





# **TESI DOCTORAL**

Títol: PROPOSTA D'UN MODEL D'EQUACIONS ESTRUCTURALS PER A  
L'ESTUDI DE L'EFFECTE DE L'ACTIVITAT FÍSICA EN LA  
QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT  
INTEL·LECTUAL.

Realitzada per MARIA DE LES SALINES CARBÓ i CARRETÉ

en el Centre FACULTAT DE PSICOLOGIA, CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ I DE  
L'ESPORT BLANQUERNA

i en el Departament de Psicologia

Dirigida per:

Dr. Climent Giné i Giné de la Universitat Ramon Llull  
Dr. Joan Guàrdia i Olmos de la Universitat de Barcelona.

Aquesta Tesis s'ha realitzat amb el suport del *Programa de ayudas a acciones estratégicas sobre deporte y actividad física, en el marco de algunos programas nacionales del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2004-2007* que va concedir finançament al projecte de recerca de referència DEP 2005-00202-C04-03.

*A la Núri, a en Marc i a l'Andrea, per ser-hi*



## **AGRAÏMENTS:**

La tesi que presento és el resultat d'un procés llarg, intens, carregat de coneixement, d'experiències i emocions. Algunes persones hi han estat des de l'inici fins al final, d'altres en moments més puntuals, però em sento realment agraïda de totes i cadascuna de les empremtes que se m'han quedat.

Aquest treball ha estat possible al suport i guiatge dels directors, que amb tota franquesa els agraeixo. Al Dr. Climent Giné per la seva confiança des del primer moment i per compartir amb mi tota la seva expertesa sobre l'àmbit de la discapacitat. Al Dr. Joan Guàrdia per haver-me ensenyat que la feina ben feta passa pel rigor i l'exigència, i que només està a les mans del qui s'ho proposa.

Un agraïment sincer a la Dra. Myriam Guerra que des del primer dia es va il·lusionar amb mi i m'ha acompanyat en tot aquest trajecte. Amb gran afecte, a en Josep Font, perquè és un plaer escoltar-lo i aprendre al seu costat.

Vull adreçar un agraïment especial el a les persones que he conegut durant l'estada de recerca a Ghent. A la Dra. Claudia Claes i al Dr. Jos van Loon per les seves aportacions, reflexions i haver-me permès formar-me al seu costat. Sens dubte, a en Remco, pel temps que em va dedicar perquè conegués a fons la POS, i a totes les persones que van fer que tingués una estada agradable i profitosa. De la mateixa manera, un agraïment molt sincer al Dr. Schalock, per la seva escolta, els seus comentaris i les seves aportacions en aquest treball. Al Dr. Luigi Croce, per creure en mi i brindar-me l'oportunitat de contribuir a projectes europeus. I, lògicament, gràcies també a en Marco Lombardi, amic i col·lega que compartim la il·lusió de les nostres recerques i de formar-nos al costat dels grans experts.

Gràcies a la Fundació Ramon Noguera, a la Pepita i a tots els professionals que atenen als nois i noies, per fer-me fàcil la realització d'aquest treball i estar sempre a punt per tot el que necessitava. Amb un gran record, a la Beatriz Vega per gestionar tots els contactes amb les diferents delegacions de FEAPS i a tots els responsables que es van preocupar per tenir una alta participació de totes les organitzacions. Gràcies, per descomptat, a tots els que van actuar com a entrevistadors, per la seriositat i

responsabilitat que van demostrar pel projecte. I als protagonistes, gràcies per haver volgut aportar la seva paraula. El meu desig és que aquesta tesi, d'alguna manera, els pugui afavorir en la seva qualitat de vida.

Gràcies també a totes les amigues que han estat aquí, compartint els millors i pitjors moments del procés. A l'Anna, a la Joana, a l'Ingrid, i a totes les Brb's per tot el que hem viscut juntes. Igualment, a les amigues de la UB, a la Laia, a la Núria, a l'Angie i, encara que des de Mèxic, a la Geisa, a l'Alicia i a la Miriam, per haver posat l'humor necessari quan semblava que tot tremolava. Vull fer menció especial a la Dra. Maribel Peró perquè sempre hi és i de la que he après cada dia.

Als amics de Descens, un agraïment molt emotiu, ho saben. Hem parlat moltes vegades d'aqueta tesi i sobretot dels seus inicis. Llúcia, et dec la idea, la passió i la insistència. Gràcies a tots per fer-ho possible.

I sí, he deixat a sota als meus pares i al meu germà, perquè és on sempre han estat, aguantant la base que de ben segur, si no hagués estat per ells, avui no podria escriure aquestes ralles. Especialment, un agraïment molt tendre a en Jan i a la Maria, per arrencar-me un somriure en els moments més complicats.

De veritat, gràcies!

## RESUM TESI

Les persones amb discapacitat intel·lectual no practiquen els nivells suficients d'activitat física per que aquesta impliqui una millora de la seva qualitat de vida. Estudiar la relació entre ambdós constructes és clau per afavorir-la en cas de que no es doni. L'objectiu d'aquesta tesi és, per tant, identificar quin impacte produeix la pràctica d'activitat física en la qualitat de vida de persones amb discapacitat intel·lectual evaluant cadascuna de les vuit dimensions que la defineixen segons el criteri internacionalment acceptat. Per a fer-ho s'han validat dos instruments per avaluar, per una banda, la qualitat de vida en termes de resultats personals i, per l'altra, les necessitats i estratègies de suport en l'àmbit de l'activitat física. El primer instrument l'hem obtingut de la traducció i adaptació de la Personal Outcomes Scale i el segon s'ha elaborat *ex-novo* degut que en la bibliografia consultada no disposavem de cap eina que s'ajustés a la nostra finalitat. La mostra ha estat formada per persones adultes amb discapacitat intel·lectual ( $n=529$ ), els seus professionals de referència ( $n=522$ ) i un membre de la família ( $n=462$ ). A tots ells se'ls va administrar els dos instruments per entrevistadors prèviament formats. A partir de les dades obtingudes en cada instruments s'han examinat tant la fiabilitat i la validesa; i posteriorment s'han estimat els paràmetres estructurals que ens han permès confirmar que l'activitat física té un impacte significatiu en la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Cadascuna de les fases realitzades i els resultats corresponents obtinguts han donat lloc als quatre articles que es presenten en aquesta tesi.

## RESUMEN TESIS

Las personas con discapacidad intelectual no practican suficiente actividad física para que ello represente una mejora de su calidad de vida. Estudiar la relación entre ambos constructos es clave para favorecerla en caso de que no se dé. El objetivo de esta tesis es, por tanto, identificar qué impacto produce la práctica de actividad física en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual evaluando cada una de las ocho dimensiones que la definen según el criterio internacionalmente aceptado. Para ello se validaron dos instrumentos para evaluar, por una parte, la calidad de vida en términos de resultados personales y, por otra, las necesidades y estrategias de ayuda en el ámbito de la actividad física. El primer instrumento se obtuvo a partir de la traducción y adaptación de la Personal Outcome Scale y el segundo se elaboró *ex-novo* debido que en la bibliografía consultada no se dispuso de ninguna prueba que se ajustara a nuestra finalidad. La muestra estuvo compuesta por personas adultas con discapacidad intelectual ( $n=529$ ), sus profesionales de referencia ( $n=522$ ) y un miembro de la familia ( $n=462$ ). A todos ellos se les administró los dos instrumentos mediante entrevistadores previamente formados. A partir de los datos obtenidos en

cada instrumento se examinaron tanto la fiabilidad como la validez y, posteriormente se estimaron los parámetros estructurales que nos ha permitido confirmar que la actividad física tiene un impacto significativo en la mejora de la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual. Cada una de las fases realizadas y resultados correspondientes ha dado lugar a los cuatro trabajos que se presentan en esta tesis.

## **ABSTRACT THESIS**

People with intellectual disabilities do not get enough physical activity so that it represents an improvement in their quality of life. To study the relationship between both constructs is important to favor it if you do not give. The aim of this thesis is therefore to identify what impact does the practice of physical activity on the quality of life of people with intellectual disabilities evaluating each of the eight dimensions that define it according to internationally accepted criteria. For this, two questionnaires for assessing, on the one hand, the quality of life in terms of personal outcomes and, on the other, needs and assistance strategies in the area of physical activity were validated. The first instrument was obtained from the translation and adaptation of the Personal Outcome Scale and the second was drawn up ex-novo because in the literature were not available no evidence that suited our purpose. The sample consisted of adults with intellectual disability ( $n = 529$ ), their professional reference ( $n = 522$ ) and a member of the family ( $n = 462$ ). All of them were given the two instruments by interviewers previously trained. From the data obtained in each instrument both reliability and validity were examined, then the structural parameters estimation enabled us to confirm that physical activity has a significant impact on improving the quality of life in people with estimated intellectual disability. Each of the phases made and corresponding results has led to the four works presented in this thesis.

## ÍNDEX

	Plana
<b>INTRODUCCIÓ</b>	<b>5</b>
1. <b>DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I PARADIGMA DE SUPORTS</b>	6
1.1 Concepció actual de Discapacitat Intel·lectual	6
1.2 Paradigma de suports	11
1.2.1     Concepte de suports i necessitats de suports	11
1.2.2     Avaluació i planificació dels suports	14
2. <b>QUÈ ENTENEM PER QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL?</b>	18
2.1     Concepció i ús actual del constructe de Qualitat de Vida	18
2.2     Evolució del concepte de Qualitat de Vida	19
2.3     Model de qualitat de vida de Schalock i Verdugo	21
2.3.1     Conceptualització: factors, dimensions i indicadors	21
2.3.2     Mesura de la Qualitat de Vida	23
2.3.2.1     Perspectiva objectiva i subjectiva de la Qualitat de Vida	24
2.3.3     Resultats personals	25
2.3.4     Instruments de mesura de la Qualitat de Vida	31
3. <b>ACTIVITAT FÍSICA EN LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL</b>	33
3.1     Consideracions inicials	33
3.2     Aportacions de la recerca en l'àmbit de l'activitat física en persones amb DI	34
3.3     Escales de mesura	37
4. <b>OBJECTIUS</b>	39
5. <b>DISSENY</b>	40
6. <b>ARTICLES</b>	41
6.1     Article número 1	41
6.2     Article número 2	59
6.3     Article número 3	79
6.4     Article número 4	109
7. <b>DISCUSSIÓ GENERAL I CONCLUSIONS</b>	121
7.1     Adaptació espanyola de la <i>Personal Outcomes Scale (POS)</i>	121
7.2     Elaboració de l'Escala de Necesitats i Estratègies de Suport en l'Activitat Física	122
7.3     Model d'equacions estructurals de la relació entre l'Activitat Física i la Qualitat de Vida	123
8. <b>LIMITACIONS DE LA RECERCA I LÍNIES D'INVESTIGACIÓ FUTURES</b>	129
9. <b>REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES</b>	131



## INTRODUCCIÓ

La tesi doctoral que es presenta ha estat elaborada a partir d'un compendi d'articles que responen a cadascun dels objectius plantejats i té com a finalitat principal identificar l'impacte de la pràctica d'activitat física en la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

En primer lloc es presenten els fonaments teòrics i els principis que han presidit tota la recerca. Ens referim (1) a la concepció que actualment es té de la persona amb discapacitat intel·lectual a partir del model social i ecològic del desenvolupament; (2) al constructe de qualitat de vida com a referent que dóna sentit a totes les accions adreçades a aquestes persones; i (3) a l'activitat física com un component central d'una vida de qualitat. Els dos primers dels apartats acabats de mencionar exploren extensament la concepció de la discapacitat intel·lectual en base al paradigma de suports i la seva estreta vinculació amb la qualitat de vida que constitueixen el marc conceptual que ens ha servit de referència. I el tercer introduceix i revisa el concepte d'activitat física i es justifica el per què ha estat identificat com a predictor de la qualitat de vida d'aquesta població.

En segon lloc s'exposen amb detall els objectius de la recerca i, a continuació, es presenten els quatre articles elaborats. Finalment, es mostren les conclusions generals que s'han obtingut i les futures línies de recerca que s'han obert a partir d'aquest treball.

## 1. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I PARADIGMA DE SUPORTS

### 1.1 Concepció actual de Discapacitat Intel·lectual

El concepte de discapacitat intel·lectual ha experimentat una important evolució en les darreres dues dècades, bàsicament a partir de la definició presentada per la *American Association on Mental Retardation* (AAMR) l'any 1992 (Luckasson et al., 1992) i posteriorment revisada en els Manuals de 2002 i 2010 (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). La raó que promou aquesta evolució és la nova manera d'entendre les persones amb DI. És, doncs, a partir de la definició del 92 quan el "retard mental" es deixa de considerar com un tret absolut de la persona (sovint entès com a dèficit) i es passa a concebre com la manifestació de la interacció entre la persona i l'ambient. Un aspecte rellevant d'aquesta definició és el paper que s'assigna als suports, entesos com el que necessita la persona per cobrir la distància entre les seves capacitats i les exigències dels diversos entorns de vida; en altres paraules, tots aquells recursos que les persones necessiten per incrementar la seva participació social i en definitiva millorar el seu benestar personal.

Fou l'any 2007 quan s'acordà substituir el terme de "retard mental" per "discapacitat intel·lectual" i així quedà reflectit en el canvi de denominació de l'organització (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* -AAIDD- en comptes d'AAMR) i en la definició de 2010. A trets generals, les raons que els experts justifiquen en quant a la terminologia que proposen són: "(a) reflecteix el canvi del constructe de discapacitat descrit per la AAIDD i la OMS (Organització Mundial de la Salut), (b) s'alinea millor amb les pràctiques professionals actuals, centrades en les conductes funcionals i en els factors contextuels, (c) proporciona un fonament lògic per a la provisió de suports individualitzats degut a que està basat en un model socioecològic, (d) és menys ofensiu per a les persones amb discapacitat, i (e) és més consistent amb la terminologia internacional" (Schalock, Luckasson et al., 2007, p. 118). En base a aquests motius, per tant, podem afirmar que l'aspecte important d'aquest canvi en la terminologia es troba en l'evolució del constructe subjacent al concepte de discapacitat intel·lectual.

La definició actual és la presentada en l' 11ena edició del Manual de la AAIDD que diu així: "Discapacitat Intel·lectual és una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa que es manifesta en habilitats adaptatives conceptuais, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat comença abans dels 18 anys" (Schalock et al., 2010 p. 6).

En aquesta definició s'especifiquen cinc premisses que convé considerar per la seva rellevància en l'aplicació de la definició:

1. Les limitacions en el funcionament present s'han de considerar en el context d'ambients comunitaris típics dels iguals en edat i cultura.
2. Una avaluació vàlida ha de tenir en compte la diversitat cultural i lingüística, així com les diferències en comunicació i en aspectes sensorials, motors i comportamentals.
3. En un individu les limitacions sovint coexisteixen amb les capacitats.
4. Un propòsit important de descriure limitacions és el desenvolupar un perfil dels suports necessaris.
5. Si s'ofereixen els suports personalitzats apropiats durant un període prolongat, el funcionament vital de la persona amb retard mental generalment millorarà.

En conseqüència, el funcionament de la persona s'ha d'avaluar en relació als ambients típics on la resta de persones d'edat similar viuen, treballen i interactuen; és a dir, els ambients basats en la comunitat i no en entorns segregats o aïllats. A més, perquè l'avaluació de les limitacions sigui vàlida s'ha de tenir en compte els trets diferencials de la persona, com ara la cultura o ètnia, els costums i el llenguatge que utilitza normalment.

Un element que mereix especial atenció és el reconeixement de la multidimensionalitat de la discapacitat intel·lectual; és a dir, les persones amb DI són éssers humans complexes i, per tant, igual que la resta tenen certs talents que conviuen amb les limitacions. Aquests individus poden tenir capacitats i competències que conviuen amb determinades limitacions. Per exemple, es poden donar

competències en capacitats físiques o socials al costat de clares limitacions intel·lectuals.

Com acabem d'indicar, el constructe de discapacitat intel·lectual es concep com a multidimensional i aquesta condició manté un fort lligam amb el funcionament individual i els suports. Aquestes dimensions són molt similars a les presentades en la definicions del 1992 i 2002; no obstant, en la publicació del 2010 i en estudis posteriors (Luckasson i Schalock, 2013) es concreten de la següent manera: (I) Habilitats intel·lectuals, (II) Conducta adaptativa, (III) Salut, (IV) Participació i (V) Context (factors personals i de l'entorn).

Així, el model teòric actual de la discapacitat intel·lectual concep una visió ecològica en la comprensió de la discapacitat i el funcionament individual a través de tres elements essencials: la persona, els contextos i els suports (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). Certament, aquesta definició mostra una aproximació funcional de la discapacitat intel·lectual, que aporta els fonaments per a les pràctiques professionals i decisions de caire polític quant a la definició, avaluació, classificació, planificació i implementació dels suports individualitzats i l'avaluació de resultats personals. Luckasson i Schalock (2013) entenen per aproximació funcional a la discapacitat intel·lectual: “Una perspectiva sistèmica cap a una comprensió del funcionament humà en la discapacitat intel·lectual que inclou les dimensions del funcionament humà, els sistemes de suport interactius i els resultats propis del funcionament humà” (p. 658).

Com es mostra en la figura 1, cada dimensió exerceix una clara influència en el funcionament de la persona; ara bé, són els entorns i els suports individualitzats els que exerceixen un rol essencial en els resultats personals. Els resultats s'agrupen en tres categories que representen les condicions i circumstàncies de vida valorades. A més, un aspecte a tenir en compte, és que el funcionament de la persona determina recíprocament el tipus i necessitat de suports que aquesta necessita.

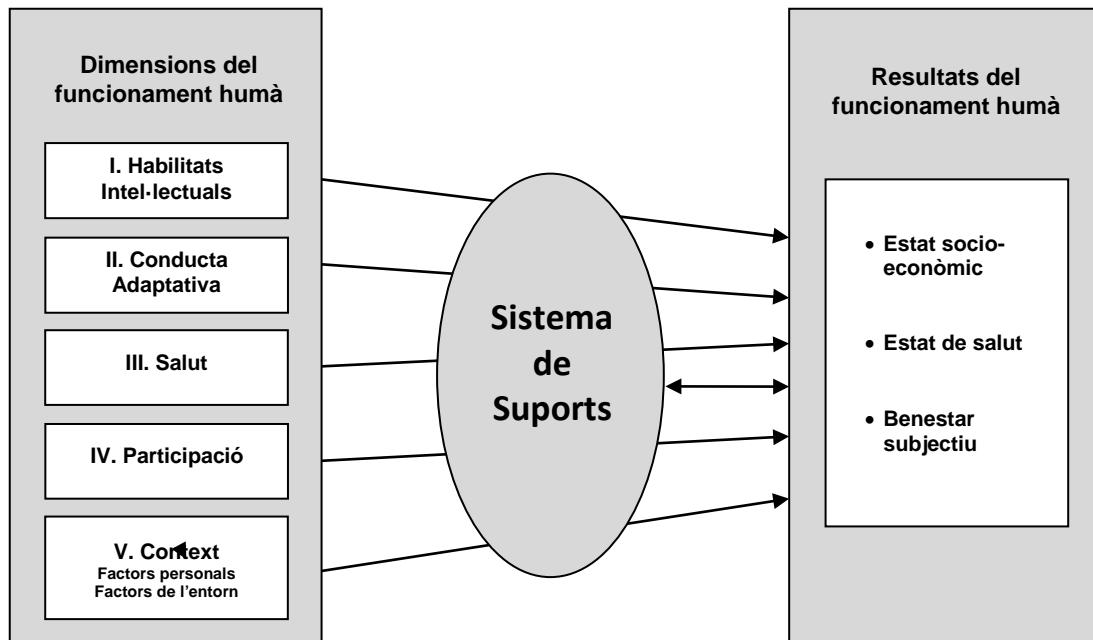


Figura 1. Model del funcionament humà (Luckasson i Schalock, 2013, p. 660).

La concepció ecològica de la discapacitat té el seu fonament en la teoria ecològica del desenvolupament de Bronfenbrenner (1987), que inclou múltiples factors que mantenen una relació mútua i que impacten en el funcionament de la persona. Segons aquest autor, el sistema ecològic concep la persona com una entitat en creixement i dinàmica que interactua progressivament amb el seu entorn i el reestructura. Així, atès que aquest procés requereix una acomodació mútua, es considera que la interacció de la persona amb l'ambient és bidireccional. A més, aquest entorn considerat important pel procés de desenvolupament de la persona no es limita a un únic entorn immediat, sinó que inclou les interconnexions amb les influències externes dels entorns més amplis.

De fet, a l'inici, Bronfenbrenner (1987) va presentar quatre sistemes d'influència que conformaven els entorns de desenvolupament de les persones i que s'estructuren en quatre nivells diferenciats: el microsistema, el mesosistema, l'exosistema i el macrosistema. Més endavant, l'autor ha modificat lleugerament la seva proposta atesa la dificultat en determinar els límits de dos contextos en el sentit de fusionar el meso i exosistema. Aquest model, conegut com ecològic, es constitueix a partir de quatre

elements essencials: el procés, la persona, el context i el temps, així com les relacions interactives i dinàmiques que s'estableixen entre aquests (Bronfenbrenner i Morris, 2000).

Des de l'any 1992 el model ecològic ha informat les successives definicions de discapacitat intel·lectual i ha estat decisiu a l'hora d'entendre la importància dels contextos en el desenvolupament de les persones amb DI (Schalock et al., 2010; Shogren, 2013; Shogren i Turnbull, 2010). Concretament, en el microsistema s'inclouen el patró d'activitats, rols i relacions interpersonals que la persona experimenta en l'entorn més immediat, on es troben per exemple la família, el grup d'iguals i el personal de suport. El mesosistema comprèn el veïnat, la comunitat i les organitzacions proveïdores de serveis a la persona amb discapacitat intel·lectual (en endavant, persona amb DI). A més, segons Bronfenbrenner (1987) en aquest nivell es situen les interrelacions de dos o més entorns en els que la persona en desenvolupament participa activament. Per exemple, en el cas d'una persona adulta, el seu mesosistema estarà format per les relacions entre la seva família, el treball i la vida social. Finalment, el tercer context, el macrosistema és el més distal a l'individu on es localitzen els patrons generals de la cultura, de la societat, del país o influències sociopolítiques. Aquest sistema influencia la resta d'entorns més pròxims a la persona, exercint cert impacte en els seus valors i creences, en definitiva, en el seu funcionament.

A mode de resum, l'actual definició de discapacitat intel·lectual contempla una visió multidimensional de la persona que afecta el seu estat de funcionament a través de la mediació dels suports que poden trobar en els diversos contextos de vida orientats a promoure el desenvolupament òptim i el benestar de la persona amb DI.

Atesa la rellevància del suports en la comprensió del funcionament de la persona, a continuació exposem detalladament la definició d'aquest concepte i la seva aplicació en el model d'atenció de les persones amb DI.

## 1.2 Paradigma de suports

### 1.2.1 Concepte de suports i necessitats de suports

Des del Manual de l'any 1992 (Luckasson, 1992) el terme suports ha esdevingut un element central per a la comprensió actual de discapacitat intel·lectual, substituint el focus en el dèficit per l'èmfasi en les possibilitats de les persones si compten amb els suports adequats; és el què s'ha anomenat el paradigma dels suports. En la definició del 2010 es presenta una aproximació més acurada de les definicions de "suports" i "necessitats de suports" que considerem adient aprofundir atès que esdevé una de les principals aportacions del darrer manual de la AAIDD, a més d'esdevenir un dels principals eixos de la present tesi.

Els suports es defineixen com: "recursos i estratègies que tenen per finalitat promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar personal i que milloren el funcionament individual" (Luckasson et al., 2002, p. 151). Aquesta definició implica que els suports (a) fan referència a recursos i estratègies; (b) permeten a les persones accedir a recursos, informació i relacions en ambients integrats; (c) originen un increment de la integració i una millora del creixement i del desenvolupament personal, i (d) es poden avaluar en relació als seus resultats. En base a aquesta definició entenem que els suports esdevenen tot allò que contribueix a reduir el desajust entre les demandes de l'entorn i les capacitats de la persona.

Per entendre millor el concepte és clarificador distingir els suports en base a la seva procedència. Luckasson et al. (2002) exposen que les fonts de suport poden ser naturals o es poden organitzar en serveis. Els suports naturals inclouen a un mateix i als demés, són proporcionats per persones o equipaments generalment disponibles i són culturalment apropiats a l'ambient de la persona. Com a serveis s'entenen les organitzacions basades en proveir suports i potenciar els suports naturals; aquí es troben les persones o equipaments que normalment no formen part de l'ambient natural de la persona, com poden ser els diferents professionals i voluntaris dels serveis on s'adrecen les persones amb DI (centres especials de treball, centres d'oci, centres de salut, entre altres).

Les necessitats de suports s'entenen com “el constructe psicològic que fa referència al tipus i intensitat dels suports necessaris perquè una persona参与 en activitats relacionades amb el funcionament humà típic” (Thompson et al., 2009, p.135). Aquests mateixos autors exposen que el constructe de necessitats de suports es basa en la premissa de que el funcionament de la persona està influït pel nivell de congruència entre la capacitat individual i els entorns en els que s'espera que la persona funcioni de manera satisfactòria. En altres paraules, les necessitats de suport porten implícita una limitació en el funcionament individual com a resultat, per una banda, de la capacitat de la persona i, per altra, del context en el que aquesta es desenvolupa.

Tal com s'ha comentat en el punt anterior, el plantejament de la discapacitat intel·lectual atorga un valor primordial a la relació entre la persona i el context. Tant és així, que el centre d'atenció deixa de ser exclusivament les característiques personals i es desplaça cap a les discrepàncies que es donen en aquesta relació. Aquest model de suports queda representat en la Figura 2.

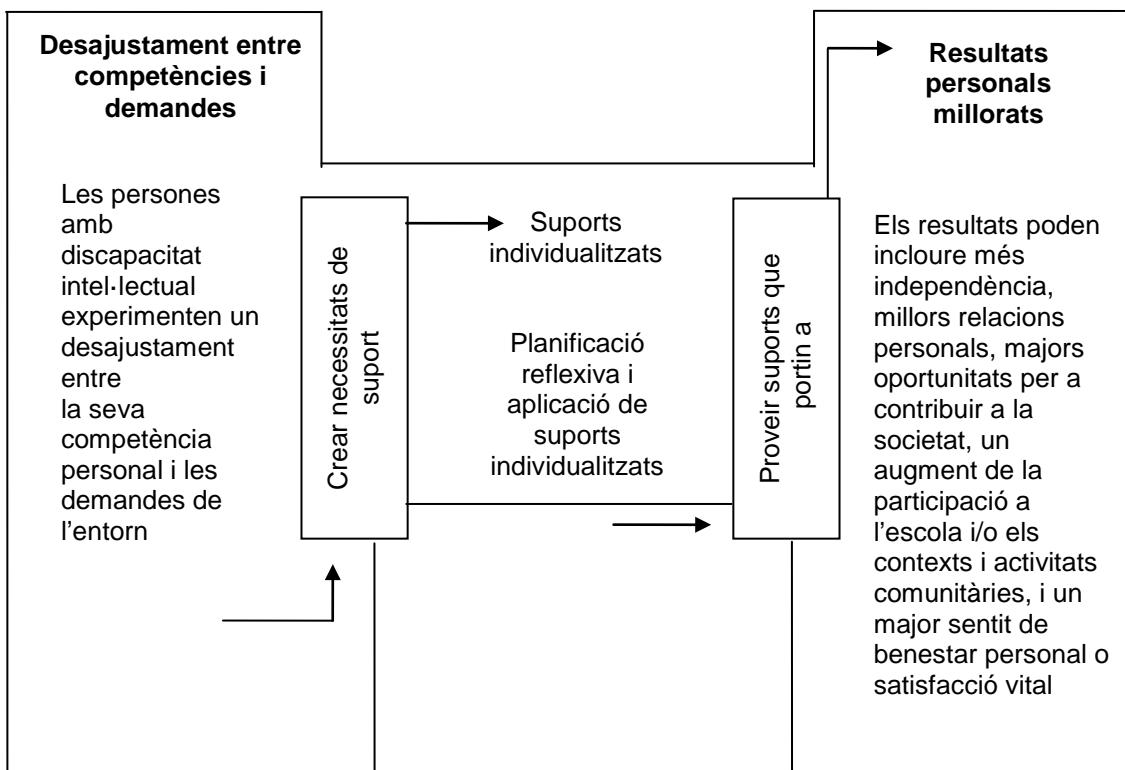


Figura 2. Model de suports (Schalock et al., 2010, p.112).

En aquesta figura queda ben representat el model de suports actual. Primerament, es posa de manifest el desajust entre la competència personal i les demandes de l'entorn i, com a conseqüència, es generen unes necessitats de suport que requereixen un determinats tipus i intensitats de suports individualitzats. Posteriorment, la provisió d'aquests suports basats en l'aplicació d'una planificació individual, donarà lloc a una millora en el funcionament de la persona i, en definitiva, als resultats personals.

En els serveis adreçats a les persones amb DI aquest paradigma de suports es comença a intuir a partir de la dècada dels 80 (Luckasson et al., 2002). Aquest plantejament s'observa, en primer lloc, des del moment que el tipus i la intensitat de les necessitats de suport d'una persona s'està utilitzant com a base per a planificar els serveis (van Loon, 2015; van Loon, Claes, Vandevelde, Van Hove i Schalock, 2010) així com també per establir criteris de finançament (Chou, Lee, Chang i Yu, 2013; Giné et al., 2014). En segon lloc, l'orientació dels suports ha conduit a desenvolupar pràctiques relacionades amb la planificació centrada en la persona, amb les oportunitats de creixement personal i desenvolupament, amb la inclusió en la comunitat i amb la capacitació (*empowerment*).

El que resulta innovador, però, és la ferma convicció de que amb l'aplicació adequada dels suports es potencien les capacitats funcionals de la persona i es milloren els seus resultats personals. En el model de suports del 2010 s'insisteix en les dues funcions importants relacionades amb els suports individualitzats (Schalock et al. 2010). Per una banda, tal com hem senyalat anteriorment, una funció es basa en reduir les discrepàncies entre el que la persona no pot assolir per ella mateixa en un entorn i, a partir del rol mediador dels suports, la seva participació esdevé possible. Per altra banda, una segona funció es troba en que els suports individualitzats es centren en millorar els resultats personals desitjats.

Lògicament, s'espera que la planificació individual augmenti la participació en els diferents entorns. Ara bé, si les activitats que s'ofereixen no estan basades en les prioritats i preferències de la persona, les millores en els resultats personals esdevindran insignificants. De la mateixa manera, seria inadequat elaborar la

planificació individual focalitzant només en les prioritats i preferències de la persona sense tenir en consideració els possibles buits entre les competències individuals i les demandes de l'entorn. Per exemple, una persona amb elevades necessitats de suport podria desitjar treballar en un entorn on les seves limitacions requerissin un suport total per garantir la seva seguretat. En aquest cas, s'hauria d'avaluar si la provisió de suports totals durant tot l'horari laboral milloraria realment les seves experiències de vida. Així doncs, a l'hora de planificar els suports convé analitzar i alinear detingudament les prioritats personals amb les àrees on es presenten les seves necessitats.

Avui en dia es pot observar una major consciència dels serveis per implementar suports individualitzats amb l'expectativa de la millora dels resultats personals; és a dir, la millora de la seva qualitat de vida. Així doncs, gràcies a la mediació dels suports naturals i dels serveis es redueixen les limitacions en el funcionament de la persona. Per tant, el benestar i els resultats desitjats per la persona, en definitiva la seva qualitat de vida, estan en funció cada cop més de la provisió de suports en els entorns de vida basats en els principis d'inclusió i igualtat.

### **1.2.2   Avaluació i planificació dels suports**

Les persones amb DI requereixen disposar d'un model de suports extraordinaris de manera continuada en comparació amb els seus iguals sense discapacitat (Thompson et al., 2009). Per a una correcta aplicació dels suports, convé fer èmfasis en tres aspectes. En primer lloc, és important entendre que oferint els suports necessaris es possibilitarà el funcionament de la persona amb DI en les activitats típiques de la vida diària; no obstant, no elimina la possibilitat de que aquestes persones continuïn necessitant suports a mesura que avança el temps. En altres paraules, en el moment de retirar-se els suports, la persona pot trobar-se limitada i no funcionar satisfactòriament.

En segon lloc, és adient recordar que tot i que existeixi una relació recíproca entre discapacitat i necessitats de suport i, conseqüentment, a majors limitacions personals

gairebé sempre estaran associades majors intensitats de suport, la manera de garantir que els suports millorin els resultats personals és centrant l'atenció en reduir la distància entre les competències personals i les exigències de l'entorn, més que en els propis dèficits de la persona amb DI. Finalment, com a tercer punt, cal fer esment que les necessitats de suport d'una persona difereixen de la resta tan quantitativa com qualitativament i, per tant, la provisió dels suports ha de ser individualitzada. Cap persona necessitarà tots els suports que es trobin disponibles i només prestant aquells que es requereixen s'assolirà un funcionament satisfactori.

Les decisions que s'han de prendre en relació a la provisió i aplicació dels suports es porten a terme en el context d'un procés de planificació i seguiment sistemàtic que implica activament a la persona amb DI, els membres de la seva família i altres persones clau. En la figura 1.3 presentem el procés del Pla de Suports Individualitzat (PSI).

