

MANUAL

CPQOL

Cuestionario de calidad de vida para niños
y adolescentes con parálisis cerebral

Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL)

Manual

Inmaculada Riquelme, Marta Badia, M^a Begoña Orgaz

Palma, 2020



Con la colaboración de



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I ESPORTS
B DIRECCIÓ GENERAL
/ PLANIFICACIÓ
EQUIPAMENTS
I FORMACIÓ

© del texto: Inmaculada Riquelme, Marta Badia y M^a Begoña Orgaz

© de la edición: Conselleria d'Afers Socials i Esports. Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes. Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud (IUNICS-IdISBa). Facultad de Enfermería y Fisioterapia. Universitat de les Illes Balears.

Primera edición: octubre de 2020

Diseño y maquetación: Hafner Verdaguer

Diseño de cubierta: Hafner Verdaguer

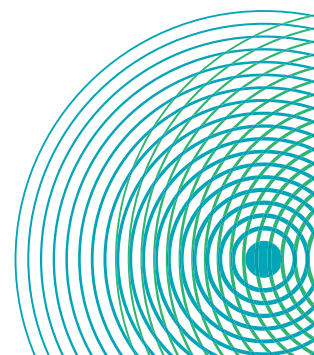
Imprime: esment impremta

Impreso en España.

Depósito Legal: PM 803-2020

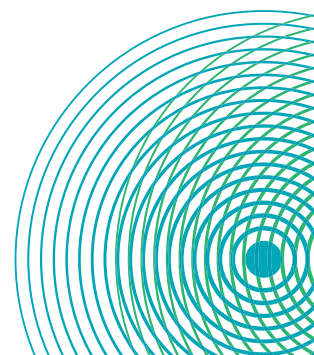
ISBN: 978-84-09-23858-3

La Conselleria d'Afers Socials i Esports no se identifica necesariamente con las ideas, las opiniones y las valoraciones expuestas en los trabajos de los cuales subvenciona la publicación, ni se hace responsable.



Sugerencia de citación (norma APA)

Riquelme Agulló, I., Badia Corbella, M. y Orgaz Baz, M^a. B. (2020).
Cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con parálisis cerebral (CP QOL). Manual. Palma: Conselleria d'Afers Socials i Esports.
Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes Balears.



AUTORES

Dra. Inmaculada Riquelme Agulló. Profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud (IUNICS-IdISBa). Universitat de les Illes Balears.

Dra. Marta Badia Corbella. Profesora Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

Dra. M^a Begoña Orgaz Baz. Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

COLABORADORES

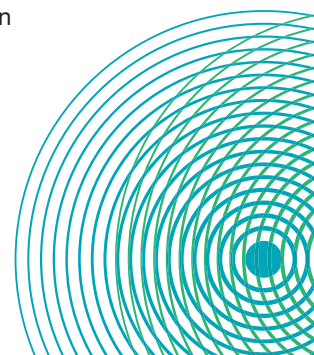
Juan Gómez Iruretagoyena. Profesor Asociado. Escuela Universitaria de Fisioterapia Gimbernat. Universidad de Cantabria.

Laura Esteban Sánchez. Becaria de Investigación. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

FINANCIACIÓN

Este manual ha sido financiado por la Conselleria d'Afers Socials i Esports. Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes Balears. – Ref. 8/2020.

Proyecto financiado en el marco de Programas de Financiación de Grupos de Investigación de la Universidad de Salamanca, aprobado en el Consejo de Investigación en sesión celebrada el día 18 de abril de 2017.



INFORMACIÓN DE CONTACTO

Inmaculada Riquelme Agulló

UIB
Universitat de les Illes Balears
Ed. Beatriu de Pinós
Cra. de Valldemossa, km. 7.5
07122 Palma

inma.riquelme@uib.es

Marta Badia Corbella

INICO
Instituto Universitario de Integración
en la Comunidad
Avda. de la Merced, 109-131
37005 Salamanca

badia@usal.es





PRÓLOGO	8
AGRADECIMIENTOS	9
I. DESCRIPCIÓN GENERAL	
1. Ficha técnica	10
2. Fundamentación teórica	11
II. NORMAS DE APLICACIÓN	
1. El Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL)	14
2. Instrucciones para la aplicación del Informe de los padres	16
3. Instrucciones para el Autoinforme	16
III. CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO	
1. Informe de los padres	18
1.1 Puntuaciones directas	18
1.2 Puntuaciones estándar de cada dimensión	18
1.3 Perfil de Calidad de Vida	19
1.4. Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida	19
2. Autoinforme	21
2.1 Puntuaciones directas	21
2.2 Puntuaciones estándar de cada dimensión	21
2.3 Perfil de Calidad de Vida	22
2.4 Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida	23
3. Ejemplo Cuestionario CP QOL	24
3.1 Ejemplo - Resumen de puntuaciones	32
3.2 Ejemplo - Perfiles de Calidad de Vida	33
4. Interpretación de los resultados	35
IV. REFERENCIAS	36
ANEXO I Cuestionario CP QOL	39
Informe de los padres	40
Autoinforme	45
ANEXO II Baremo de dimensiones de calidad de vida, Perfil de Calidad de Vida, Índice de Calidad de Vida y percentil	49
Informe de los padres	50
Autoinforme	53

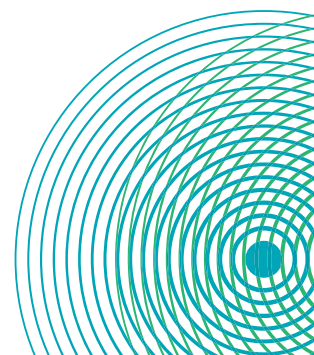


PRÓLOGO

El cuestionario Cerebral Palsy Quality of Life (CP QOL) es una herramienta para la medición de la calidad de vida de niños y adolescentes con parálisis cerebral desarrollado por investigadoras de la Universidad de Melbourne (Waters et al., 2005; Waters et al., 2007; Davis et al., 2013). Este manual presenta la versión española del cuestionario tras un proceso de traducción, adaptación cultural y validación de sus propiedades psicométricas (Badia et al., 2020).

Este cuestionario puede ser utilizado por investigadores, clínicos, educadores, profesionales de la salud y de los servicios sociales para establecer un perfil de calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral, detectar áreas de actuación y objetivar cambios en la calidad de vida de esta población.

Este manual proporciona información básica sobre el procedimiento de aplicación y corrección del cuestionario. Los lectores interesados en la literatura científica sobre el desarrollo del CP QOL, su adaptación y sus propiedades psicométricas pueden consultar las publicaciones científicas detalladas en el apartado de Referencias.



AGRADECIMIENTOS

El *Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con parálisis cerebral (CP QOL)* ha sido posible gracias a la contribución realizada por las distintas entidades integradas en la Confederación ASPACE. Asimismo, deseamos manifestar nuestro más sincero agradecimiento a todos los niños y adolescentes con parálisis cerebral, a sus familias y a los profesionales de estas asociaciones que han colaborado de forma desinteresada en el desarrollo del instrumento. Por último, deseamos manifestar una mención especial a la Federación ASPACE de Castilla y León por su gran apoyo y colaboración en la organización del trabajo de campo.

