiabilidad intraevaluador en cada una de las dimensiones, ya que en todas se obtuvieron valores superiores al 60% de concordancia, estadísticamente significativa entre sus puntajes directos. Igualmente, los intervalos de confianza son adecuados, puesto que sus límites inferior y superior se hallan en valores moderado, substancial y casi perfecto.

8.3 ANÁLISIS DE CONFIABILIDAD INTEREVALUADOR

8.3.1 Confiabilidad De Los Ítems

Tabla 14 Confiabilidad interevaluador de los ítems de la escala KidsLife. Kappa ponderada

DIMENSIÓN	ÍTEM	KAPPA PONDERADO	INTERPRETACIÓN	P VALOR	IC (95%)
INCLUSIÓN SOCIAL	VA DE VACACIONES	0.682	BUENO	0.000	(0.599-0.765)
	SE RELACIONA CON COMPAÑEROS PARTICIPANDO	0.406	MODERADO	0.000	(0.291-0.521)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES POR	0.417	MODERADO	0.000	(0.312-0.523)

FUERA DEL CENTRO				
PARTICIPA EN ACTIVIDADES QUE CORRESPONDE CON SUS CONDICIONES FISICAS Y MENTALES	0.369	BAJO	0.000	(0.256-0.481)
PARTICIPA EN ACTIVIDADES CONSIDERANDO SUS INTERESES	0.373	BAJO	0.000	(0.268-0.479)
PARTICIPA EN CELEBRACIONES FAMILIARES	0.468	MODERADO	0.000	(0.352-0.583)
PARTICIPA EN GRUPOS NATURALES DE SU COMUNIDAD	0.527	MODERADO	0.000	(0.432-0.621)
PARTICIPA EN ACTIVIDADES DE DIVERSIÓN, TIEMPO LIBRE O DE DESCANSO	0.452	MODERADO	0.000	(0.350-0.553)
RECIBE APOYO, ORIENTACIÓN O ALGÚN TIPO DE INTERVENCIÓN	0.366	BAJO	0.000	(0.249-0.517)

	LAS PERSONAS DE APOYO FAVORECEN PARTICIPACIÓN	0.438	MODERADO	0.000	(0.322-0.554)
	OPORTUNIDAD DE CONOCER AMBIENTES DIFERENTES	0.565	MODERADO	0.000	(0.474-0.655)
	UTILIZA ENTORNOS COMUNITARIOS	0.532	MODERADO	0.000	(0.436-0.628)
AUTODETERMINACIÓN	LAS PERSONAS DE APOYO PERMITEN QUE HAGA ELECCIONES POR SI MISMO	0.388	BAJO	0.000	(0.280-0.497)
	ELIGE COMO PASAR SU TIEMPO LIBRE	0.465	MODERADO	0.000	(0.363-0.568)
	ELIGE CON QUIEN PASAR SU TIEMPO LIBRE	0.522	MODERADO	0.000	(0.420-0.623)
	ELIGE LA COMIDA Y LA VARIEDAD	0.565	MODERADO	0.000	(0.470-0.660)
	DECORA HABITACIÓN A SU GUSTO	0.626	BUENO	0.000	(0.539-0.714)

	RECHAZA AQUELLO QUE LE DESAGRADA	0.645	BUENO	0.000	(0.556- 0.735)
	PERSONA QUE TIENE OPORTUNIDAD DE NEGARSE A HACER ACTIVIDADES	0.516	MODERADO	0.000	(0.416- 0.616)
	SOLICITA ATENCIÓN DE OTRAS PERSONAS	0.439	MODERADO	0.000	(0.327- 0.550)
	SE TIENE EN CUENTA LA OPINIÓN	0.430	MODERADO	0.000	(0.325- 0.535)
	SE LE PROPORCIONA APOYO BASADO EN SUS NECESIDADES	0.449	MODERADO	0.000	(0.344- 0.553)
	PARTICIPA EN LA ELABORACIÓN DE SU PLAN DE APOYO	0.491	MODERADO	0.000	(0.391- 0.592)
	RESPETA LAS DECISIONES	0.534	MODERADO	0.000	(0.430- 0.637)
	BIENESTA	SE TRATA A LA PERSONA CON CARIÑO Y AFECTO	0.396	BAJO	0.000

RECIBE ELOGIOS CUANDO REALIZA ALGO BIEN	0.361	BAJO	0.000	(0.233-0.490)
LAS PERSONAS DE APOYO ATIENDEN A LAS EXPRESIONES DE LA PERSONA	0.331	BAJO	0.000	(0.213-0.448)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE BIENESTAR EMOCIONAL	0.239	BAJO	0.000	(0.124-0.355)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE MALESTAR EMOCIONAL	0.259	BAJO	0.000	(0.148-0.371)
LAS PERSONAS DE APOYO PROGRAMAN ACTIVIDADES COTIDIANAS	0.296	BAJO	0.000	(0.185-0.408)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA EL ENTORNO	0.278	BAJO	0.000	(0.162-0.395)
LAS PERSONAS DE APOYO BRINDAN	0.370	BAJO	0.000	(0.263-0.477)

	INFORMACIÓN DE ACTIVIDADES Y EVENTOS				
	SE INFORMA SOBRE LAS PERSONAS QUE LE BRINDAN APOYO	0.440	MODERADO	0.000	(0.335-0.544)
	LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN SUS ESFUERZOS Y LOGROS	0.418	MODERADO	0.000	(0.300-0.536)
	LAS PERSONAS DE APOYO MANEJAN SITUACIONES DE CRISIS	0.442	MODERADO	0.000	(0.328-0.556)
	LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN EN LAS SITUACIONES INESPERADAS	0.428	MODERADO	0.000	(0.313-0.544)
BIENESTAR FÍSICO	LA PERSONA TOMA LA CANTIDAD DE COMIDA Y LIQUIDO NECESARIO	0.364	BAJO	0.000	(0.242-0.486)
	LA PERSONA TIENE UNA	0.536	MODERADO	0.000	(0.424-0.647)

ADECUADA HIGIENE E IMAGEN PERSONAL				
LA PERSONA RECIBE APOYO EN SU APARIENCIA PERSONAL	0.488	MODERADO	0.000	(0.386- 0.590)
LA PERSONA REALIZA ACTIVIDADES Y EJERCICIO FISICO	0.414	MODERADO	0.000	(0.300- 0.527)
LA PERSONA RECIBE APOYO DE LOS PROFESIONALES DE SALUD	0.328	BAJO	0.000	(0.198- 0.456)
LAS PERSONAS DE APOYO PREVIENEN O TRATAN PROBLEMAS DE DISCAPACIDAD FISICA	0.458	MODERADO	0.000	(0.339- 0.576)
LAS PERSONAS DE APOYO PRESTAN ATENCIÓN AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE	0.367	MODERADO	0.000	(0.237- 0.497)

	DISCAPACIDADES SENSORIALES				
	LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA TRATAR O PREVENIR DOLORES	0.333	BAJO	0.000	(0.204-0.463)
	LA PERSONA DISPONE DE AYUDA PARA POSTURA ADECUADA	0.453	MODERADO	0.000	(0.322-0.584)
	LAS PERSONAS DE APOYO SUPERVISAN LOS MEDICAMENTOS	0.334	BAJO	0.000	(0.204-0.467)
	LA PERSONA TIENE PLAN DE SALUD PREVENTIVO	0.500	MODERADO	0.000	(0.372-0.627)
	LA PERSONA RECIBE ATENCIÓN INMEDIATA EN SALUD	0.363	BAJO	0.000	(0.229-0.498)
BIENESTA	LA PERSONA CUENTA CON AYUDAS	0.451	MODERADO	0.000	(0.323-0.579)

TÉCNICAS APROPIADAS				
LAS AYUDAS TÉCNICAS SON ADAPTADAS DE FORMA INDIVIDUAL	0.396	BAJO	0.000	(0.272-0.521)
LA PERSONA CUENTA CON MATERIALES PARA ENTRETERSE	0.385	BAJO	0.000	(0.263-0.508)
LA PERSONA DISPONE DE UN ESPACIO FÍSICO	0.373	BAJO	0.000	(0.247-0.499)
LA PERSONA DISPONE DE BIENES MATERIALES	0.272	BAJO	0.000	(0.138-0.406)
A LA PERSONA LE GUSTA LAS COSAS QUE TIENE	0.409	MODERADO	0.000	(0.284-0.534)
LA PERSONA TIENE ROPA ADECUADA	0.339	BAJO	0.000	(0.188-0.490)
LA PERSONA VIVE EN UN LUGAR ADAPTADO A SUS	0.387	BAJO	0.000	(0.261-0.514)

	CARACTERÍSTICAS				
	LAS PERSONAS DE APOYO ADAPTAN EL ENTORNO EN EL QUE VIVE	0.318	BAJO	0.000	(0.198-0.437)
	LA PERSONA TIENE ACCESO A LUGARES RUTINARIOS	0.481	MODERADO	0.000	(0.365-0.598)
	LA PERSONA DISPONE DE TECNOLOGÍAS DE COMUNICACIÓN	0.513	MODERADO	0.000	(0.406-0.620)
	LA PERSONA CUENTA CON MATERIAL DIDACTICO EN EL CENTRO EDUCATIVO	0.537	MODERADO	0.000	(0.421-0.653)
DERECHOS	LAS PERSONAS DE APOYO CUENTAN CON FORMACIÓN SOBRE ÉTICA Y RESPETO	0.449	MODERADO	0.000	(0.321-0.577)
	LAS PERSONAS DE APOYO TRATAN CON RESPETO A LA PERSONA	0.304	BAJO	0.000	(0.172-0.435)

LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN LA PRIVACIDAD DE LA PERSONA	0.375	BAJO	0.000	(0.238-0.511)
LAS PERSONAS DE APOYO PROTEGEN LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN	0.354	BAJO	0.000	(0.217-0.492)
SE RESPETA LAS PERTENENCIAS Y EL DERECHO A LA PROPIEDAD DE LA PERSONA	0.214	BAJO	0.000	(0.082-0.345)
LA PERSONA CUENTA CON ESPACIO DE INTIMIDAD	0.384	BAJO	0.000	(0.260-0.507)
LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN Y DEFIENDEN LOS DERECHOS DE LA PERSONA	0.361	BAJO	0.000	(0.240-0.482)
SE PROPORCIONA APOYO PARA CONOCER Y EJERCER LOS DERECHOS	0.335	BAJO	0.000	(0.211-0.459)