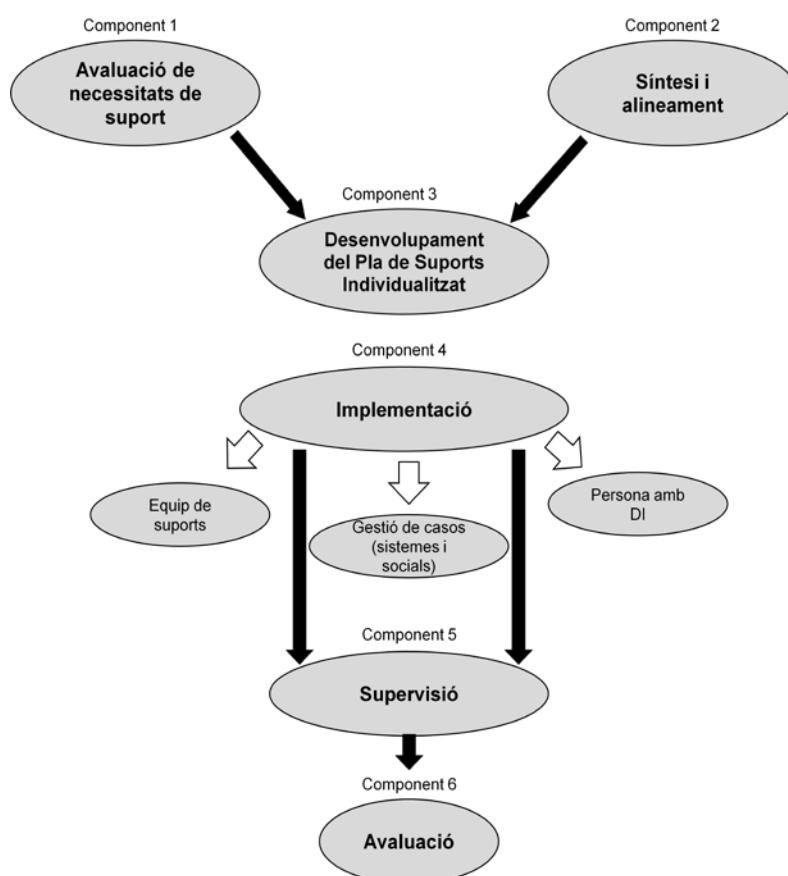


Figura 3. Components del Pla de Suports Individualitzat (Schalock i Verdugo, 2012, p. 85).

El component 1 del procés de planificació implica l'avaluació de les necessitats de suport de la persona amb DI. Per a poder identificar amb precisió les necessitats de suports s'ha desenvolupat l'escala “*Supports Intensity Scale*”<sup>1</sup> (Thompson, 2004), actualment traduïda i adaptada a la població catalana (Giné, 2008; Giné et al., 2006) i a altres dotze llengües diferents (AAIDD, 2015). Aquest instrument ha esdevingut una aportació important en la concepció actual de la discapacitat intel·lectual atès que permet valorar d'una manera vàlida i fiable les necessitats de suport que requereixen les persones amb DI per participar en les activitats de la vida diària. No obstant, qualsevol mètode que pugui aportar informació útil i complementària per avaluar les necessitats de suport pot ser utilitzat, incloent l'observació directa de la persona en diverses activitats de la vida (Thompson et al., 2009).

En el Component 2 es porten a terme tres accions. En primer lloc, la informació relativa a l'avaluació de les necessitats de suport s'ha d'integrar (síntesis) en el marc de resultats personals esperats per tal de facilitar el desenvolupament, supervisió i avaluació del PSI. En segon lloc, l'equip de planificació ha d'alinear les dades obtingudes en el component 1 amb les estratègies de suport que minimitzin les necessitats de la persona. Finalment, en tercer lloc, s'han d'identificar les fonts de suport, ja siguin en la mateixa persona, l'organització o en els entorns comunitaris.

El tercer component s'elabora a partir dels dos primers amb la finalitat de desenvolupar un PSI. Lògicament, alguns objectius seran més prioritaris que d'altres i no tots seran tractats de la mateixa manera. No obstant, el resultat d'aquesta fase ha de ser un pla individualitzat que especifiqui: a) les situacions i les activitats en què segurament participarà la persona durant una setmana normal i b) els tipus i les intensitats de suport que es proporcionaran i qui els proporcionarà (Thompson et al., 2004). Schalock i Verdugo (2012) assenyalen 5 principis que s'han de tenir en compte en l'elaboració dels PSI:

---

<sup>1</sup> En català rep el nom d'Escala d'Intensitat dels Suports (EIS). La traducció i l'adaptació a la llengua catalana l'ha portat a terme el grup de recerca “Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes educatius” dirigit pel Dr. Climent Giné de la FPCEE Blanquerna (URL).

- 1) La persona amb DI té un rol actiu en el desenvolupament i implementació del PSI.
- 2) Tenen prioritat les àrees que reflecteixen els objectius de la persona i les que s'adrecen als aspectes de salut i seguretat.
- 3) Es porta a terme una aproximació holística que reculli la multidimensionalitat del comportament humà.
- 4) Els objectius de suport fan referència a estratègies específiques de suport, que donen lloc al sistema de suports.
- 5) Els resultats personals s'avaluen en termes de beneficis derivats dels programes que s'executen com a resultat, directe o indirecte, de les estratègies de suport individualitzades centrades en la persona.

El component 4 fa referència a la implementació del PSI. En aquesta fase és important la implicació de la persona amb DI, l'equip de suports i un gestor que s'ocupa dels temes referents a la participació a la comunitat. L'objectiu en aquest punt és que s'implementi un PSI clar i factible, comprensible per la persona amb DI i per tot l'equip que hi col·labora. Un exemple d'aquest component el trobem en el programa desenvolupat per l'organització Arduin d'Holanda (van Loon, 2015). Aquesta organització ha esdevingut una referència en aquest àmbit ja que en els darrers 15 anys ha passat de proveir serveis basats en les instal·lacions de l'organització a un procediment de suports individualitzats centrats en els entorns immediats de vida de la persona.

El component 5 del procés requereix que l'equip de planificació mantingui una rigorosa supervisió per tal de comprovar si el pla individualitzat definit ha estat implementat. La supervisió ha de ser contínua i sistemàtica, i l'atenció dels professionals s'ha de centrar en examinar què s'ha portat a terme de tot allò prèviament planificat.

Finalment, el component 6, es basa en l'avaluació de fins a quin punt les experiències de vida desitjades, els objectius i els resultats personals estan assolits. Aquesta avaluació es porta a terme examinant els resultats personals assolits i revisant si les parts crítiques del PSI han estat implementades. Una escala d'avaluació que pot

resultar útil en aquesta darrera fase del procés de planificació és la “*Personal Outcomes Scale*” publicada per van Loon, Van Hove, Schalock i Claes (2008). El context i objectius d'aquesta escala queden extensament exposats en el segon article presentat en aquesta tesi.

Fins ara hem exposat la concepció actual del terme discapacitat intel·lectual i ens hem centrat en els principals aspectes que fan comprensible aquest nou constructe, els suports i les necessitats de suports. A continuació analitzarem l'impacte que suposa l'adopció del model de suports en la millora de la qualitat de vida de les persones amb DI. Assumim que la comunitat és el context d'una vida de qualitat i, per tant, estem convençuts que a partir de la provisió de suports individualitzats que es troben en l'entorn, les persones amb DI poden gaudir d'una bona qualitat de vida.

## **2. QUÈ ENTENEM PER QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL?**

### **2.1 Concepció i ús actual del constructe de Qualitat de Vida**

El constructe de qualitat de vida (en endavant, QdV) en l'àmbit de les persones amb DI aporta una manera de pensar basada en el benestar d'aquestes persones, convidant a la reflexió sobre les pràctiques professionals i les polítiques socials adreçades a la millora dels resultats personals fomentant la participació en els diferents contextos de la societat. Avui en dia es pot observar aquesta evidència en tres nivells: (a) les pròpies persones que desitgen una vida de qualitat, (b) les organitzacions que volen oferir un producte de qualitat que comporti millors resultats personals i (c) els polítics i els responsables del finançament que desitgen resultats valuosos pels beneficiaris dels serveis i dades que puguin connectar serveis i suports per aconseguir aquests resultats (Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

En conseqüència, tal com ens indiquen Schalock, Gardner et al. (2007) i Schalock, Bonham i Verdugo (2008) el concepte de QdV ha produït un impacte en l'àmbit de les

persones amb DI i actualment s'utilitza com: (a) una noció sensibilitzadora que ens proporciona referència i guia des de la perspectiva de l'individu, centrada en les dimensions centrals d'una vida de qualitat; (b) un marc conceptual per a avaluar resultats personals; (c) un constructe social que guia estratègies i (d) un criteri per avaluar l'eficàcia d'aquestes estratègies.

Abans de continuar, és important comprendre el significat semàntic del concepte per apreciar-ne la rellevància i entendre la seva emergència en la història recent. Respecte al seu significat, qualitat ens porta a pensar en excel·lència o “nivell de distinció” associats amb característiques humanes i amb valors positius com la felicitat, la salut i la satisfacció; i de vida assenyala que el concepte concerneix a la mateixa essència o a aspectes especials de l'existència humana. Encara que el significat semàntic del concepte ha estat el mateix en les darreres dècades, a continuació mostrarem com aquest concepte ha anat evolucionant progressivament cap a un model de QdV que promou tant la investigació com l'aplicació del concepte en les organitzacions i els serveis.

## 2.2 Evolució del concepte de Qualitat de Vida

En els anys 80 es posaren de manifest quatre aspectes essencials que conduïren a l'adopció del concepte de QdV en l'àmbit de les persones amb DI (Schalock, Gardner et al., 2007). En primer lloc, aquest terme recollia la nova visió de les persones amb discapacitat amb termes d'autodeterminació, inclusió, capacitació i igualtat, convertint-se en la via per assolir aquests objectius. En segon lloc, proporcionava un llenguatge comú que reflectia les fites cap a la normalització, la desinstitucionalització i la integració, i també es reconeixia la necessitat d'avaluar els programes. En tercer lloc, aquest concepte era coherent amb la revolució per la qualitat, amb el seu èmfasi en els productes i els resultats de qualitat. D'aquesta manera, el concepte de QdV era aplicable als programes dels serveis socials i a la planificació centrada en la persona, al model de suports i als resultats personals. Finalment, la QdV reflectia les expectatives dels destinataris dels serveis que desitjaven que els suports que rebien tinguessin un impacte significatiu i positiu en el seu benestar personal.

La rellevància del concepte va anar prenent força fins que a la dècada dels 90 es va crear la necessitat d'aprofundir i consensuar la comprensió del terme de QdV. Així, un grup d'experts de la *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* (IASSIDD) treballaren conjuntament per definir un marc de referència comú. Fruit del consens d'aquest treball publicaren un document en el que es recullen els quinze principis bàsics en relació a la conceptualització, la mesura i l'aplicació del concepte (Schalock et al., 2002). En treballs posteriors aquests principis han estat revisats concretant-se en un total de dotze (taula 1) referint-se a temes com són la igualtat, la inclusió, la capacitació, les oportunitats positives de creixement i les pràctiques basades en l'evidència (Brown i Brown, 2005; Schalock, 2005; Verdugo, Schalock, Keith i Stancliffe, 2005).

#### Taula 1

##### *Principis de la Conceptualització, Avaluació i Aplicació de la Qualitat de Vida*

---

###### Conceptualització

1. La qualitat de vida és multidimensional i està influïda per factors personals i ambientals, i la seva interacció.
2. La qualitat de vida té els mateixos components per a totes les persones.
3. La qualitat de vida té components subjectius i objectius.
4. La qualitat de vida es millora amb l'autodeterminació, els recursos, el propòsit de vida i un sentit de pertinença.

---

###### Avaluació

1. La mesura de la qualitat de vida suposa preguntar-se fins a quin punt les persones tenen experiències de vida que valoren.
  2. La mesura de la qualitat de vida identifica les dimensions que contribueixen a una vida plena i interconnectada.
  3. La mesura de la qualitat de vida considera els entorns físics, socials i culturals que són importants per a les persones.
  4. La mesura de la qualitat de vida inclou mesures d'experiències comunes en tots els humans i aquelles úniques en la persona.
-

## Aplicació

1. L'aplicació del concepte qualitat de vida millora el benestar dins de cada context cultural.
2. Els principis de qualitat de vida han de ser la base de les intervencions i els suports.
3. Les aplicacions de qualitat de vida han d'estar basades en evidències.
4. Els principis de qualitat han de tenir un lloc destacat en l'educació i la formació professional.

Certament, aquests principis han esdevingut en els darrers temps la base conceptual i empírica per a la mesura i aplicació del constructe de QdV. En base a aquests consens, destaquen tres models de QdV individual que es diferencien lleugerament entre si segons la naturalesa, la diversitat i l'elaboració de les dimensions que els defineixen. En primer lloc, es troba el model de Felce i Perry (1995) que més endavant ha pres rellevància per la seva aplicació en persones amb discapacitat profunda i múltiple (Petry, Maes, i Vlaskamp, 2005, 2007). En segon lloc, el model comprehensiu de QdV de Cummins (2000, 2005) que ha tingut especial interès per ser aplicable a tota la població en general, amb i sense discapacitat. Finalment, destaca el model de QdV més citat actualment amb una gran acceptació de la comunitat científica tan nacional com internacional: el model de Schalock i Verdugo (2002/2003; Wang, Schalock, Verdugo i Jenaro, 2010).

Donat que el model de QdV que s'ha utilitzat com a referència en aquest treball és el de Schalock i Verdugo, a continuació es presenten amb detall els components que el conformen i els principis que determinen la seva mesura.

### 2.3 Model de qualitat de vida de Schalock i Verdugo

#### 2.3.1 Conceptualització: factors, dimensions i indicadors

Schalock i Verdugo (2002/2003) defineixen la QdV individual com un estat desitjat de benestar personal que: (a) té una estructura jeràrquica i multidimensional, (b) conté

propietats universals (*etic*) i lligades a la cultura (*emic*); (c) inclou components objectius i subjectius i (d) està influenciat per característiques personals i factors ambientals.

Aquest model s'examina des dels tres components que conformen el concepte i que ens aporten una visió des de la màxima amplitud fins a la concreció més detallada. Els tres elements són: els factors, les dimensions i els indicadors de QdV.

Els factors han estat definits en les darreres recerques en aquest àmbit i són els constructes que s'anomenen d'ordre superior (Wang et al., 2010). Aquests són: Independència, Participació Social i Benestar. En un nivell inferior, s'identifiquen les dimensions i conformen els elements que defineixen el benestar personal, posant de manifest l'amplitud del concepte. Aquestes dimensions les presentà Schalock l'any 1996 i, posteriorment, foren aprovades pel consens internacional de la IASSID anteriorment esmentat i validades en diferents estudis (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005). A més, en aquests estudis es fa un èmfasi en que les dimensions varien entre els individus i al llarg de la vida de cadascú; ara bé, tot i les diferències en els usos de les dimensions entre els diferents grups geogràfics, existeix un bon acord transcultural en quant a la seva rellevància.

Les dimensions de QdV es defineixen operacionalment a través dels indicadors, els quals es conceben com “percepcions, comportaments i condicions relacionades amb la qualitat de vida que aporten una indicació del benestar de la persona” (Schalock, Gardner et al., 2007, p.7).

A mode de resum i per tal de facilitar la comprensió dels elements que conformen el concepte de QdV, en la taula 2 es mostra la relació entre els factors i les dimensions amb els indicadors utilitzats amb major freqüència (Schalock i Verdugo 2002/2003; Schalock, Bonham et al., 2008; Wang et al., 2010).

Taula 2

*Model conceptual de qualitat de vida: factors, dominis i indicadors*

Factor	Domini	Exemples d'indicadors
Independència	Desenvolupament personal	Educació, habilitats, competències personals, activitats amb propòsit
	Autodeterminació	Eleccions/decisions, control personal, autonomia, autodefensa
Participació social	Relacions interpersonals	Xarxes socials, amistats, interaccions, relacions, intimitat
	Inclusió social	Integració i participació a la comunitat, rols comunitaris, acceptació
	Drets	Drets humans (respecte, dignitat i igualtat) i legals (accés legal, tractament legal just),
Benestar	Benestar emocional	Seguretat, experiències positives, satisfacció, autoconcepte, absència d'estrés
	Benestar físic	Estat de salut i nutrició, oci, mobilitat
	Benestar material	Posició econòmica, estatus laboral, vivenda, possessions

### 2.3.2 Mesura de la Qualitat de Vida

Tal com hem exposat en el darrer punt, el concepte de QdV ha esdevingut un constructe social que ha proporcionat als professionals un marc de referència per avaluar l'impacte dels processos i serveis en la vida de les persones amb DI, el grau de satisfacció de la pròpia persona i el significat que prenen els resultats que aconsegueixen dins el seu entorn.

Tant és així que en l'actualitat el concepte de QdV evoluciona i forma part de la determinació de polítiques públiques, l'avaluació dels serveis i del desenvolupament de programes individuals innovadors. Tal com afirman Schalock, Gardner et al. (2007) a nivell individual el concepte de QdV està estretament lligat a l'avaluació dels resultats

personals i, tant per les institucions com per la comunitat, esdevé cada vegada més un agent de canvi social.

Atenent als objectius d'aquesta tesi, tot seguit exposarem com s'entén l'avaluació de la QdV de la persona amb DI a partir del concepte dels resultats personals. Abans, però, considerem oportú revisar un dels aspectes que sovint han comportat certes discrepàncies en quant a l'avaluació d'aquest constructe. Básicament, ens referim a la doble perspectiva, objectiva i subjectiva de la QdV.

### **2.3.2.1 Perspectiva objectiva i subjectiva de la Qualitat de Vida**

La QdV d'una persona es compon tant d'aspectes subjectius com objectius. En aquest sentit, l'avaluació de la QdV inclou, per una banda, la mesura del benestar subjectiu (incloent les preferències individuals) i, per altra banda, les circumstàncies i experiències de vida objectives (Schalock, Gardner et al., 2007).

Seguint amb els mateixos autors, la satisfacció s'ha utilitzat per a examinar la naturalesa subjectiva de la QdV, normalment preguntant a les persones sobre el seu grau de satisfacció en diferents aspectes de la seva vida. Básicament, dues de les avantatges d'utilitzar la satisfacció per avaluar la QdV són, en primer lloc, que proporciona un extens cos d'investigació sobre nivells de satisfacció de diferents poblacions i dels beneficiaris dels serveis; i, en segon lloc, permet mesurar la importància en relació a les dimensions de QdV individual. Per aquestes raons, el grau de satisfacció ha estat utilitzat freqüentment com a mesura de les dimensions de la vida individual en àmbits de la salut i l'oci. No obstant, aquesta mesura també presenta certs desavantatges com l'escassa estabilitat en el temps i la baixa correlació amb nivells de conducta objectius. Finlay i Lions (2002) comenten que la mesura del grau de satisfacció és sensible a la tendència cap a allò que la societat desitja i per aquesta raó es tendeix a sobrevalorar les puntuacions. Aquesta idea manté una estreta relació amb Cummins (1998) que afirma que a través d'aquesta mesura es generen puntuacions entorn al 70-80% d'allò esperat.

A banda de la mesura subjectiva, autors com Perry i Felce (2005) assenyalen que l'avaluació de les circumstàncies i experiències de vida objectives es tradueixen en millors predictors de resultats en quant a l'elecció i al benestar tan social com comunitari.

Amb l'ànim de resoldre les discrepàncies d'aquestes dues perspectives, la majoria dels autors que han tractat aquest tema accepten que l'avaluació de la QdV hauria de contemplar tant les condicions objectives de vida de la persona com la seva satisfacció personal (Felce i Perry 1997; Cummins, 2000; Schalock i Verdugo, 2002/2003). Aquest posicionament ha estat recolzat per la recerca en els darrers anys, tal com s'observa en els estudis que s'han centrat en la importància d'avaluar i analitzar el grau d'acord entre la perspectiva subjectiva (persona amb DI) i l'objectiva (professionals i/o família). Aquests estudis s'han realitzat utilitzant autoinformes i informes d'observació directe d'un mateix instrument de mesura (Balboni, Coscarelli, Giunti i Schalock, 2013; Claes et al., 2012; Schmidt et al., 2010) o utilitzant les dades de més d'un instrument (Simoes, Santos i Claes, 2015). Les diferències que s'observen entre les diferents perspectives són essencials en la presa de decisions i en la planificació dels suports, per tant no es pot obviar la participació de la mateixa persona amb DI i els seus referents (Luckasson i Schalock, 2013).

### **2.3.3 Resultats personals**

La mesura dels indicadors de QdV es tradueix en resultats personals. Aquests es defineixen com “les aspiracions definides i valorades per la persona. Aquest terme se sol utilitzar, en general, en relació a les dimensions i indicadors de qualitat de vida” (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova i van Loon, 2008, p. 278).

La mesura dels resultats personals pot ser útil tant a nivell individual com per a una organització proveïdora de serveis. En aquest sentit, existeix un acord en els criteris que han de complir aquests resultats (Schalock, Verdugo et al., 2008):

- Reflecteixen el què les persones volen en les seves vides
- Estan basades en un model validat de QdV
- Serveixen per a la millora de la qualitat
- Són solvents des del punt de vista psicomètric
- Els professionals tenen un cert control
- Tenen a veure amb les preocupacions actuals i futures
- Poden ser clarament entesos
- Poden ser fàcilment comunicats

Així doncs, l'avaluació dels resultats personals implica comprendre fins a quin punt les persones experimenten una vida positiva i satisfactòria, al mateix temps que es posa de manifest la voluntat de mantenir o millorar tot allò que contribueix a una vida de qualitat. Les propietats dels resultats personals es reflecteixen en els principis de mesura exposats en la taula 1. Atesa la seva rellevància, en aquest apartat ens detindrem en explorar amb més detall els quatre principis corresponents a la seva mesura (Schalock i Verdugo, 2002/2003; Schalock, Gardner et al., 2007):

**1r principi.** *Mesurar la QdV suposa preguntar-se fins a quin punt les persones tenen experiències de vida que valoren.* El propòsit de la mesura de la qualitat és el de donar suport a les persones perquè progressin cap a una vida millor, posant èmfasi en aquells aspectes clau que poden ser millorats. La mesura dels resultats s'interpreta en el context d'un plantejament al llarg de tota la vida; a més, es porta a terme tant en entorns positius, neutrals com negatius, atesa que la finalitat és avançar sempre cap a un estil de vida favorable.

**2n principi.** *La mesura de qualitat de vida identifica les dimensions que contribueixen a una vida plena i interconnectada.* Aquest principi assenyala que en la mesura de la QdV s'utilitza un ampli ventall de dimensions vitals, acceptades com a indicadors clau d'una vida de plenitud. Les dimensions i els seus corresponents indicadors s'avaluen tant amb mètodes quantitatius com qualitatius. A través de mesures quantitatives es

mesuren els indicadors clau en cadascuna de les dimensions i, amb procediments qualitatius, s'exploren i es descriuen altres aspectes vinculats a la dimensió.

3r principi. *La mesura de la qualitat de vida considera els entorns físics, socials i culturals que són importants per a les persones.* Aquest principi reconeix que el sentit de les experiències vitals valorades positivament poden variar al llarg del temps alhora que existeixen diferències entre les cultures que conviuen en una mateixa societat. Per tant, és essencial interpretar els resultats dins el context de la persona. En aquelles situacions que la persona no pot parlar per ella mateixa, la mesura de la seva QdV s'haurà de portar a terme amb mètodes com l'observació o l'observació participant, o bé lesvaluacions de caire més subjectiu amb altres personnes que prenguin decisions sobre la seva vida. En aquests casos lesvaluacions han de ser clarament identificades com a valoracions des de la perspectiva d'una altra persona.

4rt principi. *La mesura de qualitat de vida inclou mesures d'experiències comunes en tots els humans i aquelles úniques en la persona.* La QdV d'una persona es compon tant d'aspectes subjectius (satisfacció i preferències personals) com objectius (experiències personals i circumstàncies). Anteriorment, hem dedicat un punt en explorar aquest aspecte, però, volem fer èmfasi en que estudis recents (Schalock, Bonham et al., 2008) afirmen que si es mesura la part subjectiva (autoinforme) i l'objectiva (observació directa) dels indicadors en el mateix ítem es resolen molts dels problemes associats a qualsevol mesura centrada només en la part objectiva o subjectiva. A més, una altra possible proposta és la que presenten Schalock i Felce (2004) en la que defensen que un correcte enfocament per avaluar la QdV és a partir de la combinació de mesures objectives i subjectives en la mateixa escala de mesura.

Un cop analitzades les propietats dels resultats personals i per tant, revisats els principis de la mesura de la QdV, un pas endavant suposa entendre l'aplicació actual de l'avaluació de la QdV en l'àmbit de les persones amb DI. Segons Garden i Carran (2005) l'enfocament tradicional basat en avaluar la QdV a través dels procediments i processos sembla ser insuficient per tractar les variables que tenen un impacte significatiu en la QdV. En aquesta línia cal fer esment del treball dut a terme pel "The

*Council on Quality and Leadership*", una entitat líder que en els darrers 30 anys ha desenvolupat i aplicat estàndards de qualitat pels serveis que treballen per les persones amb DI i malalties mentals (Schalock, Gardner et al., 2007). L'aportació clau d'aquesta entitat és el sistema d'avaluació que proposen, centrat en la persona dins el context d'una organització. És a dir, els indicadors de mesura que proposen es centren en els valors, la planificació individual i la qualitat dels resultats personals.

És en aquesta mateixa direcció que a partir dels anys 90 es comencen a posar de manifest els següents plantejaments: (a) el model de QdV esdevé el marc per a la prestació de serveis i suports, (b) la comunitat s'entén com el context d'una vida de qualitat i, per tant, (c) les organitzacions han de redefinir els seus rols per a convertir-se com a ponts cap a la comunitat (Schalock, Gardner et al., 2007; Schalock, Verdugo et al., 2008). És fàcil d'entendre, doncs, que aquesta nova perspectiva comporta canvis en les organitzacions, donat que la seva mirada ha de dirigir-se a les pràctiques basades en l'evidència i com a conseqüència avaluar resultats personals (Schalock i Verdugo, 2012).

Arribats en aquest punt, sembla raonable fer referència a dos conceptes vinculats al rol que estan assumint les organitzacions. Concretament, ens estem referint a: (a) el model lògic dels programes i (b) a les pràctiques basades en l'evidència.

#### (a) *Model lògic de programes.*

La manera actual d'entendre el funcionament individual és a partir de la provisió dels suports individualitzats i la participació en la comunitat. Aquest plantejament, però, tindrà èxit si es segueix una seqüència coherent i lògica entre tots els elements que hi formen part. És necessari que les organitzacions aprenguin unes pautes de funcionament i es familiaritzin amb el que es coneix amb el nom de models lògics de programes. Aquests models aporten un argument ordenat i seqüencial del programa dirigit a una determinada població (per ex. Andrews, 2004; Cooksy, Gill i Kelly, 2001). Els models lògics descriuen les relacions entre els recursos dels programes, les activitats, els productes i els resultats a curt, mitjà i llarg termini (McLaughlin i Jordan, 1999). En l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, Schalock i Verdugo (2012) han

modificat lleugerament aquesta proposta i presenten un model lògic prototípic tal com es reflexa en la Figura 4.

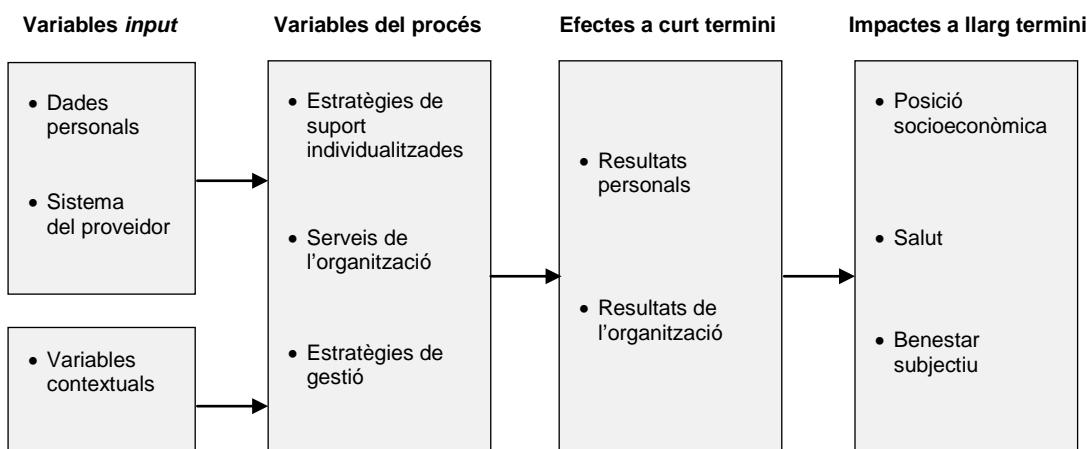


Figura 4. Prototip del model lògic de programes (Schalock i Verdugo, 2012, p. 29).

En base a aquest model, una de les possibles maneres de funcionar que tenen les organitzacions és a partir del que els experts anomenen “un pensament de dreta a esquerra”, entès com el procés que, en primer lloc, s’especifiquen els resultats desitjats i, en segon lloc, es pregunta “Què es necessita que es doni en l’organització o en la comunitat per què sorgeixin aquests resultats?”. A mode d’exemple, dos plantejaments d’un pensament de dreta a esquerra serien: (a) quins processos (com la planificació centrada en la persona, els suports individualitzats i les adaptacions ambientals) són necessaris per a millorar els resultats personals? I (b) quins factors necessitem proporcionar o millorar per l’assoliment de resultats personals (determinant els objectius personals i identificant les necessitats de suport a partir d’un instrument estandarditzat)? (Shalock i Verdugo, 2007; Schalock, Verdugo et al. 2008).

#### (b) *Pràctiques basades en l'evidència.*

Un segon procés que garanteix millorar els resultats personals es troba en les pràctiques basades en les evidències. També a la dècada dels 90, aquest concepte es fa present en l’àmbit de la discapacitat intel·lectual (per ex. Burton i Chapman, 2004; Perry i Weiss, 2007; Rudkin i Rowe, 1999) i l’interès sobre aquest concepte ha anat creixent fins a l’actualitat. Tant és així que es va proposar una definició integrant les

tres perspectives que s'aproximen a la conceptualització, avaluació i aplicació de les pràctiques basades en l'evidència (BroeKaert, Autrique, Vanderplasschen, i Colpaert, 2010): (a) l'empírica-analítica que posa èmfasi en l'evidència científica o experimental; (b) la fenomenològica-existencial que es centra en l'èxit dels tractaments o intervencions en funció de les experiències del benestar; i (c) la post-estructural que avalua les intervencions en base a als principis que orienten les polítiques públiques com la inclusió, l'autodeterminació, la participació i la capacitació.

Considerant doncs aquests diferents plantejaments, la definició que s'acordà en l'àmbit de la discapacitat s'expressa de la següent manera: "pràctiques i intervencions basades en la millor evidència que es poden obtenir de fonts creïbles, que utilitzen mètodes vàlids i fiables i que es basen en una teoria o marc conceptual clarament articulat i amb suficient suport empíric" (Schalock, Verdugo i Gómez, 2011, p. 277). Les pràctiques referides en aquesta definició es relacionen principalment amb l'avaluació, la intervació i la provisió de suports individualitzats, així com també amb l'ús d'estratègies de qualitat per part de les organitzacions de serveis. El propòsit de cadascuna d'aquestes pràctiques és produir efectes a nivell individual o del microsistema (per ex. a través de la millora dels resultats personals), a nivell de l'organització o del mesosistema (per ex. millora de la eficàcia i la eficiència) i a nivell social o del macrosistema (per ex. actituds més positives cap als col·lectius en situació de risc d'exclusió social).

Com a conclusió, entenem que els resultats personals esdevenen el punt de referència en la intervació de les pràctiques dels serveis actuals. Les aspiracions i expectatives de vida de la persona juntament a les seves necessitats de suport, marcaran el disseny del programes d'intervació per part de l'organització. Per finalitzar, convé recordar que atesa la variabilitat dels objectius de la persona al llarg de la vida és important portar a terme una avaluació sistemàtica i una revisió permanent dels programes individualitzats elaborats.

A continuació, per deixar constància de l'interès que ha despertat l'avaluació de la QdV creiem adient fer un repàs dels principals instruments estandarditzats que s'han

desenvolupat amb l'objectiu d'aproximar-se a una mesura vàlida de la QdV de les persones amb DI.

#### 2.3.4 Instruments de mesura de la Qualitat de Vida

Schalock i Verdugo (2002/2003) afirmen que la major part de les tècniques d'avaluació de la QdV en persones amb DI són de caràcter quantitatiu, predominant les escales i els qüestionaris que responen a propietats psicomètriques adequades. Així, tot seguit presentem una revisió de les principals escales que s'han anat desenvolupant per a mesurar la QdV de les persones adultes amb DI:

- **Quality of Life Questionnaire (Schalock i Keith, 1993).** Aquest qüestionari mesura la QdV de les persones adultes amb DI. Està format de 40 ítems separats en quatre factors: satisfacció, competència/productivitat, autodeterminació/ independència i pertinença social/integració a la comunitat. Les propietats psicomètriques en quan a la fiabilitat i la validesa són acceptables.
- **Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual/cognitive disability (ComQoL-I5) (Cummins, 1997).** Aquesta escala és multidimensional atès que comprèn la QdV a partir dels següents 7 dominis: benestar material, salut, productivitat, intimitat, seguretat, lloc en la comunitat i benestar emocional. L'escala inclou dos tipus de formularis, un pels components objectius de la QdV i l'altre pels subjectius. A més, la mesura subjectiva s'avalua tant en relació a la importància per a la persona com per la satisfacció percebuda. Aquesta escala està dissenyada per persones amb DI o algun altre deteriorament cognitiu. L'escala conté un protocol per comprovar el grau de fiabilitat de les persones entrevistades. S'utilitza una forma gràfica de l'Escala de Likert que s'administra verbalment per part l'entrevistador. Existeixen altres versions d'aquesta escala: la ComQoL-A5, dissenyada per adults de la població general i la ComQoL-S5 elaborada per adolescents.

- **Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (Cummins, 2005).** Aquesta escala és la versió per a persones amb DI de la Personal Wellbeing Index (PWI) Scale. Aquesta ha estat elaborada amb la intenció de millorar substancialment l'avaluació de QdV i representa exclusivament la subescala de satisfacció de la ComQoL, deixant de banda les escales originals d'importància i l'escala objectiva de la ComQoL. Aquesta escala versió de l'escala inclou un protocol d'avaluació per conèixer fins a quin punt els informadors poden contestar correctament. Aquesta escala presenta una versió per a adults i una altra per adolescents.
- **Escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez i Schalock, 2008).** Aquesta escala avalua la QdV de les persones amb DI i també de la resta de persones usuàries majors d'edat que assisteixen als serveis socials de Catalunya (persones amb discapacitat física, discapacitat sensorial, persones grans, persones amb drogodependències, persones amb VIH, persones amb SIDA i persones amb problemes de salut mental). L'objectiu de l'escala és portar a terme una avaluació objectiva de la QdV d'aquests usuaris a partir d'indicadors objectius i observables en relació a les vuit dimensions de Schalock.
- **Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias i Schalock, 2009).** Aquest instrument avalua la QdV a partir de dues escales, la objectiva i la subjectiva, i ambdues contenen ítems en relació a les vuit dimensions del model de QdV de Schalock. La finalitat d'aquesta escala és identificar el perfil de QdV de la persona amb DI per a realitzar els plans de suport individualitzats.
- **The Personal Outcomes Scale (van Loon et al., 2008).** Els resultats d'aquesta escala esdevenen l'avaluació dels indicadors de QdV relacionats amb les vuit dimensions presentades en el model de Schalock i Verdugo (2002/2003). Aquesta avaluació inclou una part d'autoinforme o informe subjectiu i puntuacions d'observació directa o objectives. Aquesta escala s'exposa detalladament en el segon article d'aquesta tesi.