Entidades participantes

APACE TOLEDO

ASOCIACIÓN ATENPACE MADRID

ASPACE ÁVILA

ASPACE BIZKAIA

ASPACE BURGOS

ASPACE CANTABRIA

ASPACE GIJÓN

ASPACE GRANADA

ASPACE LEÓN

ASPACE NAVARRA

ASPACE PALENCIA

ASPACE PLASENCIA

ASPACE SALAMANCA

ASPACE SEGOVIA

ASPACE SORIA

ASPACE VALLADOLID

ASPACE ZAMORA

AVAPACE VALENCIA

CAI APAMP VIGO

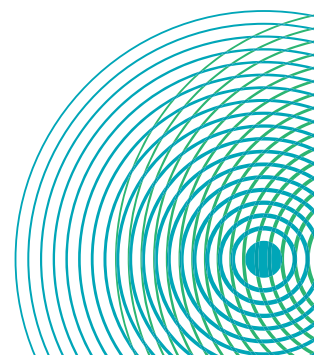
FUNDACIÓN NUMEN MADRID

HOSPITAL LA PAZ MADRID

NIPACE GUADALAJARA

CENTRO DE EDUCACIÓN

ESPECIAL "DR. FERNANDO ARCE"



I. DESCRIPCIÓN GENERAL

1. Ficha técnica

Nombre	Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL).
Autores	Inmaculada Riquelme, Marta Badia y M ^a Begoña Orgaz
Finalidad	Evaluación multidimensional de la calidad de vida: Bienestar social, aceptación y participación; Sentimiento de funcionamiento; Bienestar emocional y autoestima; Dolor e impacto de la discapacidad; Escuela; Acceso a los servicios; Salud familiar.
Ámbito de aplicación	Personas con parálisis cerebral con/sin discapacidad intelectual.
Edad de aplicación	A partir de los 4 años, hasta los 18 años.
Informadores	Informe de los padres: padres o cuidadores principales. Autoinforme: niño o adolescente con parálisis cerebral.
Validación	Las propiedades psicométricas de este cuestionario están publicadas en: Badia M., Orgaz M.B., Riquelme I., Gómez-Iruretagoyena J. (2020). Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish adaptation and psychometric properties. Journal of Developmental and Physical Disabilities. https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z .
Administración	Informe de los padres: autoadministrado. Autoinforme: entrevista personal.
Duración	Aproximadamente 30 minutos para el Informe de los padres. Aproximadamente 60 minutos para la versión Autoinforme.
Baremación	Puntuaciones estándar (M=10; DT=3) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e Índice de calidad de vida (M=100; DT= 15)

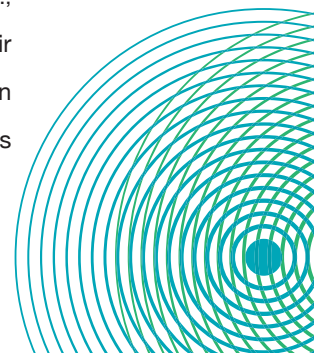


2. Fundamentación teórica

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante (Rosenbaum et al., 2007, p. 9). El daño cerebral temprano deja siempre secuelas motrices, pero en muchos niños con parálisis cerebral la presencia de otras deficiencias también puede interferir con la habilidad para el funcionamiento en la vida diaria y provocar una mayor limitación en la actividad que los propios problemas motores (Badia, Orgaz, Riquelme, & Montoya, 2015). Por su parte, Baxter (2013) señala la relevancia de prestar una mayor atención a las comorbilidades asociadas, ya que pueden tener un impacto negativo sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

La actual definición de la parálisis cerebral, fundamentada en el modelo socioecológico del funcionamiento humano propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Estados de Salud (CIF) (World Health Organization, 2001), está promoviendo un cambio en la organización y planificación de los servicios de apoyo orientado hacia la mejora de la calidad de vida del niño y de su familia (Badia et al., 2015). La Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHOQOL & Group, 1995) define calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes (p. 1405). La División de Salud Mental de la OMS afirma que los instrumentos para evaluar la calidad de vida en los niños deben ser autoinformados, acordes a la edad y comparables transculturalmente. Además, deben contemplarse las perspectivas de los padres o proxys y tener en cuenta los factores contextuales (World Health Organization-Division of Mental Health, 1994).

En la actualidad, disponemos de escalas genéricas y para condiciones crónicas de salud para poder medir la calidad de vida. Los instrumentos genéricos están diseñados para ser aplicables a todos los subgrupos de la población y son útiles para hacer comparaciones entre ellos (Bjornson & McLaughlin, 2001), aunque son menos adecuados para evaluar la efectividad de una intervención en niños con una discapacidad específica. Las escalas específicas recogen aspectos que son útiles para detectar cambios en la calidad de vida y recogen aspectos relevantes para el bienestar de los niños con discapacidad (Bjornson & McLaughlin, 2001; Sakzewski et al., 2012). Así, por ejemplo, Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd (2005), a partir de un estudio cualitativo con niños con parálisis cerebral y sus padres, encontraron que muchas áreas de la calidad de vida no eran recogidas en cuestionarios

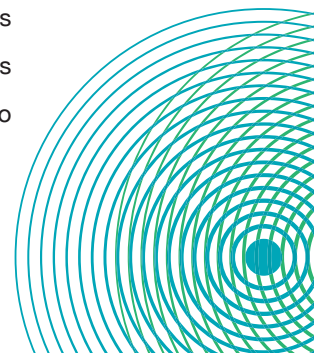


genéricos, como, por ejemplo, la presencia del dolor y el malestar, la capacidad de comunicación o la participación en las actividades de la vida diaria.

El Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) es el primer cuestionario diseñado específicamente para medir la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, fundamentado en el modelo de discapacidad propuesto por la CIF (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005; Waters et al., 2007). El CP QOL evalúa distintas áreas de la calidad de vida percibida por el niño y adolescente, en lugar de aspectos sobre el funcionamiento, y es útil para establecer un perfil de calidad de vida y para comprender la percepción subjetiva de su vida (Waters et al., 2005; Waters et al., 2007). Los instrumentos originales se encuentran disponibles en cuatro modalidades del CP QOL: una para niños, otra para adolescentes, una para padres de niños y otra para padres de adolescentes. En la actualidad, los cuestionarios CP QOL están disponibles en distintos idiomas y se han convertido en una herramienta transcultural para evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Investigaciones previas han demostrado que el cuestionario para el cuidador principal, tanto de niños como adolescentes, tiene buenas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez (Atsavun Uysal, Düger, Elbasan, Karabulut, & Toylan, 2016; Chen et al., 2013; Davis et al., 2013; Dmitruk et al., 2014; Wang et al., 2010; Waters et al., 2005). Asimismo, los cuestionarios autoinforme del niño y del adolescente presentan propiedades psicométricas aceptables (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005).

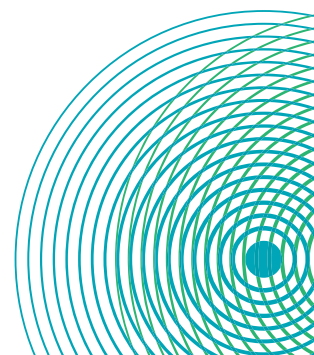
Este manual presenta la versión española del cuestionario. La finalidad de este trabajo ha sido disponer de un instrumento para medir la calidad de vida, teniendo en cuenta que la población destinataria es, principalmente, niños y adolescentes con parálisis cerebral, incluidos aquellos con discapacidad intelectual. Estudios previos que analizaron las observaciones de los padres para identificar dominios de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual (Síndrome de Down y parálisis cerebral), no encontraron diferencias en los dominios informados entre niños y adolescentes (Davis et al., 2017; Murphy et al., 2017). Por este motivo, en un primer momento, nuestro cometido ha consistido en llevar a cabo un proceso de adaptación de las versiones originales del CP QOL en un instrumento único para niños y adolescentes, y en segundo lugar, analizar las propiedades psicométricas de la versión adaptada del CP QOL para la población española.