	LA PERSONA ES TRATADA CON RESPETO EN SUS DIFERENTES ENTORNOS	0.241	BAJO	0.000	(0.107-0.375)
	A LA PERSONA SE LE INFORMA DE LAS DECISIONES TOMADAS	0.414	MODERADO	0.000	(0.292-0.536)
	SE LE INFORMA A LA PERSONA Y A SU RESPONSABLE LEGAL DE LAS MEDIDAS DE CONTENCIÓN	0.379	BAJO	0.000	(0.250-0.508)
	LA PERSONA PARTICIPA DE ACTIVIDADES CON LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE OTROS	0.495	MODERADO	0.000	(0.395-0.604)
DESARROLLO	LAS PERSONAS DE APOYO MANTIENEN LAS CAPACIDADES Y HABILIDADES DE LA PERSONA	0.405	MODERADO	0.000	(0.286-0.523)

LA PERSONA APRENDE COSAS QUE LE HACEN SER MÁS INDEPENDIENTE	0.489	MODERADO	0.000	(0.376-0.602)
LAS PERSONAS DE APOYO PRIORIZAN ACTIVIDADES QUE FAVORECEN LA INDEPENDENCIA	0.494	MODERADO	0.000	(0.368-0.619)
LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	0.422	MODERADO	0.000	(0.295-0.548)
LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	0.402	MODERADO	0.000	(0.293-0.511)
LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA LA PERSONA LE PERMITEN EL APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES	0.321	BAJO	0.000	(0.194-0.448)
LAS PERSONAS DE APOYO LE DAN	0.438	MODERADO	0.000	(0.322-0.555)

INSTRUCCIONES PARA APRENDER NUEVAS COSAS				
LA PERSONA TIENE OPORTUNIDADES DE DEMOSTRAR SUS ACTIVIDADES	0.341	BAJO	0.000	(0.211-0.471)
LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN EL DESARROLLO DE LA PERSONA EN DISTINTAS AREAS	0.457	MODERADO	0.000	(0.339-0.575)
LAS TAREAS QUE SE LE PROPORCIONAN A LA PERSONA SE AJUSTAN A SUS CAPACIDADES	0.391	BAJO	0.000	(0.275-0.507)
LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN A PLANEAR LAS ACTIVIDADES	0.505	MODERADO	0.000	(0.397-0.614)
LAS PERSONAS DE APOYO TIENEN EN CUENTA LAS FORTALEZAS DE LA PERSONA.	0.308	BAJO	0.000	(0.177-0.439)

RELACIONES INTERPERSONALES	EN EL CENTRO SE REALIZAN ACTIVIDADES DE INTERACCIÓN SOCIAL	0.372	BAJO	0.000	(0.248-0.495)
	LA PERSONA TIENE RELACIÓN CON COMPAÑEROS EN EL CENTRO EDUCATIVO	0.469	MODERADO	0.000	(0.354-0.584)
	LA PERSONA TIENE OPORTUNIDADES PARA INICIAR UNA RELACIÓN DE AMISTAD	0.436	MODERADO	0.000	(0.327-0.546)
	LA PERSONA TIENE OPORTUNIDAD DE ESTAR A SOLAS CON SUS AMISTADES	0.495	MODERADO	0.000	(0.396-0.594)
	LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA MANTENER Y EXTENDER SUS REDES SOCIALES	0.403	MODERADO	0.000	(0.300-0.506)

LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN DE MANERA SISTEMÁTICA EL SIGNIFICADO DE LAS EXPRESIONES	0.292	BAJO	0.003	(0.166-0.419)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA MEJORAR HABILIDADES DE COMUNICACIÓN	0.314	BAJO	0.001	(0.195-0.433)
LAS PERSONAS DE APOYO ENTIENDEN EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN	0.385	BAJO	0.000	(0.263-0.506)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LA MEJOR FORMA DE COMUNICAR LA INFORMACIÓN	0.312	BAJO	0.000	(0.193-0.432)
CUANDO LA PERSONA INTERACTUA CON OTROS SE LE DA EL TIEMPO	0.448	MODERADO	0.000	(0.335-0.560)

NECESARIO PARA RESPONDER				
LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN SI LES ENTIENDE CORRECTAMENTE	0.374	BAJO	0.000	(0.257-0.491)
LA PERSONA UTILIZA UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN ENTENDIBLE EN DIFERENTES CONTEXTOS	0.530	MODERADO	0.000	(0.431-0.628)

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de confiabilidad interevaluador, donde dos personas diferentes evaluaron a una persona con discapacidad en un mismo momento, arrojaron niveles de resultado “moderado” para un 52% de los ítems y “bajo” para el 44,8% de los ítems de la escala. Solo 3 ítems obtuvieron confiabilidad “buena”. Las dimensiones que obtuvieron mejor confiabilidad interevaluador por sus ítems fueron autodeterminación e inclusión social, a pesar que tuvieron algunos ítems con confiabilidad “baja”. Respecto a los intervalos de confianza, se destaca que varios de sus ítems corresponden con un rango que puede ir de confiabilidad “baja” a “moderada”, y de “moderada” a “buena”, la dimensión autodeterminación es la que obtuvo mejores intervalos de confianza.

En la dimensión inclusión social se obtuvo una confiabilidad de 8 ítems como “moderada”, 3 ítems “baja” y uno “buena”, éste último correspondiente al ítem que valora el ir de vacaciones. Los ítems con confiabilidad baja son aquellos referidos a participación en actividades según sus condiciones y sus intereses, y el recibir apoyo, orientación u otro tipo de intervención.

En la dimensión de autodeterminación donde se obtuvo confiabilidad “moderada” en 9 de sus ítems y “buena” en 2 ítems, se resalta que el único con confiabilidad “baja” correspondió al ítem que valora que las personas de apoyo permitan que haga elecciones por sí mismo.

Dimensión desarrollo personal obtuvo confiabilidad “moderada” para 8 de sus ítems y “baja” para 4 ítems.

En las otras dimensiones fueron más el número de ítems con confiabilidad “bajo”, especialmente en las dimensiones derechos, bienestar emocional, bienestar físico, y bienestar material.

Para la dimensión de relaciones interpersonales se obtuvo confiabilidad “moderada” para el 50% de sus ítems, y “baja” para el otro 50%. (Tabla 14).

8.3.2 Análisis De Correlación Entre Dimensiones

Tabla 15 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife. Confiabilidad interevaluador.

DIMENSIÓN (Correlación EAM1 - EBM1)	Coefficiente de correlación (r)	Interpretación	p valor
INCLUSIÓN SOCIAL	0.683	Alta	0.001
AUTODETERMINACIÓN	0.664	Alta	0.001
BIENESTAR EMOCIONAL	0.501	Moderada	0.001
BIENESTAR FÍSICO	0.508	Moderada	0.001
BIENESTAR MATERIAL	0.572	Moderada	0.001
DERECHOS	0.506	Moderada	0.001
DESARROLLO PERSONAL	0.489	Moderada	0.001
RELACIONES INTERPERSONALES	0.512	Moderada	0.001

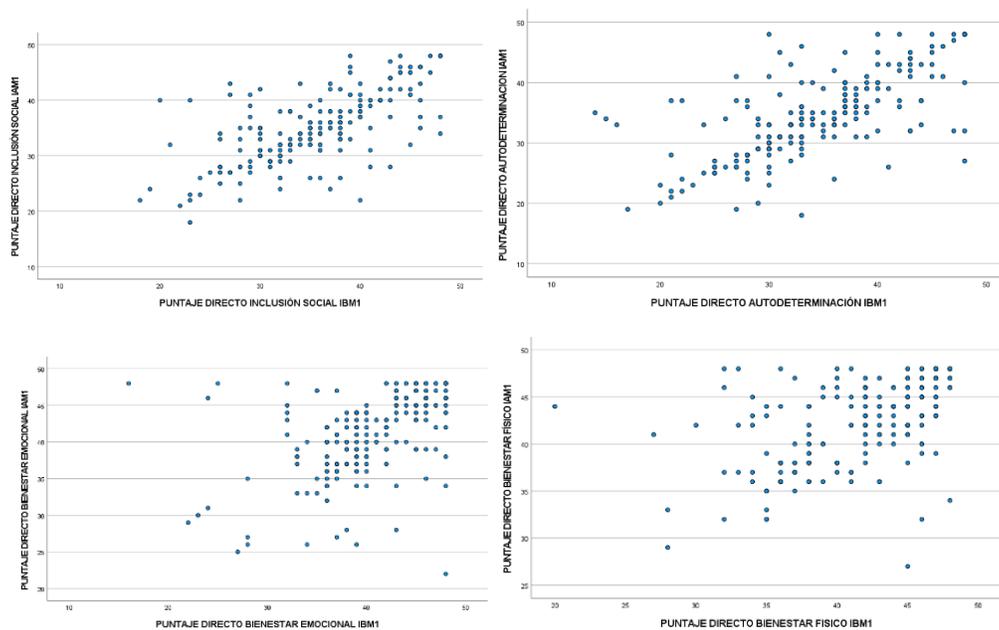
Fuente: Elaboración propia.

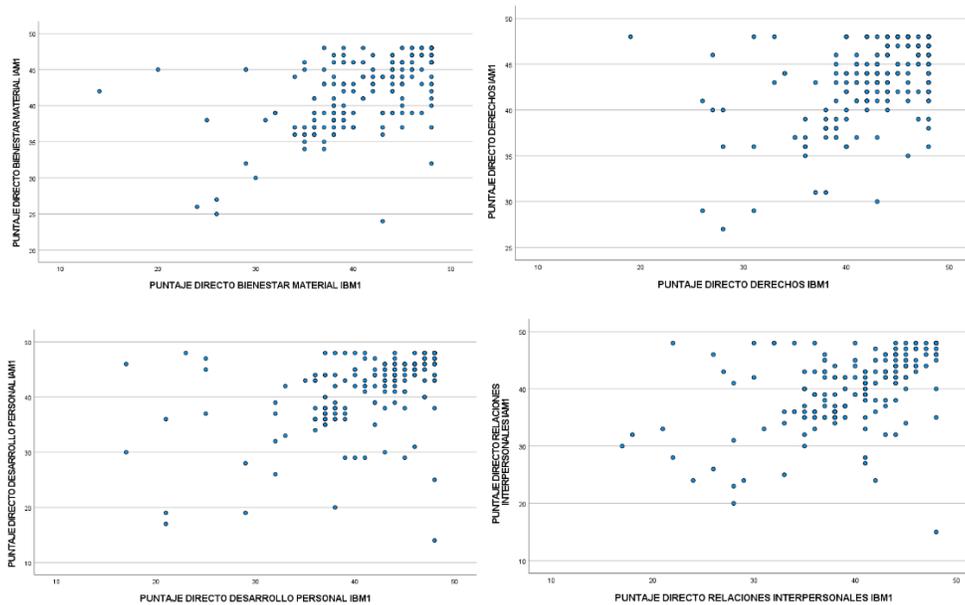
La confiabilidad interevaluador se determinó a través de medidas de correlación teniendo en cuenta el puntaje directo que se obtuvo por el evaluador A en el momento 1 (EAM1) y el evaluador B en el momento 1 (EBM1), en cada una de las dimensiones. Se encontró que todas las dimensiones tienen una correlación positiva y estadísticamente significativa ($p < 0,001$), indicando que los puntajes otorgados por el evaluador A y el evaluador B tienen una relación directamente proporcional. (tabla 15)

8.3.3 Gráficos De Dispersión

Los gráficos de dispersión se determinaron como complemento al análisis de correlación para las 8 dimensiones evaluadas en la confiabilidad interevaluador. En general muestran una correlación positiva. A continuación, se presentan los gráficos de correlación entre las variables EAM1 y EBM1.