- **Escala Inico-Feaps (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013).** L'origen d'aquest instrument es troba a l'escala Integral mencionada anteriorment. Aquesta escala avalua la multidimensionalitat de la QdV (Schalock i Verdugo, 2002/2003) a partir de l'autoinforme i l'informe d'altres persones. Les dues escales són autoadministrables.
- **Escala San Martin (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández i Hierro, 2014).** Aquesta escala avalua les dimensions de QdV del model de Schalock i Verdugo (2002/2003) de les persones amb discapacitats significatives (per ex., persones amb DI que requereixen suports extensos i generalitzats, amb altres possibles condicions associades). S'administra a nivell individual a professionals dels serveis socials o bé, a familiars.

A partir d'aquests instruments de mesura es posa de manifest el progrés significatiu que ha experimentat el constructe de QdV. Certament, ha estat un progrés tant quantitatius com qualitatius, deixant de ser un concepte merament filosòfic per convertir-se en un constructe mesurable. Aquest avanç ha suposat acumular un conjunt de coneixements que resulten indispensables per comprendre els enfocaments i tendències actuals en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, així com les preocupacions i reptes de futur que cal respondre. Per tant, el concepte de discapacitat intel·lectual, el constructe de QdV i el nou paradigma de suports constitueixen, sense cap mena de dubte, tres grans pilars en el que es fonamenten els enfocaments i models vigents.

### **3. ACTIVITAT FÍSICA EN LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL**

#### **3.1 Consideracions inicials**

La importància de la salut per a la QdV de la població no es discuteix i tant els governs com els organismes internacionals promouen polítiques actives i campanyes informatives adreçades a promoure aquest bé irrenunciable. Tanmateix la literatura ens mostra una major incidència dels problemes de salut en les persones amb DI; per

exemple, tenen un elevat risc de patir malalties cardiovasculars i problemes com l'obesitat. L'obesitat es reconeix com un problema greu en les persones amb DI i la seva tendència en manifestar-se és superior respecte de la població en general (Rimmer, Braddock i Fujiura, 1993; Yamaki, 2005), amb major prevalença en les dones que en els homes (Rimmer et al., 1993; Bell i Bhate, 1992). Cal tenir en compte que nivells baixos de capacitat cardiorespiratòria, la fortalesa dels muscles i la flexibilitat pot afectar negativament les activitats de la vida diària i les activitats funcionals generals.

En els anys 90 ja s'argumentava que un inadequat nivell d'AF contribuïa de manera decisiva a una salut pobre en aquesta població (Pitetti, Rimmer i Fernhall, 1993). De fet les persones amb DI, en general, es caracteritzen per ser sedentàries. Estudis rellevants en aquest àmbit posen de manifest que les persones amb DI es mantenen menys en forma a diferència de la població general i els nivells d'AF són més baixos (Pitetti, Yarmer i Fernhall, 2001). Tanmateix, més de dues terceres parts dels adults amb DI no participen en adequats nivells d'AF que puguin garantir millores en la seva salut (Temple, Frey i Stanish, 2006).

Ens trobem doncs davant d'una situació aparentment paradoxal. Per una banda, quedaria justificada la necessitat de gaudir de nivells d'AF adequats per garantir unes bones condicions de salut i funcionar satisfactoriament però, per altra banda, es troben autors que posen de manifest que encara que els professionals s'hagin centrat a la millora de les activitats de la vida diària i del treball, probablement no han ensenyat com accedir a les oportunitats d'AF de la comunitat (Frey, Buchanan i Rosser Sandt, 2005). A més, en la realitat en la que ens trobem, les opcions i l'accés a programes d'AF i recreació basats en la comunitat són generalment limitats (Draheim, Williams i McCubbin, 2002).

### **3.2 Aportacions de la recerca en l'àmbit de l'activitat física en persones amb DI**

Un dels treballs que més han destacat per l'intent de trobar una resposta a la situació acabada d'esmentar es el de Frey et al. (2005). Aquests autors plantegen que la

probabilitat que les persones amb DI siguin membres integrats, productius i independents és contingent a la seva capacitat de mantenir una bona salut física, la qual està directament relacionada amb els hàbits d'activitat física (en endavant, d'AF).

Sembla oportú prestar atenció a les aportacions d'aquesta recerca, ja que els seus resultats ens han servit de referència en la recerca que hem dut a terme, de la mateixa manera que han servit de base a altres estudis (per ex. Peterson, Peterson, Lowe i Nothwehr, 2009). Així, a partir de les percepcions de l'AF de dotze adults amb DI, els autors destaquen cinc elements que donen una explicació a l'escassa pràctica d'AF d'aquesta població:

- (a) Barreres percebudes: els adults amb DI manifesten el mateix tipus de barreres que les persones sense discapacitat (treball, assumptes de la vida, diners, temps, seguretat, transport i assumptes de salut).
- (b) Manca de guia i orientació: les persones amb DI manifesten la necessitat d'unes pautes més estructurades per participar en programes d'AF. També creuen que necessiten més suport fora de l'institució per organitzar o participar en AF.
- (c) Influències negatives: es detecta que aquells que haurien d'inculcar i promoure la salut en les persones amb DI permeten i reforçen conductes sedentàries.
- (d) Eleccions en el temps de lleure: la majoria dels participants ocupen el seu temps d'oci amb activitats sedentàries i pocs d'ells practiquen AF més enllà dels que participen en Special Olympics.
- (e) Beneficis percebuts: la majoria dels participants afirmen rebre beneficis de l'AF, encara que no sigui com a activitat regular. Igual que passa amb la gent sense discapacitat, els agrada estar amb els amics, divertir-se, veure's i sentir-se millor.

Segons els participants, sense diferència en l'edat i el sexe, el que més valoren són els premis que reben dels Special Olympics, fet que també confirma Shapiro (2003). També valoren molt positivament la bona aparença i el control de pes. Els aspectes de caire social, fent referència a les relacions que s'estableixen entre ells, són gratament comentades sobretot per les dones i, finalment, en general tots estan d'acord en que la pràctica de l'AF els ajuda a sentir-se bé.

Un estudi que pretén aproximar-se i donar resposta a la manca d'accés i orientació de l'AF és el presentat per Heller, Hsieh i Rimmer (2004). Aquests autors es centren en analitzar l'actitud cap a l'exercici físic i el benestar psicosocial en adults amb SD. Els resultats obtinguts han demostrat que un programa de promoció de la salut, basat en l'exercici físic i en l'aprofundiment dels coneixements sobre els hàbits saludables, aporta actituds més positives cap a la pràctica del propi exercici i, al mateix temps, millores en les relacions socials. En base a aquest treball, doncs, podem concloure que la provisió d'una planificació sistemàtica que inclogui els suports necessaris per reduir les limitacions de la persona, garanteix que la persona amb DI practiqui AF regularment i amb les condicions adequades.

Un estudi similar, és el de Mann, Zhou, McDermott i Poston (2006). Aquests autors presenten els resultats obtinguts a partir de l'aplicació del programa de promoció de la salut conegut amb el nom *Steps to Your Health*. Aquest programa està estructurat en sessions teòriques i pràctica d'AF, amb l'objectiu de conèixer els beneficis de perdre pes, fer exercici, treballar aspectes de nutrició i la reducció de l'estrés. Els resultats més rellevants obtinguts van ser en relació a un major coneixement sobre hàbits saludables, el compliment d'una dieta més sana i un augment en la freqüència de pràctica de l'activitat física, a més de la reducció de l'índex de massa corporal immediatament després d'haver completat el programa. Certament, l'aportació més important d'aquest treball és que posa de manifest el marge que tenen els responsables i els professionals dels serveis per intervenir i millorar els hàbits saludables d'aquesta població.

A banda dels estudis que tracten la importància dels programes d'AF convé tenir present el nivell i freqüència en que es practica l'AF perquè se'n puguin valorar els seus beneficis. Draheim et al. (2002) a partir del seu estudi conclouen que els adults amb DI escullen participar en AF de baixa intensitat en comptes de la que es considera com a més intensa. Les recomanacions que fan els autors per les persones amb DI que viuen a la comunitat és que participin en programes d'AF d'intensitat moderada, amb una freqüència de cinc o més cops per setmana amb una durada mínima de 30 minuts (WHO, 2009). Malgrat tot, tal i com demostren Draheim et al. (2002) menys del 46% dels homes i dones amb DI ho porten a terme.

Davant la necessitat de promoure una pràctica regular d'AF, s'ha posat la mirada en revisar l'accés i ús dels recursos que es troben a la comunitat. Estudis recents (Howie et al. 2012; Hsieh, Heller, Bershadsky i Taub, 2015) assenyalen que les persones amb DI disposen de pocs recursos per a realitzar AF en els seus entorns pròxims, fent èmfasi en la necessitat de promoure oportunitats en aquest àmbit per tal de reduir problemes com l'obesitat i millorar la salut en general.

Per últim, no podem aportar dades d'estudis realitzats en el nostre país, però a partir del coneixement del camp assumim que no haurien de ser gaire diferents dels que hem pogut mostrar. És per aquesta raó que la recerca que proposem adquireix ple sentit; en concret, l'escala que hem elaborat en relació a l'AF s'adreça a la promoció de la salut dins de la comunitat com a context òptim per al desenvolupament de la persona.

### 3.3 Escales de mesura

Estudis previs a l'escala que hem elaborat s'han centrat en estudiar les barreres o bé els suports que reben les persones amb DI en l'àmbit de l'activitat física, assenyalant que no s'ofereix el suport suficient per accedir a les opcions que es troben a la comunitat (Draheim et al., 2002; Frey et al., 2005). Complementàriament a aquests estudis, en la literatura es troben altres treballs que ens han servit de punt de partida. Alguns expliquen els factors identificats a partir d'una exhaustiva revisió bibliogràfica

(Bodde i Seo, 2009; Stanish, Temple i Frey, 2006; Temple et al., 2006) i d'altres han obtingut resultats valuosos a partir d'entrevistes (Messent, Cooke i Long, 1999; Frey et al., 2005; Mahy, Shields, Taylor i Dodd, 2010) o amb grups focals amb persones amb DI, els pares i els professionals de referència (Temple i Walkley, 2007). Al marge d'aquests treballs, en la literatura consultada es troben escales de mesura destinades a identificar les principals barreres presents a les persones amb DI per realitzar AF. Una de les escales a destacar és la *Self-Efficacy/Social Support for Activity for persons with Intellectual Disability* (Peterson et al., 2009; Lee, Peterson i Dixon, 2010) adaptada a la població espanyola amb DI (Cuestas-Vargas, Paz-Lourido, Lee i Peterson-Besse, 2013). Aquest instrument permet conèixer les condicions en que la persona es considera capaç de realitzar AF i els suports socials que necessita per a portar-la a terme. També, cal mencionar la *Nutrition and Activity Knowledge Scale* (Illingworth, Moore i McGillivray, 2003) en la que es posa èmfasi en l'avaluació del grau de coneixement de les persones amb DI en quant a la seva nutrició i la pràctica d'AF. Aquesta escala fou validada posteriorment amb adolescents francesos amb nivells lleugers i moderats de discapacitat intel·lectual (Maïano, Bégarie, Morin, Garbarino i Ninot, 2010). A més, existeixen altres escales que no han estat adaptades ni validades a la població amb DI del nostre entorn, de manera que el seu ús directe està clarament limitat. Es tracta de la *Exercise Barriers Scale* (Heller, Rimmer i Rubin, 2001) que identifica les barreres a l'exercici físic i la *Exercise Perceptions Scale* (Heller i Prohaska, 2001) que evalua els beneficis de la pràctica d'AF percebuts per la persona. De totes maneres convé senyalar que alguns dels continguts d'aquestes escales s'han tingut en compte a l'hora de generar els ítems de l'instrument que es presenta en aquest treball.

#### 4. OBJECTIUS

La finalitat d'aquesta tesi és conèixer l'impacte que produeix la pràctica d'AF en els resultats personals vinculats a la QdV de les persones amb DI. En conseqüència s'utilitzen instruments de mesura que ens permeten, per una banda, avaluar la QdV en termes de resultats personals i, per l'altra, avaluar les necessitats i estratègies de suport en l'àmbit d'AF en aquesta població. Així doncs, els objectius s'han centrat en generar i aplicar les eines necessàries per explorar la relació entre la QdV i l'AF de les persones amb DI.

Concretament, els objectius d'aquesta tesi es detallen a continuació:

- 1) Realitzar l'adaptació espanyola de la *Personal Outcomes Scale* (van Loon et al., 2008) i aportar l'estudi psicomètric dels tres informants: la persona amb DI, el professional de referència i la família.
- 2) Elaborar i realitzar l'estudi psicomètric d'un nou instrument de mesura vinculat a l'activitat física que evalua: (a) les necessitats i estratègies de suport, (b) el nivell de pràctica d'AF i (c) les percepcions de la pròpia persona.
- 3) Dissenyar i examinar un model que permeti identificar l'impacte (en termes estadístics) de la pràctica d'AF en la qualitat de vida de les persones amb DI, a partir de les dades obtingudes de l'aplicació de les dues escales validades anteriorment.

L'assoliment d'aquests objectius ha donat lloc als quatre articles següents, dos publicats i dos en premsa. Els articles es presenten segons l'ordre cronològic de la seva realització i a continuació s'especifica a quins objectius responen (taula 3):

### Taula 3

*Descripció dels objectius i articles publicats.*

Articles	Objectius de la tesi
Estudio piloto para la elaboración de un cuestionario para la evaluación de hábitos y necesidades de apoyo para la actividad física en personas con discapacidad intelectual	2
Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale	1
The Physical Activity Support Needs and Strategies Scale: Its Development and Use	2
A Structural Equation Model of the relationship between Physical Activity and Quality of Life	3

### 5. DISSENY

Finalment, els treballs aquí presentats han estat dissenyats a partir de les premisses dels dissenys de recerca de grup natural amb mostraig intencional, dins dels habituals dissenys de la metodologia selectiva. En concret, s'ha optat per un disseny d'un sol grup natural amb observacions i registres transversals, propis dels enfocaments de la psicomètria actual. A més, s'han emprat en tots els treballs tècniques d'anàlisis basades en el model lineal i en aspectes multivariants per tal de fer front a un nombre important de variables i per tal, també, de reduir les fonts d'error, tant de mesura com de mostraig, el més radicalment possible.

Finalment, assenyalar que totes les analisis s'han realitzat seguint les recomanacions habituals pel models multivariants en relació a les distribucions normals de les variables observades i latents. En tots els casos s'ha fet servir estimacions de màxima versemblança (ML) a partir de les distribucions normals multivariants. Aclarir que tot i que les variables són discretes, la grandària de mostra permetia assumir el supòsit de normalitat.

## 6. ARTICLES

En aquest apartat i de forma consecutiva exposarem els articles publicats o en fase de publicació que constitueixen aquesta tesi doctoral.

### 6.1 ARTICLE NÚMERO 1

Carbó-Carreté, M., Giné, C., y Guàrdia-Olmos, J. (2013). Estudio piloto para la elaboración de un cuestionario para las evaluaciones de hábitos y necesidades de apoyo para la actividad física en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, 8(1), 193-208.  
doi:10.1400/210622



**ESTUDIO PILOTO PARA LA ELABORACIÓN DE UN CUESTIONARIO  
PARA LA EVALUACIÓN DE HÁBITOS Y NECESIDADES DE  
APOYO PARA LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**Maria Carbó-Carreté<sup>1</sup>, Climent Giné<sup>1</sup> y Joan Guàrdia-Olmos<sup>2</sup>**  
**Universitat Ramon Llull<sup>1</sup> y Universitat de Barcelona<sup>2</sup>, España**

**RESUMEN:** Las personas con discapacidad intelectual presentan necesidades de apoyo extraordinarias para realizar prácticas de actividad física que tengan un impacto en su calidad de vida. La literatura pone de relieve la falta de instrumentos de evaluación de estrategias de apoyo en este ámbito con propiedades psicométricas adecuadas. El objetivo del presente trabajo fue construir y realizar el estudio piloto del “Cuestionario de Hábitos y Necesidades de Apoyo para la Actividad Física en personas con Discapacidad Intelectual”. El instrumento consta de tres partes para los que se procedió a un primer estudio de fiabilidad. Los resultados obtenidos son aceptables con un  $\alpha$  de Cronbach de .850 para la parte de Percepción y un valor  $\alpha$  de .837 para el componente Necesidades y Estrategias de Apoyo administrado a los profesionales. A partir de la prueba piloto se ha puesto de manifiesto la necesidad de revisar el comportamiento de algunos ítems en función de las estimaciones de las correlaciones de cada ítem con su escala.

**PALABRAS CLAVE:** Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual, Actividad Física, Apoyos.

---

Dirección de contacto: Maria Carbó-Carreté. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna. Universitat Ramon Llull. Cister, 34. 08022 Barcelona, España.  
Correo-e: mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu

**PILOT STUDY FOR THE DEVELOPMENT OF A QUESTIONNAIRE  
FOR ASSESSMENT OF HABITS AND SUPPORT NEEDS FOR  
PHYSICAL ACTIVITY IN PEOPLE WITH  
INTELLECTUAL DISABILITY**

**ABSTRACT:** People with intellectual disabilities have extraordinary support needs for physical activity practices that impact on their quality of life. The literature emphasizes the lack of assessment tools support strategies in this area with adequate psychometric properties. The aim of this study was to construct and conduct the pilot study of the “Habits Questionnaire and Support Needs for Physical Activity in Persons with Intellectual Disability”. The instrument consists of three parts which held an initial feasibility study. The results are acceptable with a Cronbach’s  $\alpha$  .850 for the Perception and  $\alpha$  value of .837 for the component Support Needs and Strategies administered to professionals. Based on the pilot test has revealed the need to review the behaviour of some items according to the estimates of the correlations of each item with its scale.

**KEYWORDS:** Quality of Life, Intellectual Disability, Physical Activity, Supports.

**ESTUDO PILOTO PARA A ELABORAÇÃO DE UM CUESTIONARIO  
PARA A AVALIAÇÕES DE HÁBITOS E NECESSIDADES DE  
APOIO PARA A ACTIVIDADE FÍSICA EM PESSOAS  
COM DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**RESUMO:** Pessoas com deficiência intelectual têm necessidades especiais de apoio para as práticas de atividade física que têm impacto em sua qualidade de vida. A literatura destaca a falta de estratégias de avaliação de ferramentas de apoio nesta área com propriedades psicométricas adequadas. O objetivo deste estudo foi construir e conduzir o estudo piloto de “Questionário de Hábitos e apoio as necessidades de Atividade Física de Pessoas com Deficiência Intelectual”. O aparelho é composto de três partes que realizou um estudo de viabilidade inicial. Os resultados são aceitáveis com um Cronbach  $\alpha$  de .850 para a percepção e valor  $\alpha$  de .837 para as Necessidades de Apoio componente e Estratégias administradas aos profissionais. Desde que o piloto destacou a necessidade de rever o comportamento de alguns itens de acordo com as estimativas das correlações de cada item com sua escala.

**PALAVRAS-CHAVE:** Qualidade de Vida, Deficiência Intelectual, Atividade Física, Apoios.

En la actualidad, la calidad de vida se entiende como un constructo social que orienta las prácticas y estrategias dirigidas a las personas con discapacidad intelectual (DI), al mismo tiempo que aporta el marco conceptual para evaluar hasta qué punto las personas experimentan una vida positiva, en términos de resultados personales (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008). Estos resultados se definen dentro del contexto de las dimensiones e indicadores de calidad de vida, y se evalúan centrándose en el individuo y en los factores que contribuyen a su bienestar (Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo, 2003).

Los enfoques tradicionales basados en evaluar la calidad de vida a través de los procesos parecen ser insuficientes para tratar las variables que tienen un impacto significativo en la vida de las personas (Garden y Carran, 2005). En efecto, en los últimos años la investigación se ha orientado prioritariamente a la determinación de los predictores de los resultados personales de una vida de calidad (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008).

El modelo de calidad de vida que se adopta en este trabajo contempla ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2003) en las que el concepto de salud tiene un papel relevante. Krahn, Hammond, y Turner (2006) observan que la salud en las personas con DI es el resultado de una combinación de factores distintos como son las condiciones genéticas, las circunstancias sociales, los entornos, la promoción de la salud y los accesos a la atención médica. Atendiendo a estos elementos, se han publicado distintos trabajos que pretenden identificar los hábitos que contribuyen a un estilo de vida saludable (Draheim, Williams y McCubbin, 2002; Pitetti, Rimmer y Fernhall, 1993; Rimmer y Rowland, 2008).

En los estudios revisados, uno de los temas que se trata con mayor frecuencia está relacionado con la práctica de actividad física (Frey, Buchanan y Rosser Sand, 2005; Luckasson et. al, 2002; Mann, Zhou, McDermott y Poston, 2006; Temple, Frey y Stanish, 2006). Aunque la literatura muestra que las personas con DI tienen un elevado riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares y problemas como la obesidad, algunos estudios recientes ponen de manifiesto que estas personas tienen una menor forma física en comparación con la población general y que los niveles de práctica son considerablemente más bajos (Pitetti, Yarmer y Fernhall, 2001). Asimismo, dos terceras partes de los adultos con DI no llevan a cabo alguna actividad física que se considere suficiente para mejorar su condición de salud (Temple, Frey y Stanish, 2006). Este hecho es debido a que las opciones y accesos a programas de actividad física de la comunidad son generalmente limitados (Draheim, Williams y McCubbin, 2002).

Ante la importancia de diseñar e implementar programas, se han publicado estudios que identifican las principales dificultades que se manifiestan en la práctica de actividad física de las personas con DI. Los resultados de estos trabajos se han obtenido a partir de entrevistas (Frey et al. 2005; Mahy, Shields, Taylor y Dodd, 2010;

Messent, Cooke y Long, 1999) y grupos focales (Temple y Walkley, 2007) a las personas con DI y sus profesionales de referencia. Estos aspectos identificados se pueden agrupar en las tres categorías que Stanish, Temple y Frey (2006) establecen en su trabajo: (a) factores biológicos, (b) factores psicológicos, cognitivos y emocionales, y (c) factores sociales, culturales y del entorno.

Al margen de estos estudios, se han publicado instrumentos de medida que tienen por objetivo evaluar qué elementos intervienen en la práctica de actividad física de las personas con DI. La *Exercise Barriers Scale* (Heller, Rimmer y Rubin, 2001) identifica la barreras hacia el ejercicio físico y la *Exercise Perceptions Scale* (Heller y Prohaska, 2001) evalúa los beneficios de la práctica de actividad física percibidos por la persona. Una tercera escala, la *Self-Efficacy/Social Support for Activity for persons with Intellectual Disability* (Lee, Peterson y Dixon, 2010; Peterson, Peterson, Lowe y Nothwehr, 2009) identifica las condiciones en que la persona se considera capaz de realizar actividad física y los apoyos sociales que necesita para llevarla a cabo. Hasta el momento, estas escalas no han sido adaptadas ni validadas a la población con DI de nuestro entorno de forma que su uso directo está claramente comprometido. Sin embargo, su contenido y propiedades deben ser tenidos en cuenta en la posible generación de un nuevo instrumento de evaluación ajustado a la población diana que se defina.

Así pues, el propósito de este trabajo es presentar los resultados de la prueba piloto de la validación psicométrica de un nuevo instrumento que identifica, por un lado, el nivel de práctica de actividad física de la persona con DI y, por otro lado, las necesidades y estrategias de apoyo que requieren estas personas para realizar de manera satisfactoria actividad física.

## MÉTODO

### Participantes

La muestra está compuesta por un total de 42 personas adultas con DI de la comunidad autónoma de Cataluña (España). Del total de participantes el 59.5% eran hombres y el 40.5% mujeres. En relación a los servicios de atención de día, el 76.2% atiende a centros ocupacionales, el 16.7% al servicio ocupacional de inserción y el 4.8% a centros especiales de empleo. En cuanto a la vivienda, el 50% viven con la familia, el 45.2% están en pisos tutelados y el 2.4% vive en su propia casa. En cuanto al nivel de práctica de actividad física, el 81% considera que estos tipos de actividades forman parte de sus hábitos diarios y el 16.7 se describe como sedentario.

En este estudio también participaron las familias de los adultos con DI (64.4%) o tutores legales (16.7%) de los cuales el 40.5% vive en un entorno semi urbano, el 35.7% en urbano y el 4.8% rural. En relación a su nivel educativo, el 4.8% no tiene estudios, el 33.3% ha realizado los estudios primarios, el 14.3% los estudios de educación secundaria y el 28.6% tiene un título universitario.

Además de los familiares, se evaluó una tercera muestra compuesta por los profesionales responsables de los servicios muestrados ( $n=6$ ) que también respondieron el cuestionario. De estos profesionales, cuatro eran personal de atención directa del servicio de día, uno del servicio de vivienda y el restante del equipo técnico del servicio. En referencia a su nivel académico, el 19% tiene los estudios de educación secundaria, el 45.2% ha realizado estudios universitarios y el 16.7% tiene un título universitario superior.

### **Instrumento**

El instrumento utilizado es el Cuestionario de hábitos y necesidades de apoyo para la práctica de actividad física en las personas con DI. Los ítems se han creado a partir de la revisión exhaustiva de la literatura actual y complementándolos con las aportaciones de los expertos tanto del ámbito profesional como de investigación que se dedican a temas vinculados a la discapacidad intelectual y actividad física.

El cuestionario está dividido en tres partes con la intención de evaluar los objetivos propuestos. La primera parte “Hábitos” está compuesta por 10 ítems a través de los que se evalúan los aspectos vinculados a las condiciones y tiempo dedicado a la práctica de la actividad física de la persona con DI. Estas preguntas son de respuesta múltiple y deben ser contestadas por un profesional de referencia. La segunda parte “Percepción” hace referencia a las percepciones y conocimientos que tiene la persona con discapacidad en relación a la práctica de la actividad física. Concretamente, son 10 preguntas dicotómicas en las que la persona con DI responde directamente. Para facilitar la comprensión y garantizar que la persona entiende el contenido, esta parte puede ser administrada en formato entrevista por parte de un profesional. Finalmente, la tercera parte “Necesidades y estrategias de apoyo” sirve para identificar los apoyos que requieren las personas con DI para practicar la actividad física de manera satisfactoria. En total, esta parte consta de 18 ítems dicotómicos en los que, en primer lugar, se pregunta sobre la necesidad de apoyo y, a continuación, sobre la estrategia de apoyo recibida. Con la finalidad de evaluar con la máxima precisión estos aspectos y asegurar un nivel óptimo de comprensión por parte de los informantes, los contenidos se han elaborado en tres versiones distintas. Esta parte del cuestionario está compuesta por la versión destinada a la persona con DI, al miembro de la familia y al profesional.

### **Procedimiento**

Inicialmente se creó un banco de ítems a partir de la literatura más relevante en relación a la importancia de la práctica de la actividad física para personas con DI (Draheim, Williams y McCubbin, 2002; Horwitz, Kerker, Owens y Zigler, 2000;

Jobling, 2001; Pitetti, et al., 2001) y los que tratan específicamente las barreras o dificultades para llevar a cabo estas prácticas (Frey, et al., 2005; Heller, Hsieh y Rimmer, 2004; Messent, Cooke y Long, 1998). Asimismo, también se revisó el trabajo de García (2006) sobre la Encuesta de los hábitos deportivos de los españoles con la finalidad de identificar todos aquellos elementos que deben contemplarse cuando se evalúa la práctica de la actividad física.

Una vez elaborados los 52 ítems, se solicitó a cinco expertos en el ámbito de la actividad física dirigida a las personas con DI que los revisaran. Se pedía a cada uno de ellos que valoraran el grado de importancia, idoneidad y claridad de cada ítem, además de revisar la estructura del cuestionario. A partir de las valoraciones y comentarios recibidos se elaboró la primera versión del cuestionario. Ya que una parte del cuestionario tiene que responderlo la persona con DI, se decidió administrarlo a una muestra de 55 personas de esa población con la finalidad de conocer el nivel de comprensión de las preguntas y usar los resultados como prueba piloto.

Las principales dificultades que se manifestaron en los 13 ítems de la parte de Hábitos eran en relación a la frecuencia de la práctica e instalaciones utilizadas, ya que las personas realizaban más de un tipo de actividad física y les resultaba difícil concretar en una respuesta. Así pues, se añadió una opción que incluyera el uso de diferentes instalaciones dependiendo de la actividad. Además se introdujo una nota especificando que en el caso que la persona realice diferentes tipos de actividad, puede escoger una de referencia y contestar en base a ésta.

En la administración de los 21 ítems de la parte de Percepción se detectaron dos problemas. Por un lado, el redactado y contenido de determinados ítems resultaban ser complejos y, por otro lado, había un número de ítems demasiado grande para mantener la atención de la persona. Por estas razones, se decidió mantener los 10 ítems más significativos y simplificar el redactado. A petición de la mayoría de los entrevisitadores que participaron, introducimos el uso de gráficos para facilitar las respuestas.

Finalmente, la parte de Necesidades de apoyo para la actividad física fue la que presentó mayores dificultades en cuanto a la comprensión de los 18 ítems. Los profesionales indicaron que les resultaba difícil contextualizar las preguntas. Concretamente, las dudas eran en relación a los entornos en los que se evalúa la prestación del apoyo, es decir, en los servicios actuales o en la comunidad. Para resolver estas dificultades se revisó el redactado haciendo énfasis el contexto en que se sitúa cada ítem. Además, para conocer hasta qué punto se presta el apoyo, en cada ítem se añadió la pregunta sobre si, en caso necesario, la persona con DI recibe o no el apoyo.

En esta primera versión del cuestionario había una parte destinada a las familias, para conocer su percepción en relación a la práctica de actividad física de sus familiares. La administración de esta parte no presentó complicaciones. No obstante, la

interpretación de las respuestas nos resultaba compleja al compararla con la parte de Necesidades de apoyo contestada por los profesionales.

Por este motivo se optó por revisar a fondo toda la tercera parte del cuestionario e incluir en ésta los ítems destinados a las familias. Con la finalidad de asegurar un nivel óptimo de comprensión por parte de los informantes y evaluar con la máxima precisión estos aspectos, los mismos ítems se redactaron en tres versiones distintas según el informante (persona con DI, profesional y familia).

Una vez obtenida esta segunda versión del cuestionario<sup>1</sup> se procedió a la realización de una segunda prueba piloto. Para ello se solicitó la participación a cuatro instituciones de servicios para personas con DI, previamente seleccionadas de acuerdo con su ubicación geográfica y con los servicios que ofrecen. En cada centro se llevó a cabo una reunión con aquellos profesionales que participarían tanto como entrevistadores de las personas con DI como informantes. En estas reuniones se explicaba con detalle los diferentes apartados del cuestionario, especificando la parte que debían facilitar a las familias para que respondieran.

Finalmente, también se les entregaba el documento del consentimiento informado que debía ser firmado por todos los participantes, con la finalidad de garantizar al máximo su anonimato.

Como resultado de este procedimiento se tramitaron 50 cuestionarios, de los cuales 42 fueron devueltos de acuerdo con las instrucciones establecidas.

## RESULTADOS

Los datos que aquí se presentan deben solo interpretarse como una aproximación, derivados de la prueba piloto efectuada, sin que puedan usarse como valores asociados al estudio psicométrico que la versión definitiva del cuestionario debe superar.

### Componente de Hábitos

Estos reactivos describen el perfil e intensidad de la práctica de la actividad física de la muestra. De los 42 participantes, 8 no respondieron debido a que no practican actividad física. Se tratan de situaciones de carácter nominal que persiguen la descripción de las conductas y su frecuencia. Así, para estos ítems se ha analizado la distribución de frecuencias observadas al objeto de establecer hasta qué punto las categorías de respuesta daban lugar a distribuciones muy asimétricas o con anomalías que pusieran en cuestión el sistema de respuesta empleado. La tabla numero 1 muestra los resultados obtenidos que permiten pensar en una adecuada distribución de respuestas.

---

1 Para consultar el cuestionario contactar con María Carbó: mariadclessalinescc@blanquerna.url.edu

Tabla 1

*Frecuencias obtenidas de los ítems y categorías de respuesta*

Hábitos de Actividad Física	Frecuencia individual	% de cada categoría e ítem
Cómo practica AF		
Por su cuenta	1	2.9
Actividad organizada dentro del horario del centro	30	88.2
Actividad organizada desde el servicio pero realizada por profesionales externos y fuera del horario del centro	2	5.9
Actividad que comparte con la familia	1	2.9
Otros	0	
Lugares donde practica		
Instalaciones deportivas públicas	14	41.2
Instalaciones de un club o gimnasio privado	5	14.7
Instalaciones del servicio	3	8.8
Depende del deporte, en instalaciones comunitarias o en el centro	10	29.4
En casa	1	2.9
Espacios públicos al aire libre	1	2.9
Otros	0	
Desde cuando practica AF		
Más de 3 años	22	66.7
Entre 1 y 3 años	7	21.2
Menos de 1 año	4	12.1
Época del año que practica AF		
Durante todo el año	5	14.7
Durante todo el año (excepto verano y vacaciones)	29	85.3
Solo en verano	0	
Otros períodos	0	
Cuándo practica AF		
Entre semana	32	94.1
Fines de semana	1	2.9
Toda la semana	1	2.9
Frecuencia de la práctica de AF		
Tres veces o más por semana	10	30.3
Una o dos veces por semana	22	66.7
Una o dos veces por mes	1	3
Tiempo que dedica a la AF		
Menos de treinta minutos	1	2.9
Entre media hora hasta una hora	33	97.1
Más de una hora	0	
Con quién practica AF		
Solo, la mayoría de las veces	1	2.9
Con compañeros del servicio	31	91.2
Con algún familiar	1	2.9
Depende, a veces solo y a veces en grupo	1	2.9
Participa en Special Olympics		
Sí	7	20.6
No	27	79.4
Habla con el médico sobre su práctica de AF		
Sí, y lo tiene presente en el día a día	9	26.5
Sí, pero no lo tiene presente	6	17.6
No han hablado sobre el tema	5	14.7
No se sabe, no hay constancia	14	41.2
Lesión o problema de salud		
Sí, y no le permite realizar ningún tipo de AF	0	
Sí, pero solo le impide realizar determinados tipos de AF	11	32.4
No tiene ninguna lesión	21	61.8
No se sabe, no hay constancia	2	5.9

### Componente de Percepción

Para esta parte del cuestionario y dado que se tratan de ítems formulados en escalas de Likert, se procedió a un mínimo estudio de fiabilidad desde la teoría Clásica de los Test, obteniéndose buenos resultados. En concreto un valor de  $\alpha$  de Cronbach de .850, claramente indicativa de consistencia interna y unos valores de discriminabilidad de cada ítem que indica que la mayoría de ellos deben mantenerse en la versión final del cuestionario. Sin embargo, pese a estos resultados globales, el ítem 8 debe ser objeto de revisión debido que en la prueba piloto no ha funcionado como se esperaba. La tabla 2 muestra los resultados para este componente.