En el proceso de elaboración de la versión española se ha perseguido dos objetivos: (1) traducir, adaptar y elaborar dos cuestionarios, uno para niños y adolescentes con parálisis cerebral y otro para padres, a partir de los cuatro



cuestionarios de la versión original del CP QOL; y (2) analizar sus propiedades psicométricas. Para este último objetivo se ha comprobado, en primer lugar, la validez de constructo a través del análisis de la estructura interna de las escalas y del análisis de la validez convergente y, en segundo lugar, la fiabilidad, entendida como consistencia interna. El análisis de la estructura interna, mediante un Análisis Factorial Exploratorio (AFE), confirmó un modelo de siete factores muy similar al de los instrumentos originales. En el análisis de la validez convergente, obtenido a través de la asociación de las puntuaciones en el cuestionario con otra medida de calidad de vida (KIDSCREEN-27) y con las escalas de funcionamiento (GMFCS, MACS, CFCS y EDACS), se obtuvieron en la mayoría de los casos relaciones significativas. Finalmente, para evaluar la consistencia interna, se obtuvo el alfa de Cronbach, que osciló entre 0,75 - 0,91 en el Informe de los padres y entre 0,81 a 0,91 en el Autoinforme del niño/adolescente (Badia et al., 2020).

En conclusión, podemos decir que el análisis de las propiedades psicométricas de la versión española del CP QOL asegura que este cuestionario es un instrumento válido para evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral en nuestro contexto.



II. NORMAS DE APLICACIÓN

1. El Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL)

El CP QOL proporciona información específica acerca de las áreas de la vida que configuran la calidad de vida tanto desde la perspectiva de la propia persona con parálisis cerebral como de la de sus padres. Ambos informes proporcionan una valiosa información para la planificación y organización de servicios cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

El CP QOL ha sido desarrollado y validado para su aplicación a niños y adolescentes con parálisis cerebral de 4 a 18 años. El *Informe de los padres* consta de 53 ítems y el *Autoinforme* de 43 ítems.

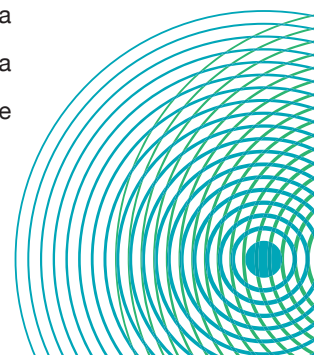
El *Informe de los padres* evalúa los siguientes siete dominios de calidad de vida:

- | | |
|--|----------|
| • Bienestar social, aceptación y participación | 15 ítems |
| • Sentimiento de funcionamiento | 6 ítems |
| • Bienestar emocional y autoestima | 6 ítems |
| • Dolor e impacto de la discapacidad | 8 ítems |
| • Escuela | 8 ítems |
| • Acceso a los servicios | 6 ítems |
| • Salud familiar | 4 ítems |

La versión *Autoinforme* está compuesta por las mismas dimensiones que la de los padres, exceptuando los dominios Acceso a los servicios y Salud familiar [Tabla 1](#).

Ambas versiones incluyen: (a) datos de la persona evaluada, del informador principal y de otros informantes; (b) los ítems con un formato de respuesta de 9 opciones, desde 1 = muy infeliz hasta 9 = muy feliz, enunciados en tercera persona en el caso del *Informe de los padres* y en primera persona en el caso del *Autoinforme*.

La versión *Informe de los padres* es adecuada para padres de niños con parálisis cerebral de 4 a 18 años. La versión *Autoinforme* del niño/adolescente es adecuada para edades comprendidas entre 8 y 18 años. El *Informe de los padres* se aplica en formato autoadministrado, mientras que el *Autoinforme* se aplica a través de entrevista individual.



Dimensiones	Descripción
Bienestar social, aceptación y participación 15 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Examina la satisfacción de las relaciones del niño/adolescente con otros niños/adolescentes, adultos y gente en general. ● Analiza la capacidad del niño/adolescente para la participación en actividades de ocio, deportivas, sociales y en la comunidad. ● Explora si el niño/adolescente es aceptado socialmente, es un miembro valioso de la comunidad y es tratado "normalmente".
Sentimiento de funcionamiento 6 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Analiza la capacidad del niño/adolescente para llevar a cabo las tareas de la vida diaria, como vestirse, alimentarse e ir al baño, y ser independiente. ● Evalúa las habilidades motoras gruesas adecuadas y las habilidades motoras finas.
Bienestar emocional y autoestima 6 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Examina la capacidad del niño/adolescente para alcanzar metas y sentirse satisfecho con el propio cuerpo y sus emociones. ● Analiza la oportunidad que tiene el niño/adolescente de hacer todo lo que desea, poder hacer las cosas tan bien como sus compañeros y poder tomar decisiones en su vida.
Dolor e impacto de la discapacidad 8 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Explora la presencia o ausencia de rigidez y dolor en las articulaciones y el dolor asociado con la terapia. ● Analiza la percepción del niño/adolescente sobre si es feliz y sobre su salud física.
Escuela 8 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Evalúa el ambiente físico de apoyo en el entorno escolar. ● Examina la participación en actividades escolares. ● Explora la percepción del niño/adolescente sobre su capacidad cognitiva, de aprendizaje y concentración, y sus sentimientos en la escuela.
Acceso a los servicios 6 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Evalúa el acceso a los servicios y el contar con el apoyo requerido.
Salud familiar 4 ítems	<ul style="list-style-type: none"> ● Analiza la percepción de los padres sobre su salud física y emocional. ● Explora la percepción de los padres sobre los recursos económicos para cubrir los gastos de equipamiento y tratamiento.

Tabla 1. Descripción de las dimensiones.



2. Instrucciones para la aplicación del Informe de los padres

Para la aplicación del *Informe de los padres* es importante advertir a los participantes que lean cuidadosamente las instrucciones descritas a continuación.

Queremos preguntarle sobre cómo piensa que su hijo/a SE SIENTE respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y colegio.

Cada pregunta empieza así “¿Cómo cree que SE SIENTE su hijo sobre...?”.

En cada pregunta, queremos que elija el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SIENTE su hijo. Puede escoger cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz).

Este cuestionario se ha diseñado para niños/adolescentes con parálisis cerebral de todo tipo y algunas preguntas pueden ser difíciles de contestar. Por favor, intente contestar a cada pregunta lo mejor posible. El cuestionario mide cómo se siente su hijo, no lo que puede hacer.

3. Instrucciones para el Autoinforme

En el caso del *Autoinforme* es importante evaluar si el niño/adolescente tiene las habilidades suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta. Si se tienen las habilidades requeridas, el entrevistador (profesional del ámbito de la salud, educativo o de los servicios sociales) puede proporcionar los apoyos necesarios para ser completado. La administración del *Autoinforme* requiere que el entrevistador esté familiarizado con las instrucciones, los ítems y la forma de respuesta. También, se debe asegurar que la información que se dé al niño/adolescente sobre el objetivo y las características de la evaluación se efectúe en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión y acorde con las instrucciones descritas a continuación.

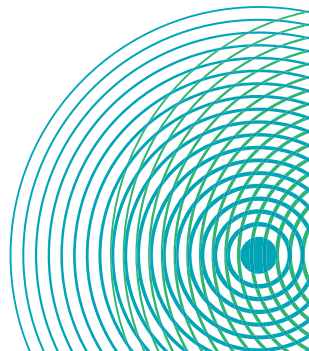
Queremos hacerte algunas preguntas acerca de tu vida, tu familia, tus amigos, tu salud y tu colegio.

Cada pregunta empieza así: “¿Cómo TE SIENTES sobre...?”.



En cada pregunta queremos que elijas el número que mejor refleje cómo TE SIENTES. Puedes elegir cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz).

El cuestionario mide cómo te sientes, no lo que puedes hacer.



III. CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO

1. Informe de los padres

1.1. Puntuaciones directas

Para la obtención de la puntuación directa de cada una de las siete dimensiones se han de sumar las respuestas de cada uno de los ítems que la componen, tal como se muestra en la *Figura 1*.



