

MANUAL

# CPQOL

Qüestionari de qualitat de vida per a nins  
i adolescents amb paràlisi cerebral

# Qüestionari de Qualitat de Vida per a nins i adolescents amb Paràlisi Cerebral (CP QOL)

Manual

Inmaculada Riquelme, Marta Badia, M<sup>a</sup> Begoña Orgaz

Palma, 2020



Amb la col·laboració de



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

© del text: Inmaculada Riquelme, Marta Badia i M<sup>a</sup> Begoña Orgaz

© de l'edició: Conselleria d'Afers Socials i Esports. Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes Balears. Institut Universitari d'Investigació en Ciències de la Salut (IUNICS-IdISBa). Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears.

Primera edició: octubre de 2020

Disseny y maquetació: Hafner Verdaguer

Disseny de cobertes: Hafner Verdaguer

Impremta: esment impremta

Impress a Espanya.

Depòsit Legal: PM 804-2020

ISBN: 978-84-09-23859-0

*La Conselleria d'Afers Socials i Esports no s'identifica necessàriament amb les idees, les opinions i les valoracions exposades en els treballs dels quals subvencioni la publicació, ni se'n fa responsable.*



Suggeriment de citació (norma APA)

Riquelme Agulló, I., Badia Corbella, M. y Orgaz Baz, M<sup>a</sup>. 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.



## AUTORS

Dra. Inmaculada Riquelme Agulló. Professora del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Institut Universitari d'Investigació en Ciències de la Salut (IUNICS-IdISBa). Universitat de les Illes Balears.

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

Dra. M<sup>a</sup> Begoña Orgaz Baz. Professora Titular d'Universitat del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

## COL·LABORADORS

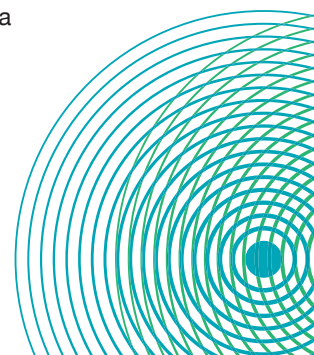
Juan Gómez Iruretagoyena. Professor Associat. Escuela Universitaria de Fisioterapia Gimbernat. Universidad de Cantabria.

Laura Esteban Sánchez. Becària d'Investigació. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

## FINANCIACIÓN

Aquest manual ha estat finançat per la Conselleria d'Afers Socials i Esports. Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes Balears. – Ref. 8/2020.

Projecte finançat en el marc de Programas de Financiación de Grupos de Investigación de la Universidad de Salamanca, aprovat al Consejo de Investigación en sessió celebrada el dia 18 d'abril de 2017.



## INFORMACIÓ DE CONTACTE

### 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](mailto:inma.riquelme@uib.es)

### Marta Badia Corbella

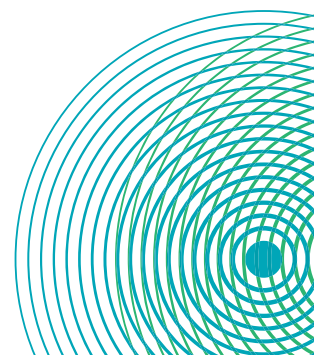
**INICO**  
Instituto Universitario de Integración  
en la Comunidad  
Avda. de la Merced, 109-131  
37005 Salamanca

[badia@usal.es](mailto:badia@usal.es)





PRÒLEG	8
AGRAÏMENTS	9
I. DESCRIPCIÓ GENERAL	
1. Fitxa tècnica	10
2. Fonamentació teòrica	11
II. NORMES D'APLICACIÓ	
1. El Qüestionari de Qualitat de Vida per a nins i adolescents amb Paràlisi Cerebral (CP QOL)	14
2. Instruccions per l'aplicació de l'Informe dels pares	16
3. Instruccions per a l'Autoinforme	16
III. CORRECCIÓ DEL QÜESTIONARI	
1. Informe dels pares	18
1.1 Puntuacions directes	18
1.2 Puntuacions estàndard de cada dimensió	18
1.3 Perfil de Qualitat de Vida	19
1.4. Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida	19
2. Autoinforme	21
2.1 Puntuacions directes	21
2.2 Puntuaciones estàndard per a cada dimensió	21
2.3 Perfil de Qualitat de Vida	22
2.4 Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida	23
3. Exemple Qüestionari CP QOL	24
3.1 Exemple - Resum de puntuacions	32
3.2 Exemple - Perfils de Qualitat de Vida	33
4. Interpretació dels resultats	35
IV. REFERÈNCIES	36
ANNEX I Questionari CP QOL	39
Informe dels pares	40
Autoinforme	45
ANNEX II Barem de dimensions de qualitat de vida, Perfil de Qualitat de Vida, Índex de Qualitat de Vida i percentil	49
Informe dels pares	50
Autoinforme	53





## PRÒLEG

El qüestionari Cerebral Palsy Quality of Life (CP QOL) és una eina per mesurar la qualitat de vida de nins i adolescents amb paràlisi cerebral desenvolupat per investigadores de la Universitat de Melbourne (Waters et al., 2005; Waters et al., 2007; Davis et al., 2013). Aquest manual presenta la versió espanyola del qüestionari després d'un procés de traducció, adaptació cultural i validació de les propietats psicomètriques (Badia et al., 2020).