Tabla 2

*Análisis de cada ítem con el total del componente de Percepción*

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el centro	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	15.86	3.629	.825	.800
Ítem 2	16.10	3.690	.257	.858
Ítem 3	15.90	3.590	.597	.809
Ítem 4	15.86	3.629	.825	.800
Ítem 5	15.86	3.629	.825	.800
Ítem 6	15.95	3.448	.590	.804
Ítem 7	15.95	3.648	.428	.827
Ítem 8	16.48	4.162	-.017	.904
Ítem 9	16.14	3.329	.454	.824
Ítem 10	16.19	3.562	.294	.855

### Componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo según la Persona con DI (Parte A)

La fiabilidad de este componente se calculó también mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Para esta parte destinada a las personas con DI se obtuvo un valor de .803. Este resultado nos permite afirmar que los ítems miden de forma consistente los elementos que se pretenden estudiar. En la tabla 3 se muestra la necesidad de casi todos los ítems, con excepción del número 18 que deberá ser considerado para la versión final del cuestionario.

Tabla 3

*Análisis de cada ítem con el total del componente Necesidades y Estrategias de Apoyo según la persona con DI*

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el centro	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	23.95	14.213	.436	.791
Ítem 2	23.79	14.549	.325	.798
Ítem 3	23.92	14.561	.331	.798
Ítem 4	24.08	14.399	.451	.790
Ítem 5	24.08	14.777	.331	.797
Ítem 6	23.82	14.100	.447	.790
Ítem 7	23.89	13.610	.596	.780
Ítem 8	23.89	14.097	.456	.789
Ítem 9	24.05	13.565	.698	.775
Ítem 10	23.68	14.438	.372	.795
Ítem 11	24.03	14.297	.447	.790
Ítem 12	23.63	14.617	.339	.797
Ítem 13	23.42	15.872	.012	.813
Ítem 14	23.92	13.588	.610	.779
Ítem 15	24.16	14.785	.400	.794
Ítem 16	24.16	15.164	.264	.801
Ítem 17	24.03	13.756	.614	.780
Ítem 18	23.87	16.442	-.156	.829

---

#### **Componente de Necesidades de Apoyo según la Persona con DI (Parte B)**

En este caso, la prueba piloto no resultó suficiente para efectuar un análisis psicométrico convencional de manera que se optó por valorar de forma descriptiva cada uno de los reactivos definidos y asumir, a la vista de los datos de la parte A, que su comportamiento será adecuado con muestras de mayor tamaño.

#### **Componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo según la Familia (Parte A)**

Para esta parte se obtuvo un elevado coeficiente de fiabilidad, con un valor alfa de Cronbach de .821. En la tabla 4 se aprecia que tan solo el ítem 18 altera la consistencia interna, por lo que será revisado para la versión definitiva.

Tabla 4

*Análisis de cada ítem con el total del componente Necesidades y Estrategias de Apoyo según la Familia*

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el centro	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	22.65	13.679	.236	.822
Ítem 2	22.62	13.075	.424	.812
Ítem 3	22.65	13.123	.434	.811
Ítem 4	22.78	14.119	.207	.821
Ítem 5	22.62	13.464	.291	.819
Ítem 6	22.65	13.623	.255	.821
Ítem 7	22.49	11.979	.691	.794
Ítem 8	22.65	12.790	.557	.805
Ítem 9	22.59	12.748	.512	.807
Ítem 10	22.46	12.144	.625	.799
Ítem 11	22.41	13.359	.250	.823
Ítem 12	22.14	12.731	.479	.808
Ítem 13	21.86	14.231	.218	.821
Ítem 14	22.49	12.201	.619	.799
Ítem 15	22.57	13.197	.345	.816
Ítem 16	22.54	12.311	.616	.800
Ítem 17	22.46	12.089	.643	.797
Ítem 18	22.62	14.853	-.155	.842

#### **Componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo según la Familia (parte B)**

De la misma manera que en la parte B del componente anterior, no se obtuvieron suficientes datos para calcular el coeficiente de fiabilidad. Así, teniendo en cuenta la parte A, se asumió que con una muestra superior ser podrán llevar a cabo los análisis de las propiedades psicométricas de manera adecuada.

#### **Componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo según el Profesional (Parte A)**

El coeficiente de fiabilidad indicó también una elevada consistencia interna, con un valor alfa de .837. Los valores de discriminabilidad para cada ítem presentados en la tabla 5 indican que ninguno de ellos debería ser eliminado en la versión definitiva del cuestionario.

Tabla 5

*Análisis de cada ítem con el total del componente Necesidades y Estrategias de Apoyo según el Profesional*

		Varianza de la escala si se elimina el centro	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	21.45	12.362	.499	.825
Ítem 2	21.63	13.104	.388	.831
Ítem 3	21.61	13.110	.357	.833
Ítem 4	21.71	13.346	.430	.830
Ítem 5	21.58	12.737	.465	.827
Ítem 6	21.55	13.011	.348	.833
Ítem 7	21.42	11.872	.644	.816
Ítem 8	21.53	12.364	.547	.823
Ítem 9	21.71	14.103	.049	.843
Ítem 10	21.45	12.038	.602	.819
Ítem 11	21.61	12.624	.538	.824
Ítem 12	21.42	12.737	.373	.833
Ítem 13	20.87	13.631	.284	.835
Ítem 14	21.47	11.878	.671	.815
Ítem 15	21.63	12.996	.430	.829
Ítem 16	21.68	13.952	.099	.842
Ítem 17	21.58	12.413	.582	.821
Ítem 18	21.53	13.175	.279	.837

#### **Componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo según el Profesional (Parte B)**

Para este componente se pudo calcular el coeficiente de fiabilidad de la parte B, aunque el valor de alfa obtenido (.605) no resulta especialmente elevado. En este caso, es más que probable que un aumento del tamaño de la muestra permita obtener mejores resultados. La tabla número 6 muestra estos resultados con detalle, señalando algunos ítems como revisables, en especial los números 3 y 5.

Tabla 6

*Análisis de cada ítem con el total del componente Necesidades y Estrategias de Apoyo según el Profesional (Parte B)*

		Varianza de la escala si se elimina el centro	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 2	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 3	18.00	1.000	.866	.354
Ítem 4	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 5	18.00	1.000	.866	.354
Ítem 6	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 7	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 8	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 9	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 10	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 11	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 12	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 13	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 14	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 15	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 16	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 17	18.67	2.333	.000	.607
Ítem 18	18.33	1.333	.500	.531

## CONCLUSIONES

En el presente trabajo hemos presentado la fase previa y piloto de construcción psicométrica de un instrumento que evalúa el nivel de práctica de actividad física de la persona con DI y su percepción sobre este tipo de actividades. Asimismo, identifica las necesidades y estrategias de apoyo que estas personas requieren para realizar actividad física que impacte en su calidad de vida de forma significativa.

Este instrumento ha sido construido en tres partes para recoger los elementos que en base a la literatura interfieren en la actividad física de las personas con DI (Frey et al. 2005; Heller et al. 2004; Peterson et al. 2009; Temple y Walkley, 2007). Las revisiones y valoraciones aportadas por los expertos garantizan que los componentes presentes en el cuestionario representan adecuadamente el contexto de estudio.

Debido a que estamos ante una prueba piloto y el tamaño de la muestra no es suficientemente grande no es posible presentar resultados definitivos en cuanto a las propiedades psicométricas. No obstante, exponemos una primera aproximación con las principales consideraciones que se pueden extraer.

En relación con el apartado dedicado a los Hábitos de Actividad Física, se ha analizado la distribución de frecuencias con la finalidad de valorar el sistema de respuesta empleado. En base a estos resultados, podemos identificar el comportamiento diferencial de los ítems incluidos y la necesidad de reordenar algunos de ellos, como por ejemplo la pregunta “*Cuándo practica AF*”, entre otras, por presentar una distribución de frecuencias muy sesgada en un número reducido de categorías. En el caso del componente de Percepción, se ha calculado la consistencia interna a partir del valor  $\alpha$  de Cronbach. Los resultados obtenidos son altamente aceptables. No obstante, el ítem número 8 deberá someterse a revisión para la versión final del cuestionario.

Para el componente de Necesidades y Estrategias de Apoyo, se han analizado los valores  $\alpha$  de las partes A y B de cada una de las versiones según el entrevistado (persona con DI, familia y profesional). En las partes A los ítems funcionan tal como se esperaba, con excepción del número 18 que será revisado con la finalidad de mejorar los resultados.

De las partes B, tan solo la parte destinada a los profesionales ha presentado suficientes datos para calcular el coeficiente de fiabilidad, aunque los valores obtenidos no pueden considerarse elevados. En efecto, para las partes B, se asume que los ítems funcionaran de forma adecuada con muestras de mayor tamaño.

Así, para la versión final del instrumento deberán tenerse en cuenta todos los ítems que su comportamiento no se ha ajustado al objetivo pretendido.

## REFERENCIAS

- Draheim, C. C., Williams, D. P. y McCubbin, J. A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444.
- Frey, G. C., Buchanan, A. M. y Rosser Sandt, D. D. (2005). “I’d rather watch TV”: An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(4), 241-254.
- García, M. (2006). *Posmodernidad y Deporte: Entre la individualización y la masificación*. Madrid: Consejo Superior de Deportes.
- Gardner, J. F. y Carran, D. T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.
- Heller, T., Hsieh, K. y Rimmer, J. H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 175-185.
- Heller, T. y Prohaska, T. (2001). Exercise Perceptions Scale. En T. Heller, B. A. Marks y S. H. Ailey (Eds.), *Exercise and Nutrition Education Curriculum for Adults With*

- Developmental Disabilities.* Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Heller, T., Rimmer, J. H. y Rubin, S. (2001). Exercise Barriers Scale. En T. Heller, B. A. Marks y S. H. Ailey (Eds.), *Exercise and Nutrition Education Curriculum for Adults With Developmental Disabilities*. Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Horwitz, S. M., Kerker, B. D., Owens, P. L. y Zigler, E. (2000). *The health status and needs of individuals with mental retardation*. Washington, DC: Special Olympics.
- Jobling, A. (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, 39(4), 310-321.
- Krahn, G.L., Hammond, L. y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70-82.
- Lee, M., Peterson, J. J. y Dixon, A. (2010). Rasch calibration of physical activity self-efficacy and social support scale for persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 903-913.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10<sup>a</sup> ed.). Madrid: Alianza.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F. y Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Sown syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795-805.
- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S. y Poston, M.B. (2006). Healthy behavior change of adults with mental retardation: Attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 62-73.
- Messent, P. R., Cooke, C. B. y Long, J. (1998). Daily physical activity in adults with mild and moderate learning disabilities: Is there enough? *Disability and Rehabilitation*, 20, 424-427.
- Messent, P. R., Cooke, C. B. y Long, J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 409-419.
- Peterson, J. J., Peterson, N. A., Lowe, J. B. y Nothwehr, F. K. (2009). Promoting leisure physical activity participation among adults with intellectual disabilities: Validation of self-efficacy and social support scales. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 487-497.
- Pitetti, K. H., Rimmer, J. H. y Fernhall, B. (1993). Physical fitness and adults with mental retardation. An overview of current research and future directions. *Sports Medicine*, 16, 23-56.

- Pitetti, K. H., Yarmer, D. A. y Fernhall, B. (2001). Cardiovascular fitness and body composition of youth with and without mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 127-141.
- Rimmer, J. H. y Rowland, J. L. (2008). Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2(5), 409-420.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes, organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Stanish, H. I., Temple, V. A. y Frey, G. C. (2006). Health-promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 13-21.
- Temple, V. A. y Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 28-38.
- Temple, V. A., Frey, G. C. y Stanish, H. I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *American Journal of Health Promotion*, 21, 2-12.

Manuscrito recibido: 13/11/2012

Manuscrito aceptado: 28/12/2012

## 6.2 ARTICLE NÚMERO 2

Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15*, 236-252. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>.





ELSEVIER

# International Journal of Clinical and Health Psychology

[www.elsevier.es/ijchp](http://www.elsevier.es/ijchp)



## ORIGINAL ARTICLE

# Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale



Maria Carbó-Carreté<sup>a,\*</sup>, Joan Guàrdia-Olmos<sup>b</sup>, Climent Giné<sup>a</sup>

<sup>a</sup> FPCEE Blanquerna. Universitat Ramon Llull, Spain

<sup>b</sup> Institute for Brain, Cognition and Behaviour (IR3C), Universitat de Barcelona

Received 27 November 2014; accepted 20 April 2015

Available online 11 June 2015

### KEYWORDS

Intellectual disabilities;  
Personal Outcomes Scale;  
Assessment;  
Confirmatory factor analysis;  
Instrumental study

**Abstract** Personal outcomes-related quality of life provides information about the impact of individualized supports and services that are provided to people with intellectual disability. The Personal Outcomes Scale (POS) is a valid and reliable instrument that measures these outcomes using two parts, self-report and report by others. Based on the POS, the aim of this study is to provide a new psychometric study of the instrument that allows the evaluation of the three principal informers involved in the enhancement of individual's quality of life: individual with intellectual disability, professional and family member. This approach overcomes the limitations of the POS. For the self-report were involved 529 people with intellectual disability. A professional ( $N=522$ ) and a family member ( $N=462$ ) separately participated for the report by others versions to assess personal outcomes for each participant. The reliability study provides appropriate values for the first and second order factors with  $\alpha$  values being higher than .82. The construct validity analysis provides an adjustment of the theoretical model, particularly regarding the assessments from professionals. Results show this instrument is adequate to evaluate personal outcomes and giving the guidelines for making policy and practice decisions.

© 2014 Asociación Española de Psicología Conductual. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual;  
Escala de Resultados Personales;

### Propiedades psicométricas de la Versión Española de la Escala de Resultados Personales

**Resumen** Los resultados personales relacionados con la calidad de vida aportan información sobre el impacto de los apoyos individualizados y servicios ofrecidos a las personas con discapacidad intelectual. La Escala de Resultados Personales (ERP) es un instrumento válido

\* Corresponding author: Faculty of Psychology, Education and Sport Sciences Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Císter, 34, 08022 Barcelona (Spain).

E-mail address: [mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu](mailto:mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu) (M. Carbó-Carreté).

evaluación;  
Análisis factorial  
confirmatorio;  
Estudio instrumental

y fiable que evalúa estos resultados en base a dos partes, el autoinforme y el informe de los otros. Basándonos en la ERP, el objetivo es ofrecer un nuevo estudio psicométrico de este instrumento contemplando la participación de los tres informadores implicados en la mejora de la calidad de vida: la persona con discapacidad intelectual, el profesional y un miembro de la familia. Esta aproximación supera los límites de la ERP. Para el autoinforme han participado 529 personas con discapacidad intelectual. El profesional ( $N=522$ ) y el miembro de la familia ( $N=462$ ) han participado separadamente en las versiones correspondientes. El estudio de fiabilidad aporta valores apropiados para los factores de primer y segundo orden ( $\alpha \geq .82$ ). El análisis de la validez de constructo se ajusta al modelo teórico, particularmente en los profesionales. Según los resultados, este instrumento es adecuado para evaluar resultados personales y aportar información válida para las prácticas profesionales y las políticas sociales.

© 2014 Asociación Española de Psicología Conductual. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

The concept of quality of life (QoL), which is understood to be a sensitizing notion in the field of intellectual disability (ID), has shifted towards a measurable construct that is expressed in terms of personal outcomes (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002). These outcomes are understood to be "person-defined and valued aspirations. Personal outcomes are generally defined in reference to QoL domains and indicators" (Schalock et al., 2007, p. 14). It is quite logical, then, to believe that personal outcomes can be used as a reference for the services and support that are provided to people with ID (Luckasson & Schalock, 2013a; Schalock & Verdugo, 2012a, 2012b; van Loon et al., 2013). Personal outcomes make sense within a QoL model. Regarding people with ID the most commonly used is the model by Schalock and Verdugo (2002). It is characterized by a hierarchical, multidimensional structure and includes both etic (universal) and emic (cultural) components. The eight dimensions of this model have been empirically validated in different cultures and countries (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005) and are arranged into three higher-order factors (Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010): (1) Independence, which includes the dimensions of personal development and self-determination; (2) Social Participation, which includes dimensions of interpersonal relations, social inclusion, and rights; and (3) Well-being, which includes the dimensions of emotional well-being, physical well-being, and material well-being.

In order to fully understand this model, we have to consider the ecological vision of disability, which is defined by the individual's three developmental environments (Bronfenbrenner & Morris, 1998): microsystem, mesosystem, and macrosystem. It is in these environments that valuable personal outcomes are expected to be achieved. This view is observed in the programs and services supplied to people with ID, which are not standard or predictable and have become support systems based on individualization (Luckasson & Schalock, 2013b; Schalock et al., 2007). The ecological perspective is closely linked to the paradigm of supports that places emphasis on the idea that the provision of individualized supports reduces the inconsistency between the individual's capacities and the environment's demands. Thus, the main purpose of organization should be

the identification and provision of the supports using the Individualized Supports Plans (ISP). This is accomplished as a result of a support team composed by the individual, family member and staff which everyone plays an essential role to enhance desired outcomes (Buntinx & Schalock, 2010; Luckasson & Schalock, 2013a; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008; Thompson et al., 2009).

In order to properly evaluate and use personal outcomes, it is necessary to have measurement instruments with satisfactory psychometric properties that are based on an empirically validated QoL model (Arias, Verdugo, Navas, & Gómez, 2013; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang et al., 2010). Authors disagree about whether QoL assessment should include, on the one hand, the measurement of subjective well-being (including individual preferences) or, on the other, objective life circumstances and experiences (Schalock & Felce, 2004; Schalock et al., 2007). Although authors disagree about whether the objective or subjective perspective should be taken in regard to QoL, the soundest proposal is based on a combination of these perspectives (Ayaso-Maneiro, Domínguez-Prado, & García-Soidan, 2014; Cummins, 2005; Schalock & Felce, 2004; Schalock et al., 2007).

The Personal Outcomes Scale (POS) takes this approach and is a useful tool when studying the impact of support strategies that are provided to people with ID (van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2008). This scale was designed to assess, firstly, people with ID and, secondly, the perspectives of proxies (professionals or family members). Thus, this instrument contributes to the debate regarding the use of subjective or objective measures including different points of view in order to assess the QoL construct (Balboni, Coscarelli, Giunti, & Schalock, 2013; Claes, Vandevelde et al., 2012).

Related to the significance of assessing personal outcomes based on individual evaluations and proxies, the objective of this study is to provide a new psychometric study of this measurement instrument that allows us to examine the perspective of each participant involved in the ISP. Until now, the report of the others of the POS is used for both professional and family, but a specific scale is required for each one. Nowadays there are instruments

validated for objective and subjective perspectives, but not for the assessment of objective views separately. For example, in Spanish context only two instruments related to the QoL model had been validated that included this two-fold perspective (objective and subjective). Firstly, the Integral Scale was validated (Verdugo, Gómez, Arias, & Schalock, 2009), although the fact that the two parts (reports from other people and self-report) did not have the same items could be seen as a limitation. The second instrument was the INICO-FEAPS Scale (Verdugo et al., 2013), which included two self-administered scales, one for the individual with ID and the other for external respondents. Although these two instruments use the QoL model that was previously mentioned (Schalock & Verdugo, 2002) and have satisfactory psychometric properties, the validation of the POS for the three main informers involved in ISP is required. The first reason for choosing the POS is because it is not self-administered and is applied through use of an interview, both regarding the self-report and the reports from other respondents. The original authors specifically emphasized that there should be a dialogue about the items, which meant that the interview needed to be conducted by an interviewer who had prior training about the fundamentals and administration of this instrument (Claes, Van Hove, van Loon, Vandervelde, & Schalock, 2010). Secondly, we believe that the content of the items more accurately addresses the concept of personal outcomes, which was introduced by Schalock et al. (2007). As thirdly, the POS has showed acceptable psychometric properties in other languages and countries (Simões & Santos, 2013).

Therefore, the objective of this paper is to present a new psychometric study of the POS for the three informers (the individual with ID, the professional, and the family member) in the Spanish population. This project will allow to future research to use this instrument and obtaining a final decision regarding the congruency of these three sources of information.

## Method

### Participants

The sample consisted of a total of 529 people with ID (296 men and 233 women), with  $M_{age} = 35.03$ ,  $SD = 10.82$ , age range: 16-66, who came from seven autonomous communities in Spain: Andalusia (20.9%), Aragon (4%), Catalonia (25%), Castile and León (6.6%), Castile-La Mancha (14.8%), Madrid (17.4%), and Galicia (11.7%). Besides, professionals ( $N = 522$ ) and their families ( $N = 462$ ) participated.

In this study, accidental, non-randomized sampling was carried out in every autonomous community. The Table 1 shows the main descriptive data regarding the individual with ID, the professional and the family member who participated for every community.

### Instruments

In order to carry out the psychometric study of the POS, two related instruments were used: Personal Outcomes Scale (POS; Appendix 1) and Gencat Scale.

The POS (van Loon et al., 2008) aims to assess QoL in people with ID on the basis of the eight dimensions of Schalock and Verdugo's (2002) model, which were arranged into three higher-order factors: independence, social participation, and well-being (Wang et al., 2010). The Spanish version of the POS is divided into three information sources: (a) self-report, where the individual answers on his/her own; therefore, this assesses the subjective perspective of QoL; (b) report by the professional, which assessed the individual's experiences and circumstances from the view of direct care staff or a service technician; and (c) family report, where the indicators are given scores from a family member's perspective. If the individual cannot answer on his/her own, only the professional's report and the family member's report are directly used. In this adaptation, the use of proxies for the self-report was not established. Every dimension has 6 items, which means that a total of 48 items are answered for the scale as a whole. Every item is assessed through the use of a 3-point Likert scale. Scores are obtained through an interview that is conducted by an interviewer who has previous training regarding the theoretical model of the scale and the proper administration of the scale. Respondents needed to know the individual with ID for at least 3 months and needed to have had the opportunity to observe him/her in one or more environments over a period of 3 to 6 months. Outcomes are obtained for every dimension and the three factors. For every dimension, the sum of all of the scores from the 6 items is obtained by using the following calculation: (3) = always, (2) = sometimes, and (1) = rarely or never. After the dimensions of every factor are summed, a final score is calculated for each factor. Because the original scale was adapted for this study, before administering it, a pilot test was carried out with a sample of 77 people with ID and their professionals, who were not later included in the final sample. This prior study demonstrated a good reliability level in terms of internal consistency ( $\alpha = .85$  to  $\alpha = .89$ ) for the different factors and sources of information and of appropriate discriminability values for the items (in all cases  $> .54$ ), which guaranteed their maintenance in regard to all of the factors and respondents. These results prompted the final administration of the POS adaptation in the final sample.

The Gencat Scale (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2008) was administered in order to assess the convergent validity of the POS. This scale is based on the multidimensional QoL model by Schalock and Verdugo (2002) and addresses all of the people who use social services. This instrument is self-administered by professionals and allows for the objective assessment of QoL, which is needed to elaborate ISP. This scale has appropriate reliability values in terms of internal consistency ( $\alpha = .91$ ) for the total scale, but these values fluctuate for the different factors that are defined ( $\alpha = .47$  to  $\alpha = .88$ ). Despite these fluctuations, this scale is considered to be a suitable control test for the assessment of convergent validity. This can be seen in the adjustment values that are found in the confirmatory measurement model, which were appropriate (Normed Fit Index = .95; Tucker Lewis Index = .96; Comparative Fit Index = .97; Standardized Root Mean Residual = .076; Goodness of Fit Index = .96; and Adjusted Goodness of Fit Index = .96) (Verdugo et al., 2008). By using the Gencat, you can obtain a total direct score for every dimension,

**Table 1** Descriptive data of people with ID, professionals and family.

	Andalusia	Aragon	Catalonia	Castile and Leon	Castile-La Mancha	Madrid	Galicia
<b>People with ID</b>							
<i>Gender</i>							
Male	58.60	61.90	53.80	62.90	52.60	56.50	53.30
Female	41.40	38.10	46.20	37.10	47.40	43.50	46.70
<i>Area of residence</i>							
Rural	21.10	14.30	4.50	37.10	19.20	3.30	16.70
Semi-urban	34.90	85.70	34.10	-	46.20	17.40	41.70
Urban	44	-	61.40	62.90	34.60	79.30	41.70
<i>Intellectual disability level</i>							
Borderline	10.80	14.30	5.30	2.90	19.20	4.30	1.70
Mild	31.50	23.80	36.40	62.90	33.30	30.40	20
Moderate	50.50	57.10	46.20	31.40	44.90	52.20	45
Severe and/or profound	7.20	4.80	12.10	2.90	2.60	13	33.30
<i>Day care</i>							
Special work center	1.80	9.50	22.70	5.70	3.80	12	1.70
Occupational therapy services	76.10	81	73.50	85.70	88.50	59.80	45
Day center	8.30	9.50	3.80	2.90	3.80	17.40	43.30
Educational center	5.50	-	-	5.70	-	5.40	5
Others	8.30	-	-	-	-	5.40	1.70
<i>Place of residence</i>							
Residence	8.70	9.50	5.30	17.60	6.60	8.70	3.40
Supervised flat	-	-	22	23.50	10.50	-	6.80
Family home	86.50	81	68.90	58.80	81.60	88	89.80
Independent home	4.80	9.50	3.80	-	1.30	3.30	-
<b>Professionals</b>							
<i>Type</i>							
Direct care (day)	75	47.60	79.50	-	66.20	49.50	76.70
Direct care (night)	-	-	2.30	-	-	-	-
Direct care (physical activity)	6.70	-	-	-	13	29.70	5
Technical staff of service	13.50	42.90	17.40	100	20.80	6.60	11.70
Others	4.80	9.50	-	-	-	8.80	3.30
<i>Educational level</i>							
Secondary education	22.1	9.50	9.10	-	17.90	6.60	16.70
University degree	58.7	42.90	64.40	94.30	51.30	42.90	41.70
Higher university degree	1.90	-	11.40	5.70	14.10	5.50	21.70
Others	17.30	47.60	15.20	-	16.70	45.10	20
<b>Family</b>							
<i>Relation with person with ID</i>							
Parent	72.40	42.90	66.40	54.50	81.20	83.10	74.60
Sibling	21.80	52.40	21.80	36.40	15.90	12	22
Other family member	4.60	4.80	2.70	-	1.40	4.80	3.40
Legal tutor	1.10	-	9.10	9.10	1.40	-	-
<i>Educational level</i>							
No studies	19.80	4.80	6.40	-	20	12.20	6.80
Primary education	41.90	23.80	42.20	60	47.10	20.70	52.50
Secondary education	18.60	38.10	26.60	30	15.70	24.40	18.60
University studies	16.30	14.30	18.30	10	11.40	32.90	15.30
Others	3.50	19	6.40	-	5.70	9.80	6.80
<i>Place of residence</i>							
Rural	19.50	14.30	14.50	23.30	21.40	3.60	16.90
Semi-urban	43.70	85.70	36.40	3.30	42.90	15.70	45.80
Urban	36.80	-	49.10	73.30	35.70	80.70	37.30

a QoL Index, a percentile for this index, and a QoL Profile. In order to obtain this total direct score, all of the answers have to be summed (1-2-3-4) for the items that correspond to each of the eight dimensions. In order to obtain the standard score and the percentile, an index table is used according to which group the individual who is being analyzed belongs to. The Gencat has four index tables: one for the general sample, one for the elderly (older than 50), one for people with ID, and one for the other groups (people with drug addiction, HIV/AIDS, physical disabilities and mental health problems). The summation of the standard scores for the eight dimensions results in the QoL Index (or compound standard score) and the percentile. Separate from this Index, these standard scores can be graphically represented, which provides us with the QoL Profile.

### Procedure

Organizations that provide service were asked to participate by the Spanish Confederation of Organizations for the People with Intellectual Disability (FEAPS) and by logistic support from the delegations in every autonomous community. The organizations that agreed to participate provided day services (special work centers, occupational therapy, day centers), and most of them also provided residential services (supervised flats, residences) for adults with ID.

In every autonomous community, specific training was given regarding the application of the POS to those professionals who would participate as interviewers. Due to this, we could guarantee that the instrument's application would be in concordance with the original authors' guidelines. At the end of the training sessions, professionals were given all of the materials (scale forms and item descriptors) that were needed in order to administer the scale in every center. These professionals interviewed a total of 670 participants, 529 of which followed the established instructions. Accordingly, for each person evaluated, we identified the professional assisting them and we contacted their family, thus gathering the three informants that would later be evaluated. Given the characteristics of the sampling, the professional interviewed was the one usually assisting the person with ID since deep knowledge of the condition of the person with ID is required to fill in the scale. Consequently, once the person with ID was identified, obviously the family member and the professional were defined, too. Along with the questionnaires, in order to follow the guidelines of the Ethical Committee, these professionals were sent the informed consent form so that it could be read and signed by all of the participants.

### Statistical data analysis

For more conventional analyses, as descriptive statistics or Pearson's correlations, we used the IBM SPSS Statistics 21 program and, in order to assess construct validity through Confirmatory Factor Analysis (CFA), we used MPlus (5th edition) (Muthén & Muthén, 1998-2007) to identify the characteristics of the parameter estimation procedures.

## Results

For the analysis of construct validity, every source of information was submitted into a confirmatory factor analysis (CFA), which considered the existence of a measurement model with eight first-order factors and three second-order factors. Given the ordinal characteristics of the items on the scale, we estimated polychoric correlation coefficients and used a Maximum Likelihood estimation (MLE), which assumed the multinormality of observed distributions and the factor scores were distributed with a normal model of  $\mu=0$  and  $\sigma^2=1$ . The model that had a better adjustment was the one that was related to the reports by professionals, although the other two models did not have remarkably worse adjustments. These are normal results for confirmatory models, which supports the acceptance of this proposed model as being the structure of the construct. The adjustment results for the three measurement models can be seen in Table 2. Additionally, this table shows standardized factor loading values that were associated with every factor and source of information, with all of them being statistically significant ( $p<.001$ ). The values that were obtained guarantee significant factor loadings of every item on the theoretically assigned factor.

Also, we obtained the final summations for every factor and source of information. The distributions that were observed for every factor are shown in Table 3 for first- and second-order factors.

In order to estimate the reliability in terms of internal consistency, Cronbach's  $\alpha$  was used for every factor and source of information. Naturally, in this case, the results of the values should be considered as merely descriptive, since the POS is hetero-administered for all the informants and it would therefore not be strictly an internal consistency estimation. Results from this analysis are shown in Table 4.

The values that resulted from this analysis correspond to appropriate values for most of the factors, particularly for the second-order factors.

Finally, Pearson's correlation values were estimated from the values of every factor (first- and second-order), and these values were considered to be continuous functions. Results shown in Tables 5 and 6 point to there being a degree of dependence among the factors, which is similar to what the model proposed.

In order to estimate the convergent validity between the POS and Gencat, Pearson's correlations were obtained between the direct values of the different factors that were defined in both scales in order to verify their concurrence according to the general criteria (Izquierdo, Olea, & Abad, 2014). Global index values were ignored because they were not the object of this analysis. Table 7 shows the correlation values and distinguishes between the different POS sources by providing the Bonferroni correction for their significance in order to reduce the family wise error rate.

### Discussion and conclusions

In this study, the psychometric properties for the three informers of the POS were examined. This measurement instrument assesses QoL in adults with ID in terms of personal outcomes. The reliability study found a proper internal

**Table 2** Adjustments and factor loading of the three measurement models.

	Self-report Model	Professional Model	Family Model
<b>Adjustments</b>			
$\chi^2$ ( $df = 1052$ )	1346.34 ( $p < .001$ )	973.09 ( $p = .04$ )	1067.43 ( $p < .001$ )
Ratio ( $\chi^2/df$ )	1.28	0.93	1.02
GFI	.943	.981	.940
AGFI	.951	.979	.941
BBNFI	.955	.980	.942
BBNNFI	.952	.979	.940
TLI	.956	.979	.944
CFI	.949	.978	.941
SRMR	.04	.02	.05
95% CI	.02–.06	.01–.03	.03–.07
AIC	-1323.12	-1533.12	-975.19
BIC	-1346.71	-1608.11	-1011.71
<b>Factor Loading</b>			
<i>First-order factors</i>			
Personal development	.64 to .74	.54 to .62	.47 to .62
Self-determination	.72 to .81	.51 to .52	.38 to .53
Interpersonal relations	.54 to .74	.57 to .64	.52 to .57
Social inclusion	.60 to .72	.61 to .74	.43 to .44
Rights	.59 to .68	.48 to .83	.41 to .50
Emotional well-being	.60 to .82	.69 to .72	.46 to .52
Physical well-being	.43 to .72	.74 to .89	.47 to .50
Material well-being	.57 to .72	.67 to .81	.43 to .60
<i>Second-order factors</i>			
Independence	.32 to .47	.77 to .84	.50 to .53
Social Participation	.45 to .54	.69 to .80	.60 to .69
Well-being	.37 to .41	.57 to .67	.59 to 6.2

Note. GFI: Goodness of Fit Index; AGFI: Adjusted Goodness of Fit Index; BBNFI: Bentler Bonnet Normed Fit Index; BBNNFI: Bentler Bonnet Non Normed Fit Index; CFI: Comparative Fit Index; TLI: Tucker Lewis Index; SRMR: Standardized Root Mean Standard Residual; CI: Confidence Interval; AIC: Akaike Information Criteria; BIC: Bayesian Information Criteria.

All significant ( $p < .001$ )

consistency for the items for every factor and respondent. The values for the second-order factors are slightly higher than those in the original scale, particularly for the Independence factor, both in the self-report and in the direct observation (Claes, Vandervelde et al., 2012).