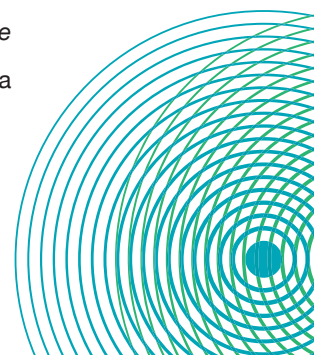
Bienestar social, aceptación y participación

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz								
1	su capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
2	la manera en que se lleva con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
3	la manera en que se lleva con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
4	la manera en que se lleva con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
5	la manera en que es aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
6	la manera en que es aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
7	la manera en que es aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
9	la manera en que intenta cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
10	su capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
11	su capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
12	su capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
13	su capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
14	la manera de comunicarse con gente que no conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
15	la manera de comunicarse otra gente con él?	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
		PUNTUACIÓN DIRECTA						75						

Figura 1. Cálculo de la puntuación directa de una dimensión.

1.2. Puntuaciones estándar de cada dimensión

En el *Anexo II* se incluye la *Tabla A* con la transformación de las puntuaciones directas en puntuaciones estándar. Para ello, deberá localizar la puntuación directa de cada una de las dimensiones y anotar en las columnas correspondientes del *Informe de los padres* la puntuación estándar. Así, al ejemplo anterior le correspondería una puntuación estándar de 8 *Figura 2*.



INFORME DE LOS PADRES



1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones.
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles.
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

Dimensiones	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar social, aceptación y participación	75	8	25
Sentimiento de funcionamiento	32	10	60
Bienestar emocional y autoestima	31	10	65
Dolor e impacto de la discapacidad	43	8	25
Escuela	49	8	25
Acceso a los servicios	32	10	55
Salud familiar	25	10	55
PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL		64	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		92	
PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			29

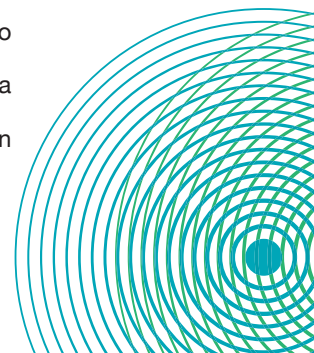
Figura 2. Cálculo de la Puntuación Estándar, Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida.

1.3. Perfil de Calidad de Vida

En la *Tabla B* del *Anexo II* se proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar de cada una de las siete dimensiones de calidad de vida con los correspondientes percentiles. Para obtener el perfil, se rodea la puntuación estándar obtenida en cada una de las dimensiones, uniéndolas mediante una línea. En la *Figura 3* se presenta el perfil del *Informe de los padres*, en el que una mayor puntuación indica mayor calidad de vida.

1.4. Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida

Para obtener el Índice de Calidad de Vida del *Informe de los padres*, en primer lugar, se suman las puntuaciones estándar de las siete dimensiones, anotando su resultado en la celda pertinente *Figura 2*. A continuación, se localiza esta puntuación en la primera columna de la *Tabla C* del *Anexo II*, donde aparecen



reflejados en las siguientes columnas el Índice de Calidad de Vida y su respectivo percentil. En el ejemplo de la *Figura 2*, las puntuaciones de las 7 dimensiones suman 64, que se convierten en un Índice de Calidad de Vida de 92 y el correspondiente percentil de 29.

PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	PERCENTIL
99	>15	>15	>15	>13	>13	>13	>13	99
95	14-15	14	14-15			13	13	95
90	13	13	13	13	13			90
85	12	12	12	12	12	12	12	85
80			11					80
75	11	11			11			75
70				11		11	11	70
65			10					65
60	10	10		10	10			60
55						10	10	55
50								50
45								45
40	9							40
35		9		9	9	9	9	35
30								30
25	8	8	9	8	8		8	25
20		7	8			8		20
15	7		6-7	7	7	7	7	15
10			5	6	6	5-6	6	10
5	5-6	4	4	3-5	2-5	4	4-5	5
1	<5	<4	<4	<3	<2	<4	<4	1



Figura 3. Perfil de Calidad de Vida del Informe de los padres.



2. Autoinforme

2.1. Puntuaciones directas

El procedimiento de corrección del *Autoinforme* es igual al del cuestionario para los padres. La puntuación directa de cada dimensión se obtiene sumando las respuestas de cada uno de los ítems que la componen, tal como se muestra en la *Figura 4*.



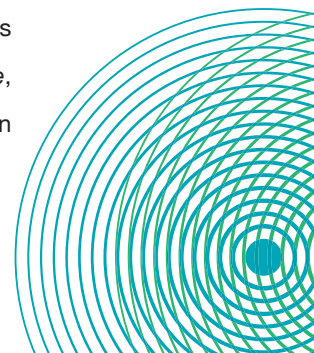
Bienestar social, aceptación y participación

		Muy infeliz	Infeliz		Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
1	tu capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	la manera como te llevas con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	la manera como te llevas con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	la manera como te llevas con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera como eres aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera como eres aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera como eres aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera como intentas cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	tu capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	tu capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	tu capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	tu capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicarte con gente que no conoces bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicarse otra gente contigo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA							99	

Figura 4. Cálculo de la puntuación directa de una dimensión.

2.2. Puntuaciones estándar para cada dimensión

En la *Tabla D (Anexo II)* se encuentra la transformación de las puntuaciones directas en puntuaciones estándar. También, para el caso del cuestionario *Autoinforme*, deberá localizar la puntuación directa de cada una de las dimensiones y anotar en



las columnas correspondientes la puntuación estándar. En el ejemplo de la *Figura 4*, una puntuación directa de 99 obtendría una puntuación estándar de 10.

2.3. Perfil de Calidad de Vida

En la *Tabla E (Anexo II)* se proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar de cada una de las cinco dimensiones de calidad de vida con los correspondientes percentiles. Para obtener el perfil, se rodea la puntuación estándar obtenida en cada una de las dimensiones, uniéndolas mediante una línea. En la *Figura 6* se presenta el perfil del *Autoinforme*, en el que una mayor puntuación indica mayor calidad de vida.

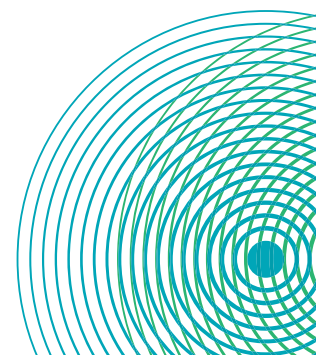
AUTOINFORME

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones.
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles.
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil



Dimensiones	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar social, aceptación y participación	99	10	60
Sentimiento de funcionamiento	32	9	35
Bienestar emocional y autoestima	38	10	50
Dolor e impacto de la discapacidad	45	9	30
Escuela	57	11	80
PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL		49	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		98	
PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			40

Figura 5. Cálculo de la Puntuación Estándar, Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida.



2.4 Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida

El Índice de Calidad de Vida del *Autoinforme* se obtiene sumando las puntuaciones estándar de las cinco dimensiones, anotando su resultado en la celda pertinente. Posteriormente, se localiza esta puntuación en la *Tabla F (Anexo II)* y su correspondiente Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida. En el ejemplo de la *Figura 5*, las puntuaciones de las 5 dimensiones suman 49, que se convierten en un Índice de Calidad de Vida de 98 y un percentil de 40.

PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	PERCENTIL
99	>13	>12	>13	>13	>14	99
95	13		12-13	13	13-14	95
90	12			12		90
85					12	85
80					11	80
75	11	12		11		75
70			11			70
65		11				65
60	10				10	60
55		10		10		55
50			10	10		50
45						45
40						40
35		9	9			35
30	9	8		9	9	30
25			8		8	25
20	8	7		8		20
15		6	7	7	7	15
10	7	5	5-6	6	6	10
5	1-6		4	5	4-5	5
1	0	<5	<4	<5	<4	1

Figura 6. Perfil de Calidad de Vida del Autoinforme.