Gráfico 3 Correlación entre las variables EAM1 y EBM1





Fuente: Elaboración propia.

8.3.4 Análisis De Concordancia

Tabla 16 Correlación entre dimensiones de la escala KidsLife interevaluador.

DIMENSIÓN	COEFICIENTE DE CORRELACIÓN INTRACLASE	INTERPRETACIÓN	IC (95%)	P Valor
INCLUSIÓN SOCIAL	0,683	Substancial	(0,601-0,750)	<0,001
AUTODETERMINACION	0,663	Substancial	(0,578-0,734)	<0,001
BIENESTAR EMOCIONAL	0,500	Moderado	(0,389-0,597)	<0,001
BIENESTAR FÍSICO	0,505	Moderado	(0,394-0,601)	<0,001
BIENESTAR MATERIAL	0,562	Moderado	(0,460-0,650)	<0,001

DERECHOS	0,495	Moderado	(0,383- 0,593)	<0,001
DESARROLLO PERSONAL	0,489	Moderado	(0,376- 0,587)	<0,001
RELACIONES INTERPERSONALES	0,512	Moderado	(0,573- 0,756)	<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Los coeficientes de correlación intraclase para la confiabilidad interevaluador resultaron adecuados, todos entre moderado y substancial. Así mismo los intervalos de confianza tienen rangos con límites superiores moderados y substanciales (Tabla 16).

8.4 CALIDAD DE VIDA POR DISPERSIÓN

Tabla 17 Calidad de vida por dimensiones

DIMENSIÓN	ÍTEM	Nunca	A Veces	Frecuentement e	Siempre
INCLUSIÓN SOCIAL	VA DE VACACIONES	33(16.5%)	74(37%)	55(27.5%)	38(19%)
	SE RELACIONA CON COMPAÑEROS PARTICIPANDO	6 (3%)	42(21%)	80(40%)	72(36%)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES POR FUERA DEL CENTRO	9(4.5%)	46(23%)	91(41.5%)	54(27%)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES QUE CORRESPONDE CON SUS	6(3%)	32(16%)	96(48%)	66(33%)

	CONDICIONES FISICAS Y MENTALES				
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES CONSIDERANDO SUS INTERESES	11(5.5%)	46(23%)	87(43.5%)	56(28%)
	PARTICIPA EN CELEBRACIONES FAMILIARES	5(2.5%)	38(19%)	59(29.5%)	98(49%)
	PARTICIPA EN GRUPOS NATURALES DE SU COMUNIDAD	35(17.5%)	67(33.5%)	61(30.5%)	37(18.5%)
	PARTICIPA EN ACTIVIDADES DE DIVERSIÓN, TIEMPO LIBRE O DE DESCANSO	24(12%)	41(20.5%)	79(39.5%)	56(28%)
	RECIBE APOYO, ORIENTACIÓN O ALGÚN TIPO DE INTERVENCIÓN	12(6%)	26(13%)	100(50%)	62(31%)
	LAS PERSONAS DE APOYO FAVORECEN PARTICIPACIÓN	5(2.5%)	23(11.5%)	84(42%)	88(44%)
	OPORTUNIDAD DE CONOCER AMBIENTES DIFERENTES	24(12%)	71(35.5%)	52(26%)	53(26.5%)
	UTILIZA ENTORNOS COMUNITARIOS	5(2.5%)	61(30.5%)	69(34.5%)	65(32.5%)
AUTO	LAS PERSONAS DE APOYO PERMITEN QUE	13(6.5%)	28(14%)	93(46.5%)	66(33%)

HAGA ELECCIONES POR SI MISMO				
ELIGE COMO PASAR SU TIEMPO LIBRE	20(10%)	78(39%)	44(22%)	58(29%)
ELIGE CON QUIEN PASAR SU TIEMPO LIBRE	20(10%)	81(40.5%)	37(18.5%)	62(31%)
ELIGE LA COMIDA Y LA VARIEDAD	16(8%)	48(24%)	61(30.5%)	75(37.5%)
DECORA HABITACIÓN A SU GUSTO	76(38%)	55(27.5%)	29(14.5%)	40(20%)
RECHAZA AQUELLO QUE LE DESAGRADA	2(1%)	56(28%)	53(26.5%)	89(44.5%)
PERSONA QUE TIENE OPORTUNIDAD DE NEGARSE A HACER ACTIVIDADES	11(5.5%)	82(41%)	58(29%)	49(24.5%)
SOLICITA ATENCIÓN DE OTRAS PERSONAS	4(2%)	28(14%)	57(28.5%)	111(55.5%)
SE TIENE EN CUENTA LA OPINIÓN	27(13.5%)	38(19%)	72(36%)	63(31.5%)
SE LE PROPORCIONA APOYO BASADO EN SUS NECESIDADES	17(8.5%)	20(10%)	89(44.5%)	74(37%)
PARTICIPA EN LA ELABORACIÓN DE SU PLAN DE APOYO	63(31.5%)	54(27%)	54(27%)	29(14.5%)
RESPETA LAS DECISIONES	9(4.5%)	34(17%)	72(36%)	85(42.5%)

BIENESTAR EMOCIONAL	SE TRATA A LA PERSONA CON CARÍÑO Y AFECTO	4(2%)	7(3.5%)	34(17%)	155(77.5%)
	RECIBE ELOGIOS CUANDO REALIZA ALGO BIEN	1(0.5%)	7(3.5%)	33(16.5%)	159(79.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ATIENDEN A LAS EXPRESIONES DE LA PERSONA	2(1%)	17(8.5%)	57(28.5%)	124(62%)
	LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE BIENESTAR EMOCIONAL	4(2%)	9(4.5%)	58(29%)	129(64.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LAS EXPRESIONES DE MALESTAR EMOCIONAL	3(1.5%)	19(9.5%)	59(29.5%)	119(59.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO PROGRAMAN ACTIVIDADES COTIDIANAS	8(4%)	32(16%)	61(30.5%)	99(49.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA EL ENTORNO	2(1%)	13(6.5%)	76(38%)	109(54.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO BRINDAN INFORMACIÓN DE	7(3.5%)	29(14.5%)	65(32.5%)	99(49.5%)

	ACTIVIDADES Y EVENTOS				
	SE INFORMA SOBRE LAS PERSONAS QUE LE BRINDAN APOYO	19(9.5%)	36(18%)	59(29.5%)	86(43%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN SUS ESFUERZOS Y LOGROS	6(3%)	10(5%)	60(30%)	124(62%)
	LAS PERSONAS DE APOYO MANEJAN SITUACIONES DE CRISIS	5(2.5%)	14(7%)	59(29.5%)	122(61%)
	LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN EN LAS SITUACIONES INESPERADAS	7(3.5%)	15(7.5%)	59(29.5%)	119(59.5%)
BIENESTAR FÍSICO	LA PERSONA TOMA LA CANTIDAD DE COMIDA Y LIQUIDO NECESARIO	1(0.5%)	9(4.5%)	46(23%)	144(72%)
	LA PERSONA TIENE UNA ADECUADA HIGIENE E IMAGEN PERSONAL	3(1.5%)	14(7%)	54(27%)	129(64.5%)
	LA PERSONA RECIBE APOYO EN SU APARIENCIA PERSONAL	11(5.5%)	32(16%)	66(33%)	91(45.5%)
	LA PERSONA REALIZA ACTIVIDADES Y EJERCICIO FISICO	8(4%)	25(12.5%)	85(42.5%)	82(41%)
	LA PERSONA RECIBE APOYO DE LOS	3(1.5%)	13(6.5%)	53(26.5%)	131(65.5%)

PROFESIONALES DE SALUD				
LAS PERSONAS DE APOYO PREVIENEN O TRATAN PROBLEMAS DE DISCAPACIDAD FISICA	8(4%)	13(6.5%)	55(27.5%)	124(62%)
LAS PERSONAS DE APOYO PRESTAN ATENCIÓN AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE DISCAPACIDADES SENSORIALES	4(2%)	8(4%)	54(27%)	134(67%)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA TRATAR O PREVENIR DOLORES	4(2%)	9(4.5%)	53(26.5%)	134(67%)
LA PERSONA DISPONE DE AYUDA PARA POSTURA ADECUADA	10(5%)	8(4%)	42(21%)	140(70%)
LAS PERSONAS DE APOYO SUPERVISAN LOS MEDICAMENTOS	3(1.5%)	7(3.5%)	51(25.5%)	139(69.5%)
LA PERSONA TIENE PLAN DE SALUD PREVENTIVO	3(1.5%)	12(6%)	52(26%)	133(66.5%)
LA PERSONA RECIBE ATENCIÓN INMEDIATA EN SALUD	2(1%)	14(7%)	37(18.5%)	147(73.5%)