In regard to the validity study, construct validity and convergent validity were examined. In regard to the CFA, we can assume that the model that adjusts better to the construct is that of the professionals' reports, although the models for people with ID and family members are also considered to be appropriate. The results were consistent with previous studies in regard to the multi-dimensionality of the QoL construct (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005) and the presence of three second-order factors (Wang et al., 2010).

In regard to convergent validity, as previously explained, the Gencat Scale was used because it was also used in the validation of the first original POS version. However, although the Gencat assesses QoL from the professional's objective perspective, first-order factors were analyzed for the three kinds of respondents. Results showed an acceptable correlation with the measurement criterion that this adapted scale intends to evaluate.

Regarding this psychometric study, the authors believe that two points need to be highlighted. Firstly, as seen in the reliability and validity results for the self-report, we have a good measurement instrument that allows for the direct participation of the individual with ID in the assessment of their QoL. These results were obtained with appropriate representation from people with ID due to the instructions for the proper application of the scale were strictly followed and the guidelines for the assessment of QoL were considered (Claes et al., 2010). Therefore, we agree with Claes, Vandervelde et al. (2012) that if the people with ID can speak for themselves, the self-report should be directly answered by them. If the individual with ID has communication problems, this part being answered by a proxy (professional or family member) cannot be justified because it was not created for this purpose. Moreover, we have to consider that, in relation to the degree of agreement among the different POS respondents, the correlations between self-reports and the information from the other respondents may be low (Claes, Vandervelde et al., 2012). Therefore, in those situations when self-reports cannot be assessed, applying the report of others is proposed, which has satisfactory

**Table 3** Descriptive data of first and second-order factors.

	N	M	SD	Range
<b>First-order factors</b>				
<i>Personal development</i>				
Self	491	14.04	2.37	7-18
PO	511	13.81	2.43	7-18
FO	450	13.35	2.53	6-18
<i>Self-determination</i>				
Self	489	13.90	2.29	7-18
PO	517	13.86	2.34	7-18
FO	455	13.91	2.37	7-18
<i>Interpersonal relations</i>				
Self	487	15.78	1.90	7-18
PO	514	15.11	2.27	7-18
FO	437	15.31	2.29	7-18
<i>Social inclusion</i>				
Self	489	13.31	2.63	6-18
PO	509	12.86	2.76	6-18
FO	452	13.09	2.93	6-18
<i>Rights</i>				
Self	487	13.92	2.48	6-18
PO	490	13.26	2.55	7-18
FO	438	13.78	2.43	7-18
<i>Emotional well-being</i>				
Self	492	16.27	1.81	7-18
PO	515	15.57	2.11	9-18
FO	449	16.12	1.86	9-18
<i>Physical well-being</i>				
Self	491	15.13	1.97	9-18
PO	514	15.52	1.96	8-18
FO	450	15.77	1.88	8-18
<i>Material well-being</i>				
Self	493	13.32	2.67	6-18
PO	496	12.86	2.61	6-18
FO	452	13.29	2.62	6-18
<b>Second-order factors</b>				
<i>Independence</i>				
Self	484	27.94	4.06	14-36
PO	511	27.64	4.26	16-36
FO	448	27.24	4.36	15-36
<i>Social Participation</i>				
Self	472	42.92	5.12	24-54
PO	482	41.34	5.87	25-54
FO	420	42.22	5.53	27-54
<i>Well-being</i>				
Self	487	44.74	4.54	31-54
PO	491	43.97	4.34	31-54
FO	439	45.16	4.22	33-54

Note. Self: Self-report; PO: Professional's Observation; FO: Family member's Observation.

psychometric properties, both for professional and family versions.

Secondly, we assert that we have an instrument with a sufficient amount of psychometric qualities, for the

self-report and for the report of professional and family member. It allows us to assess QoL from subjective and objective perspectives that are proposed in relevant literature in this field (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock et al.,

**Table 4** Cronbach's  $\alpha$  values per every factor and source of information.

	Self-report (N = 529)	Report of Professional (N = 522)	Report of Family (N = 462)
<i>First-order factors</i>			
Personal development	.73	.79	.80
Self-determination	.77	.85	.78
Interpersonal relations	.70	.85	.83
Social inclusion	.80	.62	.62
Rights	.62	.85	.77
Emotional well-being	.75	.68	.69
Physical well-being	.63	.70	.67
Material well-being	.68	.75	.72
<i>Second-order factors</i>			
Independence	.82	.87	.84
Social Participation	.87	.89	.85
Well-being	.86	.89	.86

**Table 5** Correlations between first-order factors.

	PD	SD	IR	SI	R	EWB	PWB	MWB
PD	1							
SD	.48	1						
		.53						
			.61					
IR	.73	.46	1					
		.64	.39					
			.70	.44				
SI	.64	.37	.53	1				
		.62	.40	.50				
			.64	.48	.57			
R	.72	.39	.61	.32	1			
		.67	.37	.59	.39			
			.67	.42	.66	.47		
EWB	.65	.50	.55	.34	.47	1		
		.52	.53	.56	.40	.48		
			.48	.56	.60	.56	.51	
PWB	.56	.56	.55	.42	.45	.60	1	
		.60	.49	.51	.40	.47	.54	
			.58	.53	.66	.46	.52	.67
MWB	.44	.40	.46	.52	.58	.62	.56	1
		.42	.37	.43	.57	.52	.58	.53
			.50	.48	.51	.58	.61	.63

Note. First value: Self-report Model; Second value: Family Model; and Third Value: Professional Model. All values ( $p < .001$ ).

PD= Personal Development, SD= Self-Determination, IR= Interpersonal Relations, SI= Social Inclusion, R= Rights, EWB= Emotional Well-Being, PWB= Physical Well-Being, MWB= Material Well-Being

**Table 6** Correlations between second-order factors.

	Independence	Social Participation	Well-being
Independence	1		
Social Participation	.54	1	
	.77		
	.67		
Well-being	.67	.42	1
	.69	.43	
	.60	.47	

Note. First value: Self-report Model; Second value: Family Model; and Third Value: Professional Model. All values ( $p < .001$ )

2007). Thus, the organizations in Spain that rely on this QoL model and work for the development of ISP have a valid and reliable instrument at their disposal, which will allow them to assess the impact of these plans on the expected personal outcomes.

This study has a few limitations. Firstly, the organizations that participated from the different autonomous communities are not at the same levels in terms of their knowledge and application of Schalock & Verdugo's (2002) QoL model and their guidelines that are defined in relation to the support paradigm (Schalock et al., 2008; Thompson et al., 2009). Thus, although some training was carried out in regard to the theoretical background and administration of the POS, the degree of comprehension of the items may have been influenced by the study, depending on the organization's degree of involvement in using the QoL model and their commitment to promoting social inclusion. A second limitation lies in the fact that most of the participants with ID live with their families, and there is a low presence of those who live in supervised homes or independent homes. This situation is due to the fact that for this study, we needed the participation of the family, and indeed, the organizations have had more access to those parents who live with the individual with ID. In some cases, when the individual with ID lived in a supervised home, the legal tutor was considered to be a family member because their role was similar to that of a family member. Nevertheless, this was not the case for all of the cases because these cases were specific to participants who did not have a family or had parents who were rather old. In regard to the last limitation, we highlight the low participation of people with severe and/or profound ID

due to their limitations in comprehension and communication. It is true that the administration of this scale through an interview has increased the participation of people with high comprehension difficulties; however, the representation of such people was low in our study. Otherwise, the use of the Classical Theory of Test can be a methodological and technical limitation in order to obtain more adjusted results in terms of generalizability so, for this type of instrument, it may be an interesting approach according to Rupp (2013) propositions.

Likewise, the results of this study provide new ways and opportunities for future research. Firstly, the Spanish version of the POS can be used to examine the degree of agreement between the self-report and the information from professional and family and, in this sense, to advance the knowledge of the significance of QoL assessment (Balboni et al., 2013; Claes, Vandervelde et al., 2012; Gómez, Arias, Verdugo, & Navas, 2012). Secondly, some studies show that personal outcomes are influenced by specific support strategies, environmental factors and personal characteristics (Claes, Van Hove, Vandervelde, van Loon, & Schalock, 2012). Thus, the Spanish POS can be used to assess the impact of support strategies that are provided by services such as was done with the original version (Claes, Van Hove et al., 2012) and to adopt improvement measures (van Loon et al., 2013). Finally, it is becoming more necessary to know the relationship between QoL and certain personal conditions of disability. We have to consider whether the dimensions, subdimensions, and indicators that are proposed in an evaluation system are equally relevant for all of the people with ID or whether there should be different

**Table 7** Correlation coefficients between POS and Gencat factors.

	Self-report POS	Professional POS	Family POS
Emotional well-being	.45	.54	.50
Interpersonal relations	.54	.64	.55
Material well-being	.48	.62	.52
Personal development	.55	.68	.58
Physical well-being	.64	.72	.67
Self-determination	.68	.69	.68
Social inclusion	.50	.62	.57
Rights	.67	.72	.70

Note. All significant ( $p < .001$ ) with Bonferroni correction.

or more detailed specifications (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2009; Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schalock, 2014). It is important to note that a more thorough analysis is needed of the convergence among sources of information and, even more, the divergence among them. That divergence may be very informative in evaluation and systematization processes when using the Spanish version of the POS. Some proposals and indexes have been put forward for this type

of situation (Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos, & Giné, 2015) which we should also apply to this scale as future complementary analysis research.

## Funding

This research has been funded by the Ministerio de Educación y Ciencia de España (DEP2005-00202-C04-03/ACTI).

## Appendix 1\*. Escala de Resultados Personales.

### AUTOINFORME

#### Dimensión: Desarrollo personal

1. ¿Hasta qué punto eres capaz de comer, acostarte y levantarte de la cama, ir al baño y vestirte?  
Generalmente solo (3)      Con ayuda (2)      No puedo por mí mismo (1)
2. ¿Hasta qué punto puedes prepararte la comida, hacer las tareas de casa, moverte con independencia, tomarte la medicación?  
Generalmente solo (3)      Con ayuda (2)      No puedo por mí mismo (1)
3. ¿Estás aprendiendo nuevas habilidades que te permitirán hacer más cosas o estás participando en algún curso/programa educativo?  
Muchas (3)      Algunas (2)      Pocas, si hay (1)
4. ¿Tienes la oportunidad de ejercer tus habilidades?  
A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
5. ¿Tienes acceso a información que te interese a través de, por ejemplo, periódicos, revistas, Internet, bibliotecas?  
Total (3)      Limitado (2)      Restringido o inexistente (1)
6. ¿Utilizas el ordenador, el teléfono móvil o la calculadora?  
A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)

#### Dimensión: autodeterminación

1. ¿Tienes la posibilidad de elegir (p. ej. cómo vestir, qué comer o dónde ir)?  
A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
2. Si te dan la posibilidad de elegir, ¿eliges tú mismo/a?  
Siempre (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
3. ¿Puedes decidir no hacer algo que se te pide?  
Siempre (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
4. ¿La gente respeta tus decisiones?  
Siempre (3)      A veces (2)      Nunca (1)
5. ¿Controlas al menos una parte de tu dinero?  
Control considerable (3)      Cierto control (2)      No controlo nada (1)

\* Para la versión completa de la escala contactar con mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu

6. ¿Tienes la oportunidad de expresar tu opinión sobre lo que prefieres hacer, cómo vestir, qué comer, dónde ir, etc.?  
 Siempre (3)                    A veces (2)                    Raramente o nunca (1)

#### **Dimensión: relaciones interpersonales**

1. ¿Tienes amigos?  
 Sí (3)                    Más o menos (2)                    No (1)
2. ¿Con qué frecuencia participas en actividades sociales, como invitar amigos a casa, salir a comer o ir a fiestas, bailes, etc.?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Nunca (1)
3. ¿Con qué frecuencia hablas con tu familia, ya sea en persona, por teléfono/teléfono móvil o por correo electrónico?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Nunca (1)
4. ¿Con qué frecuencia tienes contacto con tus amigos, ya sea en persona, por teléfono/teléfono móvil o por correo electrónico?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Nunca (1)
5. ¿Eres importante para tu familia?  
 Sí (3)                    Más o menos (2)                    No (1)
6. ¿Sabes a quién pedir ayuda, consejo o apoyo en caso de necesitarlo?  
 Sí (3)                    Más o menos (2)                    No (1)

#### **Dimensión: inclusión social**

1. ¿Hablas con gente que vive cerca de ti o vas a visitarla?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Raramente o nunca (1)
2. ¿Cuántos vecinos de tu barrio conoces por su nombre?  
 Muchos                            Algunos                            Pocos  
 (5+) (3)                        (2-4) (2)                        (0-1) (1)
3. ¿Utilizas servicios del barrio donde vives (cafeterías, tiendas, peluquerías, pubs, bancos, cines, centros de culto religioso, salas de conciertos o instalaciones deportivas)?  
 A menudo                            A veces                            Nunca (1)  
 (a diario) (3)                    (1 o 2 veces por semana) (2)
4. ¿Ayudas a los demás cuando te necesitan?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Raramente o nunca (1)
5. ¿La gente de tu comunidad hace cosas para tí (incluido visitarte y llevarte a sitios)?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Raramente o nunca (1)
6. ¿Realizas actividades en la comunidad, como ir de compras, disfrutar de tiempo de ocio, salir a comer o ir a centros comerciales?  
 A menudo (3)                    A veces (2)                    Nunca (1)

#### **Dimensión: derechos**

1. ¿Tienes algún espacio en casa para poder estar solo?  
 Sí (3)                            Más o menos (2)                    No (1)
2. ¿Tienes llaves de casa?  
 Sí (3)                            Sí, pero no siempre (2)                    No (1)
3. ¿Podrías tener un animal de compañía, si quisieras?

- |   |                      |           |
|---|----------------------|-----------|
| Sí (3)  | Depende (2)          | No (1)    |
| 4. ¿Podrías tener novio/a, si quisieras?<br>Sí (3)  | Tal vez, depende (2) | No (1)    |
| 5. ¿Si tienes novio/a, tenéis permiso para estar juntos tanto tiempo como queráis?<br>Si no tiene pareja, puntuar: Sí<br>Sí (3) | Depende (2)          | No (1)    |
| 6. ¿Cuántas veces has ido a votar en los últimos años?<br>Casi siempre o siempre (3)      Alguna vez (2)                        |                      | Nunca (1) |

**Dimensión: bienestar emocional**

- |  |  |           |
|--|--|-----------|
| 1. ¿Te sientes a salvo y seguro en tu entorno diario?<br>Mucho (3)      Bastante (2)   |  | Nada (1)  |
| 2. ¿Te sientes realizado en lo que haces?<br>Sí (3)      Más o menos (2)   |  | No (1)    |
| 3. ¿Con qué frecuencia expresas cariño o afecto hacia los demás?<br>Siempre o casi siempre (3)      A veces (2)  |  | Nunca (1) |
| 4. ¿Dirías que eres una persona feliz?<br>Sí (3)      Más o menos (2)  |  | No (1)    |
| 5. ¿Estás satisfecho de cómo te van las cosas? Esto significa que no estás inquieto o que no tienes preocupaciones serias sobre algún asunto.<br>Decididamente sí (3)      Tal vez (2) |  | No (1)    |
| 6. ¿Confías en las personas que son importantes para ti?<br>Siempre (3)      A veces (2)   |  | Nunca (1) |

**Dimensión: bienestar físico**

- |   |  |                   |
|---|--|-------------------|
| 1. ¿Cómo estás de salud en general? ¿Cómo te encuentras?<br>Muy bien (3)      Bien (2)  |  | Mal / Enfermo (1) |
| 2. ¿Con qué frecuencia haces ejercicio (ir al gimnasio, montar en bicicleta, nadar) o practicas deporte (por ej. jugar al fútbol)?<br>A menudo (3)      A veces (2) |  | Nunca (1)         |
| 3. ¿Descansas bien y sabes relajarte?<br>Sí (3)      Más o menos (2)  |  | No (1)            |
| 4. ¿Comes alimentos que son buenos para tu salud?<br>Siempre (3)      A veces (2)   |  | Nunca (1)         |
| 5. ¿Te preocupa hacerte daño o sentir dolor?<br>No, raramente (3)      A veces (2)  |  | Regularmente (1)  |
| 6. ¿Cómo te sientes cuando te levantas por la mañana?<br>Bien descansado (3)      Un poco cansado (2)   |  | Cansado (1)       |

**Dimensión: bienestar material**

- |  |  |        |
|--|--|--------|
| 1. ¿Tienes suficiente dinero para comprar lo que realmente necesitas?<br>Sí (3)      Más o menos (2) |  | No (1) |
| 2. ¿Tienes suficiente dinero para poder ahorrar?   |  |        |

- |             |             |           |
|-------------|-------------|-----------|
| Siempre (3) | A veces (2) | Nunca (1) |
|-------------|-------------|-----------|
3. ¿Tienes objetos personales que consideres importantes, como una radio, televisor, equipo de música, cuadros, etc.? Muchos (3) Algunos (2) Ninguno o casi ninguno (1)
4. ¿Tienes un trabajo remunerado? Con regularidad (3) Esporádicamente (2) Raramente o nunca (1)
5. ¿Tienes llaves de tu casa? Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)
6. ¿Tienes suficiente dinero para poder escoger (por ej. cómo vestirte o qué comprar)? Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)

#### INFORME DEL PROFESIONAL Y DE LA FAMILIA

(Esta parte del cuestionario debe ser cumplimentada por separado entre profesional y familia. A pesar de contener los mismos ítems, cada fuente de información genera una evaluación independiente de la otra)

#### **Dimensión: desarrollo personal**

1. ¿Cómo valora el grado de realización de la persona en las siguientes actividades diarias: alimentarse, acostarse y levantarse de la cama, ir al baño, vestirse?  
Generalmente independiente (3) Con ayuda (2) No puede por sí solo (1)
2. ¿Cómo valora el grado de realización de la persona en las siguientes actividades instrumentales diarias: cocinar, realizar las tareas del hogar, moverse con independencia, tomarse la medicación?  
Generalmente solo (3) Con ayuda (2) No puede por sí solo (1)
3. ¿Cuántos tipos de habilidades ha adquirido la persona o cuántos programas educativos ha seguido en los últimos 6-12 meses?  
Muchos (3) Algunos (2) Pocos, si hay (1)
4. ¿Con qué frecuencia ejerce las habilidades adquiridas (por ejemplo: en el trabajo, en la escuela, en casa)?  
A menudo (3) A veces (2) Raramente o nunca (1)
5. ¿Qué grado de acceso tiene a información que le interese a través de, por ejemplo, periódicos, revistas, Internet, bibliotecas?  
Total (3) Limitado (2) Restringido o inexistente (1)
6. ¿Con qué frecuencia utiliza tecnología de ayuda?  
A menudo (3) A veces (2) Raramente o nunca (1)

#### **Dimensión: autodeterminación**

1. ¿Hasta qué punto la persona controla cómo vestir, qué comer, dónde ir, etc.? Bastante (3) Un poco (2) Poco o nada (1)
2. Cuando se le ofrece la posibilidad de elegir, ¿la aprovecha?  
A menudo (3) A veces (2) Raramente o nunca (1)
3. ¿Hasta qué punto toma decisiones que son importantes para él/ella, aunque su opinión difiera de la de los demás?  
Con normalidad (3) Hasta cierto punto (2) Raramente o nunca (1)
4. ¿Hasta qué punto se respetan las decisiones que toma (independientemente de la decisión que sea)?  
Se aceptan y se respetan en gran medida (3) Se respetan hasta cierto punto (2) No se respetan (1)

5. ¿Hasta qué punto controla, al menos, una parte de su dinero?  
 Control considerable (3)      Cierto control (2)      Ningún control (1)
6. ¿Hasta qué punto la persona tiene la oportunidad de expresar lo que quiere?  
 Siempre (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)

**Dimensión: relaciones interpersonales**

1. ¿La persona tiene amigos conocidos con quienes mantiene un contacto regular y se refiere a ellos como tales?  
 Sí (3)      Más o menos (2)      No (1)
2. ¿Con qué frecuencia participa en actividades sociales, como recibir visitas de amigos, invitarlos comer a casa o ir a fiestas o bailes?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
3. ¿Con qué frecuencia la persona interactúa con la familia o va a visitarla?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
4. ¿Con qué frecuencia interactúa con los amigos o va a visitarlos?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
5. ¿La familia lo trata con dignidad y respeto incondicionales, o le demuestra que es importante para ellos de cualquier otro modo?  
 Por supuesto (3)      Puede que sí (2)      No (1)
6. ¿La persona cuenta con un entorno social al que puede recurrir si necesita ayuda, respuestas o apoyo?  
 Un entorno fuerte (3)      Un entorno moderado (2)      Ningún entorno (1)

**Dimensión: inclusión social**

1. ¿Con qué frecuencia interactúa la persona con sus vecinos?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
2. ¿A cuántos vecinos de la zona conoce por su nombre?  
 Muchos (5+) (3)      Algunos (2-4) (2)      Pocos (0-1) (1)
3. ¿Utiliza servicios de la zona donde vive (cafeterías, tiendas, peluquerías, pubs, bancos, cines, lugares de culto religioso, autobuses públicos, salas de conciertos, instalaciones deportivas)?  
 A menudo (a diario) (3)      A veces (1 o 2 veces por semana) (2)      Nunca (1)
4. ¿Se ofrece voluntario para ayudar a otros miembros de la comunidad?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
5. ¿Con qué frecuencia la gente de la comunidad visita a la persona o la lleva a sitios?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
6. ¿Con qué frecuencia participa la persona en actividades de la comunidad?  
 A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)

**Dimensión: derechos**

1. ¿La persona tiene una habitación o un espacio para su intimidad?  
 Por supuesto (3)      Puede que sí, aunque depende (2)      No (1)
2. ¿La persona dispone de llaves de su casa/piso?

- Sí, y las lleva siempre (3)      Sí, pero con control parcial (2)      No (1)
3. ¿Podría tener una animal de compañía si quisiera?  
Por supuesto (3)      Puede que sí, aunque depende (2)      Nunca (1)
4. ¿Podría tener pareja sentimental si quisiera?  
Sí (3)      Puede, pero depende (2)      No (1)
5. ¿La persona y su pareja pueden estar juntos todo el tiempo que quieran?  
Si no tiene pareja, puntuar: Sí  
Sí (3)      Puede, pero depende (2)      No (1)
6. ¿Cuántas veces la persona ha ido a votar en los últimos años?  
Siempre o casi siempre (3)      Alguna vez (2)      Nunca (1)

#### **Dimensión: bienestar emocional**

1. ¿Cómo valora el grado de seguridad en el entorno diario de la persona?  
Muy seguro (3)      Más o menos seguro (2)      Nada seguro (1)
2. ¿Con qué frecuencia vive la persona experiencias de éxito, como ganar en un juego, completar una actividad deseada y/o que le reconozcan su éxito?  
A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
3. ¿Con qué frecuencia la persona expresa cariño o afecto hacia los demás?  
A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
4. ¿Cuántas veces ha visto a la persona mostrando signos de felicidad (ej. con una sonrisa, riéndose)?  
A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
5. ¿Cuántas veces expresa satisfacción a través de comentarios, gestos o expresiones faciales? (Esto significa que no está inquieto ni tiene preocupaciones serias sobre algún asunto en concreto.)  
A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)
6. ¿La persona confía en los demás, comparte sus sentimientos y se siente a gusto cuando está con otras personas?  
A menudo (3)      A veces (2)      Nunca (1)

#### **Dimensión: bienestar físico**

1. ¿Cómo valoraría la salud de la persona en general?  
Muy buena (3)      Aceptable (2)      Pobre (1)
2. ¿Con qué frecuencia practica algún deporte o participa en alguna actividad de ocio?  
A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
3. ¿Con qué frecuencia la persona suele descansar bien y relajarse?  
A menudo (3)      A veces (2)      Raramente o nunca (1)
4. ¿Cómo valoraría su estado nutricional?  
Bueno (3)      Aceptable (2)      Pobre (1)
5. ¿Con qué frecuencia le preocupa la posibilidad de hacerse daño o sentir dolor?  
Raramente (3)      A veces (2)      A menudo (1)
6. ¿Cómo valoraría el estado de la persona al despertarse y levantarse de la cama?  
Bien descansado (3)      Un poco cansado (2)      Cansado (1)

#### **Dimensión: bienestar material**

1. ¿La persona tiene suficientes ingresos disponibles para comprar lo que realmente necesita?  
Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)
  2. ¿La persona tiene alguna cuenta de ahorro personal o alguna otra fuente de ahorros de la que pueda disponer?  
Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)
  3. ¿Tiene pertenencias personales que considere importantes (radio, televisor, equipo de música, cuadros)?  
Suficientes (3) Algunas (2) Pocas o ninguna (1)
  4. ¿La persona tiene un trabajo remunerado?  
Con regularidad (3) Esporádicamente (2) Raramente o nunca (1)
  5. ¿La persona tiene la llave de su casa?  
Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)
  6. ¿Tiene suficiente dinero para poder elegir lo que quiere (p. ej. cómo vestir o qué comprar)?  
Siempre (3) A veces (2) Nunca (1)

## References

- Arias, B., Verdugo, M. Á., Navas, P., & Gómez, L. E. (2013). Factor structure of the construct of adaptive behavior in children with and without intellectual disability. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13, 155–166. [http://dx.doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70019-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70019-X)

Ayaso-Maneiro, J., Domínguez-Prado, D. M., & García-Soidan, J. L. (2014). Influence of weight loss therapy programs in body image self-perception in adults with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14, 178–185. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2014.03.002>

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4248–4254. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Ed.), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (pp. 993–1028). New York: Wiley.

Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>

Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J. & Giné, C. (2015). Support needs and strategies for physical activity scale: a psychometric study of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Under editorial revision.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61–72. <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-009-9517-7>

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>

Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. L. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 159–165. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706, 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.

of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 141–150. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2012.682647>

Izquierdo, I., Olea, J., & Abad, F. J. (2014). Exploratory factor analysis in validation studies: Uses and recommendations. *Psicothema*, 26, 395–400. <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2013.349>

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>

Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998–2007). *Mplus User's Guide*. Los Angeles: Muthén & Muthén.

Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013a). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657–668. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>

Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013b). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part II: Recommendations for naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 94–101. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.094>

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326–2136. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.009>

Rupp, A. A. (2013). A systematic review of the methodology for person fit research in item response theory: Lessons about generalizability of inferences from the design of simulation studies. *Psychological Test and Assessment Modeling*, 55, 3–38.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>

Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). *Quality of life and subjective wellbeing: Conceptual and measurement issues*. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261–279). London: Wiley.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012a). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 63–72. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012b). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Simões, C., & Santos, S. (2013). Cross-Cultural Adaptation, Validity and Reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*, <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-013-0515-4>
- Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tasse, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135–146. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- van Loon, J. H. M., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80–87. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002>
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Quality of Life*. Middelburg: Stichting Arduin and Gent: University of Gent.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2008). *Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75–86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca:.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>



## 6.3 ARTICLE NÚMERO 3

Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (In press). The physical activity support needs and strategies scale: its development and use. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

### Nota

Dear Ms. Carbo-Carrete,  
We are delighted to accept this manuscript for publication in an upcoming issue of *Intellectual and Developmental Disabilities* (IDD). We will copyedit the manuscript to confirm to APA and IDD's style, but otherwise we plan to publish it as submitted when accepted.

Glenn Fujjura  
Editor

Missatge rebut amb data 9 d'octubre de 2015



**Title:**

THE PHYSICAL ACTIVITY SUPPORT NEEDS AND STRATEGIES SCALE:  
ITS DEVELOPMENT AND USE

**Running head:**

Physical Activity Assessment

# THE PHYSICAL ACTIVITY SUPPORT NEEDS AND STRATEGIES SCALE: ITS DEVELOPMENT AND USE

## **Abstract**

People with intellectual disability engage in insufficient physical activity negatively affecting their health. In accordance with the present conception of intellectual disability and the supports paradigm the current study aimed to develop and psychometrically assess an instrument examining the support needs and strategies regarding physical activity by using individuals with intellectual disability (n=529), service providers (n=522), and family members (n=462) as information sources. The analysis revealed adequate reliability for the proposed instrument, with  $\alpha$  values between .70 and .80, and adequate construct validity for the versions of the scale for the three information sources, particularly for service providers. The assessment information can be included in Individualized Support Plans and could be used to design and implement the strategies for facilitating a person's physical activity in their community.

**Key Words:** Intellectual Disability, Physical Activity, Support Needs, Psychometric Analysis

## **Introduction**

People with intellectual disability (ID) have a high risk of having cardiovascular diseases (Draheim, 2006) and health problems such as obesity (Rimmer, Braddock & Fujiura, 1993; Rimmer & Yamaki, 2006), which are related to insufficient physical activity (PA). Compared with individuals in the general population, people with ID engage in lower levels of PA, which negatively affects their health and contributes to a higher risk of health problems (Fernhall & Pitetti, 2001; Finlayson et al., 2009; Pitetti, Yarmer & Fernhall, 2001). The literature consistently identifies the benefits of PA: a reduction of anxiety levels (Carmeli, Barak, Morad & Kodesh, 2009; Carraro & Gobbi,

2012); good physical appearance and the establishment of social relationships (Frey, Buchanan & Rosser Sandt, 2005); and a decrease in maladaptive behaviors and improvements in the perception of well-being and functional skills (Carmeli, Zinger-Vaknin, Morad & Merrick, 2005; Heller, McCubbin, Drum & Peterson, 2011).

Persons with ID should have the opportunity to engage in the recommended minimum level of PA, defined as five or more thirty-minute sessions of moderate PA per week according to the WHO (2009). However, despite all these recommendations, previous studies have shown that participation of this group in PA options is insufficient (Draheim, Williams & McCubbin, 2002; Frey et al., 2005).

The literature identifies common factors that limit PA: transportation difficulties, economic cost, and lack of personalized support, choices, or availability of community PA programs (Frey et al., 2005; Howie et al., 2012; Lante, Walkley, Gamble, & Vassos, 2011; Mahy, Shields, Taylor, & Dodd, 2010; Messent, Cooke, & Long, 1999; Temple & Walkley, 2007; van Schijndel-Speet, Evenhuis, van Wijck, van Empelen, & Echteld, 2014).

Thus, PA should be approached from the viewpoint of current conceptions of intellectual disability. What was once called “mental retardation” and considered an absolute trait of the person is now conceived as an interaction between the person and their environment (Luckasson et al., 1992). This is an ecological view that conveys the relevance of environment and the role of supports. Supports function as a bridge the person needs to reduce the gap between abilities and specific environmental demands. This is the approach that has guided development of the definition manuals of the *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD; Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). Based on this conception of intellectual disability, the Supports Intensity Scale was developed (SIS; Thompson et al., 2004), to

evaluate the support needs of individuals across different life environments (home living, community living, lifelong learning activities, employment, health and safety, social activities, protection and advocacy).

Based on the impact of the SIS (translated and adapted into 13 languages and used in 17 different countries) our goal was to adapt a scale with the same theoretical foundations, but focusing exclusively on the domain of PA. Such a scale would be able to identify the main support needs and provide the necessary strategies to facilitate access and participation on PA opportunities in the community.

Within the SIS (Thompson, 2004), the evaluation of supports is made by individuals with ID and the people who know them well. Thus, the scale developed in this study includes three versions to facilitate assessment: the person with ID and proxy respondents that are staff or family. The inclusion of these three perspectives allowed us to examine agreement across perspectives and to identify the most important aspects from each.

The main goal of this research is to develop and examine the psychometric properties of the previously developed Support Needs and Strategies for Physical Activity scale, while modifying and evaluating items that prior testing indicated required revision (Carbó-Carreté, Giné & Guàrdia-Olmos, 2013). This instrument assesses the support needs and strategies of people with ID regarding PA in order to include the resulting information into Individualized Support Plans (ISP) along with other data (for example, data obtained from the SIS).

In addition, two complementary descriptive scales were developed, one assessing the current level of PA and the other focused on the person's perception of PA. Both types of information are meaningful if we take into consideration their use in the design and implementation of the ISP process. The Level of PA scale is used to

identify the amount and characteristics of PA that the individual with ID practices in their daily life. The Perceptions scale provides information about the individual's perspectives on PA. In the ISP process, it is essential to know the individual's goals and desired life experiences in order to design ISP to achieve personal outcomes, and these have to be examined according to the support needs (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008; Thompson et al., 2009). Thus, the purpose of these additional scales was to contrast activity levels and perceptions with data obtained from the Support Needs and Strategies for Physical Activity scale.

## **Method**

### **Participants**

To recruit participants, service organizations were asked to participate through the Spanish Confederation of Organizations for the Persons with Intellectual Disability (FEAPS) and with the logistical support of each Autonomous Community (formal government regions of Spain) delegation. The organizations that consented to participate offered disability day services (e.g., special work centers, occupational therapy, and day centers), and most operated residential services (e.g., supervised flats and residences) for adult individuals with ID.

The sample consisted of 529 participants with ID (296 men and 233 women;  $M_{age}=35.03$  years,  $SD=10.82$ , age range: 16-66). We conducted a convenience non-random sampling in the following seven Autonomous Communities: Andalusia (20.9%), Aragon (4%), Catalonia (25%), Castile and León (6.6%), Castile – La Mancha (14.8%), Community of Madrid (17.4%), and Galicia (11.7%). Of the total sample, 84.9% engaged in PA, and of those who did not, 73% admitted that they had no health or mobility problems preventing them from engaging in PA. Regarding the participants'

environments, 13.9% lived in rural areas, 33.8% in semi-urban areas, and 52.4% in urban areas.

Spanish law assigns a “handicap” percentage to every person with a disability to represent the severity of the condition. The law stipulates that those with a percentage of 33% or higher receive an economic subsidy or support to facilitate everyday life. The disability percentage is assigned administratively based on all types of impairments (e.g., intellectual, physical, sensorial). Half of the participants (51.2%) were at 65-74% (high level of dependency). The second largest group (36.8%) were at 75% (very high level of dependency), and the smallest group (12.1%) of participants were at 33-64% (moderate level of dependency). The participants were predominately at the moderate (47.3%) or mild level (33.3%) of intellectual disability, whereas the smallest groups consisted of individuals with severe or profound ID (11.3%) or at a very mild or borderline level of intellectual impairment (8.1%). The majority of the participants attended occupational therapy services (71.7%), followed by day centers (11.8%) and special work centers (9.7%). Regarding residential services, most participants did not utilize them. Most of them lived with their families (79.9%), while a minority lived in supervised flats (9.5%) or residences (7.5%).

A person from each organization contacted families and service providers and asked them to participate. A letter was sent to each family and service provider who accepted to explain the project and to thank them for collaborating.