3. Ejemplo Cuestionario CP QOL

Datos del niño/adolescente

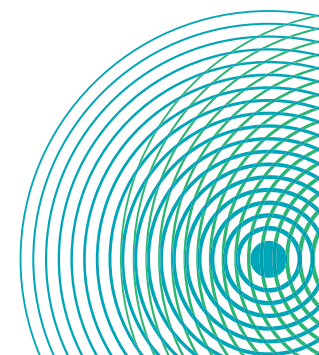


NOMBRE Y APELLIDOS:			
FECHA DE NACIMIENTO: 05/01/2009			
Nivel de discapacidad intelectual	Nivel de dependencia	Porcentaje de discapacidad	
<input type="checkbox"/> Leve <input checked="" type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Severo <input type="checkbox"/> Profundo	<input type="checkbox"/> Grado I <input checked="" type="checkbox"/> Grado II <input type="checkbox"/> Grado III	72%	
Nivel de función motora gruesa (GMFCS)	Nivel de habilidad manual (MACS)	Nivel de comunicación funcional (CFCS)	Nivel de habilidad para comer y beber (EDACS)
<input type="checkbox"/> Nivel I <input checked="" type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input checked="" type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input checked="" type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input checked="" type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V
OTRAS CAPACIDADES			
<input checked="" type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Discapacidad visual	<input type="checkbox"/> Problemas de conducta	<input type="checkbox"/> Discapacidad auditiva
<input checked="" type="checkbox"/> Dolor	<input type="checkbox"/> Fatiga		

Datos del informador principal



NOMBRE Y APELLIDOS:	
Relación con la persona evaluada:	<input checked="" type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Otro





¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Bienestar social, aceptación y participación		Muy infeliz	Infeliz		Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
1	su capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	la manera en que se lleva con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	la manera en que se lleva con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	la manera en que se lleva con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera en que es aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera en que es aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera en que es aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera en que intenta cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	su capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	su capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	su capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	su capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicarse con gente que no conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicarse otra gente con él?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
							PUNTUACIÓN DIRECTA		75	

Sentimiento de funcionamiento		Muy infeliz	Infeliz		Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
16	la manera como usa sus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	la manera como usa sus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18	su capacidad para vestirse solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	su capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	su capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	su capacidad de hacer cosas por él mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
							PUNTUACIÓN DIRECTA		32	





¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Bienestar emocional y autoestima

		Muy infeliz	Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz	Feliz			Muy feliz
22	la manera como le miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	su futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	sus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	lo que le puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26	lo que ha conseguido en su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	sus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
PUNTUACIÓN DIRECTA							31			

Dolor e impacto de la discapacidad

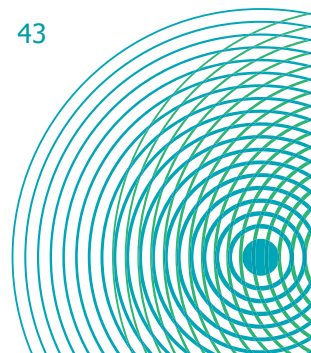
		Muy infeliz	Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz	Feliz			Muy feliz
28	su salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29	la manera como duerme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

		Nada molesto					Muy molesto			
32	¿Está su hijo molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Ninguno					Mucho			
33	¿Cuánto dolor tiene su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Nada molesto					Muy molesto			
34	¿Cómo se siente su hijo con la intensidad de dolor que sufre?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Ninguno					Mucho			
35	¿Cuánto malestar experimenta su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1
PUNTUACIÓN DIRECTA							43			





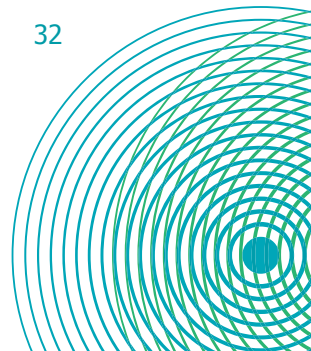
¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Escuela		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
36	la manera en que se lleva con sus compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	la manera en que se lleva con sus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera como es aceptado por sus compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	cómo es aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	su capacidad para llevar el ritmo físico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	su capacidad para seguir el ritmo académico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	su capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
							PUNTUACIÓN DIRECTA			49	



¿Cómo se siente usted sobre...

Acceso a los servicios		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
44	el acceso de su hijo a los tratamientos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
45	el acceso de su hijo a terapias? (ej.: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
46	el acceso de su hijo a la atención médica o quirúrgica especializada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
47	su capacidad para obtener consejo de un pediatra/médico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
48	el acceso de su hijo para recibir apoyo para el aprendizaje en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
49	el acceso de su hijo a los servicios e instalaciones de la comunidad? (ej.: actividades extraescolares, programas de vacaciones, grupos comunitarios como clubs).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
							PUNTUACIÓN DIRECTA			32	

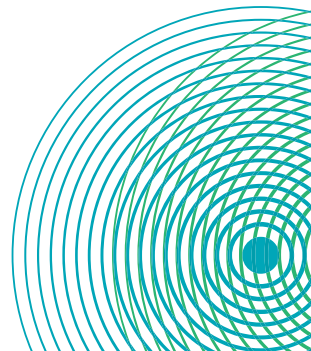




¿Cómo se siente usted sobre...

Salud familiar

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz					
50	su salud?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
51	su situación laboral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
52	su situación económica familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
53	su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA						25			





¿Cómo te sientes sobre...

Bienestar social, aceptación y participación

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
1	tu capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	la manera como te llevas con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	la manera como te llevas con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	la manera como te llevas con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera como eres aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera como eres aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera como eres aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera como intentas cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	tu capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	tu capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	tu capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	tu capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicarte con gente que no conoces bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicarse otra gente contigo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA						99		

Sentimiento de funcionamiento

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
16	la manera como usas tus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	la manera como usas tus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18	tu capacidad para vestirte solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	tu capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	tu capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	tu capacidad de hacer cosas por ti mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA						32		





¿Cómo te sientes sobre...

Bienestar emocional y autoestima

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
22	la manera como te miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	tu futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	tus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	lo que te puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26	lo que has conseguido en tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	tus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA						38		

Dolor e impacto de la discapacidad

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
28	tu salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29	la manera como duermes?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	tu felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

		Nada molesto				Muy molesto				
32	¿Estás molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

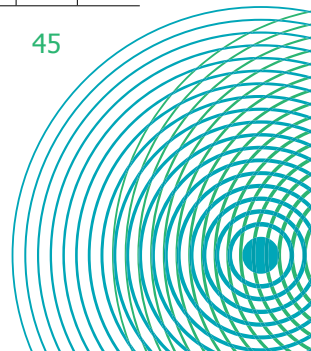
		Ninguno				Mucho				
33	¿Cuánto dolor tienes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Nada molesto				Muy molesto				
34	¿Cómo te sientes con la intensidad de dolor que sufres?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Ninguno				Mucho				
35	¿Cuánto malestar experimentas?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

PUNTUACIÓN DIRECTA

45





¿Cómo te sientes sobre...