BIENESTAR MATERIAL	LA PERSONA CUENTA CON AYUDAS TÉCNICAS APROPIADAS	7(3.5%)	4(2%)	49(24.5%)	140(70%)
	LAS AYUDAS TÉCNICAS SON ADAPTADAS DE FORMA INDIVIDUAL	6(3%)	9(4.5%)	41(20.5%)	144(72%)
	LA PERSONA CUENTA CON MATERIALES PARA ENTRETERSE	0(0%)	8(4%)	77(33.5%)	125(62.5%)
	LA PERSONA DISPONE DE UN ESPACIO FÍSICO	3(1.5%)	10(5%)	63(31.5%)	124(62%)
	LA PERSONA DISPONE DE BIENES MATERIALES	2(1%)	9(4.5%)	71(35.5%)	118(59%)
	A LA PERSONA LE GUSTA LAS COSAS QUE TIENE	2(1%)	9(4.5%)	61(30.5%)	128(64%)
	LA PERSONA TIENE ROPA ADECUADA	2(1%)	8(4%)	33(16.5%)	157(78.5%)
	LA PERSONA VIVE EN UN LUGAR ADAPTADO A SUS CARACTERÍSTICAS	3(1.5%)	8(4%)	59(29.5%)	130(65%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ADAPTAN EL ENTORNO EN EL QUE VIVE	8(4%)	17(8.5%)	74(37%)	101(50.5%)
	LA PERSONA TIENE ACCESO A LUGARES RUTINARIOS	4(2%)	13(6.5%)	59(29.5%)	124(62%)

	LA PERSONA DISPONE DE TECNOLOGÍAS DE COMUNICACIÓN	20(10%)	34(17%)	45(22.5%)	101(50.5%)
	LA PERSONA CUENTA CON MATERIAL DIDACTICO EN EL CENTRO EDUCATIVO	7(3.5%)	8(4%)	67(33.5%)	118(59%)
DERECHOS	LAS PERSONAS DE APOYO CUENTAN CON FORMACIÓN SOBRE ÉTICA Y RESPETO	2(1%)	11(5.5%)	41(20.5%)	146(73%)
	LAS PERSONAS DE APOYO TRATAN CON RESPETO A LA PERSONA	1(0.5%)	1(0.5%)	28(14%)	170(85%)
	LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN LA PRIVACIDAD DE LA PERSONA	2(1%)	6(3%)	45(22.5%)	147(73.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO PROTEGEN LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN	2(1%)	9(4.5%)	29(14.5%)	160(80%)
	SE RESPETA LAS PERTENENCIAS Y EL DERECHO A LA PROPIEDAD DE LA PERSONA	2(1%)	6(3%)	37(18.5%)	155(77.5%)

LA PERSONA CUENTA CON ESPACIO DE INTIMIDAD	9(4.5%)	22(11%)	52(26%)	117(58.5%)
LAS PERSONAS DE APOYO RESPETAN Y DEFIENDEN LOS DERECHOS DE LA PERSONA	1(0.5%)	14(7%)	47(23.5%)	138(69%)
SE PROPORCIONA APOYO PARA CONOCER Y EJERCER LOS DERECHOS	6(3%)	12(6%)	64(32%)	118(59%)
LA PERSONA ES TRATADA CON RESPETO EN SUS DIFERENTES ENTORNOS	1(0.5%)	3(1.5%)	42(21%)	154(77%)
A LA PERSONA SE LE INFORMA DE LAS DECISIONES TOMADAS	5(2.5%)	19(9.5%)	60(30%)	116(58%)
SE LE INFORMA A LA PERSONA Y A SU RESPONSABLE LEGAL DE LAS MEDIDAS DE CONTENCIÓN	6(3%)	4(2%)	38(19%)	152(76%)
LA PERSONA PARTICIPA DE ACTIVIDADES CON LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE OTROS	6(3%)	25(12.5%)	53(26.5%)	116(58%)

DESARROLLO PERSONAL	LAS PERSONAS DE APOYO MANTIENEN LAS CAPACIDADES Y HABILIDADES DE LA PERSONA	3(1.5%)	5(2.5%)	49(24.5%)	143(71.5%)
	LA PERSONA APRENDE COSAS QUE LE HACEN SER MÁS INDEPENDIENTE	1(0.5%)	13(6.5%)	53(26.5%)	133(66.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO PRIORIZAN ACTIVIDADES QUE FAVORECEN LA INDEPENDENCIA	8(4%)	10(5%)	61(30.5%)	121(60.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	6(3%)	5(2.5 %)	50(25%)	139(69.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ENSEÑAN ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	23(11.5%)	26(13%)	57(28.5%)	94(47%)
	LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA LA PERSONA LE PERMITEN EL APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES	2(1%)	16(8%)	62(31%)	120(60%)

	LAS PERSONAS DE APOYO LE DAN INSTRUCCIONES PARA APRENDER NUEVAS COSAS	5(2.5%)	12(6%)	62(31%)	121(60.5%)
	LA PERSONA TIENE OPORTUNIDADES DE DEMOSTRAR SUS ACTIVIDADES	7(3.5%)	13(6.5%)	63(31.5%)	117(58.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO ESTIMULAN EL DESARROLLO DE LA PERSONA EN DISTINTAS AREAS	2(1%)	11(5.5%)	50 (25%)	137(68.5%)
	LAS TAREAS QUE SE LE PROPORCIONAN A LA PERSONA SE AJUSTAN A SUS CAPACIDADES	5 (2.5%)	13(6.5%)	52(26%)	130(65%)
	LAS PERSONAS DE APOYO AYUDAN A PLANEAR LAS ACTIVIDADES	12(6%)	19(9.5%)	76(38%)	93(46.5%)
	LAS PERSONAS DE APOYO TIENEN EN CUENTA LAS FORTALEZAS DE LA PERSONA	3(1.5%)	15(7.5%)	58(29%)	124(62%)
RELA	EN EL CENTRO SE REALIZAN ACTIVIADES	1(0.5%)	14(7%)	50(25%)	135(67.5%)

DE INTERACCIÓN SOCIAL				
LA PERSONA TIENE RELACIÓN CON COMPAÑEROS EN EL CENTRO EDUCATIVO	8(4%)	18(9%)	61(30.5%)	113(56.5%)
LA PERSONA TIENE OPORTUNIDADES PARA INICIAR UNA RELACIÓN DE AMISTAD	4(2%)	23(11.5%)	68(34%)	105(52.5%)
LA PERSONA TIENE OPORTUNIDAD DE ESTAR A SOLAS CON SUS AMISTADES	20(10%)	36(18%)	69(34.5%)	75(37.5%)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA MANTENER Y EXTENDER SUS REDES SOCIALES	25(12.5%)	37(18.5%)	73(36.5%)	65(32.5%)
LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN DE MANERA SISTEMÁTICA EL SIGNIFICADO DE LAS EXPRESIONES	5(2.5%)	12(6%)	87(43.5%)	96(48%)
LAS PERSONAS DE APOYO TOMAN MEDIDAS PARA	3(1.5%)	10(5%)	64(32%)	123(61.5%)

MEJORAR HABILIDADES DE COMUNICACIÓN				
LAS PERSONAS DE APOYO ENTIENDEN EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN	2(1%)	15(7.5%)	65(32.5%)	118(59%)
LAS PERSONAS DE APOYO CONOCEN LA MEJOR FORMA DE COMUNICAR LA INFORMACIÓN	2(1%)	13(6.5%)	73(36.5%)	112(56%)
CUANDO LA PERSONA INTERACTUA CON OTROS SE LE DA EL TIEMPO NECESARIO PARA RESPONDER	4(2%)	14(7%)	59(29.5%)	123(61.5%)
LAS PERSONAS DE APOYO COMPRUEBAN SI LES ENTIENDE CORRECTAMENTE	1(0.5%)	17(8.5%)	76(38%)	106(53%)
LA PERSONA UTILIZA UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN ENTENDIBLE EN DIFERENTES CONTEXTOS	7(3.5%)	38(19%)	60(30%)	95(47.5%)

Fuente: Elaboración propia.

Dado que la escala cumple con “moderados” a “altos” niveles de confiabilidad intraevaluador e interevaluador por dimensiones, además de confiabilidad por consistencia interna y validez de constructo determinados en estudio previo, se hace interesante describir la calidad de vida de la muestra colombiana evaluada.

Cuatro de las ocho dimensiones del constructo de calidad de vida: bienestar emocional, bienestar material, derechos y desarrollo personal, presentan la totalidad de sus ítems con las puntuaciones más altas, “siempre”. En bienestar físico y relaciones interpersonales, si bien no se tiene la totalidad de los ítems en el calificador más alto, se denota una respuesta favorable en términos de calidad de vida, encontrando la ubicación de los puntajes entre los calificadores “siempre” y “frecuentemente”, esto puede estar relacionado, para la dimensión de bienestar físico, con los bajos niveles de compromiso físico y los niveles de compromiso cognitivo leve y moderado para el 82% de la muestra, lo que puede facilitar a la persona con discapacidad una mayor participación en los contextos físico y social. En cuanto a las puntuaciones de la dimensión de relaciones interpersonales, la participación social en los centros educativos, centros día, o con familiares en el hogar, puede crear y fortalecer lazos con compañeros, amigos, padres, hermanos, entre otros.

Las dimensiones que presentaron ítems con calificaciones bajas fueron inclusión social y autodeterminación, en ellas se encontraron 3 y 5 ítems respectivamente, con calificadores de “nunca” y “a veces”, y pocos ítems fueron calificados como “siempre” (Tabla 17).

Tabla 18 Puntajes directos de calidad de vida por dimensiones

DIMENSIÓN PUNTAJES DIRECTOS	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
INCLUSIÓN SOCIAL	18	48	35.14	6.49
AUTODETERMINACION	18	48	34.22	6.44
BIENESTAR EMOCIONAL	22	48	41.5	5.66
BIENESTAR FÍSICO	27	48	42.22	4,50
BIENESTAR MATERIAL	24	48	42.23	4.97
DERECHOS	27	48	43.36	4.32
DESARROLLO PERSONAL	14	48	41.8	6.33
RELACIONES INTERPERSONALES	15	48	40.28	6.25

Fuente: Elaboración propia.

Los puntajes directos de las dimensiones de la escala KidsLife pueden oscilar entre 12 y 48 puntos, y resultaron más altos en 5 de las 8 dimensiones, donde se obtuvieron puntajes promedio superiores a 40; los puntajes más bajos se evidenciaron en las dimensiones autodeterminación e inclusión social. Así mismo cabe resaltar los rangos mínimo y máximo, donde la dimensión relaciones interpersonales, seguida de desarrollo personal, obtuvieron los rangos más amplios, con valores entre 14-48 y 15-48 puntos respectivamente. En todas las dimensiones se obtuvieron puntuaciones con un rango máximo de 48 puntos, lo que permite evidenciar que en algunas personas de la muestra se corresponde una positiva valoración de calidad de vida en la dimensión a la que corresponda (Tabla 18).