Among the service providers (n=522) the majority (64.4%) were direct assistance workers at day centers or a specific professional such as a psychologist (21.2%). A number of providers who designed and developed PA programs at the day centers (9%) also participated. In terms of training, over half of the service providers (56%) had a university degree, 9.2% of which had some high level of graduate

education (e.g., masters or postgraduate degree). The remaining providers had some level of secondary education (12.9%) or other training (21.9%).

Among the families (n=462), the parents were the most common participants (71.9%). In some cases, siblings (21.6%) or legal tutors (3.2%) were the respondents. Of the family members, 48.3% lived in urban areas, 36.3% in semi-urban areas, and 15.4% in rural areas. Most of the family member respondents had an elementary education (40.7%), some had a secondary education (22.8%), and some had a university education (18.4%). The remaining 11.6% of participants had no formal education.

Informed consent documents were provided for all of the participants to read and sign.

## **Instruments**

The three instruments, the Support Needs and Strategies scale, Level of PA, and Perceptions of PA, are separately described below.

### **Support Needs and Strategies for Physical Activity scale**

*Description and factors of the scale.* The Support Needs and Strategies for Physical Activity scale (hereafter referred to as the Support Needs and Strategies scale), assesses two factors: (1) the support needs of people with ID regarding PA and (2) the strategies provided to support these needs. The intent is to identify the main support needs for adequately engaging in PA and, given the presence of a need, to assess whether this need is met or not. This scale was developed based on the supports paradigm that assumes that supports: (a) are defined in terms of resources and strategies; (b) allow the persons to access the resources, information, and relationships in integrated environments; (c) bring about an increase of integration and an improvement of personal growth and development; and (d) are assessed in terms of results.

Support needs are defined as a “psychological construct referring to the pattern and intensity of supports necessary for a person to participate in activities linked with normative human functioning” (Thompson et al., 2009, p. 135). The second factor, support strategies, aims to assess “[t]he planned and integrated use of individualized support strategies and resources that encompass the multiple aspects of human performance in multiple settings” (Schalock & Luckasson, 2013, p. 91). Items are based on elements within individuals’ supports systems related to skills and knowledge, environmental accommodation, incentives, personal characteristics, natural supports, professional services, positive behavior supports, organizational and societal policies and practices (Schalock & Luckasson, 2013; Schalock & Verdugo, 2012). The supports strategies evaluated in the scale includes a broad vision beyond just those provided by a service agency, as PA programs are more successful and effective when they are developed within community settings (Howie et al., 2012; Rimmer & Rowland, 2008).

*Item generation.* Developing and selecting items was based on the literature and a panel of experts: procedures and results are explained in a previous article (Carbó-Carreté et al., 2013). The instrument evaluated here includes modifications based on the previous study, for example, removal of items and modification of wording. Reliability was acceptable ( $n=42$ ) for each of the three versions. The reliability coefficients for the Support Needs and Strategies scale were .80 (95% confidence interval=.74 to .86) for the individual with ID version, .82 (95% confidence interval=.77 to .87) for the family member, and .84 (95% confidence interval=.79 to .89) for the service provider version of the scale.

*Administration.* Support needs and strategies were assessed using fifteen items for each scale. When administered items were directly and explicitly linked to the factor (e.g., “If you want to engage in PA or a sport activity during your leisure time, do you

need someone to go with you? If so, is there someone like staff, family members or a friend who can go with you?”).

Each of the three types of participants in the ISP process were assessed (the individual with ID, the family member, and the service provider). Affirmative responses on the Support Needs scale indicate the resources are needed to engage in PA. Similarly, affirmative responses on the Strategies scale indicate satisfaction with how the needs identified in the Support Needs scale are addressed. In other words, support strategies are assessed only when a support need is identified. Accordingly, when no support need is identified (for an item with a negative answer), the corresponding strategy item is not assessed.

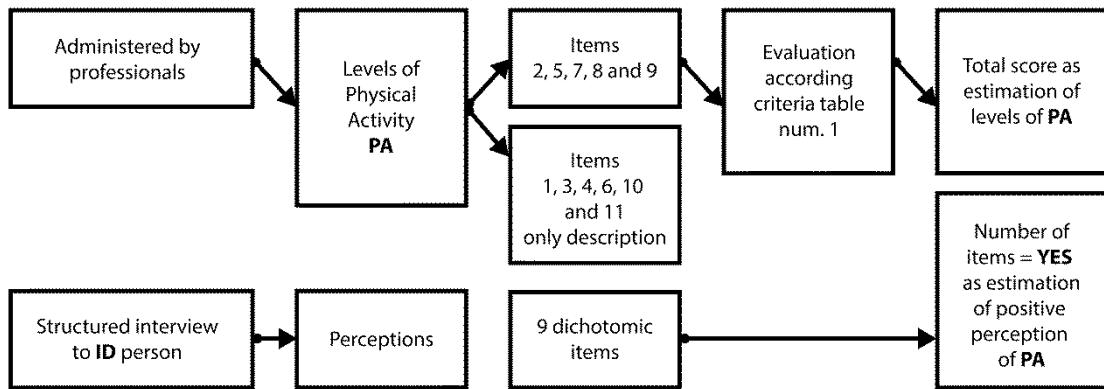
### **Complementary Scales**

*Level of PA scale.* The Level of Physical Activity scale consists of 11 items that assess the dimensions (mode, frequency, duration and intensity) and domains (occupational, leisure time) of PA (Strath et al., 2013). Items were based on previous research on PA levels among people with ID (Draheim et al., 2002; Frey, 2004; Messent, Cooke and Long, 1998) and revised by the expert panel in order to capture the unique characteristics of this population. For example, the scale assesses how disability day services influence PA activities (e.g., “Generally, how does he/she engage in physical activity? (a) on his/her own; (b) as a planned activity at a day center and at a scheduled time; (c) as a planned activity by a service provider from the day center but performed during leisure time; (d) as a shared activity with his/her family”).

Based on the pilot test (Carbó-Carreté et al., 2013), we revised the composition of the items to facilitate comprehension. Because the scale is intended to measure objective indicators, it is filled out by a service provider who knows the person well.

Five of the eleven items represent the global PA scale score (items 2, 5, 7, 8, and 9), and the remaining items are descriptive variables for use by administrators. A high scale value (3) reflects greater PA participation and the lowest value (1) represents less PA. Item 7 (“When does he/she engage in more PA or sports?”) is scored differently with the same value (“1”) assigned to responses indicating weekdays as well as during the whole week. This decision was taken on the basis that the main difference we identified is between weekdays and weekends. It also agrees with previous research (Stanish, 2004; Stanish & Draheim, 2005) that shows that individuals with ID engage in more PA on weekdays than on weekends. The global score for the Level of PA is the sum of corrected values for the five PA items.

*Perceptions Scale.* The Perceptions scale consists of nine dichotomously scored items that examine the perception, knowledge and motivation of the individuals regarding their PA (e.g., “Does PA help you lose or manage your weight?”). Items were developed based on previous research (Heller, Hsieh & Rimmer, 2004; Hutzler & Korsensky, 2010; Salaun, Reynes & Berthouze-Aranda, 2013; Temple, 2007; Temple & Walkley, 2007) and feedback from the expert panel. The intent of this scale was to assess the role of perception and motivation since previous research has shown that training people with ID about health and exercise concepts also improves their level of PA (Bazanno et al., 2009; Mann, Zhou, McDermott & Poston, 2006). In the pilot study, the Perceptions scale yielded a Cronbach’s  $\alpha$  of .85 (95% confidence interval = .81 to .89). Items are scored during interviews with the individuals with ID. The items are dichotomous, and the sum of affirmative responses is an estimate of the extent to which individuals have a positive perception of PA. Figure 1 is a schematic of the Level of PA scale and Perceptions scale.



*Figure 1.* Schema of the Level of Physical Activity scale and Perceptions scale

## Procedure

Professionals in the participating organizations who were interested in serving as interviewers were provided training on administering the instrument. Interviewers administered the Support Needs and Strategies Scale and the Perception scale. For the former scale, the same interviewer administered the scale to the respondent, service provider who knew the respondent, and the respondent's family member. The service provider and family interviews lasted about 30 minutes, and the individual with ID interview took about 40 minutes since each item was covered in more detail. The administration of the Perception scale lasted about 15 minutes. In instances where the respondent had problems in communication or in understanding an item, the scale was not applied. The Level of PA scale was administered to the service provider in less than 10 minutes. From a total of 670 eligible participants, 529 were interviewed.

## Statistical Analysis

IBM SPSS Statistics 21 software was used for the majority of analyses, and MPlus for the construct validity estimations. First, we estimated Cronbach's  $\alpha$

reliability coefficients for all the scales and factors. For each estimate 95% confidence intervals were reported. Second, construct validity was assessed for each scale through Confirmatory Factor Analysis (CFA).

Finally, in order to facilitate the use and interpretation of these results, we generated scores based on the needs and strategies totals of the Support Needs and Strategies scale. Difference scores were generated for each kind of the three types of respondents. The scores were used to estimate the extent to which the three informants agree or disagree with each other regarding the required support needs, and the extent to which actual support is received. In the final analysis, we estimated the correlation coefficients between the scales' global values and the informant specific scores as evidence of the convergent validity between the different informants.

## Results

### **Reliability estimation**

The reliability of the Support Needs and Strategies scale was assessed for each of the three informants. As shown in Table 1, the values obtained from these analyses were acceptable. In all cases, the results show adequate reliability regarding the internal consistency of the scales.

Table 1  
*Cronbach's  $\alpha$  values for each scale and source of information (CI 95%)*

Scale	Individual with ID	Service provider	Family
Support Needs	.80 (.76 – .84)	.72 (.68 – .76)	.70 (.66 – .74)
Support Strategies	.80 (.76 – .84)	.73 (.69 – .77)	.72 (.68 – .76)
Level of PA	.79 (.74 – .84)		
Perceptions	.77 (.72 – .92)		

## Construct validity estimation

To evaluate construct validity, we assumed a two-factor measurement model in a CFA for the respondent, service provider and family member versions of the Support Needs and Strategies scale and a one-dimensional model (one factor) for the Level of PA and Perceptions scales. Given the ordinal scaling of the items, we estimated Spearman's rank correlation coefficients and used Maximum Likelihood (ML) estimation, in which we assumed that the total factorial scores were distributed according to the normal model of  $\mu = 0$  and  $\sigma^2 = 1$  (see Ory & Mokhtarian, 2010; Palomo, Dunson & Bollen, 2007; Poon & Lee, 1994 for more details about the estimation process). The results regarding the measurement model fit are presented in Table 2.

Table 2  
*Measurement models' fits by scale and source of information*

	Support Needs and Strategies for PA			Level of PA	Perceptions
	Individual with ID Model	Service Provider Model	Family Model		
$\chi^2$ ( $df = 1,052$ )	1,144.01 ( $p < .001$ )	1,438.09 ( $p < .001$ )	1,645.43 ( $p <.001$ )	1,893.23 ( $p<.001$ )	2,543.11 ( $p<.001$ )
Ratio ( $\chi^2/df$ )	1.09	1.36	1.56	1.80	2.42
GFI	.955	.972	.955	.962	.977
AGFI	.945	.970	.968	.977	.967
BBNFI	.948	.975	.955	.945	.955
BBNNFI	.933	.971	.958	.934	.948
TLI	.948	.972	.961	.953	.966
CFI	.951	.973	.960	.945	.956
RMSR	0.04	0.02	0.05	0.04	0.02
CI of RMSR 95%	0.02 – 0.06	0.01 – 0.03	0.03 – 0.07	.02 – .06	.01-.06
AIC	-1211.12	-1612.12	-1123.19	-1221.1	-1441.77
BIC	-1157.71	-1659.11	-1324.71	-1277.0	-1578.12

Note.  $\chi^2$  = Chi square with degree of freedom (df) and  $p$  value. The fitted model is associated with  $p > .10$ . Ratio  $\chi^2/df$  implies a good model if it is situated from 1 to 5. Goodness of Fit Index (GFI); Adjusted Goodness of Fit Index (AGFI); Bentler Bonnet Normed Fit Index (BBNFI); Bentler Bonnet Non Normed Fit Index (BBNNFI); Tucker Lewis Index (TLI) and Comparative Fit Index (CFI)  $> .95$  are associated with fitted models. Root Mean Standard Residuals (RMSE)  $< .05$ . CI of RMSR 95% is the Confidence Interval at 95% of the residual. Akaike Information Criteria (AIC) and Bayesian Information Criteria (BIC) must be as low as possible to accept a model as fitted.

According to the indices, a good fit was obtained for each of the models. In general, the models exhibited somewhat high  $\chi^2$  values, with a level of significance ( $p$ ) below .10. and the fit indicators (GFI, AGFI, BBNFI, BBNNFI, TLI, and CFI) exhibited values well over .95. Moreover, the standardized residuals (RMSR) are below .05, and both AIC and BIC have clearly negative values, indicating that an acceptable level of fit for the models. For the Support Needs and Strategies scale, the model for service providers exhibited the best fit (GFI=.972; AGFI=.970; BBNFI=.975; BBNNFI=.971; TLI=.972; CFI=.973 and RMSR=0.02), although the models for individuals with ID and family members were also satisfactory. Factor loadings were also examined for each model. For the Support Needs and Strategies scale, the ranges for the loadings for the three models based on the different informants were included (Table 3).

Table 3

*Range of factorial coefficients and range of  $R^2$  for each item. Each row shows the range of the estimated parameters of the different measurement model for the individual, service provider and family<sup>a</sup>.*

	Support Needs	Support Strategies	Level of PA	Perceptions	Range of $R^2$ Determination Coefficient
Item 1	.611 to .713	.501 to .623	(*)	.344	.12 to .51
Item 2	.701 to .821	.501 to .503	.433	.458	.20 to .67
Item 3	.577 to .712	.577 to .645	(*)	.544	.29 to .51
Item 4	.621 to .700	.619 to .646	(*)	.329	.11 to .49
Item 5	.526 to .604	.403 to .534	.477	.423	.16 to .36
Item 6	.602 to .745	.597 to .623	(*)	.503	.25 to .55
Item 7	.461 to .704	.443 to .503	.412	.489	.17 to .49
Item 8	.501 to .699	.522 to .611	.632	.543	.25 to .49
Item 9	.389 to .502	.771 to .841	.527	.523	.15 to .71
Item 10	.411 to .576	.342 to .441	(*)		.12 to .33
Item 11	.393 to .437	.578 to .671	(*)		.15 to .45
Item 12	.521 to .533	.601 to .723			.27 to .52
Item 13	.612 to .627	.599 to .689			.36 to .47
Item 14	.433 to .488	.602 to .822			.19 to .67

<b>Item 15</b>	.445 to .489	.544 to .621	.20 to .38
All factorial coefficients are significant ( $p < .001$ )			
<sup>a</sup> The support and strategies needs were answered by individual, service provider and family; the Levels of PA by the service provider and Perceptions by the individual.			
(*) These items were not part of the Level of PA Scale			

As shown in Table 3, the values for the factor loadings linked to each model and source of information were all statistically significant ( $p < .001$ ). The values obtained indicate that the factor loadings at the theoretically assigned factor are important for each item. In addition, the coefficients of determination ( $R^2$ ) indicate a highly acceptable level of explained variance for the observed variables and the general model.

### **Scoring Support Needs and Strategies**

A series of scores indicating the different dimensions of the Support Needs and Strategies were generated: INID (Total Needs according to the individual with ID); INSP (Total Needs according to the service provider); INF (Total Needs according to the family member); ISID (Total Support Strategies according to the individual with ID); ISSP (Total Support Strategies according to the service provider); and ISF (Total Support Strategies according to the family member).

In addition to these scores, we developed three measures of the discrepancies between the perceived support needs and the actual support received. Ideally, a discrepancy should be small or equal to zero. Higher scores are an indication of unmet support needs. As shown in Table 4, indicators are separately computed for each of the three types of respondents.

Table 4  
*Discrepancy indicators*

Discrepancy Indicator (DI)	Definition
Individual with ID (DIID)	DIID = INID - ISID
Service Provider (DISP)	DISP = INSP - ISSP
Family member (DIF)	DIF = INF - ISF

A total congruence index (TCI) indicating the degree of agreement between the three types of informants was computed for support needs but not estimated support strategies. Since the strategies depend on identified needs, any such index would likely be strongly correlated with the TCI and, therefore, of little diagnostic value. The index is a simple statistical value based on the average of the discrepancies between the judgments of the three types of respondents. High TCI values indicate poor congruence. The TCI value is expressed as follows:

$$TCI = [|INID - INSP| + |INID - INF| + |INSP - INF|]/3$$

Table 5 presents the descriptive statistics for the corrected items and indicators.

Table 5

*Descriptive statistics for each scale and the indicators developed according to the informants*

	M	Mdn	SD	CI 95%
<b>Support Needs and Strategies for PA</b>				
Indicators				
INID	8.47	9	4.56	8.08 – 8.86
INSP	9.73	11	4.47	9.35 – 10.12
INF	8.45	9	5.20	8.01 – 8.89
ISID	7.29	7	4.42	6.91 – 7.67
ISSP	8.43	9	4.47	8.05 – 8.82
ISF	7.38	8	4.96	6.95 – 7.80
Discrepancy indicators				
DIID	1.17	0	1.98	1.01 – 1.34
DISP	1.30	0	2.42	1.09 – 1.51
DIF	1.07	0	2.25	0.88 – 1.27
Total Congruence Index				
TCI	3.48	2.66	2.80	3.24 – 3.73
Level of PA	10.78	11	1.33	10.65 – 10.90
Perceptions	7.59	8	2.21	7.40 – 7.78

*Note. M=Mean; Mdn=Median; SD=Standard Deviation; CI 95% = Confidence Interval 95%*

The TCI scores indicated discrepancy in judgments across the three informants. All three informants believed the provided support strategies did not meet needs, with

the service providers perceiving the highest level of need as well as placing the greatest value on the presence of strategies.

The distribution of TCI scores, which indicates the degree of congruence across the informants, is shown in Table 6 in terms of percentiles in order to facilitate an easy interpretation of lower and higher values of discrepancy.

Table 6  
*Distribution of the TCI*

Percentile	TCI value
5	0
10	0.67
20	1.33
30	1.33
40	2.0
50	2.67
60	3.33
70	4.0
80	6.0
90	8.67
95	10.0

While the distribution shows few support needs for which the congruence value tended toward 0, the majority were relatively modest. The discrepancy indicators and the TCI suggest that planning teams for individuals with ID have the necessary information to include support strategies in individualized plans. The proposed instrument is based on the idea that optimal assessment is obtained from using the three informants' evaluations, who collectively contribute perspectives from the different contexts of the person with ID.

### **Convergent validity estimation**

Table 7 summarizes the correlations among the different scales and indicators.

Table 7  
*Correlation Matrix between scales and indicators*

	Level of PA	Perceptions	INID	INSP	INF	ISID	ISSP	ISF	DIID	DISP
Perceptions		,16**								
INID		-,10*	,27**							
INSP		-,16**	-,19**	,46**						
INF		-,18**	-,13**	,34**	,53**					
ISID		,00	,29**	,90**	,43**	,38**				
ISSP		-,02	-,10*	,43**	,85**	,49**	,48**			
ISF		-,07	-,09	,33**	,50**	,90**	,41**	,51**		
DIID		-,25**	-,04	,29**	,11**	-,07	-,15**	-,09*	-,14**	
DISP		-,26**	-,16**	,07	,27**	,08	-,10*	-,27**	-,03	,39**
DIF		-,25**	-,12**	,05	,14**	,32**	-,01	,01	-,12**	,15** ,23**

\*\* p < .001 \* p < .05

Note. INID: Total Needs according to the individual with ID. INSP: Total Needs according to the service provider. INF: Total Needs according to the family member. ISID: Total Support Strategies according to the individual with ID. ISSP: Total Support Strategies according to the service provider. ISF: Total Support Strategies according to the family member. DIID = INID – ISID; DIP = INSP – ISSP; DIF = INF – ISF.

Results were consistent with the proposed models underlying the paper. There were significant correlations between support needs and each informant's report of the strategies they received ( $r = .90, p < .001$  for individuals with ID and family members, and  $r = .85, p < .001$  for service providers). Second, the results for the discrepancy indicators were linearly related to support needs ( $r = .29, p < .001$  for individuals with ID,  $r = .27, p < .001$  for service providers, and  $r = .32, p < .001$  for family members), and their values provide information regarding the needs that the provided support strategies currently fail to meet. Similarly, the strategy indicators were negatively correlated ( $r = -.15, p < .001$  for individuals with ID,  $r = -.27, p < .001$  for service providers, and  $r = -.12, p < .001$  for family members), which is consistent with the notion that support needs will tend to diminish and the level of discrepancy between informants will decrease as the provision of strategies increases.

The correlations between the discrepancy indicators and the scores for the Level of PA and Perceptions scales are notable, as are the correlations among the indicators themselves. The estimated correlation between the scores for the Level of PA scale and

the scores for the Perceptions scale ( $r = .16, p < .001$ ) corroborates existing findings that increased knowledge and a positive perception of PA foster engagement in PA. For the Level of PA scale, scores for the scale were negatively correlated with the discrepancy indicators for all three informants ( $r = -.25, p < .001$  for individuals with ID and family members, and  $r = -.26, p < .001$  for service providers). This result may be due to the unresolved support needs that restrict the ability of individuals with ID to engage in PA. Regarding the Perceptions scale, which focused on individuals with ID only, scores on this scale were correlated with both support needs ( $r = .27, p < .001$ ) and support strategies ( $r = .29, p < .001$ ). This finding indicates that although individuals with ID acknowledge their need for some support in engaging in PA, they still have positive perceptions of PA. Similarly, the strategies perceived by individuals with ID were positively correlated, indicating that such strategies are relevant for PA-related programs for individuals with ID. Therefore, these strategies should be maintained and encouraged by service organizations that assist people with ID.

## **Discussion**

The current paper aimed to validate an instrument to measure support needs and strategies for engaging in PA for people with ID. Additionally, we developed two descriptive scales that can provide useful supplemental information for the ISP.

The assessment of support needs and strategies regarding PA was based on three informants. To determine the difference between the support needs perceived and the strategies actually received by individuals with ID, discrepancy indicators were developed for each informant. We also designed a TCI, which indicates the degree of agreement among the three informants with regard to support needs, and this index revealed a low level of congruence among the informants regarding support needs. Currently, research on the degree of agreement among the three examined informants

regarding support needs for people with ID is lacking. Nevertheless, a number of studies using qualitative assessments have shown that parents and service providers have similar perspectives regarding PA among individuals with ID. Specifically, within the focus groups studied by Temple and Walkley (2007), parents and family members identified psychological and emotional factors as the underlying determinants of the participants' inactivity, whereas the individuals with ID did not mention a lack of motivation or report a preference for sedentary activities.

The Support Needs and Strategies scale and the two complementary scales may be useful for service organizations assisting people with ID in the ISP process. The convergent validity analysis revealed that individuals' level of PA and perceptions covary with their support needs and available strategies regarding PA. Therefore, we should identify and address the elements that are necessary for people with ID to reach adequate levels of PA and thus achieve better general health. In this sense, the proposed instrument is a valid, reliable tool to assess support needs regarding PA for people with ID, and it can be used to complement data obtained from the SIS (Thompson et al., 2004). Providing necessary support for satisfactory functioning is one of the main goals of service organizations that assist people with ID, and the proposed instrument can contribute to identifying such individuals' PA-related support needs. Moreover, if we bear in mind that ISP rely on different sources of information; this instrument stands out because it directly involves the individual with ID. In addition, a congruence index was designed to facilitate the interpretation of the data provided by the three sources of information (i.e., individual with ID, service provider, and family member) and to aid in planning and providing support.

Accordingly, our instrument is notable because of the direct involvement of the individuals with ID. For both the Support Needs and Strategies scale (the individual

with ID version) and the Perceptions scale, we likely obtained adequate reliability values because we followed Finlay and Lions' (2002) recommendation to assess this population and thus reduce their tendency toward acquiescence. It should be noted that when individuals with ID cannot complete these scales themselves, the responses do not apply, and in no case is the participation of a referent accepted.

This paper has a number of limitations. First, the participants did not include individuals with severe ID. The scale was administered during an interview with the individuals with ID, which would have been complicated for individuals with severe and/or deep ID, as they have severe comprehension difficulties; therefore, the data may not be representative of the whole population of individuals with ID. Another issue concerning the sample's characteristics is that a large number of participants with ID lived with their families. Thus, few participants lived in supervised or independent apartments, which is an issue given that family participation was necessary to participate in the current study. When the participants lived at home, the organizations had easier access to the parents living with them. By contrast, when the individuals with ID lived in supervised apartments, their legal tutors were accepted as family members, given that these individuals with ID often had no family or their parents were too old to participate. Future studies should examine the psychometric properties of our instrument with individuals with severe and/or deep ID and should adapt the item presentation to facilitate their comprehension.

Future research should also focus on the covariation between the discrepancy indicators for the three informants and the TCI. Furthermore, as shown in previous studies (Johnson, Yun & McCubbin 2014), having a support person collaborate with participants with ID who have limited comprehension should be considered when examining the discriminant validity of our self-report scales (i.e., the Perceptions scale

and the version of the Support Needs and Strategies scale for individuals with ID). Despite these limitations, this study opens new research paths regarding the impact of PA on quality of life for people with ID, as it examines the extent to which available support strategies help improve both the level and perceptions of PA among people with ID.

## References

- Bazzano, A. T., Zeldin, A. S., Shihady Diab, I. R., Garro, N. M., Allevato, N. A., Lehrer, D., & the WRC Project Oversight Team. (2009). The Health Lifestyle Change Program: A pilot of a community-based health promotion intervention for adults with developmental disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 37, S201 – S208. doi:10.1016/j.amepre.2009.08.005
- Buntinx, W.H.E., & Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294.
- Carbó-Carreté, M., Giné, C., & Guàrdia-Olmos, J. (2013). Estudio piloto para la elaboración de un cuestionario para la evaluación de hábitos y necesidades de apoyo para la actividad física en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, 8, 183-198.
- Carmeli, E., Barak, S., Morad, M., & Kodesh, E. (2009). Physical exercises can reduce anxiety and improve quality of life among adults with intellectual disability. *International Sportmed Journal for FIMS*, 10, 77–85.

- Carmeli, E., Zinger-Vaknin, T., Morad, M., & Merrick, J. (2005). Can physical training have an effect on well-being in adult with mild intellectual disability? *Mechanisms of Ageing and Development, 126*, 299–304.
- Carraro, A., & Gobbi, E. (2012). Effects of an exercise programme on anxiety in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1221–1226. doi:10.1016/j.ridd.2012.02.014
- Draheim, C.C. (2006). Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*, 3-12. doi: 10.1002/mrdd.20095
- Draheim, C.C., Williams, D.P., & McCubbin, J.A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation, 40*, 436-444.
- Fernhall, B., & Pitetti, K. H. (2001). Limitations to physical work capacity in individuals with mental retardation. *Clinical Exercise Physiology, 3*, 185.
- Finlay, W M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation, 40*, 14-29.
- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Smiley, E., ... Mantry, D. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 236 – 247. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00433.x
- Frey, G.C. (2004). Comparison of physical activity levels between adults with and without mental retardation. *Journal of Physical Activity and Health, 1*, 235-245.
- Frey, G.C., Buchanan, A.M., & Rosser Sandt, D.D. (2005). “I’d rather watch TV”: An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation, 43*, 241-254.

Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J.H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome.

*American Journal on Mental Retardation, 109*, 175-185.

Heller, T., McCubbin, J.A., Drum, C., & Peterson, J. (2011). Physical Activity and Nutrition Health Promotion Interventions: What is Working for People With Intellectual Disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*, 26-36.  
doi: 10.1352/1934-9556-49.1.26

Howie, E.K., Barnes T.L., McDermott S., Mann J.R., Clarkson J., & Meriwether R.A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal, 5*, 41-48.  
doi:10.1016/j.dhjo.2011.09.004

Hutzler, Y., & Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: a systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 767-786. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01313.x

Johnson, M., Yun, J., & McCubbin, J.A. (2014). Validity evidence for self-report with assistance to measure physical activity behavior in adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*, 273-281. doi: 10.1352/1934-9556-52.4.273

Lante, K.A., Walkley, J.W., Gamble, M., & Vassos, M.V. (2011). An initial evaluation of a long-term, sustainable, integrated community-based physical activity program for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 36*, 197-206. doi: 10.3109/13668250.2011.593163

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification,*

*and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ... Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Mahy, J., Shields, N., Taylor, N.F., & Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 795-805. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x

Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., & Poston, M.B. (2006). Healthy behavior change of adults with mental retardation: Attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 62-73.

Messent, P.R., Cooke, C.B., & Long, J. (1998). Daily physical activity in adults with mild and moderate learning disabilities: Is there enough? *Disability and Rehabilitation*, 20, 424-427.

Messent P., Cooke C. B., & Long J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21, 409–19.

Ory, D.T., & Mokhtarian, P.L. (2010). The impact of non-normality, sample size and estimation technique on goodness-of-fit measures in structural equation modeling: evidence from ten empirical models of travel behavior. *Quality & Quantity*, 44, 427-445.

- Palomo, J., Dunson, D.B., & Bollen, K. (2007). Bayesian structural equation modeling. In S.Y. Lee (Ed.). *Handbook of latent variable and related models*, pp. 163-179. New York: Elsevier.
- Pitetti, K. H., Yarmer, D. A., & Fernhall, B. (2001). Cardiovascular fitness and body composition of youth with and without mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly, 18*, 127–141.
- Poon, W.Y., & Lee, S.Y. (1994). *A distribution free approach for analysis of two-level structural equation model*. New York: Elsevier.
- Rimmer, J.H., Braddock, D., & Fujiura, G. (1993). Prevalence of obesity in adults with mental retardation: implications for health promotion and disease prevention. *Mental Retardation, 31*, 105-110.
- Rimmer, J.H. & Rowland, J.L. (2008). Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine, 2*, 409-420.  
doi:10.1177/1559827608317397
- Rimmer, J.H. & Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*, 22-27. doi: 10.1002/mrdd.20091
- Salaun, L., Reynes, E., & Berthouze-Aranda, S.E. (2013). Adapted physical activity programme and self-perception in obese adolescents with intellectual disability: between morphological awareness and positive illusory bias. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 112-124. doi: 10.1111/jar.12056
- Schalock, R. L., Bonham, G.S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and

- evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 86–93. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.086
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Stanish, H.I. (2004). Accuracy of pedometers and walking activity in adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 21, 167–179.
- Stanish, H.I., & Draheim, C.C. (2005). Walking habits of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 421–427.
- Strath, S.J., Kaminsky, L.A., Ainsworth, B.E., Ekelund, U., Freedson, P.S., Gary, R.A., ... Swartz, A.M (2013). *Circulation*, 128, 2259–2279. doi: 10.1161/01.cir.0000435708.67487.da
- Temple, V.A. (2007). Barriers, enjoyment, and preference for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30, 281-287. doi: 10.1097/MRR.0b013e3282f144fb
- Temple, V.A., & Walkley, J.W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual

disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 28-38. doi: 10.1080/13668250701194034

Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135–146. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.135

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ... Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., ... Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2)

van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H.M., van Wijck, R., van Empelen, P., & Echteld, M.A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 175-186. doi: 10.1352/1934-9556-52.3.175

World Health Organization. (2009). *Global health risks: Mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. Geneva, Switzerland:Author.

## 6.4 ARTICLE NÚMERO 4

Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C., & Schalock, R.L. (In press). A Structural Equation Model of the relationship between physical activity and quality of life. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.

### Nota

Estimado/a Ms. Carbó-Carreté:

En un fichero formato Word (Carbo-Carrete\_preprint.doc; MANUSCRITO PREMAQUETADO) que encontrará en Elsevier Editorial System (EES), le remito su artículo con una primera maquetación para su publicación prevista en un próximo número de International Journal of Clinical and Health Psychology..

Juan Carlos Sierra

Editor

Missatge rebut amb data 26 d'octubre de 2015





# International Journal of Clinical and Health Psychology

[www.elsevier.es/ijchp](http://www.elsevier.es/ijchp)



## ORIGINAL ARTICLE

# A Structural Equation Model of the relationship between physical activity and quality of life

q2 **Maria Carbó-Carreté<sup>a,\*</sup>, Joan Guàrdia-Olmos<sup>b</sup>, Climent Giné<sup>a</sup>, Robert L. Schalock<sup>c</sup>**

<sup>a</sup> FPCEE Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Spain

<sup>b</sup> Institute for Brain, Cognition and Behaviour (IR3C), Universitat de Barcelona, Spain FPCEE Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Spain

<sup>c</sup> Hastings College, USA

Received 7 October 2015; accepted 4 November 2015

## KEYWORDS

Physical Activity;  
Quality of Life;  
Intellectual  
Disability;  
Structural Equation  
Models;  
Instrumental study

## Abstract

**Background/Objective:** Literature shows that practicing physical activity improves the general health and quality of life of people with intellectual disabilities. However, there is little empirical research on the specific benefits physical activity provides and to what extent these benefits occur. The goal of this study was to examine the impact of perceptions of physical activity and the individualized support on each of eight quality of life-related domains and three higher-order quality of life factors.

**Method:** The sample consisted of adults with intellectual disability ( $n=529$ ), their assigned professionals ( $n=522$ ), and a family member ( $n=462$ ). Most participants attended day and residential services, and we applied the Personal Outcomes Scale and the Support Needs and Strategies for Physical Activity Scale to all of them.

**Results:** The structural model parameter estimation showed high values, especially for the factor of well-being. These data allowed us to confirm that perceptions of physical and individualized supports in the field of physical activity act as predictors of quality of life improvement.

**Conclusions:** The results suggest that organizations devoted to enhancing personal outcomes should include physical activity in their programs, and revise both their own services and the use of physical activity resources available in the community.

© 2015 Asociación Española de Psicología Conductual. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

\* Corresponding author. Blanquerna Faculty of Psychology and Educational and Sports Sciences, Ramon Llull University, Cister, 34, 08022 Barcelona, Spain.

E-mail address: [mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu](mailto:mariadelessalinescc@blanquerna.url.edu) (M. Carbó-Carreté).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.001>

1697-2600/© 2015 Asociación Española de Psicología Conductual. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

33	<b>PALABRAS CLAVE</b>
34	Actividad física;
35	Calidad de vida;
36	Discapacidad
37	intelectual;
38	Modelos de
39	Ecuaciones
40	Estructurales;
41	Estudio instrumental
42	
43	
44	
45	
46	
47	
48	
49	
50	
51	
52	
53	

## Modelo de Ecuaciones Estructurales para el estudio de la relación entre actividad física y calidad de vida

### Resumen

**Antecedentes/Objetivo:** Practicar actividad física mejora la salud general y la calidad de vida de las personas con discapacidades intelectuales. Existe poca investigación sobre los beneficios específicos de la actividad física y hasta qué punto se dan. El objetivo de este estudio es examinar el impacto de las percepciones sobre la actividad física y el apoyo individualizado sobre los dominios que definen calidad de vida.