Escuela		Muy infeliz	Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
36	la manera en que te llevas con los otros chicos/compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37	la manera como te llevas con tus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
38	la manera como eres aceptado por otros compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39	la manera como eres aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40	el ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
41	tu capacidad para seguir el ritmo físico de tus compañeros ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
42	tu capacidad para seguir el ritmo académico de tus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43	tu capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA						57		



3.1 Ejemplo - Resumen de puntuaciones

INFORME DE LOS PADRES



1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones.
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles.
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

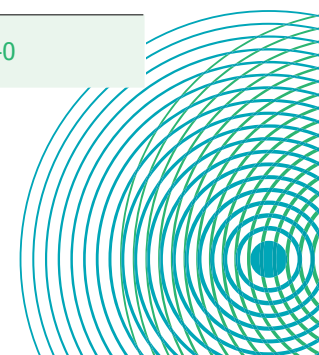
Dimensiones	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar social, aceptación y participación	75	8	25
Sentimiento de funcionamiento	32	10	60
Bienestar emocional y autoestima	31	10	65
Dolor e impacto de la discapacidad	43	8	25
Escuela	49	8	25
Acceso a los servicios	32	10	55
Salud familiar	25	10	55
PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL		64	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		92	
PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			29

AUTOINFORME



1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones.
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles.
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

Dimensiones	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar social, aceptación y participación	99	10	60
Sentimiento de funcionamiento	32	9	35
Bienestar emocional y autoestima	38	10	50
Dolor e impacto de la discapacidad	45	9	30
Escuela	57	11	80
PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL		49	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		98	
PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			40



3.2 Ejemplo - Perfiles de Calidad de Vida



INFORME DE LOS PADRES

PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	PERCENTIL
99	>15	>15	>15	>13	>13	>13	>13	99
95	14-15	14	14-15			13	13	95
90	13	13	13	13	13			90
85	12	12	12	12	12	12	12	85
80			11					80
75	11	11			11			75
70				11		11	11	70
65			10					65
60	10	10		10	10			60
55						10	10	55
50								50
45								45
40	9							40
35		9		9	9	9	9	35
30								30
25	8	8	9	8	8		8	25
20		7	8			8		20
15	7		6-7	7	7	7	7	15
10			5	6	6	5-6	6	10
5	5-6	4	4	3-5	2-5	4	4-5	5
1	<5	<4	<4	<3	<2	<4	<4	1





AUTOINFORME

PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	PERCENTIL
99	>13	>12	>13	>13	>14	99
95	13		12-13	13	13-14	95
90	12			12		90
85					12	85
80					11	80
75	11	12		11		75
70			11			70
65		11				65
60	10				10	60
55		10		10		55
50			10	10		50
45						45
40						40
35		9	9			35
30	9	8		9	9	30
25			8		8	25
20	8	7		8		20
15		6	7	7	7	15
10	7	5	5-6	6	6	10
5	1-6		4	5	4-5	5
1	0	<5	<4	<5	<4	1



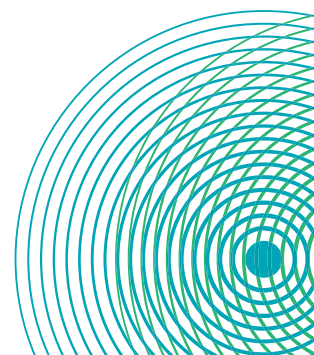
4. Interpretación de los resultados

Para la interpretación de las puntuaciones estandarizadas en las diferentes dimensiones se debe tener en cuenta que tienen una distribución con una media igual a 10 y una desviación típica igual a 3. De esta forma, aquellas dimensiones en las que la puntuación estandarizada sea inferior a 10 indican niveles de calidad de vida por debajo de la media.

En el caso del Índice de Calidad de Vida del *Informe de los Padres* y del *Autoinforme* las puntuaciones se transformaron en una distribución con media 100 y desviación típica 15, siendo las inferiores a 100 las que reflejarían un nivel de calidad de vida por debajo de la media.

El percentil correspondiente a una puntuación indica el porcentaje de casos con puntuaciones inferiores a esa puntuación. De este modo, percentiles en torno al percentil 50 indican niveles en los que se encuentra el 50% de las personas, percentiles en torno al percentil 90 indican niveles de calidad de vida por encima del 90% de las personas, y percentiles en torno al percentil 10 indican niveles de calidad de vida superados por el 90% de las personas.

Por último, el Perfil de Calidad de Vida ofrece una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por el *Informe de los Padres* y del *Autoinforme*. Este perfil muestra las dimensiones con puntuaciones más bajas, permitiendo diseñar intervenciones orientadas a la mejora de la calidad de vida de los niños/adolescentes con parálisis cerebral y la de sus padres.



IV. REFERENCIAS

Atasavun Uysal, S., Düger, T., Elbasan, B., Karabulut, E., & Toylan, İ. (2016). Reliability and validity of The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire in The Turkish population. *Perceptual and Motor Skills*, 122(1), 150-164. doi:10.1177/0031512515625388

Badia, M., Orgaz, B., Riquelme, I., & Montoya, P. (2015). The relationship of cerebral palsy comorbid conditions with participation and quality of life. In Matson, J. L., & Matson, M. L. (Eds.). *Comorbid Conditions Among Children with Intellectual Disabilities* (pp. 389-415). Can: Springer.

Badia, M., Orgaz, B., Riquelme, I., Gómez-Irretagoyena, J. (2020). Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish adaptation and psychometric properties. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2020. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z>

Baxter, P. (2013). Comorbidities of cerebral palsy need more emphasis – especially pain. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(5), 396. doi: 10.1111/dmnc.12137.

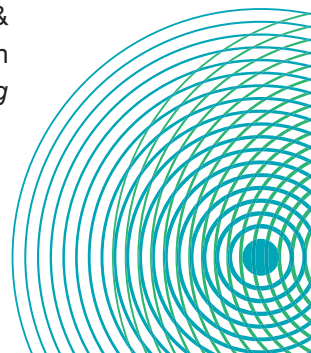
Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8 Suppl 5, 183-193. doi:10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x

Chen, K. L., Wang, H.-Y., Tseng, M. H., Shieh, J. Y., Lu, L., Yao, K. P. G., & Huang, C. Y. (2013). The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child): evidence of construct validity. *Research In Developmental Disabilities*, 34(3), 994-1000. doi:10.1016/j.ridd.2012.11.025

Davis, E., Mackinnon, A., Davern, M., Boyd, R., Bohanna, I., Waters, E., Graham, H. K., Reid, S., & Reddihough, D. (2013). Description and psychometric properties of the CP QOL-teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 344-352. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.018

Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854-860. doi:10.1111/cch.12501

Dmitruk, E., Mirska, A., Kułak, W., Kalinowska, A. K., Okulczyk, K., & Wojtkowski, J. (2014). Psychometric properties and validation of the Polish CP QOL-Child questionnaire: a pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(4), 878-884. doi:10.1111/scs.12095



Murphy, N., Epstein, A., Leonard, H., Davis, E., Reddihough, D., Whitehouse, A., Downs, J. (2017). Qualitative analysis of parental observations on quality of life in Australian children with Down syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(2), 161-168. doi:10.1097/DBP.0000000000000385

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8-14.

Sakzewski, L., Carlon, S., Shields, N., Ziviani, J., Ware, R. S., & Boyd, R. N. (2012). Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(5), 415-423. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04272.x

Wang, H. Y., Cheng, C. C., Hung, J. W., Ju, Y. H., Lin, J. H., & Lo, S. K. (2010). Validating the Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child) questionnaire for use in Chinese populations. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(6), 883-898. doi:10.1080/09602011.2010.509190

Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H. K., Lo, S. K., et al. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(1), 49-55. <https://doi.org/10.1017/S0012162207000126.x>.

Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 127-135.

WHOQOL, & Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1403-1409.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization - Division of Mental Health (1994). *Measurement of Quality of Life in Children*. MNH/PSF/94. Geneva, Switzerland: World Health Organization.





ANEXO I

Cuestionario CP QOL

Cuestionario de Calidad de Vida
para niños y adolescentes con
parálisis cerebral:

- Informe de los padres
- Autoinforme



Cuestionario CP QOL - Informe de los padres

Datos del informador principal

NOMBRE Y APELLIDOS:	
Relación con la persona evaluada:	<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Otro

Instrucciones

Queremos preguntarle sobre cómo piensa que su hijo/a SE SIENTE respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y colegio.

Cada pregunta empieza así "¿Cómo cree que SE SIENTE su hijo sobre...?"

En cada pregunta, queremos que elija el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SIENTE su hijo. Puede escoger cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz).

Este cuestionario se ha diseñado para niños y adolescentes con parálisis cerebral de todo tipo y algunas preguntas pueden ser difíciles de contestar. Por favor, intente contestar a cada pregunta lo mejor posible. El cuestionario mide cómo se siente su hijo, no lo que puede hacer.



¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Bienestar social, aceptación y participación

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
1	su capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	la manera en que se lleva con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	la manera en que se lleva con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	la manera en que se lleva con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	la manera en que es aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	la manera en que es aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
7	la manera en que es aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	la manera en que intenta cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	su capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	su capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	su capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	su capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	la manera de comunicarse con gente que no conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	la manera de comunicarse otra gente con él?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									

Sentimiento de funcionamiento

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
16	la manera como usa sus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	la manera como usa sus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	su capacidad para vestirse solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	su capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	su capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	su capacidad de hacer cosas por él mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									



¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Bienestar emocional y autoestima

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
22	la manera como le miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	su futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	sus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	lo que le puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	lo que ha conseguido en su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	sus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA							31		

Dolor e impacto de la discapacidad

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
28	su salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29	la manera como duerme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30	su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
31	su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

		Nada molesto					Muy molesto			
32	¿Está su hijo molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Ninguno					Mucho			
33	¿Cuánto dolor tiene su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Nada molesto					Muy molesto			
34	¿Cómo se siente su hijo con la intensidad de dolor que sufre?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Ninguno					Mucho			
35	¿Cuánto malestar experimenta su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

PUNTUACIÓN DIRECTA



¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

Escuela		Muy infeliz	Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
36	la manera en que se lleva con sus compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37	la manera en que se lleva con sus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
38	la manera como es aceptado por sus compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39	cómo es aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40	el ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
41	su capacidad para llevar el ritmo físico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
42	su capacidad para seguir el ritmo académico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43	su capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA								



¿Cómo se siente usted sobre...

Acceso a los servicios		Muy infeliz	Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
44	el acceso de su hijo a los tratamientos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
45	el acceso de su hijo a terapias? (ej.: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
46	el acceso de su hijo a la atención médica o quirúrgica especializada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
47	su capacidad para obtener consejo de un pediatra/médico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
48	el acceso de su hijo para recibir apoyo para el aprendizaje en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
49	el acceso de su hijo a los servicios e instalaciones de la comunidad? (ej.: actividades extraescolares, programas de vacaciones, grupos comunitarios como clubs).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA								



¿Cómo se siente usted sobre...

Salud familiar

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
50	su salud?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
51	su situación laboral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
52	su situación económica familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
53	su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									



Cuestionario CP QOL - Autoinforme

Datos del niño/adolescente

NOMBRE Y APELLIDOS:			
FECHA DE NACIMIENTO:			
Nivel de discapacidad intelectual	Nivel de dependencia	Porcentaje de discapacidad	
<input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Severo <input type="checkbox"/> Profundo	<input type="checkbox"/> Grado I <input type="checkbox"/> Grado II <input type="checkbox"/> Grado III		
Nivel de función motora gruesa (GMFCS)	Nivel de habilidad manual (MACS)	Nivel de comunicación funcional (CFCS)	Nivel de habilidad para comer y beber (EDACS)
<input type="checkbox"/> Nivel I <input type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> Nivel I <input type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V
OTRAS CAPACIDADES			
<input type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Discapacidad visual	<input type="checkbox"/> Problemas de conducta	<input type="checkbox"/> Discapacidad auditiva
<input type="checkbox"/> Dolor	<input type="checkbox"/> Fatiga		

Instrucciones

Queremos hacerte algunas preguntas acerca de tu vida, tu familia, tus amigos, tu salud y tu colegio. Cada pregunta empieza así: "¿Cómo TE SIENTES sobre...?".

En cada pregunta queremos que elijas el número que mejor refleje cómo TE SIENTES.

Puedes elegir cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz).

El cuestionario mide cómo te sientes, no lo que puedes hacer.



¿Cómo te sientes sobre...

Bienestar social, aceptación y participación

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
1	tu capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	la manera como te llevas con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	la manera como te llevas con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	la manera como te llevas con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	la manera como eres aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	la manera como eres aceptado por los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
7	la manera como eres aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	la manera como intentas cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	tu capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	tu capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	tu capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	tu capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	la manera de comunicarte con gente que no conoces bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	la manera de comunicarse otra gente contigo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									

Sentimiento de funcionamiento

		Muy infeliz		Infeliz			Ni feliz / Ni infeliz		Feliz		Muy feliz
16	la manera como usas tus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	la manera como usas tus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	tu capacidad para vestirte solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	tu capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	tu capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	tu capacidad de hacer cosas por ti mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									



¿Cómo te sientes sobre...

Bienestar emocional y autoestima

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
22	la manera como te miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	tu futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	tus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	lo que te puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26	lo que has conseguido en tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	tus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA								

Dolor e impacto de la discapacidad

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz					
28	tu salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29	la manera como duermes?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30	tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
31	tu felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Nada molesto								Muy molesto	
32	¿Estás molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Ninguno								Mucho	
33	¿Cuánto dolor tienes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Nada molesto								Muy molesto	
34	¿Cómo te sientes con la intensidad de dolor que sufres?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Ninguno								Mucho	
35	¿Cuánto malestar experimentas?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									



¿Cómo te sientes sobre...

Escuela

		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz / Ni infeliz	Feliz	Muy feliz					
36	la manera en que te llevas con los otros chicos/compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	la manera como te llevas con tus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera como eres aceptado por otros compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	la manera como eres aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	tu capacidad para seguir el ritmo físico de tus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	tu capacidad para seguir el ritmo académico de tus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	tu capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									

ANEXO II

Informe de los padres

Baremos de:

- Dimensiones de Calidad de Vida
- Perfil de Calidad de Vida
- Índice de Calidad de Vida y Percentil

Autoinforme

Baremos de:

- Dimensiones de Calidad de Vida
- Perfil de Calidad de Vida
- Índice de Calidad de Vida y Percentil



ANEXO II - Informe de los padres

Tabla A. Baremos de las dimensiones de la escala CP QOL

PUNTUACIÓN ESTÁNDAR	PUNTUACIONES DIRECTAS							PUNTUACIÓN ESTÁNDAR
	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	
17	>122	>54	>54					17
16	119-122	54	52-54	>72		>54		16
15	113-118	50-53	48-51	72		52-54	35-36	15
14	108-112	46-49	45-47	68-70	>72	49-51	33-34	14
13	103-107	43-45	41-44	64-67	70-72	45-48	31-32	13
12	98-102	39-42	38-40	60-63	66-69	42-44	29-30	12
11	93-97	35-38	34-37	56-59	63-65	39-41	27-28	11
10	83-92	28-34	28-33	48-55	59-62	32-38	24-26	10
9	78-82	24-27	24-27	44-47	52-58	28-31	22-23	9
8	73-77	20-23	21-23	40-43	48-51	25-27	20-21	8
7	68-72	16-19	17-20	36-39	44-47	22-24	18-19	7
6	64-67	13-15	14-16	32-35	41-43	18-21	16-17	6
5	59-63	10-12	11-13	29-31	37-40	15-17	14-15	5
4	55-58	6-9	7-9	25-28	33-36	12-14	12-13	4
3	49-54	1-5	3-6	21-24	30-32	8-11	11	3
2	48	<1	1	16-20	24-29	6-7	10	2
1	29-47		<1	15	19-23	<6	7-9	1
0	<29			<15	<19		<7	0



ANEXO II - Informe de los padres

Tabla B. Perfil de Calidad de Vida

PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	PERCENTIL
99	>15	>15	>15	>13	>13	>13	>13	99
95	14-15	14	14-15			13	13	95
90	13	13	13	13	13			90
85	12	12	12	12	12	12	12	85
80			11					80
75	11	11			11			75
70				11		11	11	70
65			10					65
60	10	10		10	10			60
55						10	10	55
50								50
45								45
40	9							40
35		9		9	9	9	9	35
30								30
25	8	8	9	8	8		8	25
20		7	8			8		20
15	7		6-7	7	7	7	7	15
10			5	6	6	5-6	6	10
5	5-6	4	4	3-5	2-5	4	4-5	5
1	<5	<4	<4	<3	<2	<4	<4	1