9 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En el mundo existen diferentes escalas que miden la calidad de vida de las personas, esta se ha convertido en una variable de interés para medir desde diferentes dimensiones, como se desarrollan aspectos de la vida; es importante contar con instrumentos válidos y confiables para los diferentes tipos de población en este caso las personas con discapacidad intelectual y/o múltiple, para poder realizar una correcta caracterización de esta población en Colombia.

Contar con instrumentos validados y a los cuales se les han medido sus propiedades psicométricas facilita que los datos que han sido tomados cuenten con características de confiabilidad, adicionalmente garantiza que la escala es apropiada y mide el contexto propio como el colombiano.

La escala KidsLife es un instrumento que consta de 8 dimensiones: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales y permite identificar características de calidad de vida en población con discapacidad intelectual y/o múltiple de los 4 a los 21 años de edad (1), su uso ha sido ampliamente documentado a nivel internacional, sin embargo en Colombia solo cuenta con un estudio previo que midió algunas características psicométricas, es por esto que es importante desarrollar esta investigación con el objetivo de determinar las confiabilidades intraevaluador e interevaluador de la escala y de esta forma contar con una escala con validez y confiabilidad para medir la población colombiana (2,37).

El objetivo del presente estudio fue determinar la confiabilidad intraevaluador e Interevaluador de la escala KidsLife para tres regiones de Colombia, centro, andina y suroccidente, se usó para esta determinación la prueba Kappa de Cohen ponderado (K), y su grado de calificación fue calificado con una concordancia más allá del azar (4).

Las características basales de la población de estudio fueron sexo masculino con un predominio del 57% de la muestra y femenino con un 43%, una media de $12,9 \pm 4,5$ años, pertenecientes a estratos socioeconómicos 2 que equivale al 41,5% y 3 que equivale al 26,5%, se encontró un predominio de los tipos de discapacidad en cuanto a los problemas de salud mental/trastorno emocional con un 34,5% de la muestra y en cuanto al nivel de discapacidad hubo un predominio entre leve y moderado, correspondiendo al 39% y 43% respectivamente características similares a las encontradas en el estudio de Henao Et al, en donde se llevó a cabo un estudio de carácter instrumental en el que participaron tres jueces expertos, 602 personas con discapacidad intelectual y 693 informantes clave. Se realizó la adaptación lingüística y contextual de la escala a población colombiana con discapacidad intelectual y se realizaron pruebas de validez de contenido, validez de constructo, consistencia interna y fiabilidad inter e intraevaluador (50).

Los informantes principales fueron madres cabeza de familia que corresponde al 40% de los evaluadores y para los informantes secundarios hubo predominio del sector educativo equivalente al 59.7% situación similar ocurrió en el estudio de Gonzales et al en donde se utilizó la Escala KidsLife, elaborada según el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo. La muestra estuvo formada por 103 participantes con enfermedades raras y discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre 3 y 21 años, que recibían apoyos en alguna organización proveedora de servicios educativos, sociales o sanitarios, sus datos fueron siniestrados por informantes como su familia y los centros educativos (51).

Pese a que el presente estudio no llevo a cabo análisis correlacional entre variables sociodemográficas y calidad de vida, si se encontró en el análisis univariado de los datos que la mayoría de la población cuenta con un grado de discapacidad intelectual leve/moderado del 82%, necesidades de apoyo limitadas/intermitentes en un 86,5% y cuentan con su familia el 100%, se les facilitan las oportunidades para acceder a la educación de tipo especial u ordinaria en un 89,5% y desarrollar un nivel de dependencia grado I-moderada en un 64%, este acceso a los facilitadores y la disminución de estas barrera parecen influir definitivamente en el mejoramiento de la percepción de la calidad de

vida en concordancia con otros estudios como el de Castro et al en el cual se encontró que la autopercepción de las personas respecto de su calidad de vida es superior a la percepción de los profesionales a su cargo y destaca la dimensión de bienestar laboral; y en la evaluación objetiva, la dimensión inclusión social (52).

La confiabilidad intraevaluador de la escala KidsLife con 8 dimensiones y 96 ítems, a través del análisis con índice de Kappa ponderado, resultó moderada en un 71.9% de los ítems, los mejores resultados, en su orden, se obtuvieron para las dimensiones de desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material y derechos.

Son pocos los estudios que evalúan la confiabilidad intraevaluador e interevaluador en escalas de calidad de vida, los resultados de la confiabilidad de algunos de ellos no distan mucho de los hallados en el presente estudio, Boluarte-Carbajal et al (53) evaluaron la confiabilidad interevaluador con un resultado de moderado, lo anterior describe una de las grandes falencias de las escalas usadas para mediciones de la calidad de vida en diferentes tipos de poblaciones, pues no se valida que algunas percepciones que son subjetivas y otras que requieren de un gran conocimiento por parte del evaluador sean estandarizadas (9).

El bienestar físico como ítem de evaluación con puntuaciones altas, descritas con calificaciones de siempre y frecuentemente, además de tener una concordancia de aceptable, demostrando que los ítems de esta dimensión son más objetivables que las de otras para los terceros y los cuidadores (15).

En relación a la medición de la calidad de vida, se encontró que 4 de las 8 dimensiones (bienestar emocional, bienestar material, derechos y desarrollo personal, presentan puntuaciones directas altas, esto concuerda con estudios de medición de la calidad de vida en diferentes poblaciones, como lo reportado por Grajales Et al en donde se midió la calidad de vida a través de la escala sf-36 para población colombiana, en la cual las dimensiones con puntuaciones más altas rondaron en la salud mental y física de los evaluados (12).

Adicionalmente la dimensión física de la calidad de vida también fue la mejor calificada por Mirón-Canelo et al, en el cual las puntuaciones máximas obtenidas correspondieron a las dimensiones rol físico y función física (por encima de 85 puntos) y las mínimas a salud general y vitalidad (53).

Por el contrario, Arias et al, desarrollaron un estudio de calidad de vida en discapacidad intelectual, e identificaron que los puntajes bajos correspondieron a las dimensiones de inclusión social y bienestar físico, lo anterior en concordancia con el presente estudio en donde inclusión social y autodeterminación obtuvieron los puntajes más bajos, lo anterior posiblemente explicado en que es difícil para quienes no conviven con las personas en situación de discapacidad informar acerca de estas condiciones que son de percepción personal de la persona. (54).

Los resultados de estas dimensiones inclusión social y autodeterminación, coinciden con lo encontrado en el estudio de Salamanca-Duque et al, en las cuales los promedios totales de las tres ciudades muestran puntajes más altos en bienestar físico y bienestar emocional, mientras que los más bajos corresponden a autodeterminación e inclusión social ($p < 0.001$) (2).

Dentro de las fortalezas de este estudio el acceso a la muestra a través de instituciones de apoyo para las personas con discapacidad facilitó el diligenciamiento y llenado de la encuesta, por lo tanto, se obtuvieron datos más completos y con una mayor confiabilidad.

Respecto a la aplicación de la escala Kidslife, si bien se conoce que puede ser aplicada de manera autoinformada o heteroinformada por terceros allegados a la persona con discapacidad, para facilitar el acceso a información de tipo personal y cercana a las personas, en este estudio en el cual se hizo de manera heteroinformada se encontró que en muchos casos hubo dificultad en la comprensión de las preguntas, lo cual dificultó responder con facilidad, por ello pudo haber algo de subjetividad en las respuestas y por ello obtener confiabilidades bajas en algunos ítems. Esta observación también puede considerarse como limitación del estudio (2).

Frente a las limitaciones del estudio, el tiempo en la ejecución de la escala lleva a retrasos en la toma de datos, pues se requiere disponibilidad de mucho tiempo para su elaboración, otra limitante es frente al nivel educativo cuando esta es diligenciada por personal no capacitado o conocedor del tema, pues se dificulta la comprensión y entendimiento del vocabulario técnico de la encuesta, limitaciones similares a las encontradas por Carbajal et al en su estudio en donde los resultados indican la necesidad de realizar ajustes desde el punto de vista semántico, lingüístico y cultural de la Escala integral de Calidad de Vida: Versión Objetiva, observando un acuerdo substancial sobre la baja validez de contenido de los ítems en términos de claridad, coherencia, relevancia y suficiencia, y un bajo nivel de confiabilidad inter-observadores, proponiendo una escala breve y adaptada a las características socioculturales, psicológicas y lingüísticas (55).

En la mayoría de los casos la confiabilidad es evaluada de forma general a través de la consistencia interna por coeficiente alfa de Cronbach, la medición de las confiabilidades inter e intraevaluador es importante pues ayuda a reducir la subjetividad a la hora de evaluar e interpretar datos recogidos, de esta forma hace que la escala sea mucho más confiable, que sea aplicada por personal de apoyo o por familiares, y su validez y confiabilidad sea adecuada. El presente estudio permite afirmar que la escala cuenta con una adecuada validez y confiabilidad y por lo tanto se recomienda su uso en el contexto colombiano para la evaluación de la calidad de vida de la población infantil en situación de discapacidad.

Al hacer un análisis de resultados de estudios más recientes, se encontró que en la “adaptación de la escala integral de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en población chilena” realizada por et al Castro, Vallejo et al, arroja una alta correlación entre las dimensiones de autodeterminación e inclusión social, lo que coincide con el presente estudio; esto permite avalar las escalas y los instrumentos que se emplean para determinar la calidad de vida de la población estudio.

10 CONCLUSIONES

- Mediante la aplicación de la escala Kids Life se logró comprobar la confiabilidad de los resultados de aplicación para medir la calidad de vida de las personas evaluadas, donde se evidenció que las personas con discapacidad institucionalizadas favorecen sus procesos de interacción.
- En cuanto a las características sociodemográficas en el presente estudio se corrobora que dentro de los estratos socioeconómicos medio bajos son de predominio para las personas con algún tipo de discapacidad contraponiendo la premisa de que la discapacidad es sinónimo de pobreza.
- El tipo de escolaridad dentro de la investigación avalo el cambio que actualmente se presenta en la población estudio, ya que se puso en evidencia que las personas con discapacidad están siendo escolarizadas hasta lograr estudios profesionales.
- La confiabilidad intraevaluador de la escala KidsLife resultó moderada en un 71,9% y buena en un 20,83% de los ítems; los mejores resultados, respecto a la confiabilidad de los ítems, se obtuvieron para las dimensiones de inclusión social, autodeterminación, y bienestar físico, en los cuales ningún ítem obtuvo confiabilidad baja.
- La confiabilidad intraevaluador de la escala por dimensiones, y según pruebas de correlación, fue alta para seis dimensiones: inclusión social, bienestar material, derechos, relaciones interpersonales, desarrollo personal y bienestar emocional, y muy alta para autodeterminación. Así mismo, la concordancia entre dimensiones fue substancial en siete de las ocho dimensiones, y casi perfecta en la dimensión autodeterminación.
- La confiabilidad interevaluador de los ítems de la escala Kidslife, fue moderada para un 52% y baja para el 44,8%, sólo tres ítems obtuvieron confiabilidad buena. Las dimensiones con mejor confiabilidad de sus ítems fueron autodeterminación e inclusión social.