**Método:** La muestra se compuso de 529 adultos con discapacidad intelectual, sus profesionales de referencia ( $n=522$ ) y un familiar ( $n=462$ ). La mayoría de los participantes asistían a servicios de día y residenciales, y se les aplicó la Escala de Resultados Personales y la Escala de Necesidades de Apoyo y Estrategias para la Actividad Física.

**Resultados:** Se propone un modelo estructural para analizar la relación entre constructos que mostró valores altos, sobre todo para el factor del bienestar. Así, las percepciones sobre la actividad física y los apoyos individualizados en el campo de la actividad física actúan como predictores de la mejora de la calidad de vida.

**Conclusiones:** Se sugiere que las organizaciones dedicadas a mejorar los resultados personales deberían incluir la actividad física en sus programas comunitarios.

© 2015 Asociación Española de Psicología Conductual. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

In the field of intellectual disability (ID) the quality of life (QoL) concept has become a framework for the enhancement of personal outcomes as well as a basis for quality services and program accountability (Reinders & Schalock, 2014; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova, & van Loon, 2008b). This study focused on components and premises of QoL outcomes widely discussed (e.g., Buntinx & Schalock, 2010; Luckasson & Schalock, 2013; Schalock et al., 2007). The purpose was to examine the relationship between physical activity (PA) and personal quality of life-related outcomes. These outcomes are understood as "person-defined and valued aspirations. Personal outcomes are generally defined in reference to QoL domains and indicators" (Schalock, Verdugo et al., 2008, p. 278) and can be used to assess the intervention of the supports and services that people with ID receive (Luckasson & Schalock, 2013; Schalock & Verdugo, 2012a; van Loon et al., 2013). In accordance with the aforementioned authors, we have kept in mind the fact that the improvement of QoL-related personal outcomes takes place when development opportunities as well as individualized supports are fostered in the individual's life environments. Hence, the research question addressed in this article is how PA impacts QoL-related personal outcomes.

### Quality of Life-related Personal Outcomes

Currently, the QoL construct provides a framework to evaluate personal outcomes. The assessment of QoL-related personal outcomes is based on three factors and eight domains validated in a series of cross-cultural studies: (1) *Independence*, comprised of Personal Development and Self-determination; (2) *Social Participation*, which includes Interpersonal Relations, Social Inclusion, and Rights; and (3) *Well-being*, which encompasses Emotional well-being,

Physical well-being, and Material well-being (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010). The measurement of personal outcomes considers four QoL assessment principles proposed by a group of international experts of this field (Schalock et al., 2002). The QoL assessment: (a) includes the extent to which the person has life experiences they value; (b) identifies the dimensions contributing to a full life with connections between the different environments; (c) considers the physical, social, and cultural contexts which are important for the person; and (d) comprises measurements of both common experiences for all people as well as personal ones for each individual. For a correct assessment of personal outcomes, it is necessary to have measurement instruments with satisfactory psychometric properties, and ones that are based on the previously mentioned QoL empirically validated model composed of factors and domains. As stated in the QoL assessment principles, evaluating QoL involves the combination of the subjective well-being measurement (including individual preferences) and the objective circumstances and life experiences (Cummins, 2005; Schalock et al., 2007). The Personal Outcomes Scale (POS; van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2008) was developed on the basis of the eight domain model described above. In this study, we used the Spanish POS adaptation (Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos & Giné, 2015). The results obtained from this scale allow us to examine the impact of PA at an individual level. In addition, these results can be a guide for improvement at the organizational level as well as assist in the monitoring of socially inclusive practices in the PA field.

### Physical Activity in People with ID

The literature reveals that PA improves the general health conditions and QoL of people with ID (Bartlo & Klein, 2011;

Heller, McCubbin, Drum, & Peterson, 2011). More specifically, it has been shown that PA (a) helps mitigate anxiety levels (Carraro & Gobbi, 2012) and enhances good physical appearance and the establishment of social relationships (Frey, Buchanan, & Rosser Sandt, 2005; Maneiro, Prado, & Soidan, 2014); (b) decreases maladaptive behaviors; and (c) improves the perception of well-being and functional skills (Carmeli, Zinger-Vaknin, Morad, & Merrick, 2005; Heller et al., 2011). These improvements have been measured via different methods. For example, some studies have used adapted measurement scales for people with ID (Carmeli et al., 2005), and others have used in-depth interviews, diaries, and informal observations (Frey et al., 2005). Systematic reviews have endorsed these results (Heller et al., 2011; Hutzler & Korsensky, 2010). In addition, positive physical effects of PA have been well documented in persons with ID by using fitness tests. Several studies have reported large positive results on cardiovascular endurance (Rimmer, Heller, Wang, & Valerio, 2004), as well as significant increases in muscle strength and balance (Carmeli et al., 2005; Shields et al., 2013).

Despite the demonstrated benefits of PA, certain articles note that individuals with ID show low levels of PA, insufficient to reach the health levels expected (Fernhall & Pitetti, 2001; Temple, Frey, & Stanish, 2006). To improve their living conditions, people with ID should engage in the advisable level of PA, which is five or more thirty-minute moderate PA sessions per week, according to the World Health Organization, WHO (2009). Given these unsatisfactory low levels, a large number of articles have focused on identifying the elements hindering PA practice in this population. Most of the articles reviewed identify factors such as the limitations in accessing PA practices due to transport difficulties, economic cost, lack of personalized support, lack of choices, and lack of community PA programs available (Frey et al., 2005; Hsieh, Heller, Bershadsky, & Taub, 2015; Howie et al., 2012; Mahy, Shields, Taylor, & Dodd, 2010; van Schijndel-Speet, Evenhuis, van Wijck, van Empelen, & Echteld, 2014).

Considering this reality, it becomes logical to ponder what the main needs in the field of PA are. The literature provides studies addressing this question. One remarkable work is the development of the self-efficacy and social support scales, which were developed to evaluate their role in leisure PA (e.g., Lee, Peterson, & Dixon, 2010). Recently, the Support Needs and Strategies for Physical Activity Scale (Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos, & Giné, in press) was developed and is a useful tool to design and provide the support needed by people with ID to practice PA satisfactorily.

## 168 QoL-Related Physical Activity: An integrative 169 structural equation model

170 As mentioned previously, this study focused on the relationship  
171 between the levels of PA and the QoL of people  
172 with ID. The eight domain QoL model validated (Jenaro  
173 et al., 2005; Wang et al., 2010) provides the appropriate  
174 framework to examine the impact of personal and  
175 environmental factors on the QoL-related personal results  
176 (Claes, van Hove, Vandevelde, van Loon, & Schalock, 2012;  
177 Reinders & Schalock, 2014; Schalock et al., 2007). This  
178 understanding is closely related to the ecologic view of

disability, which explains human functioning according to the mismatch between the individual's capacities and the environment's requirements. Minimizing the discrepancy between these two elements implies identifying and providing the individualized support needed to enhance the person's performance (Luckasson & Schalock, 2013). Accordingly, the support paradigm has evolved as a key component in aligning individual support needs and the actual support strategies received to enhance personal outcomes (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock & Verdugo, 2012b). The variable 'support strategies' represents what is understood as a System of Supports defined as "[t]he planned and integrated use of individualized support strategies and resources that encompass the multiple aspects of human performance in multiple settings" (Schalock & Luckasson, 2013 p. 91). This variable acts as a mediator, given that it conditions the impact someone's support needs may have.

According to this framework, we proposed a model that includes the level of PA and the QoL. The level of PA is obtained using the individual's perceptions and their relation to the support strategies they receive. The perceptions and goals have to be examined according to the support needs to design Individualized Support Plans (ISP) to achieve personal outcomes (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008a). Thus, the PA related data allows us to examine the impact of the three factors and eight domains of QoL described above. Depending on to what extent the strategies meet the support needs, they will have a greater or smaller impact on the level of PA. Based on what has been set forth so far, we can hypothesize that this will be a significant, positive impact.

To examine the proposed model, we used two measurement instruments. For the personal outcome measures, we administered the Spanish adaptation of the Personal Outcomes Scale (Carbó-Carreté et al., 2015), and to evaluate the level of PA, we applied the Support Needs and Strategies for Physical Activity Scale (Carbó-Carreté et al., in press). These two instruments are described in detail in the following section.

## Method

### Participants

The sample consisted of a total of 529 people with ID (296 men and 233 women), with  $M_{age} = 35.03$ ,  $SD = 10.82$ , age range: 16-66, who came from seven Autonomous Communities in Spain: Andalusia (20.9%), Aragon (4%), Catalonia (25%), Castile and León (6.6%), Castile-La Mancha (14.8%), Madrid (17.4%), and Galicia (11.7%). Out of the total sample, 84.9% engaged in PA and, out of those who did not, 73% acknowledged no health or mobility problems preventing them from engaging in PA. Professionals ( $n = 522$ ) and family members ( $n = 462$ ) participated as well.

In this study, accidental, non-randomized sampling was carried out in every Autonomous Community. The following table (Table 1) shows the main descriptive data regarding the individual with ID, the professional and the family member who participated for every community. Given the characteristics of the population sampled, the inclusion criterion was that the level of severity of the limitations or other health problems the person with ID presented did not prevent them from conducting some PA.

**Table 1** Descriptive data of people with ID, professionals and family.

	Andalusia	Aragon	Catalonia	Castile and León	Castile-La Mancha	Madrid	Galicia
<b>People with ID</b>							
<i>Gender</i>							
Male	58.6	61.9	53.8	62.9	52.6	56.5	53.3
Female	41.4	38.1	46.2	37.1	47.4	43.5	46.7
<i>Area of residence</i>							
Rural	21.1	14.3	4.5	37.1	19.2	3.3	16.7
Semi-urban	34.9	85.7	34.1	62.9	46.2	17.4	41.7
Urban	44.0	-	61.4	-	34.6	79.3	41.7
<i>Intellectual disability level</i>							
Borderline	10.8	14.3	5.3	2.9	19.2	4.3	1.7
Mild	31.5	23.8	36.4	62.9	33.3	30.4	20
Moderate	50.5	57.1	46.2	31.4	44.9	52.2	45
Severe and/or profound	7.2	4.8	12.1	2.9	2.6	13	33.3
<i>Day care</i>							
Special work center	1.8	9.5	22.7	5.7	3.8	12	1.7
Occupational therapy services	76.1	81	73.5	85.7	88.5	59.8	45
Day center	8.3	9.5	3.8	2.9	3.8	17.4	43.3
Educational center	5.5	-	-	5.7	-	5.4	5
Others	8.3	-	-	-	-	5.4	1.7
<i>Place of residence</i>							
Residence	8.7	9.5	5.3	17.6	6.6	8.7	3.4
Supervised flat	-	-	22	23.5	10.5	-	6.8
Family home	86.5	81	68.9	58.8	81.6	88	89.8
Independent home	4.8	9.5	3.8	-	1.3	3.3	-
<b>Professionals</b>							
<i>Type</i>							
Direct care (day)	75	47.6	79.5	-	66.2	49.5	76.7
Direct care (night)	-	-	2.3	-	-	-	-
Direct care (physical activity)	6.7	-	-	-	13	29.7	5
Technical staff of service	13.5	42.9	17.4	100	20.8	6.6	11.7
Others	4.8	9.5	-	-	-	8.8	3.3
<i>Educational level</i>							
Secondary education	22.1	9.5	9.1	-	17.9	6.6	16.7
University degree	58.7	42.9	64.4	94.3	51.3	42.9	41.7
Higher university degree	1.9	-	11.4	5.7	14.1	5.5	21.7
Others	17.3	47.6	15.2	-	16.7	45.1	20
<b>Family</b>							
<i>Relation with person with ID</i>							
Parent	72.4	42.9	66.4	54.5	81.2	83.1	74.6
Sibling	21.8	52.4	21.8	36.4	15.9	12	22
Other family member	4.6	4.8	2.7	-	1.4	4.8	3.4
Legal tutor	1.1	-	9.1	9.1	1.4	-	-
<i>Educational level</i>							
No studies	19.8	4.8	6.4	-	20	12.2	6.8
Primary education	41.9	23.8	42.2	60	47.1	20.7	52.5
Secondary education	18.6	38.1	26.6	30	15.7	24.4	18.6
University studies	16.3	14.3	18.3	10	11.4	32.9	15.3
Others	3.5	19	6.4	-	5.7	9.8	6.8
<i>Place of residence</i>							
Rural	19.5	14.3	14.5	23.3	21.4	3.6	16.9
Semi-urban	43.7	85.7	36.4	3.3	42.9	15.7	45.8
Urban	36.8	-	49.1	73.3	35.7	80.7	37.3

238

## Instruments

239

- Personal Outcomes Scale--Spanish Adaptation. The Personal Outcomes Scale --Spanish adaptation (Carbó-Carreté et al., 2015) is an adaptation of the Personal Outcomes Scale (van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2008) that aims to assess QoL in people with ID on the basis of the eight domain QoL model (Schalock & Verdugo, 2002), which was arranged into three higher-order factors: independence, social participation, and well-being (Wang et al., 2010). Because we had adapted the original scale for this study, expert translations conducted a back translation process before its administration. We also carried out a pilot test with a sample of 77 people with ID and their professionals whom we did not include in the final sample. This prior analysis showed a good reliability level in terms of internal consistency ( $\alpha = .85$  to  $\alpha = .89$ ) for the different factors and sources of information, and of appropriate discriminability values for the items (in all cases  $> .54$ ). Afterwards, we validated the Spanish POS adaptation in the three information sources, each one of which was composed of the same domain-reference indicator items: (a) self-report, where the individual answered on his/her own; therefore, this assessed the subjective perspective of QoL; (b) report by professional, which assessed the individual's experiences and circumstances from the point of view of direct care staff or a service technician; and (c) report by family, where the indicators were given scores from a family member's perspective. If the person could not answer on his/her own, we only used the professional's report and the family member's report. In each version six items evaluate each QoL domain and every item is assessed through the use of a 3-point Likert scale. Likert-type scales are easily comprehensible for the interviewed and provide an efficient and reliable method for psychometric assessments of personal outcomes. Scores are obtained through an interview that is conducted by an interviewer who has previous training regarding the theoretical model of the scale and its proper administration. For the reports by the professional and the family member, the respondents needed to have known the person with ID for at least 3 months and needed to have had the opportunity to observe him/her in one or more environments over a period of 3 to 6 months. Outcomes were obtained for each of the eight domains and the three factors. For every domain, the sum of all of the scores from the 6 items is obtained by using the following metric: (3) = always, (2) = sometimes, and (1) = rarely or never. After summing the domains of every factor, a final score is calculated for each factor. The Spanish POS adaptation (Carbó-Carreté et al., 2015) is consistent with the multidimensionality of the QoL construct examined and with the three second-order factors. The reliability study provides appropriate values for the first-order domains and, particularly, for the second-order factors, with  $\alpha$  values higher than .82. Moreover, the construct validity analysis provides an adjustment of the theoretical model with regard to the three sources of information, particularly regarding the professionals' assessments. Pearson's correlations between factors are also coherent in the studied model. The lowest values for the first-order factor were between

rights and social inclusion domains ( $r = .32$ ,  $p < .001$ ), and the highest between interpersonal relations and personal development ( $r = .73$ ,  $p < .001$ ), both correlations in the self-report answered by the individual with ID. In the second-order factor the lowest values were between well-being and social participation ( $r = .42$ ,  $p < .001$ ) for the self-report and the highest between social participation and independence ( $r = .77$ ,  $p < .001$ ) for the family report.

- Support Needs and Strategies for Physical Activity Scale. The Support Needs and Strategies Scale (Carbó-Carreté et al., in press) examines two factors: (1) the support needs of people with ID to allow them to adequately engage in PA and (2) the strategies provided for supporting these needs. This scale contains 15 dichotomous items for each factor. To ensure an accurate assessment of the presence of such strategies, the items are directly related to the support needs (e.g., If you want to engage in PA or a sport activity during your leisure time, do you need someone to go with you? If so, is there someone (e.g., staff, family member or friend) who can go with you?). The items pertaining to the support strategies are based on the elements organized in the support system, which encompass the aspects present in the multiple environments where the person lives (Schalock & Verdugo, 2012b). To obtain a thorough view of these two factors, this scale had three versions, one for each type of informer: the individual with ID, the professional, and the family member. Each version of this scale was administered by a professional interviewer who was familiar with the instrument and was able to answer any questions. This instrument features two descriptive scales that provide necessary data to describe the PA practice of people with ID. On one hand, the Level of Physical Activity Scale evaluates the frequency, the duration, and the intensity of PA based on 11 multiple-choice items. Five of the eleven items form a scale (items 2, 5, 7, 8, and 9) and the remaining items are descriptive variables. On the other hand, the Perceptions scale comprises nine dichotomous items that examine the perception, knowledge, and motivation of the individuals regarding their PA. This scale also examines factors pertaining to PA-related motivation and satisfaction in the individuals and is administered via an interview with the individual with ID. As the items are dichotomous, we considered the summation of the number of items with an affirmative answer a direct estimation of the positive perceptions of PA engagement. This instrument has acceptable psychometric properties that were analyzed previously (Carbó-Carreté et al., in press). The reliability values obtained for each of the scales and for each information source were  $\alpha$  values between .70 and .80. A construct validity analysis indicated that the theoretical model fit the three information sources. Discrepancy indicators are used to examine the support needs and the strategies provided. In addition, a congruence index is used to analyze the degree of agreement between the three informers. To measure concurrent validity, we examined the correlations among scales and indicators. Regarding the values for the support needs and strategy indicators, the results showed highly significant correlations between support needs and each informer's assessment with regard to the strategies they received ( $r = .90$ ,  $p < .001$  for the

298  
299  
300  
301  
302  
303  
304  
305  
306  
307  
308  
309  
310  
311  
312  
313  
314  
315  
316  
317  
318  
319  
320  
321  
322  
323  
324  
325  
326  
327  
328  
329  
330  
331  
332  
333  
334  
335  
336  
337  
338  
339  
340  
341  
342  
343  
344  
345  
346  
347  
348  
349  
350  
351  
352  
353  
354  
355  
356  
357  
358

359 individuals with ID and the family members, and  $r = .85$ ,  
 360  $p < .001$  for the professionals). The positive correlation  
 361 between the Level of PA and Perceptions scales ( $r = .16$ ,  
 362  $p < .001$ ) confirmed that increased knowledge and a positive  
 363 perception of PA favor the greater presence of related  
 364 levels.

## 365 Procedure

366 The service organizations were asked to participate through  
 367 the Spanish Confederation of Organizations for the Persons  
 368 with Intellectual Disability (FEAPS) and with the logistic  
 369 support of each Autonomous Community's delegation. The  
 370 organizations that agreed to take part in the research  
 371 offered day services (i.e., special work centers, occu-  
 372 pational therapy, and day centers) and most also had  
 373 residential services (i.e., supervised flats and residences)  
 374 for adult individuals with ID. The professionals who showed  
 375 interest in being interviewers received specific information  
 376 on the administration of the POS and the Support Needs and  
 377 Strategies for Physical Activity Scale. These training sessions  
 378 took place at the FEAPS office in each Autonomous Com-  
 379 munity. They were taught by the authors of the project,  
 380 who also gave support by answering questions throughout  
 381 the application of the questionnaires. To obtain the neces-  
 382 sary data for the goals set, we required the interviewers to  
 383 apply the POS and the PA-related scale to the same sample.  
 384 With the POS, we asked them to administer both parts of the  
 385 Scale, that is, each interviewer applied the self-report part  
 386 to the person with ID and the other parts to a professional  
 387 and a family member. In total we asked the interviewer to  
 388 apply the scales to the three informants for the POS. As  
 389 for the Support Needs and Strategies for PA, the interview-  
 390 ers were asked to interview the same participants as they  
 391 did for the POS. The same interviewer applied all scales to  
 392 each participant. Moreover, the person acting as a profes-  
 393 sional was also asked to do so for the whole scale (for the  
 394 Levels of PA scale and for the professionals' version of the  
 395 Support Needs and Strategies Scale). From a total of 670  
 396 eligible participants, 529 responded to complete question-  
 397 nares (without missing data) by following the established  
 398 instructions. In addition to the questionnaires, informed  
 399 consent forms were provided for all of the participants to  
 400 read and sign.

## 401 Data analysis

402 To describe and explore the observed distribution of the  
 403 variables in the model we used IBM SPSS (version 21).  
 404 For structural parameter estimation, and in light of the  
 405 distributions observed, we used a Maximum Likelihood solu-  
 406 tion (MLR) based on the minimization of differences ( $R - \Sigma$ )  
 407 according to the characteristics of Mplus (5.0) (Muthén &  
 408 Muthén, 2012) without any statistical correction due to the  
 409 presence of missing data because all of the records were  
 410 complete. We applied this estimation solution using the  
 411 proposition by Ory and Mokhtarian (2010) for categorical  
 412 variables, without any statistical correction due to the pres-  
 413 ence of unregistered data because all of the records were  
 414 complete.

## Results

The standardized results of each of the main structural  
 parameters previously defined in the model are summarized  
 in Figure 1. (Table 2)

A quick review of the values showed a good fit except  
 for the  $\chi^2$  statistic of fit, which was statistically significant  
 ( $p < .001$ ). However, the values of the ratio of  $\chi^2$  esti-  
 mated value and their degrees of freedom were excellent  
 (2.797 < 3). The rest of the fit indices showed values between  
 .943 to .981 and confidence intervals (95%) of standardized  
 residuals between .01 and .03. To interpret these indices  
 the following criteria were used:  $\chi^2/df < 2$  (excellent);  
 $\chi^2/df < 3$  (good);  $\chi^2/df < 5$  (acceptable); good fit for GFI,  
 AGFI, BBNFI, BBNNF, CFI and TLI  $\geq .90$ ; SRMSR  $\leq .05$  (Hu  
 & Bentler, 1999).

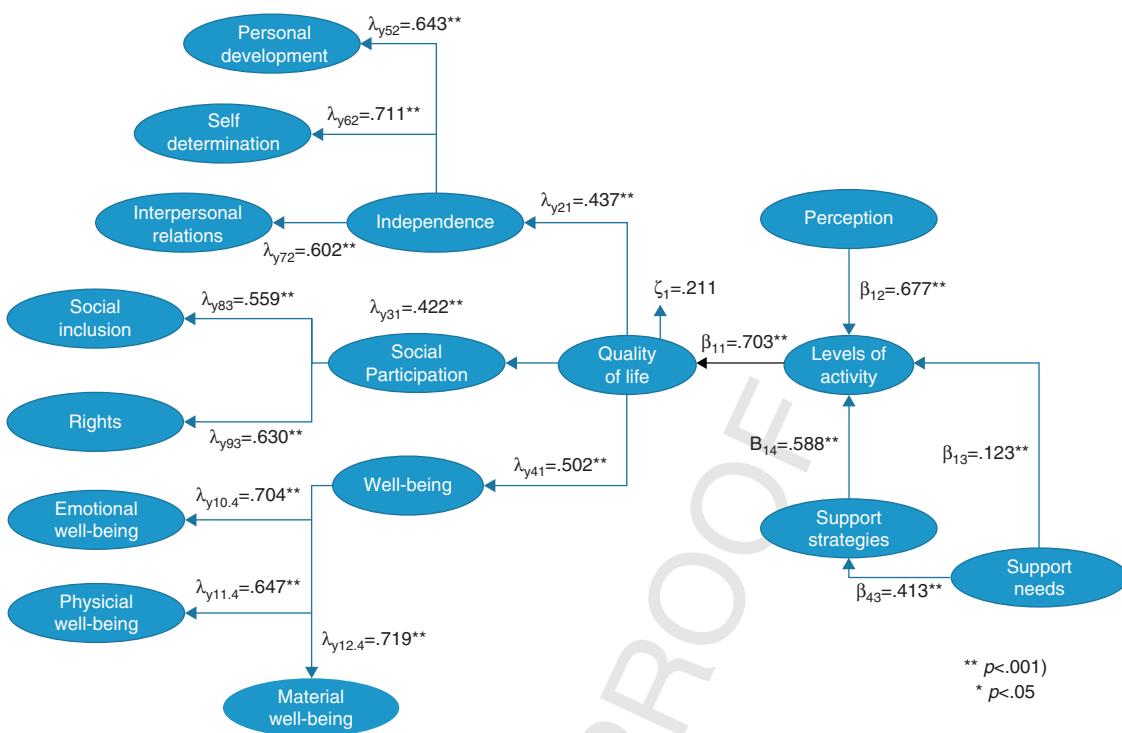
A closer analysis of each of the parameters allowed  
 us to establish some important results. The partial QoL  
 model (as endogenous structure) was defined according to  
 Schalock's model (Wang et al., 2010) and we obtained more  
 than acceptable coefficients, both for the eight first-order  
 factors (QoL domains) and for the three second-order fac-  
 tors (Independence, Social Participation, and Well-Being).  
 The well-being factor was the one with the highest val-  
 ues ( $\lambda_{y41} = .502$ ,  $p < .001$ ) with a remarkable result in the  
 material well-being domain ( $\lambda_{y12.4} = .719$ ,  $p < .001$ ). Apart  
 from this, the high value obtained in Independence should  
 also be noted, specifically in the self-determination domain  
 ( $\lambda_{y62} = .711$ ,  $p < .001$ ). The lowest value, though only slightly  
 so, appeared in the Social Participation factor, in the  
 social inclusion domain ( $\lambda_{y83} = .559$ ,  $p < .001$ ), although it  
 was deemed a significant result. The remaining coefficients  
 were considered coherent and consistent with the examined  
 model.

The PA level model (as an exogenous structure)  
 determined by three variables described in the aforemen-  
 tioned literature showed more than acceptable results.  
 As expected, the coefficient obtained in perceptions

Table 2 Fit Index of Structural Equation Model of figure 1.

Index	Value
$\chi^2$	5488.72
p	< .001
Df	1962
Ratio	2.797
GFI	.978
AGFI	.981
BBNFI	.970
BBNNFI	.973
CFI	.954
TLI	.943
SRMSR	.021 (.01 - .03)
AIC	-5711.12
BIC	-5989.19

Note. GFI= Goodness of Fit Index, AGFI= Adjusted Goodness of Fit Index, BBNFI= Bentler Bonnet Normed Fit Index, BBNNFI= Bentler Bonnet Non Normed Fit Index, CFI= Comparative Fit Index, TLI= Tucker Lewis Index, SRMSR= Standardized Root Mean Standard Residual, AIC= Akaike Information Criteria, BIC= Bayesian Information Criteria.



**Figure 1** Standardized estimation for each structural parameter of SEM for QoL.  
 Additionally, Table 2 shows the global values of the proposed model's fit in its general form.

( $\beta_{12} = .677$ ,  $p < .001$ ) confirmed that the motivation for PA and knowledge of the persons themselves on the benefits of PA are essential. The direct effect of the Support strategies on the PA level also showed a statistically significant impact in the expected sense ( $\beta_{14} = .588$ ,  $p < .001$ ). Therefore, along with the perceptions, they are the two highly significant direct effects. As for the indirect effect ( $\beta_{43} \cdot \beta_{14}$ ) on the level of PA derived from the Support Needs variable, it was also statistically significant ( $\beta_{43} \cdot \beta_{14} = .243$ ,  $p < .001$ ). Lastly, the direct effect of this variable (needs) on the PA level was statistically significant but with a lesser intensity ( $\beta_{13} = .123$ ,  $p < .05$ ). These results would favor the conception of the mediating role of the variable Support Strategies, in accordance with the papers by Farmer (2012) and Schalock et al. (in press).

Finally, regarding the structural model's parameter estimation, we obtained a high value ( $\beta_{11} = .703$ ,  $p < .001$ ) that allows us to confirm that the PA variable has an impact on the QoL of the people with ID. Therefore, considering the variables, an important effect is guaranteed in each of the domains that define the QoL concept<sup>1</sup>.

## Discussion

The goal of this study was to examine the relationship between PA practice and the QoL of people with ID. The data confirmed that PA acts as an important predictor of

QoL improvement. The authors assessed the PA level model by treating the perceptions and individualized supports as predicting components of QoL improvement. As for the Perceptions variable, we can confirm that it plays a relevant role in predicting the PA level of the person with ID. The results obtained, which are clearly linked to previous studies on the field at hand, show how the person's motivation and interests affect the practice of PA (Hutzler & Korsensky, 2010). These results support previous studies that emphasize the importance of conducting training programs on PA-related subjects as a complement to the PA specific sessions (Bazzano et al., 2009).

The Support Strategies variable seems to act as a mediator as it explains the relationship arising between the actual support needs and the results of the PA level. As expected, the Support Needs variable yielded a less significant value with respect to the strategies received, which is completely justified by the ecologic view of the disability and the role of individualized support for the person's functioning (Schalock & Luckasson, 2013).

Therefore, the results suggest that identifying the support needs and providing adequate strategies in the sphere of PA has an impact on the achievement of enhanced personal outcomes. The second-order factor that received the strongest impact is well-being, which is consistent with the literature reported in the field of PA (Bartlo & Klein, 2011; Heller et al., 2011; Hutzler & Korsensky, 2010). It is worth noting the importance of the domains of emotional and material well-being, both of them slightly higher than that of physical well-being. The fact that most empirically based studies contribute data on the improved physical condition (Carmeli et al., 2005; Shields et al., 2013) could be

<sup>1</sup> If the reader needs more complementary data as a whole correlation matrix or (R) or Mplus instructions, please contact the authors.

interpreted that the other two domains do not receive the same degree of impact from PA. However, in the present study, the data clearly show that the improvement is similar in the three domains of the person's well-being.

As for the independence factor, the results obtained in the self-determination underscore a topic discussed in one of the most frequently cited papers in this field (Frey et al., 2005), which reveals that people with ID tend to choose sedentary leisure activities instead of those involving a certain amount of PA. Based on the impact of the self-determination domain, it is therefore advisable to put a special emphasis on revising the supports and orientations given to individuals with ID, since the lack of guidelines and a discouraged attitude by professionals in this field can determine AF options (Frey et al., 2005; van Schijndel-Speet, Evenhuis, van Wijck, van Empelen, & Echteld, 2014).

The third factor, social participation, had the lowest effect, but that does not entail a smaller degree of relevance. Social inclusion is a key subject both in professional practices and social policies, and it is also present in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006), explicitly specified in article 19. The domains of social inclusion and rights are discussed in the papers dealing with the PA barriers for persons with ID, which highlight the lack of supports to access and participate in the choices available in the community (Frey et al., 2005; Mahy et al., 2010).

To our knowledge, the results obtained in the Independence and Social participation factors should be analyzed at two levels. First, it is necessary to examine the individualized supports and programs related to the area of PA supplied by the organizations. As we already mentioned, a great number of the participants in this study attended occupational therapy, and they probably carry out PA according to standard programs that fit into the organizations' hours. Therefore, it is important that the organizations offer a PA service based on fulfilling each individual's support needs. Second, the data obtained prompt a review of the current situation regarding service accessibility in the community. As some authors discuss (e.g., Howie et al., 2012; Hsieh et al., 2015), it would be advisable to revise the choices persons with ID have to access PA facilities and community programs. These opportunities are necessary to promote social policies that defend the rights of persons with ID and social participation in the field at hand. As a consequence of all of the above, the need is justified to promote PA opportunities and programs for persons with ID in community environments, with the necessary supports, either to conduct PA in a general sense or in a more specific way.

Thus, our proposal is that data obtained through the Support Needs and Strategies for Physical Activity Scale should be included in the ISP, with the information gathered by the Supports Intensity Scale (SIS; Thompson et al., 2004) and use this information to provide individualized supports in the life activities. Additionally, like with the implementation of the ISP (van Loon, 2015), it is essential to identify what is important for the person and integrate their goals in the PA field into individualized plans. At the moment, we have no data on the funding for the provision of individualized support for PA. Future research will focus on this topic considering the previous works related to the SIS and resource allocation (Fortune et al., 2008; Giné et al., 2014).

This study has some limitations. First, the participating organizations from the different Autonomous Communities presented different levels of knowledge and application of the QoL model and of the directives defined in relation to the support paradigm. Therefore, despite having conducted specific training sessions on the theoretical foundations and the questionnaires' administration, the degree of understanding of the items may have been different for different respondents. Second, most of the participants of the sample with ID lived with their families and there was a low presence of those living in tutored flats or independent homes. Accordingly, for future studies, it would be advisable to obtain a sample representative of the persons in the housing services to observe whether significant differences arise. Third, the fact that a large part of the sample attended day services and occupational therapy means they probably practiced PA within those hours and, in most cases, through programs set up by the organizations themselves. Future research should feature a larger presence of participants engaging in PA outside the service hours and using community resources. Likewise, it should be noted that studies on these topics ought to be undertaken; however, the limitations involved in the use of psychometric measurements should be improved. More specifically, measurements regarding PA should, at least, be complemented by behavioral, systematic, rigorous registers of the participants' actual activity and frequency. Moreover, we must note the low participation of persons with severe and profound limitations due to their limited understanding and communication. It is true that the application of the instruments through an interview facilitated the participation of persons with highly limited understanding; however, the representation of this profile was smaller.

Finally, in summary, the eight domain QoL model allowed us to examine in detail the effect of PA practice on the personal, QoL-related outcomes. The values obtained allowed us to corroborate that, apart from the person's improved physical qualities, benefits are obtained in each domain. More specifically, the high results of the self-determination and the slightly lower values of social inclusion contributed previously unreported data. This study justifies the promotion of PA in everyday life for people with ID. In addition, the previous studies on the view of predicting components and mediating variables in the sphere of intellectual disability (Farmer, 2012; Schalock, Verdugo, Gómez, & Reinders, in press) served as a framework to evaluate the way the variables described function.

## References

- Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). Physical Activity Benefits and Needs in Adults With Intellectual Disabilities: Systematic Review of the Literature. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 220–232.
- Bazzano, A. T., Zeldin, A. S., Shihady Diab, I. R., Garro, N. M., Allevato, N. A., Lehrer, D., & the WRC Project Oversight Team. (2009). The Health Lifestyle Change Program: A pilot of a community-based health promotion intervention for adults with developmental disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 37, S201-S208.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294.