ANEXO II - Informe de los padres

Tabla C. Baremos de la Puntuación Estándar Total en la escala CP QOL

Puntuación Estándar Total	Índice de Calidad de Vida ICV	Percentil del ICV
103	143	>99
100-102	139	>99
96-99	134	99
95	133	99
94	131	98
92-93	129	98
91	127	97
90	126	96
89	125	95
88	123	94
87	122	93
86	121	93
85	119	92
84	118	91
83	117	89
82	115	88
81	114	86
80	113	85
79	111	84
78	110	82
77	109	79
76	107	75
75	106	71
74	105	67
73	103	63
72	102	59
71	101	55
70	100	51
69	99	48
68	98	44
67	96	40
66	95	36
65	94	31
64	92	29
63	91	24
62	90	23
61	88	21
60	87	19
59	86	15
58	85	13
57	83	12
56	82	10
55	81	9
54	79	8
53	78	7
52	77	6
51	75	6
50	74	5
49	73	4
48	71	3
47	70	3
45-46	67	2
43-44	65	2
42	63	1
34-41	53	<1
<33	50	<1



ANEXO II - Autoinforme

Tabla D. Baremos de las dimensiones de la escala CP QOL

PUNTAJÓN ESTÁNDAR	PUNTUACIONES DIRECTAS					PUNTAJÓN ESTÁNDAR
	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	
17						17
16					>72	16
15	>131		>53	>72	70-72	15
14	129-131	>54	52-53	71-72	67-69	14
13	122-128	52-54	50-51	67-70	63-66	13
12	114-121	47-51	44-49	62-66	60-62	12
11	107-113	43-46	41-43	57-61	57-59	11
10	91-106	34-42	34-40	48-56	52-56	10
9	84-90	30-33	32-33	43-47	48-51	9
8	76-83	25-29	28-31	40-42	45-47	8
7	70-75	21-24	25-27	34-39	42-44	7
6	10-69	16-20	20-24	29-33	40-41	6
5		12-15	17-19	27-28		5
4		<12	15-16	21-26	32-39	4
3			10-14		31	3
2			4-9		26-30	2
1			<4	7-20	<26	1
0	<10			2-6		0



ANEXO II - Autoinforme

Tabla E. Perfil de Calidad de Vida

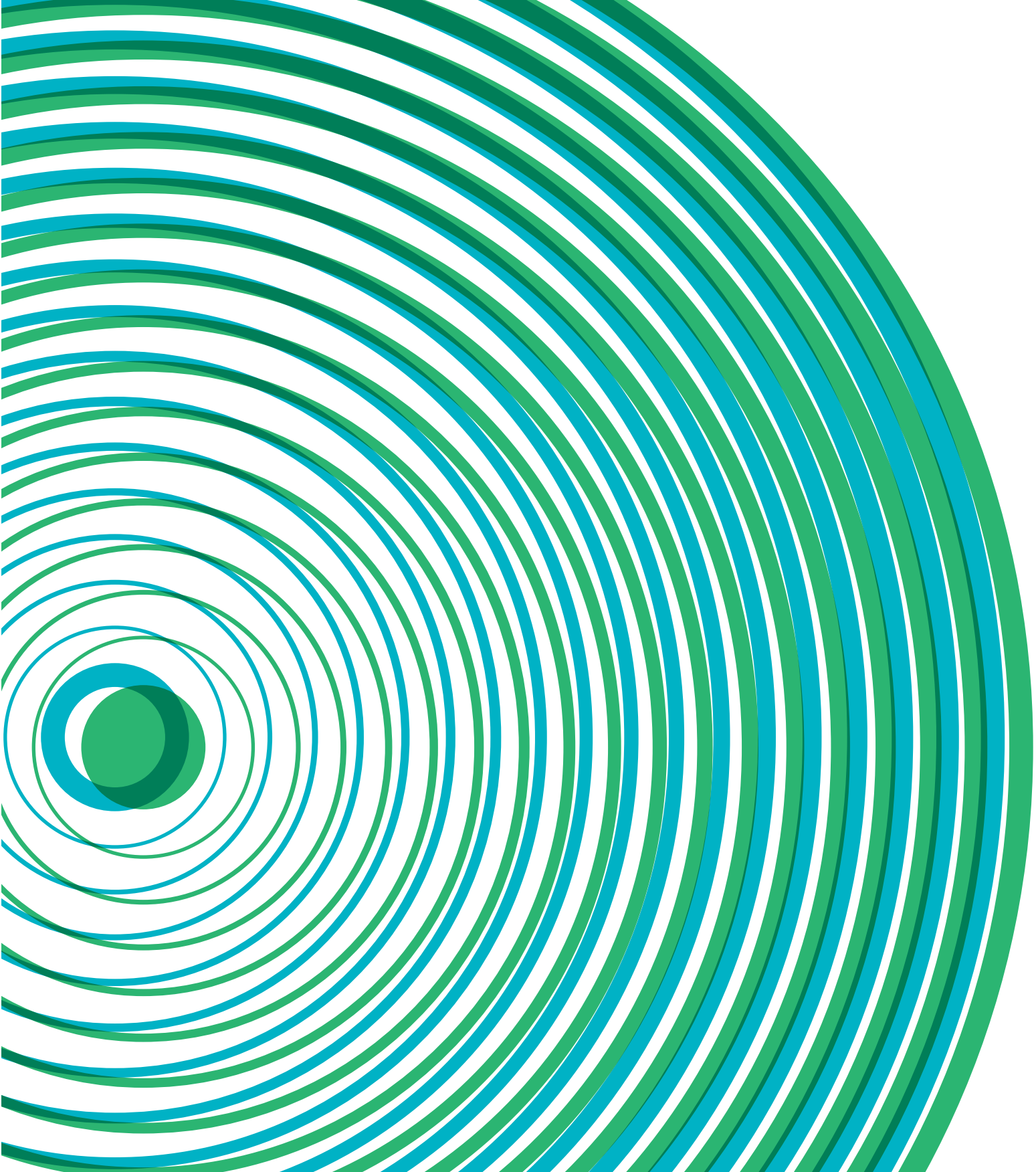
PERCENTIL	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	PERCENTIL
99	>13	>12	>13	>13	>14	99
95	13		12-13	13	13-14	95
90	12			12		90
85					12	85
80					11	80
75	11	12		11		75
70			11			70
65		11				65
60	10				10	60
55		10				55
50			10	10		50
45						45
40						40
35		9	9			35
30	9	8		9	9	30
25			8		8	25
20	8	7		8		20
15		6	7	7	7	15
10	7	5	5-6	6	6	10
5	1-6		4	5	4-5	5
1	0	<5	<4	<5	<4	1



ANEXO II - Autoinforme

Tabla F. Baremos de la Puntuación Estándar Total en la escala CP QOL

Puntuación Estándar Total	Índice de Calidad de Vida ICV	Percentil del ICV
70	133	>99
69	131	99
67-68	128	98
60-66	116	96
59	114	94
58	112	84
57	111	75
56	109	68
55	107	65
54	105	60
53	104	54
52	102	51
51	100	48
50	99	43
49	98	40
48	96	36
47	94	34
46	92	31
45	91	29
44	89	26
43	87	23
42	86	21
41	84	19
40	82	16
39	80	14
38	79	11
36-37	75	6
35	73	5
34	72	4
33	70	3
<33	61	1



G CONSELLERIA
O AFERS SOCIALS
I I ESPORTS
B DIRECCIÓ GENERAL
/ PLANIFICACIÓ
EQUIPAMENTS
I FORMACIÓ



Universitat
de les Illes Balears



INSTITUTO UNIVERSITARIO de
INTEGRACIÓN en la COMUNIDAD

VNIVERSIDAD SALAMANCA