- La confiabilidad interevaluador de la escala, en relación al análisis de correlaciones entre dimensiones, se halló moderada en las dimensiones bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales, y alta en inclusión social y autodeterminación. Resultados similares se encontraron en concordancia entre las dimensiones, donde inclusión social y autodeterminación obtuvieron una concordancia substancial.
- La escala KidsLife para evaluación de calidad de vida en personas entre 4 y 21 años con discapacidad intelectual, resulta tener mejor confiabilidad intraevaluador que interevaluador, esto está dado porque la confiabilidad intraevaluador resultó moderado para un 71.9% de los ítems, mientras que para la confiabilidad interevaluador lo fue para un 52% de los mismos. Además, los análisis de concordancia entre dimensiones fueron superiores en la confiabilidad intraevaluador, 7 de 8 substanciales y uno casi perfecto, mientras que en la interevaluador resultaron entre niveles moderado y substancial.
- Si bien la confiabilidad interevaluador no arrojó resultados muy altos, sí lo fue para la intraevaluador, además se deben sumar los resultados positivos de confiabilidad por consistencia interna y validez de constructo, que determinan unas adecuadas propiedades psicométricas para la escala KidsLife en Colombia, igualmente se debe reconocer su posicionamiento a nivel internacional.

11 RECOMENDACIONES

- Se sugiere la implementación de la escala como herramienta de caracterización y evaluación de calidad de vida en la población en cuestión.
- Dar a conocer en el área de la salud, en el sector de la educación y a nivel social, la importancia de la escala, la cual permite obtener un perfil de la calidad de vida de la persona evaluada, lo cual se convierte a su vez en una herramienta de gran utilidad para diseñar planes de apoyo individualizados y centrados en la persona.
- El uso y aplicación de la escala debe ser extensivo a todas las regiones del país.
- Diseñar e implementar nuevos proyectos de investigación encaminados a determinar correlaciones entre variables sociodemográficas y calidad de vida, que permitan conocer cuáles pueden influir en las diferentes dimensiones de bienestar de la persona con discapacidad intelectual.
- Dentro de estos análisis cabe resaltar que cuando las personas en condición de discapacidad están asistiendo a centros de atención o instituciones como las participantes en este estudio para la recolección de información, los informantes pueden tener una percepción de bienestar mayor que aquellas que no están institucionalizadas, por lo tanto, en estudios futuros sería importante considerar ambos tipos de poblaciones, pese a que esto pudiese llevar a consideraciones de tiempo para la obtención de la muestra.

12 REFERENCIAS

1. Campo-Arias A, Herazo E. Concordancia intra- e interevaluadores. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2010 Jun;39(2):424–32. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0034745014602614>
2. Cortés É, Rubio J, Gaitán H. Educación médica métodos estadísticos de evaluación de la concordancia y la reproducibilidad de pruebas diagnósticas Statistical methods for evaluating diagnostic test agreement and reproducibility. Rev Colomb Obstet Ginecol [Internet]. 2010;61:247–55. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcog/v61n3/v61n3a09.pdf>
3. World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health - children and youth version. 2011. 1–371 p.
4. Ángel M, Alonso V, Schalock RL, Colledge H. Últimos Avances En El Enfoque Y Concepción De Las Personas Con Dis- Capacidad Intelect Ual. 2011;(February).
5. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, García Viñets L, Caja López C. Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. Rev Española sobre Discapac Intelect. 2012;43(4):49–61.
6. Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not know. J Intellect Disabil Res. 2004;48(3):203–16.
7. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Publica. 2010;84(2):169–84.
8. Wood-Dauphinee S. Assessing Quality of Life in Clinical Research: From Where Have We Come and Where Are We Going? J Clin Epidemiol [Internet]. 1999 [cited 2017 May 13];52(4):355–63. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435698001796>
9. Barofsky I. Can quality or quality-of-life be defined? Qual Life Res [Internet]. 2012 May 3 [cited 2017 May 30];21(4):625–31. Available from: <http://web.a.ebscohost.com.ez.unisabana.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid>

- =61071ec1-bb07-41ad-9e3c-4a39c4e1a36c%40sessionmgr4006&hid=4207
10. WHO. WHOQOL User Manual Programme On Mental Health [Internet]. Geneva; 1998 [cited 2017 May 30]. Available from:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf
 11. Patricia C, Lema H. Calidad De Vida Y Situación De Discapacidad. *Rev Hacia La Promoción La Salud*. 2009;14:112–25.
 12. Quiceno JM, Stefano V. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychol Av la Discip*. 2013;7(2):69–86.
 13. Vélez CM, García HIG. Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*. 2012;25(3):240–9.
 14. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. *Int J Rehabil Res*. 2002;25(3):197–206.
 15. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, D. & Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona, España: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. 2006;(January).
 16. Moreno E, Pol E. Nociones psicosociales para la intervención y la gestión ambiental. *Monografies socio/ambientals 14*. [Internet]. Universitat de Barcelona; 1999 [cited 2017 Apr 15]. 98 p. Disponible en:
https://books.google.com.co/books?id=ydwcdVoPijMC&pg=PA31&lpg=PA31&dq=Thorndike+calidad+de+vida&source=bl&ots=Q1E1FHntNM&sig=9_HIgQCoyvCR6prt6h-sz1pNwJc&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjx_PLXsaXTAhVC4CYKHRxbANIQ6AEIIDAA#v=onepage&q=MOPU&f=false
 17. Jardón U. JJ. Energía y medio ambiente : una perspectiva económico-social [Internet]. [cited 2017 Apr 15]. 258 p. Disponible en:
<https://books.google.com.co/books?id=7dRBFry7IakC&pg=PA102&lpg=PA102&dq=pigou+calidad+de+vida&source=bl&ots=q8O8g5e9YR&sig=nnUIPyQjY3VTP0LiXk0>

loMDSkLo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjH2Y_7tqXTAhXH4yYKHAAwAI0Q6AEIKDAB#v=onepage&q=pigou calidad de vida&f=false

18. Schalock, R. L., & Alonso MA V. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation; 2002.
19. Emerson E, Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2007 Nov;51(11):866–74. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17910538
20. Townsend-White C, Pham ANT, Vassos M V. Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2012;56(3):270–84. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
21. Gómez LE, Alcedo MÁ, Arias B, Fontanil Y, Arias VB, Monsalve A, et al. A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2016 Jun;53–54:399–410. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422216300452>
22. Verdugo MA, Sabeh EN. Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*. 2002;14(1):86–91.
23. Matsuda., T. Noguchi., M. Umeno., Y. Kato. N. QOL research in child health. Present state and issues. *Japanese J Public Heal*. 2006;(53):805–17.
24. Rajmil L, Estrada M, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* [Internet]. 2001;15:34–43. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es/calidad-vida-relacionada-con-salud/articulo/13032879/>
25. Arribas. A. Adaptación transcultural de instrumentos. Guía para el proceso de validación de instrumentos de tipo encuestas. *Rev Científica la Asoc Médica Bahía Blanca*. 2006;16(3):74–82.

26. Carolina A, Alejandra M, Autopercibida S, Niños EN, La EDE, Buenos CDE, et al. Salud Autopercibida En Niños Escolarizados De La Ciudad De Buenos Aires: Estudio Piloto Como Etapa Para La Adaptación Transcultural De Un Instrumento Para Su Evaluación. *Anu Investig.* 2013;XX:321–9.
27. Verdugo M. A., Gómez L E., Arias B., Santamaría M., Navallas E., Fernández S., et al. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la Escala San Martín. *Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2013;44(4):6–20.
28. Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Navas P, Schalock RL. Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Res Dev Disabil.* 2014;35(1):75–86.
29. Verdugo MÁ, Gómez LE, Arias B, Santamaría M, Clavero D, Tamarit J. Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. *Inico [Internet].* 2013;(May 2014):90. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas_7_2013.pdf
30. Hena Lema CP, Verdugo Alonso MA, Cordoba Andrade L. Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Rev la Fac Med.* 2015;63(4):677–86.
31. Verdugo M. A., Gómez L. E. AB. Escala INTEGRAL de calidad de vida, desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicometricas. *Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2007;38(224):37–56.
32. Verdugo M. A., Arias B., Gómez L., Schalock R. Escala Integral: evaluación objetiva subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Cuestionario. Salamanca: CEPE; 2009.
33. Verdugo M. A., Schalock R.L., Gómez L. E. AB. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2007;38(224):57–72.
34. Gómez L., Verdugo M. A., Arias B. NP. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Interv Psicosoc.* 2008;17(2):189–99.
35. Alcedo-Rodríguez M., Aguado-Díaz A. L., Arias-Martínez B., González-González M. R-RC. Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que

- envejecen: estudio preliminar. *Interv Psicosoc.* 2008;17(2):153–67.
36. Gómez L. E., Alcedo M. A., Verdugo M. A., Arias B., Fontanil Y. AVB. Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Salamanca: Publicaciones del INICO, colecciones herramientas; 2016.
37. Schalock RL, Verdugo MÁ. The Concept of Quality of Life in Services and Supports for Persons with Intellectual Disabilities. 2007;1–18. Available from: <http://hdl.handle.net/10366/55873>
38. Salamanca-Duque LM, Mora-Anto A, Córdoba-Andrade L. Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple. *Rev la Fac Med.* 2019;67(2):285–92.
39. Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, López de las Hazas AS, Sáenz González MDC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Pública [Internet].* 2008 Nov;24(5):336–44. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892008001100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
40. García AH, Soto PH. La situación de las personas con capacidad intelectual The situation of people with borderline intelligence in Spain. *Rev Española Discapac.* 2016;
41. García JHV, Obando MG. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción la Salud.* 2007;12:51–61.
42. Córdoba L, Mora A, Bedoya Á. Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida Families of Adults With Intellectual Disability in Cali, Colombia, Using the Model of Quality of Life. *Psykhē.* 2007;16(2):29–42.
43. Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Rev Cuba Salud Publica.* 2014;40(2):175–89.
44. Parellada R. Filosofía y derechos humanos. *Arbor.* 2010;186(745):799–807.
45. Vidriales Fernández R, Cuesta Gómez JL, Plaza Sanz M, Hernández Layna C. Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de

- apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Rev Española Discapac.* 2015;3(2):101–15.
46. Carretero-Dios H, Pérez C. Standards for the development and review of instrumental studies: Considerations about test selection in psychological research. *Int J Clin Heal Psychol.* 2007;7(3):863–82.
47. Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *Int J Clin Heal Psychol.* 2005;5(3):521–51.
48. Madrid UA De. Clasificación y descripción de las metodologías de. 2002;2:503–8
49. Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *Int J Clin Health Psychol* 2005;5(3):521-551).
50. Henao-Lema CP, Verdugo-Alonso MÁ, Córdoba-Andrade L. Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Rev Fac Med.* 1 de octubre de 2015;63(4):677-86)
51. Martín EG, Sánchez LEG, Rodríguez Ma ÁA. Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero.* 1 de julio de 2016;47(3):7-27-27.)
52. Castro, L. L, Cerda, G. G, Vallejos, V. V, Zúñiga, D. D, Cano, R. R. Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Av En Psicol Latinoam.* 15 de enero de 2016;34(1):175-86.)
53. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res [Internet].* 2005 Oct;49(10):699–706. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
54. Verdugo MA, Navas P, Gómez LE, Schalock RL. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res [Internet].* 2012 Nov;56(11):1036–45. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
55. Boluarte Carbajal A, Tamari K. Validez de contenido y confiabilidad inter-observadores de Escala Integral Calidad de Vida. 2021.