- Claes, C., van Hove, G., Vandervelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 15, 236–252.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (in press). Support needs and strategies for physical activity scale: a psychometric study of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Carmeli, E., Zinger-Vaknin, T., Morad, M., & Merrick, J. (2005). Can physical training have an effect on well-being in adults with mild intellectual disability? *Mechanisms of Ageing and Development*, 126, 299–304.
- Carraro, A., & Gobbi, E. (2012). Effects of an exercise programme on anxiety in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1221–1226.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706.
- Farmer, C. (2012). Demystifying moderators and mediators in intellectual and developmental disabilities research: A primer and review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1148–1160.
- Fernhall, B., & Pitetti, K. H. (2001). Limitations to physical work capacity in individuals with mental retardation. *Clinical Exercise Physiology*, 3, 176–185.
- Fortune, J., LeVelle, J. A., Meche, S., Severance, D., Smith, G., Stern, J., van Loon, J., Weber, L., & Campbell, E. M. (2008). *Resource Allocation and the Supports Intensity Scale<sup>TM</sup>: Four Papers on Issues and Approaches*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Frey, G. C., Buchanan, A. M., & Rosser Sandt, D. D. (2005). I'd rather watch TV: an examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 241–254.
- Giné, C., Font, J., Guàrdia-Olmos, J., Balcells-Balcells, A., Valls, J., & Carbó-Carreté, M. (2014). Using the sis to better align the funding of residential services to assessed support needs. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1144–1151.
- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C., & Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 26–36.
- Howie, E. K., Barnes, T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., & Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5, 41–48.
- Hsieh, K., Heller, T., Bershadsky, J., & Taub, S. (2015). Impact of Adulthood Stage and Social-Environmental Context on Body Mass Index and Physical Activity of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 53, 100–113.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1–55.
- Hutzler, Y., & Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: A systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 767–786.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739.
- Lee, M., Peterson, J. J., & Dixon, A. (2010). Rasch calibration of physical activity self-efficacy and social support scale for persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 903–913.
- Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657–668.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 795–805.
- Maneiro, J. A., Prado, D. M. D., & Soidan, J. L. G. (2014). Influence of weight loss therapy programs in body image self-perception in adults with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14, 178–185.
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (2012). *Mplus. The comprehensive modelling program for applied researchers: User's guide*, 5. Los Angeles: Muthén & Muthén.
- Ory, D. T., & Mokhtarian, P. L. (2010). The impact of non-normality, sample size and estimation technique on goodness of fit measures in structural equation modeling: Evidence from ten empirical models of travel behavior. *Quality & Quantity*, 44, 427–445.
- Reinders, H. S., & Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: the concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 291–302.
- Rimmer, J. H., Heller, T., Wang, E., & Valerio, I. (2004). Improvements in Physical Fitness in Adults With Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 165–174.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190. <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457–470.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 86–93.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012a). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 63–72.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012b). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 276–285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (in press). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M. L., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Shields, N., Taylor, N. F., Wee, E., Wollersheim, D., O'Shea, S. D., & Fernhall, B. (2013). A community-based strength training

- 768 programme increases muscle strength and physical activity in  
769 young people with Down syndrome: A randomised controlled  
770 trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4385–4394.
- 771 Temple, V. A., Frey, G. C., & Stanish, H. I. (2006). Physical Activity  
772 of Adults with Mental Retardation: Review and Research Needs.  
773 *American Journal of Health Promotion*, 21, 2–12.
- 774 Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes,  
775 Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassé, M.  
776 J., & Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: User's  
777 Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retar-  
778 dation.
- 779 United Nations (2006). Convention on the Rights of Per-  
780 sons with Disabilities and Optional Protocol. Available at:  
781 <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150> (retrieved 4  
782 December 2014).
- 783 van Loon, J. H. (2015). Planes individuales de apoyo: mejora de los  
784 resultados personales. *Siglo Cero*, 46, 25–40.
- 785 van Loon, J. H. M., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock,  
R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. M. (2013). The use of  
786 evidence-based outcomes in systems and organizations provid-  
787 ing services and supports to persons with intellectual disability.  
788 *Evaluation and Program Planning*, 36, 80–87.
- 789 van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008).  
790 *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Qual-  
791 ity of Life*. Middelburg: Stichting Arduin and Gent: University of  
792 Gent.
- 793 van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empe-  
794 len, P., & Echteld, M. A. (2014). Facilitators and barriers to  
795 physical activity as perceived by older adults with intellec-  
796 tual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52,  
797 175–186.
- 798 Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010).  
799 Examining the factor structure and hierarchical nature of the  
800 quality of life construct. *American Journal on Intellectual and  
801 Developmental Disabilities*, 115, 218–233.
- 802 World Health Organization, WHO. (2009). *Global health risks: Mor-  
803 tality and burden of disease attributable to selected major  
804 risks*. Geneva, Switzerland: Author.

## 7. GENERAL DISCUSSION AND CONCLUSIONS

This thesis was structured around four articles. In the first three articles we presented the phases through which we conducted the psychometric study of the instruments needed to carry out the research. In the fourth, we examined the data from two previously validated instruments jointly and we obtained the results that respond to the goal we had set.

The main conclusions are those obtained and presented in the fourth article, which responds to the third aforementioned goal. Therefore, this summary of the conclusions will mainly focus on the last article.

### 7.1 Spanish adaptation of the Personal Outcomes Scale (POS)

The psychometric study of adapting the POS (van Loon et al., 2008) to the Spanish population with ID allows us to claim that it is a valid, reliable instrument to evaluate the QoL indicators of this population. We obtained satisfactory results both in the self-report section and in the report addressed to those around the person with ID. It is noteworthy that, in this adaptation, we distinguished between the three profiles participating in the evaluation. For this reason we treated the data for each group of informants (the person with ID, the professional, and the family). CFA results point out that all three models are acceptable, although the professional's model stands out over the others.

Moreover, having a valid, reliable instrument to evaluate personal outcomes becomes useful to promote practices based on evidence. The weight of practices based on evidence in the field of intellectual disability is thoroughly discussed in a series of papers published by different remarkable authors (see Claes, van Loon, Vandevelde & Schalock, 2015; Schalock et al., 2011; van Loon et al., 2013). It is not our goal to discuss each of the papers, but we do consider it appropriate to mention the paper by van Loon et al. (2013) which refers to the concept of outcomes based on evidence. According to the author, these outcomes are characterized by being obtained from

evaluating the QoL model's eight dimensions, they can be used for several proposals, and they are solid as regards the reliability and validity of the measurement instruments used. Outcomes based on evidence are applicable individually (microsystem), to the organizations (mesosystem), and politically (macrosystem).

## **7.2 Developing the Physical Activity Support Needs and Strategies Scale**

Developing the Physical Activity Support Needs and Strategies Scale makes it possible to identify the extraordinary support needs the person requires to practice PA and, if necessary, to assess whether the person is receiving those supports. It is important to emphasize that the evaluation is conducted on the basis of the community resources, given that the community proves to be the best context to succeed in PA programs (Howie et al., 2012; Hsieh et al., 2015).

The study of reliability and validity of the Support Needs and Strategies Scale presents satisfactory psychometric properties, as well as both complementary scales (perception scale and physical activity level scale).

One of the aspects adding value to this instrument is the evaluation of two factors based on the participation of three informants: the person with ID, a professional, and a family member. In order to facilitate the analysis of the data obtained from each informant, we created discrepancy indicators which allow us to have an approximate view of the support needs covered, or else, those requiring some support strategy for the person to be able to function satisfactorily in that specific item.

In order to provide consistency between the different evaluators, we developed the Total Congruence Index (TCI) which allows us to know to what extent the three informants agree. Knowing the perspectives of the different informants and their degree of agreement will facilitate making decisions when developing PSIs.

### 7.3 Structural equation model of the relationship between Physical Activity and Quality of Life

As we mentioned above, in the last article, we presented the results responding to the thesis's main objective, which is realized by examining the relationship between practicing PA and the QoL. The model designed to study the behavior of these two factors comprises, on the one hand, the PA model including the perceptions and the individualized supports, and on the other, the QoL model with each of the eight dimensions validated and grouped in the higher-order factors (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang et al., 2010). In order to make it easier to comprehend our goals, and as a reminder, figure 5 presents the model examined.

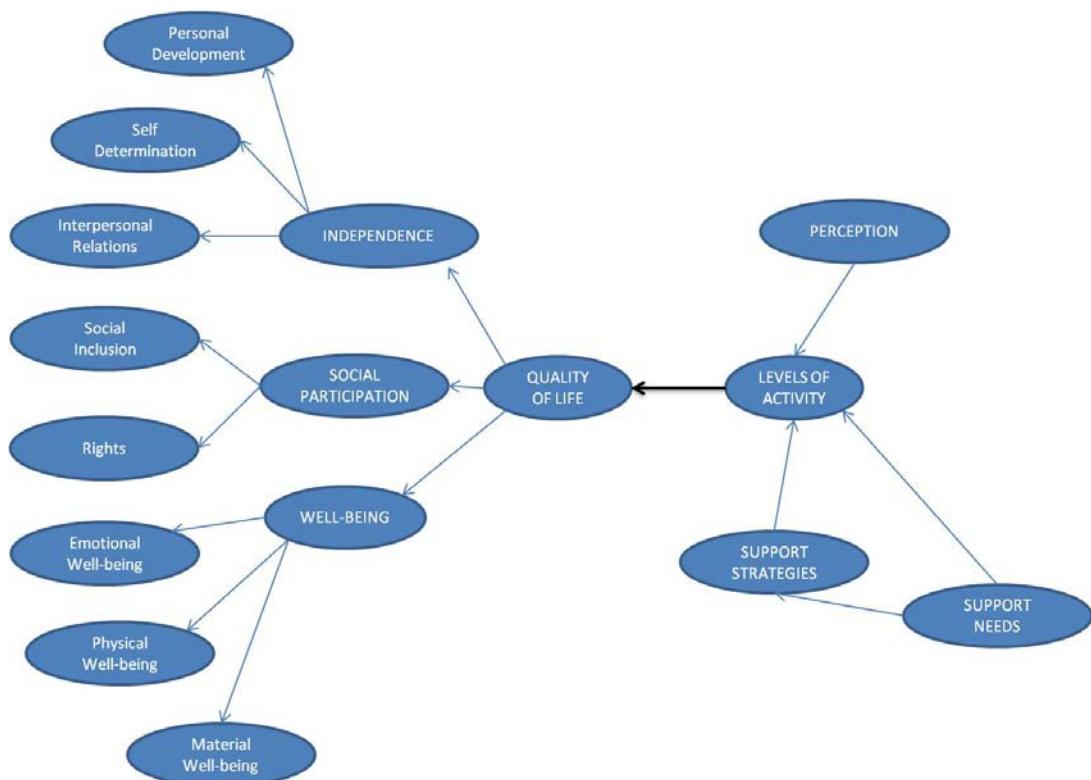


Figure 5. Structural equation model to analyze the effect of physical activity on the quality of life of persons with ID.

The study of this model allowed us to conclude that the evaluation of support needs in the field of physical activity and the provision of adequate strategies improves personal outcomes. As was expected according to the literature reviewed (e.g. Heller et al., 2011; Hutzler & Korsensky, 2010), the dimensions most strongly affected are those comprised in the second-order factor Well-being. One of the articles mentioned closely related with our results is the one by Frey et al. (2005), where the persons with ID consider it a benefit of physical activity being able to be around friends, having fun and, in general, looking and feeling better.

The aim and the question in current need of an answer regarding the management and the organizations model is, "What approach must be adopted to improve the person's functioning and their personal outcomes?" (Schalock & Luckasson, 2014). It is easy to understand that this question has been ever-present throughout this dissertation, slightly adapted to our goals and worded as follows: What approach must be taken to promote PA practice to improve the person's functioning and, consequently, their personal outcomes? Experts in models of assistance to persons with disabilities find the answer in critical thinking, which allows them to apply the four strategies of clinical judgement for planning and implementing individualized supports: (a) the alignment, (b) the systemic thinking, (c) the synthesis, and (d) the transformation of thinking (Schalock & Luckasson, 2014).

However, considering the purpose of our study, these four strategies also provide us the foundations to design the PSI process in order to obtain the expected outcomes in the field of PA. In order to facilitate the comprehension of the process we are proposing, let us review, briefly, the definitions of each of the strategies according to Schalock & Luckasson (2014), Schalock & Verdugo (2012), & Verdugo (2012).

#### *Alignment*

The alignment places the components of an organization's service provision in a logical sequence, while relating its purposes or goals, supervision, assessment, and continuous improvement of quality (Schalock & Verdugo, 2012). As regards the individual, the alignment takes place when the provision of individualized supports are

lined up with the support needs and the evaluation of the personal outcomes. This alignment is operationalized and reflected on the PSIs.

### *Systemic thinking*

Systemic thinking focuses on the multiple factors affecting human functioning and the organizations' performance. Thus, this strategy comprises all the factors at stake at the levels of the micro, meso, and macrosystem. From the perspective of systemic thinking, the contextual factors interact with the personal factors and, according to this, the framework is provided to evaluate the factors affecting the person's functioning.

### *Synthesis*

This strategy refers to the integration of information from multiple sources to improve the precision, the accuracy, and the validity of a decision or practice. The daily activity of the professionals who work at the organizations is based on making decisions on how to integrate the information related to the support needs in the individualized plans of the persons they assist while, at the same time, integrating the resources the organization has to provide truly effective services. All these efforts are intended to prove an adequate relationship between the inputs, the process, the organization's outcomes, and the personal ones.

### *Transformational thinking*

This strategy of thought helps us understand the era of transformation we live in nowadays which affects both the organizations and the most clinical practices. The era we live in these days intends for the person with ID to have an active role in developing and implementing the PSIs, for the use of supports to reflect more agile organizations to create high-performance teams, and, lastly, to promote the use of easier-to-use formats of support plans.

These four strategies reviewed provide us with the foundations that sustain the PA supports planning process we propose as a final conclusion of the current dissertation. It is an evaluation and implementation model based on the PSI developing process that experts present in order to provide individualized supports in the different areas the

person frequents (Schalock & Verdugo, 2012; Thompson, 2009; van Loon, 2015). Thanks to the aforementioned strategies, PSIs can be guaranteed to be (a) functional (both in the implementation and the evaluation), (b) relevant according to the individual's life objectives and the support needs evaluated, and (c) outcomes-oriented (where these are personal outcomes and future expectations) (Schalock & Luckasson, 2014).

As can be seen, the final conclusion becomes a combination of the contributions of the first three articles (focused on the measurement instruments) with the added value provided by the fourth study concerning the improvement of QoL based on the supports provided in the field of PA. Figure 6 shows the graphic representation of the final conclusion of our research:

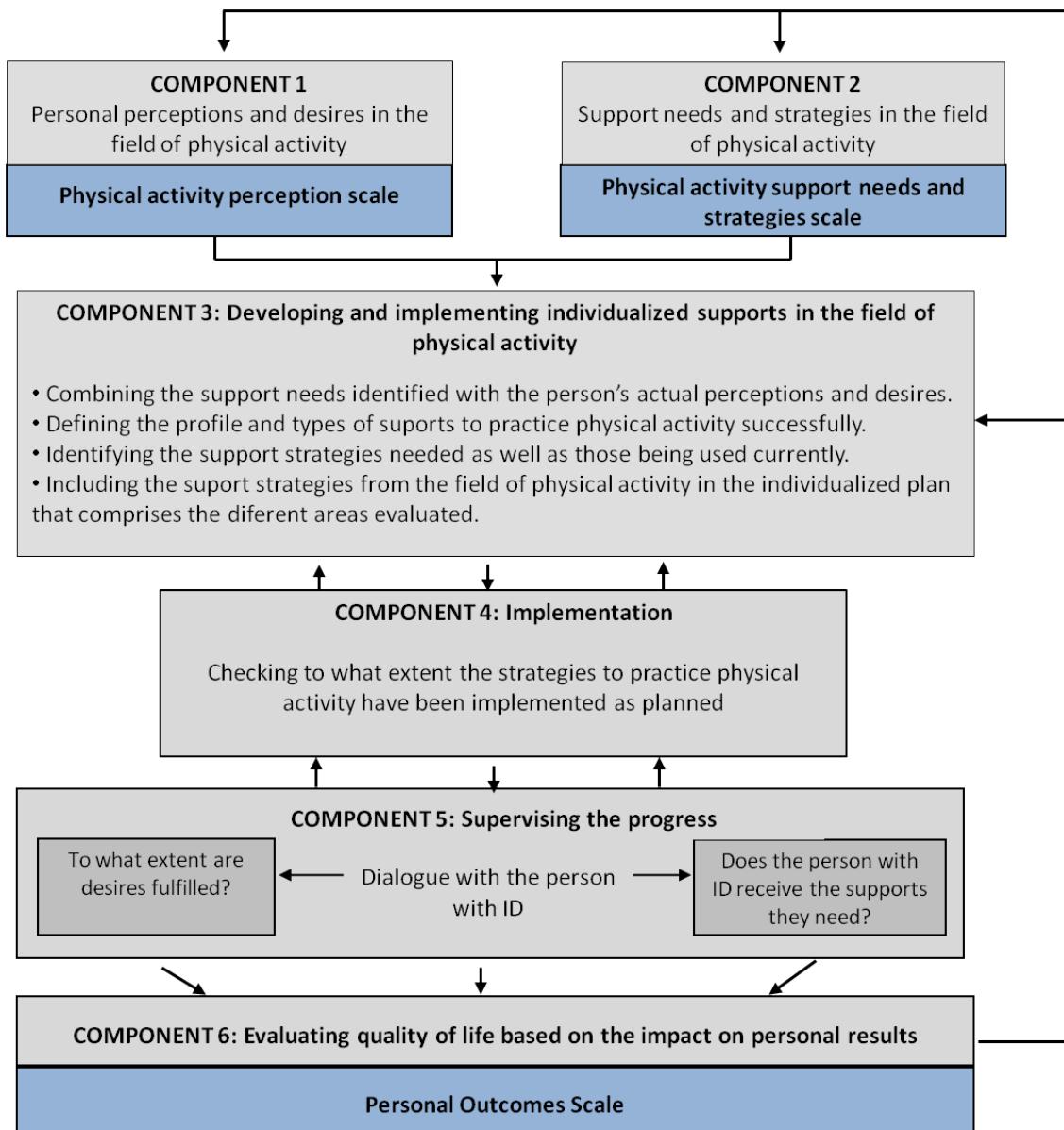


Figure 6. Individualized support planning process in the field of PA (adapted from van Loon, 2015).

This figure comprises the components and the logic sequence to design and implement the necessary supports for the person to practice PA successfully. It is worth noting,

though, that in order to guarantee the expected personal outcomes, this procedure should be understood within a framework that includes community contexts.

Therefore, the procedure shown in figure 6 was developed bearing in mind the fact that the organizations must work with what are currently known as “bridge-organizations” (Schalock, Gardner et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2012). This concept defines the organizations with the goal to use their resources to connect the persons to their community environments. The Arduin organization, from the Netherlands (van Loon, 2015), has implemented changes based on the progress of their roles and responsibilities. We believe this is a requirement to encourage the persons with ID to practice PA and for it to have an impact on their QoL.

Lastly, we would like to highlight that one of our objectives was to provide a useful tool to help the organizations spot the needs in the area of PA so that it can be fostered like all the other areas where the person conducts their daily life. This is our contribution to the debates on the process to improve the QoL of the persons with ID. This contribution is in line with the current social policies in our country (see Fantova, 2014), where the planning based on the person, the improvement of their QoL, and their self-determination become essential.

## 8. LIMITACIONS DE LA RECERCA I LÍNIES D'INVESTIGACIÓ FUTURES

No volem finalitzar la presentació d'aquest treball sense posar de manifest les principals limitacions que es troben en aquesta recerca i les possibles vies d'investigació que ens s'han obert en el transcurs de la recerca.

Tal com ja s'ha fet constar en cadascun dels articles, la recerca duta a terme presenta algunes limitacions. Una primera la troben en que les organitzacions que han participat de les diferents comunitats autònomes no es troben en el mateix nivell en relació al coneixement i aplicació del model de QdV de Schalock i Verdugo (2002) i de les directrius definides en relació al paradigma de suports (Schalock, Bonham et al., 2008; Thompson et al., 2009). Així, malgrat s'hagin dut a terme formacions específiques sobre els fonaments teòrics i l'administració dels qüestionaris, el grau de comprensió dels ítems pot haver quedat influenciat.

Un segona limitació fa referència a que la majoria dels participants de la mostra amb DI viuen amb la família i es dóna una baixa presència dels que viuen en habitatges tutelats o en llars independents. Per tant, per a propers estudis seria adient obtenir una mostra representativa de les persones que estan als serveis d'habitatges i poder comprovar si els resultats obtinguts presenten diferències significatives amb els d'aquesta recerca.

Com a tercera i última limitació, hem de destacar la baixa participació de persones amb DI amb nivells greus i/o profunds degut a les seves limitacions de comprensió i comunicació. És cert que l'aplicació dels instruments a través d'una entrevista ha facilitat la participació de persones amb altes dificultats de comprensió; no obstant, la representació d'aquest perfil ha estat menys present.

Vist el què acabem de senyalar i la nostra pròpia comprensió del tema d'estudi, voldríem senyalar els desafiaments que al nostre entendre convindria enfocar en el futur immediat.

- a) En primer lloc, i amb caràcter urgent, cal generar un manual aplicat que permeti als professionals l'ús de tota la bateria de forma senzilla i eficient (l'Escala de Resultats Personals i l'Escala de Necesitats i Estratègies de Suport en l'Activitat Física). El manual hauria d'incloure algun aplicatiu informàtic que faci d'aquest procés quelcom molt més senzill. Tampoc descartem fer una re-anàlisi de les dades aquí presentades a la cerca d'una versió breu de les escales (*short version*) per tal de disposar de proves de cribatge que permetin una classificació psicomètrica amb poc cost i temps i, per tant, deixar el procés general d'avaluació per aquells casos que calgui.
- b) Aprofundir l'estudi dels indicadors de congruència, doncs, aquesta dada pot esdevenir un índex sensible per a l'avaluació de necessitats de suport. Cal pensar que la "incongruència" s'ha de vincular amb la possibilitat de mesures inexactes i amb variabilitat de mesura inexplicable. Sigui com sigui, la presència de incongruències posa en dubte el resultat mètric i per tant obliga a una revisió sistemàtica de lesvaluacions dels informants. Treballar en les propietats matemàtiques i mètriques d'aquest tipus d'índexs és inevitable per una correcta generació de mesures.
- c) De la mateixa manera, sembla també inevitable l'aplicació d'eines psicomètriques com les que aquí hem presentat en dissenys longitudinals, que permeten l'avaluació del canvi si és produïx, la seva intensitat i direcció i, obviament, generar aquells indicadors empírics que donen resposta als processos evolutius i de canvis associats a intervencions. D'altra forma disposaríem d'una eina potent de mesura però no pas d'una eina potent de seguiment en sentit estricto.
- d) Finalment, la darrera qüestió que volem plantejar fa referència a la necessitat de generar programes d'intervenció associats als resultats de les escales que proposem, de manera que el que es pretén és disposar de programes d'intervenció propis i individualitzats per a cada persona avaluada. La mesura psicomètrica és, com sabem, massa estàtica en la seva definició i, per trencar aquesta rigidesa, cal donar sentit a la mesura en termes de programes concrets d'intervenció. Obviament, en la seva posterior avaluació d'eficàcia.

## 9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

AAIDD (2015). (11 d'octubre de 2015). *International SIS Use*. Recuperat de l'adreça <http://aidd.org/sis/international#.Vho0tfntIBd>.

Andrews, A. B. (2004). Start at the end: empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27(3), 275-285. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2004.04.002.

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., i Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4248-4254. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.009.

Bell, A.J., i Bhate, M.S. (1992). Prevalence of overweight and obesity in Down's syndrome and other mentally handicapped adults living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4), 359-364. doi: 10.1111/j.1365-2788.1992.tb00534.x.

Bodde, A. E., i Seo, D. C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(2), 57-66. doi: doi:10.1016/j.dhjo.2008.11.004.

Broekaert, E., Autrique, M., Vanderplasschen, W., i Colpaert, K. (2010). 'The human prerogative': a critical analysis of evidence-based and other paradigms of care in substance abuse treatment. *Psychiatric Quarterly*, 81(3), 227-238.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Bronfenbrenner, U., i Morris, P. A. (2000). The ecology of developmental processes. A W. Damon (Ed.), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). Nova York, NY: Wiley.

- Brown, R. I., i Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49(10), 718–727. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x.
- Burton, M., i Chapman, M. J. (2004). Problems of evidence based practice in community based services. *Journal of Intellectual Disabilities*, 8(1), 56-70. doi: 10.1177/1469004704041705.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., i Giné, C. (2015a). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 15, 236-252.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., i Giné, C. (En premsa). Support needs and strategies for physical activity scale: a psychometric study of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Chou, Y. C., Lee, Y. C., Chang, S. C., i Yu, A. P. L. (2013). Evaluating the supports intensity scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 2056-2063. doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.013.
- Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G., i Schalock, R.L. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x.
- Claes, C., van Loon, J., Vandevelde, S., i Schalock, R. (2015). An integrative approach to evidence based practices. *Evaluation and program planning*, 48, 132-136. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2014.08.002.
- Cooksy, L. J., Gill, P., i Kelly, P. A. (2001). The program logic model as an integrative framework for a multimethod evaluation. *Evaluation and program planning*, 24(2), 119-128. doi: 10.1016/S0149-7189(01)00003-9.

Cuesta-Vargas, A. I., Paz-Lourido, B., Lee, M., i Peterson-Besse, J. J. (2013). Adaptation and psychometric properties of the Self-Efficacy/Social Support for Activity for persons with Intellectual Disability scale (SE/SS-AID) in a Spanish sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 172-176. doi: 10.3109/13668250.2013.784959.

Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual/cognitive disability*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.

Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 43(3), 307-334.

Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55-72. doi: 10.1023/A:1007027822521.

Cummins, R.A. (2005). *Personal Wellbeing Index*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.

Draheim, C.C., Williams, D.P., i McCubbin, J.A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444. doi: 10.1352/0047-67650400436.

Fantova, F. (2014). *Diseño de políticas sociales: fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.

Felce, D. i Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. doi: 10.1016/0891-4222(94)00028-8.

- Felce, D. i Perry, J. (1997). Quality of life: the scope of the term and its breath of measurement. A R. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp.56-71). Cheltenham: Stanley Thomes.
- Finlay, W M. L., i Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- Frey, G.C., Buchanan, A.M., i Rosser Sandt, D.D. (2005). "I'd rather watch TV": An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(4), 241-254. doi: 10.1352/0047-676543.
- Gardner, J.F. i Carran, D.T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.
- Giné, C. (2008). Catalan translation of the Supports Intensity Scale. A R. Schalock, J. R. Thompson i M. J. Tassé (Eds.), *International implementation of the Supports Intensity Scale. AAIDD WhitePaper* (pp.7-8). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., ... Vidal, X. (2006). L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual. *Suports*, 10(2), 66-72.
- Giné, C., Font, J., Guàrdia-Olmos, J., Balcells-Balcells, A., Valls, J., i Carbó-Carreté, M. (2014). Using the sis to better align the funding of residential services to assessed support needs. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 1144-1151. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.028.
- Heller, T., Hsieh, K., i Rimmer, J.H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 175-185.

- Heller, T., McCubbin, J.A., Drum, C., i Peterson, J. (2011). Physical Activity and Nutrition Health Promotion Interventions: What is Working for People With Intellectual Disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(1), 26-36. doi: 10.1352/1934-9556-49.1.26.
- Heller, T. i Prohaska, T. (2001). Exercise Perceptions Scale. A T. Heller, B.A. Marks i S.H. Ailey (Eds.), *Exercise and Nutrition Education Curriculum for Adults With Developmental Disabilities*. Chicago: University of Illinois at Chicago, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Developmental Disabilities. Department of Disability and Human Development.
- Heller, T., Rimmer, J.H., i Rubin, S. (2001). Exercise Barriers Scale. A T. Heller, B.A. Marks i S.H. Ailey (Eds.), *Exercise and Nutrition Education Curriculum for Adults With Developmental Disabilities*. Chicago: University of Illinois at Chicago, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Developmental Disabilities. Department of Disability and Human Development.
- Howie, E. K., Barnes, T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., i Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5(1), 41–48. doi: doi:10.1016/j.dhjo.2011.09.004.
- Hsieh, K., Heller, T., Bershadsky, J., i Taub, S. (2015). Impact of Adulthood Stage and Social-Environmental Context on Body Mass Index and Physical Activity of Individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 53(2), 100-113. doi: 10.1352/1934-9556-53.2.100.
- Hutzler, Y., i Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: a systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 767-786. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01313.x.

- Illingworth, K., Moore, K. A., i McGillivray, J. (2003). The development of the Nutrition and Activity Knowledge Scale for use with people with an intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(2), 159-166. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00158.x.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., i Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x.
- Lee, M., Peterson, J. J., i Dixon, A. (2010). Rasch calibration of physical activity self-efficacy and social support scale for persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 903–913. doi: 10.1016/j.ridd.2010.02.010.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., i Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657-668. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ... Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N.F., i Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795-805. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x.

- Maïano C., Ninot G., Bruant G., i Bilard J. (2002). Effects of alternated basketball competition on perceived competence in adolescents with intellectual disabilities over a period of 13 months: a research note. *International Journal of Disability, Development and Education*, 49(4), 413–20. doi: 10.1080/1034912022000028376.
- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., i Poston, M.B. (2006). Healthy behavior change of adults with mental retardation: Attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 62-73.
- McLaughlin, J. A., i Jordan, G. B. (1999). Logic models: a tool for telling your programs performance story. *Evaluation and program planning*, 22(1), 65-72. doi:10.1016/S0149-7189(98)00042-1.
- Messent P., Cooke C. B., i Long J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 409–19. doi: 10.1080/096382899297396.
- Perry, J. i Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135.
- Perry, A., i Weiss, J. A. (2007). Evidence-based practice in developmental disabilities: What is it and why does it matter? *Journal of Developmental Disabilities*, 13(1), 167-172.
- Peterson, J. J., Peterson, N. A., Lowe, J. B., i Nothwehr, F. K. (2009). Promoting Leisure Physical Activity Participation among Adults with Intellectual Disabilities : Validation of Self-Efficacy and Social Support Scales. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 487–497. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00500.x.

- Petry, K., Maes, B. i Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 35-46. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x.
- Petry, K., Maes, B. i Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 104–110. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x.
- Pitetti, K.H., Rimmer, J.H. i Fernhall, B. (1993). Physical fitness and adults with mental retardation. An overview of current research and future directions. *Sports Medicine, 16*(1), 23-56.
- Pitetti, K. H., Yarmer, D. A., i Fernhall, B. (2001). Cardiovascular fitness and body composition of youth with and without mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly, 18*(2), 127–141.
- Rimmer, J.H., Braddock, D., i Fujiura, G. (1993). Prevalence of obesity in adults with mental retardation: implications for health promotion and disease prevention. *Mental Retardation, 31*, 105-110.
- Rimmer, J.H. i Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*, 22-27. doi: 10.1002/mrdd.20091.
- Rudkin, A., i Rowe, D. (1999). A systematic review of the evidence base for lifestyle planning in adults with learning disabilities: implications for other disabled populations. *Clinical Rehabilitation, 13*(5), 363-372. doi: 10.1191/026921599670705327.

Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 695-698. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00737.x.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., i Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Bonham, G.S., i Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. a, Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-70.

Schalock, R.L. i Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. A E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, i T.R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres: Wiley.

- Schalock, R. L., i Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), 86-93. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.086.
- Schalock, R. L., i Luckasson, R. (2014). *Clinical Judgment* (2nd ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., amb Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H., ... Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116–124.
- Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traduït al català per M. A. Verdugo i C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 21-36.
- Schalock, R. L., i Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. i Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes; organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., i Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*(3), 273-282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M. L., Jiancheng, X., i Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation, 110*(4), 298–311.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., i Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in developmental disabilities, 31*(5), 1015-1026. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.013.
- Shogren, K. A. (2013). Considering context: An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and developmental disabilities, 51*(2), 132-137. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.132.
- Shogren, K. A., i Turnbull, H. R. (2010). Public policy and outcomes for persons with intellectual disability: extending and expanding the public policy framework of AAIDD's 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(5), 375-386. doi: 10.1352/1934-9556-48.5.375.
- Schalock, R.L. i Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Shapiro, D.R. (2003). Participation motives of Special Olympics athletes. *Adapted Physical Activity Quarterly, 20*(2), 150-165.

Simões, C., Santos, S., i Claes, C. (2015). Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in developmental disabilities*, 37, 171-181. doi:10.1016/j.ridd.2014.11.010.

Stanish, H. I., Temple, V. A., i Frey, G. C. (2006). Health-promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13-21. doi: 10.1002/mrdd.20090.

Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R., i Wehmeyer, M. (2005). *Supports Intensity Scale: Guidelines for interviewing people with disabilities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Temple, V. A., Frey, G. C., i Stanish, H. I. (2006). Physical Activity of Adults with Mental Retardation: Review and Research Needs. *American Journal of Health Promotion*, 21(1), 2–12. doi: 10.4278/0890-1171-21.1.2.

Temple, V.A., i Walkley, J.W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 28-38. doi: 10.1080/13668250701194034.

Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.135.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ... Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

van Loon, J. H. (2015). Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. *Siglo Cero*, 46(1), 25-40. doi: 10.14201/scero20154612540.

van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., i Decramer, A. E. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80-87. doi:10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002.

van Loon, J., Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., i Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18(4), 193-202. doi: 10.1080/09362835.2010.513924.

van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R.L., i Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A Scale to Assess an Individual's Quality of Life*. Middelburg: Stichting Arduin i Gent: University of Gent.

Verdugo, M.A. (2012). Estilos de pensamiento, resultados personales y rendimientos de la organización. A M.A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo i F.B. Jordán de Urries (Eds.), *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones: Dos prioridades* (pp.13-25). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E., i Schalock, R.L. (2008). *Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., i Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Publicaciones del INICO.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, S., i Hierro, I. (2014). Escala San Martín. *Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín, INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., i Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. i Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., i Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218.
- World Health Organization. (2009). *Global health risks: Mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. Geneva:Author.
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation*, 43(1), 1-10. doi: 10.1352/0047-676543.

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia \_\_\_\_ d \_\_\_\_\_ de 20

al Centre \_\_\_\_\_

de la Universitat Ramon Llull

davant el Tribunal format pels Doctors sotasingnats, havent obtingut la qualificació:

President/a

\_\_\_\_\_

Vocal

\_\_\_\_\_

Secretari/ària

\_\_\_\_\_

Doctorand/a

\_\_\_\_\_