13 ANEXOS

Anexo 1 Cuestionario Datos Sociodemográficas



CUESTIONARIO N. 1

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CODIGO _____

1. CIUDAD _____ 2. FECHA DE DILIGENCIAMIENTO _____

NOMBRE _____ EDAD (EN AÑOS) _____

3. FECHA DE NACIMIENTO _____

4. GENERO: FEMENINO MASCULINO

5. CIUDAD DE NACIMIENTO _____

6. Nivel de discapacidad intelectual: Leve Moderada Severa Profunda No sabe/no responde

7. ¿Por quién fue diagnosticado?

Médico Psicólogo Otro (especifique): _____

Fisioterapeuta Fonoaudiólogo No sabe/no responde

8. Nivel de necesidades de apoyo: Limitado Intermitente Extenso Generalizado

9. Cuenta con (marque todas las que proceda(n)): Familia Fundación tutelar

10. Nivel de dependencia reconocido: Grado I (moderada) Grado II (severa) Grado III (gran dependencia)

11. Porcentaje (%) de discapacidad: _____ No sabe/no responde

12. Fecha de expedición del certificado de discapacidad: No sabe/no responde

FECHA _____

13. Otras condiciones discapacitantes en la persona evaluada (marque las que procedan):

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Limitaciones motoras en extremidades superiores | <input type="radio"/> Trastorno del espectro autista |
| <input type="radio"/> Limitaciones motoras en extremidades inferiores | <input type="radio"/> Síndrome de Down |
| <input type="radio"/> Discapacidad auditiva/sordera | <input type="radio"/> Síndrome de Rett |
| <input type="radio"/> Discapacidad visual | <input type="radio"/> Síndrome de X-Frágil |
| <input type="radio"/> Parálisis cerebral | <input type="radio"/> Problemas de salud graves |
| <input type="radio"/> Epilepsia | <input type="radio"/> Problemas de comportamiento |
| <input type="radio"/> Problemas de salud mental / Trastorno emocional | <input type="radio"/> Otra (especifique): _____ |

14. Tipo de residencia y centros a los que acude (marque las que procedan):

- | | |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Independiente con apoyos | <input type="radio"/> Centro de día |
| <input type="radio"/> Piso tutelado | <input type="radio"/> Centro de noche |
| <input type="radio"/> Hogar familiar | <input type="radio"/> Otra (especifique): _____ |
| <input type="radio"/> Centro residencial | |

15. NUMERO DE AÑOS QUE LLEVA EN LA RESIDENCIA O CENTRO, INDICADO EN LA RESPUESTA ANTERIOR _____

16. TIPO DE ESCOLARIZACIÓN EDUCACIÓN ORDINARIA EDUCACIÓN ESPECIAL EDUCACIÓN COMBINADA

17. LUGAR DE RESIDENCIA ACTUAL: DEPARTAMENTO _____ MUNICIPIO _____

18. COMUNA _____ 19. ESTRATO SOCIOECONÓMICO: 1 2 3 4 5 6

Anexo 2 Datos del informante principal



CUESTIONARIO N. 2

DATOS DEL INFORMANTE PRINCIPAL

CODIGO _____

1. CIUDAD _____ 2. FECHA DE DILIGENCIAMIENTO _____

NOMBRE _____ EDAD (EN AÑOS) _____

3. FECHA DE NACIMIENTO _____

4. GENERO: FEMENINO MASCULINO

5. Relación con la persona evaluada:

- | | | |
|---------------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Madre | <input type="radio"/> Director/a escolar | <input type="radio"/> Cuidador/a |
| <input type="radio"/> Padre | <input type="radio"/> Profesor/a | <input type="radio"/> Enfermero/a |
| <input type="radio"/> Hermano/a | <input type="radio"/> Orientador/a escolar | <input type="radio"/> Trabajador/a social |
| <input type="radio"/> Abuelo/a | <input type="radio"/> Fonoaudiólogo/a | <input type="radio"/> Amigo/a |
| <input type="radio"/> Tío/a | <input type="radio"/> Psicólogo/a | <input type="radio"/> Otra. Especifique: _____ |

6. Conozco a la persona desde hace:

_____ Años: _____ Meses:

7. Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

- | | | |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Siempre | <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Una vez al mes |
| <input type="radio"/> Varias veces por semana | <input type="radio"/> Una vez cada dos semanas | |

8. Para completar la escala a cuantas personas he necesitado consultar 1 2 3 4 5 Más de 5
e indique la relación (marque las que procedan):

- | | |
|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Historia clínica | <input type="radio"/> Profesional de servicios educativos |
| <input type="radio"/> Familiar | <input type="radio"/> Profesional de servicios de salud |
| <input type="radio"/> Amigo/a | <input type="radio"/> Otra. Especifique: _____ |
| <input type="radio"/> Profesional de servicios sociales | <input type="radio"/> Ninguno |

Anexo 3 Datos de la organización



CUESTIONARIO N. 3

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN / INSTITUCIÓN

CODIGO _____

1. NOMBRE COMPLETO DE LA ORGANIZACIÓN / INSTITUCIÓN _____

2. ACRONIMO DE LA ORGANIZACIÓN / INSTITUCIÓN _____

3. NOMBRE DEL SERVICIO O CENTRO ESPECÍFICO DENTRO DE LA ORGANIZACIÓN / INSTITUCIÓN _____

4. EMAIL DE CONTACTO _____

5. DEPARTAMENTO _____

6. CIUDAD _____

7. COMUNA _____

8. Tamaño: Menos de 20 usuarios/as Entre 51 y 100 usuarios/as Más de 200 usuarios/as
 Entre 21 y 50 usuarios/as Entre 101 y 200 usuarios/as

9. Tipo de organización: Pública Privada

10. Ámbito: Rural Urbano

11. Tipo de servicio: Social Educativo De Salud

Anexo 4 Cuestionario escala KIDSLIFE

INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
1. La persona va de vacaciones a lugares diferentes a donde vive (p.ej. casa de familiares, de conocidos de la familia, parques temáticos y/o hoteles) participando en las actividades e interactuando con otras personas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. La persona se relaciona con sus compañeros/as de clase, participando en las actividades o interactuando con ellos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. * La persona participa en actividades (pedagógicas, recreativas, terapéuticas o culturales) por fuera del centro, con personas distintas a las que le proporcionan apoyo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. La persona participa en actividades que favorecen su inclusión social y corresponden con sus condiciones físicas y mentales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. La persona participa en actividades que favorecen su inclusión social y se eligen considerando sus intereses.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. La persona participa en celebraciones familiares (p.ej. cumpleaños, fiestas, matrimonios, bautizos, entre otros).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. La persona participa en grupos naturales de su comunidad (p.ej. grupo deportivo, grupo de danzas, grupo musical, grupo religioso, grupo educativo).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. La persona participa en actividades de diversión, tiempo libre o de descanso con personas de su edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. La persona recibe apoyo, orientación o algún tipo de intervención en contextos naturales de su comunidad (p.ej. hogar, centro educativo, centro de salud, iglesia, salón comunal).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para favorecer o mejorar la participación de (nombre de la persona).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. La persona tiene oportunidad de conocer otros ambientes diferentes al lugar o zona donde vive (p.ej. viajar, hacer excursiones, rutas turísticas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. La persona utiliza entornos comunitarios (p.ej. colegios, cafeterías, bibliotecas, piscinas, parques, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matizaciones - Ítem 3: Las personas distintas a las que le proporcionan apoyo pueden incluir a familiares, vecinos, compañero/as del centro educativo, amigo/as, etc.				
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N) , A VECES (A) , FRECUENTEMENTE (F) , SIEMPRE (S) . Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
13. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas (p.ej. consultar sus preferencias y opiniones) para permitir que (nombre de la persona) haga elecciones por sí mismo/misma (p.ej. actividades diarias, elecciones de lugares y personas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. La persona elige cómo pasar su tiempo libre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. La persona elige con quien pasar su tiempo libre (p.ej. amigos, cuidadores, familiares).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. La persona elige la comida o parte de la comida, cuando hay variedad para escoger en sopa, seco y postre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
17. La persona decora el espacio de la habitación a su gusto (p.ej. elige afiches, cuadros, la ubicación de los objetos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. La persona rechaza aquello que le desagrada (p.ej. comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. La persona tiene oportunidad de negarse a hacer actividades que cree poco importantes para su salud (p.ej. participar en una actividad en su tiempo libre, irse a acostar a dormir a una hora determinada, ponerse la ropa que eligen otros).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. La persona solicita atención de otras cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. En el centro, se tiene en cuenta la opinión de (nombre de la persona) cuando se realizan cambios (p. ej. horarios, alimentación o colocación de sus objetos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. En el centro, se le proporcionan apoyos basados en sus necesidades, deseos y preferencias (p.ej. se respeta el deseo de estar solo/a o en grupos, contar con personas que lo apoyen, elegir los lugares en los que quiere estar, o los tiempos y los ritmos para trabajar o aprender).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. La persona participa en la elaboración de su plan de apoyo individual.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Se respetan las decisiones de (nombre de la persona) (salvo que pongan en peligro su integridad física y la de otras personas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S) . Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
25. En el centro, se trata a (nombre de la persona) con cariño y afecto apropiado, cuando los necesita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. La persona recibe elogios y palabras de reconocimiento cuando realiza algo bien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Las personas que le proporcionan apoyos atienden a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimientos y cambios corporales de (nombre de la persona).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Las personas que le proporcionan apoyos conocen las expresiones individuales de bienestar emocional de (nombre de la persona) (p.ej. cuando siente alegría, placer, tranquilidad y/o diversión).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Las personas que le proporcionan apoyos conocen las expresiones individuales de malestar emocional de (nombre de la persona) (p.ej. cuando siente angustia, tristeza, tensión o enfado).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades cotidianas, de acuerdo con sus manifestaciones de satisfacción con ellas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para que el entorno de (nombre de la persona) sea reconocible y predecible (p.ej. espacios, horarios, personas que lo apoyan, actividades).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Las personas que le proporcionan apoyos le brindan con anterioridad información comprensible sobre las actividades y los eventos que se desarrollan a lo largo del día.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Se le informa con anticipación a (nombre de la persona) sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyo (p.ej. cambios debido a turnos, incapacidades, vacaciones, calamidad doméstica, entre otros).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Las personas que le proporcionan apoyos estimulan sus esfuerzos y logros, orientados a aprender y mantener conductas, eliminarlas o reducirlas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo manejar adecuadamente una situación de crisis (p.ej. agresión hacia otras personas, hacerse daño a sí mismo/misma).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a (nombre de la persona) a asimilar la situación.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S) . Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
37. La persona toma la cantidad de comida y líquidos necesaria, para mantener un buen estado de salud.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. La persona tiene una adecuada higiene (p.ej. dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (ej. ropa adecuada para su edad, para la ocasión).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
39. La persona recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia personal (p.ej. ir a la peluquería, depilarse, maquillarse si tiene la edad y/o realizar alguna actividad física).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. La persona realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41. La persona recibe el apoyo de los profesionales de la salud que necesita (p.ej. médico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas de (nombre de la persona) (p.ej. espasticidad, rigidez en sus movimientos o deformidad de su cuerpo).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
43. Las personas que le proporcionan apoyos prestan atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales de (nombre de la persona) (p.ej. dificultades visuales o auditivas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Las personas que le proporcionan apoyos emplean medidas específicas para tratar o prevenir el dolor de (nombre de la persona) (p.ej. administrarle los medicamentos necesarios, favorecer la relajación y/o seguir las recomendaciones médicas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. * La persona dispone de apoyos o ayudas que le garantizan mantener una postura corporal adecuada (p.ej. uso de aparatos ortopédicos o férulas, ejercicios).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. * Las personas que le proporcionan apoyos supervisan el uso o la necesidad de medicación de forma periódica de (nombre de la persona) (p.ej. dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. La persona tiene un plan de salud preventiva (p.ej. exámenes periódicos de laboratorio, revisiones de especialistas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. La persona recibe atención inmediata cuando se encuentra mal de salud.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matizaciones - Ítem 45: Si la persona no necesita apoyos para tener una postura adecuada, marque "Siempre" (5).				
Ítem 46: Si la persona no toma medicación, marque "Siempre" (5).				
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S).				
Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
BIENESTAR MATERIAL	N	A	F	S
49. * La persona cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para desarrollar al máximo su autonomía (p.ej. órtesis, bastón, silla de ruedas, audífonos, lentes, tableros de comunicación, tabletas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50. * Las ayudas técnicas que necesita la persona han sido adaptadas de forma individual a sus necesidades (p.ej. aparatos ortopédicos y férulas, silla de ruedas, tablero de comunicación, audífonos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51. La persona cuenta con sus propios materiales para entretenerse (p.ej. juegos, revistas, música, televisión).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52. La persona dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
53. La persona dispone de los bienes materiales que necesita para sus actividades cotidianas (p.ej. ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
54. A la persona le gustan las cosas que tiene (p.ej. juguetes, materiales escolares, ropa).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
55. La persona tiene ropa adecuada a su gusto y edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
56. La persona vive en un lugar que está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales (p.ej. el lugar facilita su movilidad y desplazamiento, su comunicación, sus relaciones con los objetos y con las personas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
57. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para adaptar el entorno en que vive él/ella, de acuerdo con sus deseos y preferencias (p.ej. se le escucha, se le comprende y se tienen en cuenta sus decisiones).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
58. La persona tiene libre acceso a su habitación, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
59. * La persona dispone de tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p.ej. pantallas digitales, tabletas, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60. * En el centro educativo la persona cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matizaciones - Ítem 49 y 50: Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre" (5).				
Ítem 59 y 60: Si la persona no lo necesita, marque "Siempre" (5).				

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S). Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
DERECHOS	N	A	F	S
61. Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica sobre ética y respeto por los derechos de las personas con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
62. Las personas que le proporcionan apoyos tratan con respeto a (nombre de la persona) (p.ej. le hablan con un tono adecuado, utilizan palabras positivas, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
63. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para respetar la privacidad de (nombre de la persona) (p.ej. llamar antes de entrar, durante el cuidado personal y la higiene, con su sexualidad, con su información confidencial, difusión de imágenes o fotografías personales).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
64. Las personas que le proporcionan apoyos protegen de forma adecuada la confidencialidad de la información en las evaluaciones individuales de (nombre de la persona).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
65. Se respetan las pertenencias y el derecho a la propiedad de la persona.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
66. La persona cuenta con un espacio de intimidad, en el que puede estar solo/a si lo desea.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
67. Las personas que le proporcionan apoyos respetan y defienden los derechos de (nombre de la persona) (p.ej. mantienen la confidencialidad de sus datos personales, le brindan información sobre sus derechos como usuario/usuario).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68. Se le proporcionan los apoyos necesarios para que la persona conozca y ejerza sus derechos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
69. La persona es tratada con respeto en sus diferentes entornos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
70. Se informa a la persona claramente acerca de las decisiones importantes que se tomen en su nombre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
71. * Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite (p.ej. atarlo a la cama o atarle las manos o ponerle un casco, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
72. La persona participa de actividades con las mismas oportunidades que otras personas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matizaciones - Ítem 71: Si la persona no lo necesita, marque "Siempre" (S).				
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S). Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
73. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para mantener las habilidades y capacidades de (nombre de la persona).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
74. La persona aprende cosas que le hacen ser más independiente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
75. Las personas que le proporcionan apoyos priorizan actividades de la vida diaria que favorecen la independencia de (nombre de la persona) (p.ej. vestirse solo, comer solo, usar el teléfono, ir a la panadería, ir al supermercado).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
76. Las personas que le proporcionan apoyos le enseñan actividades de la vida diaria (p.ej. alimentación, aseo, cuidado de objetos personales).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
77. Las personas que le proporcionan apoyos le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p.ej. uso de transportes, preparación de comidas, compras).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
78. Las actividades que realiza la persona le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
79. Las personas que le proporcionan apoyos le dan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
80. La persona tiene oportunidades de demostrar sus habilidades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
81. Las personas que le proporcionan apoyos estimulan el desarrollo de (nombre de la persona) en distintas áreas (p.ej. cognitiva, social, sensorial, emocional, motora).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
82. Las tareas que se le proponen a (nombre de la persona) se ajustan a sus capacidades, ritmos y preferencias (p.ej. evitando una infra o sobre-estimulación).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
83. Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planear las actividades que <i>(nombre de la persona)</i> quieren realizar, cuando lo necesita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
84. Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta las fortalezas de <i>(nombre de la persona)</i> cuando se plantean nuevos objetivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relacionadas con la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la respuesta que MEJOR describa la calidad de vida de esta persona, empleando la siguiente escala: NUNCA (N), A VECES (A), FRECUENTEMENTE (F), SIEMPRE (S). Recuerde no dejar respuestas en blanco y emplear el nombre de la persona evaluada, cuando se lo indique.				
RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
85. En el centro, se diseñan actividades que facilitan las interacciones sociales de <i>(nombre de la persona)</i> con los demás compañeros/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
86. La persona tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
87. La persona tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad, si lo desea.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
88. La persona tiene oportunidad para estar a solas con sus amistades y personas conocidas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
89. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para que <i>(nombre de la persona)</i> pueda mantener y extender sus redes sociales (p.ej. asistir a reuniones y eventos sociales, hacer uso del teléfono fijo, del celular, de las nuevas tecnologías o del tablero con imágenes).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
90. Las personas que le proporcionan apoyos comprueban de manera sistemática (regular y detallada) el significado de los gestos, sonidos y conductas de <i>(nombre de la persona)</i> .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
91. Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para mejorar las habilidades de comunicación de <i>(nombre de la persona)</i> (p.ej. incentivar el uso de lenguaje corporal, gestual, de señas, de sonidos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
92. Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que <i>(nombre de la persona)</i> utiliza (p. ej. su lenguaje corporal, sus gestos, sus sonidos, sus palabras).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
93. Las personas que le proporcionan apoyos conocen la mejor forma de comunicarle información a <i>(nombre de la persona)</i> (p.ej. visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
94. Cuando la persona interactúa con otros, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
95. Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si <i>(nombre de la persona)</i> les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
96. La persona utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si desea realizar algún comentario, sugerencia o mencionar un dato relevante para la evaluación, puede hacerlo en el siguiente espacio:				
GRACIAS POR SU COLABORACIÓN				

Anexo 5 Consentimiento informado

	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES	CÓDIGO: GIN-FOR-016 VERSIÓN: 1 FECHA ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO: 04/JUN/2015
-----------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO MOVIMIENTO

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES

INVESTIGACIÓN:
"CONFIABILIDAD INTRAEVALUADOR E INTEREVALUADOR DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL - ESCALA KIDSLIFE- EN COLOMBIA"

Ciudad y fecha: _____ Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a _____ candidato a Magister en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Entrevista a padre/madre, cuidador, profesional de apoyo, para: Datos sociodemográficos, datos del informante, datos de la institución, escala KidsLife en sus ocho dimensiones (Calidad de vida).

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación y diagnóstico de personas con condiciones similares a las del niño / a, adolescente, joven.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

 Firma
 Documento de identidad _____ No. _____ de _____

HUELLA

HUELLA
(Asentimiento informado)

Huella Índice derecho del menor, adolescente, joven

Aprobado en el comité de bioética UAM, acta número 074, de 14 de febrero de 2018