Aquest qüestionari pot ser utilitzat per investigadors, clínics, educadors, professionals de la salut i dels serveis socials per establir un perfil de qualitat de vida en nins i adolescents amb paràlisi cerebral, detectar àrees d'actuació i objectivar canvis en la qualitat de vida d'aquesta població.

Aquest manual proporciona informació bàsica sobre el procediment d'aplicació i correcció del qüestionari. Els lectors interessats en la literatura científica sobre el desenvolupament del CP QOL, la seva adaptació i les seves propietats psicomètriques poden consultar les publicacions científiques detallades a l'apartat de Referències.



## AGRAÏMENTS

El *Qüestionari de Qualitat de Vida per a nins i adolescents amb paràlisi cerebral (CP QOL)* ha estat possible gràcies a la contribució de les entitats integrades en la Confederació ASPACE. Així mateix, desitjam manifestar el nostre més sincer agraïment a tots els nins i adolescents amb paràlisi cerebral, les seves famílies i els professionals d'aquestes associacions que han col.laborat de forma desinteressada al desenvolupament de l'instrument. Finalment, volem fer una menció especial a la Federació ASPACE de Castilla y León, pel seu gran suport i col.laboració en l'organització del treball de camp.

### Entitats participants

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

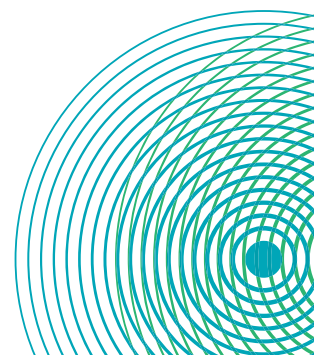
FUNDACIÓN NUMEN MADRID

HOSPITAL LA PAZ MADRID

NIPACE GUADALAJARA

CENTRO DE EDUCACIÓN

ESPECIAL "DR. FERNANDO ARCE"



# I. DESCRIPCIÓ GENERAL

## 1. Fitxa tècnica

<b>Nom</b>	Qüestionari de Qualitat de Vida per a nins i adolescents amb Paràlisi Cerebral (CP QOL).
<b>Autores</b>	Inmaculada Riquelme, Marta Badia i M <sup>a</sup> Begoña Orgaz
<b>Finalitat</b>	Avaluació multidimensional de la qualitat de vida: Benestar social, acceptació i participació; Sentiment de funcionament; Benestar emocional i autoestima; Dolor i impacte de la discapacitat; Escola; Accés als serveis; Salut familiar.
<b>Àmbit d'aplicació</b>	Persones amb paràlisi cerebral, amb o sense discapacitat intel·lectual.
<b>Edat d'aplicació</b>	A partir dels 4 anys, fins als 18 anys.
<b>Informadors</b>	Informe dels pares: pares o cuidadors principals. Autoinforme: nin o adolescent amb paràlisi cerebral.
<b>Validació</b>	Les propietats psicomètriques d'aquest qüestionari estan publicades 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. <a href="https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z">https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z</a> .
<b>Administració</b>	Informe dels pares: autoadministrat. Autoinforme: entrevista personal.
<b>Duració</b>	Aproximadament 30 minuts per l'Informe dels pares. Aproximadament 60 minuts per la versió Autoinforme.
<b>Baremació</b>	Puntuacions estàndard (M=10; DT=3) en les dimensions de qualitat de vida, percentils i Índex de qualitat de vida (M=100; DT= 15)

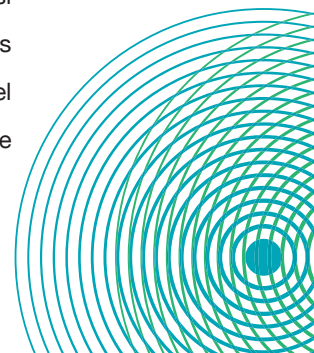


## 2. Fonamentació teòrica

La paràlisi cerebral descriu un grup de trastorns permanents del desenvolupament del moviment i de la postura que causen limitacions en la activitat i que són atribuïts a alteracions no progressives ocorregudes en el desenvolupament cerebral del fetus o del lactant (Rosenbaum et al., 2007, p. 9). El dany cerebral deixa sempre seqüeles motrius, però en molts nins amb paràlisi cerebral la presència d'altres deficiències també pot interferir amb l'habilitat per al funcionament en la vida diària i provocar una major limitació en l'activitat que els problemes motrius mateixos (Badia, Orgaz, Riquelme, & Montoya, 2015). Per la seva banda, cal assenyalar la rellevància de prestar una major atenció a les comorbiditats associades, ja que poden tenir un impacte negatiu sobre la qualitat de vida dels nins i adolescents amb paràlisi cerebral (Baxter, 2013).

L'actual definició de la paràlisi cerebral, fonamentada en el model socioecològic del funcionament humà proposat per la Classificació Internacional del Funcionament, Discapacitat i Estats de Salut (CIF) (World Health Organization, 2001), promou un canvi en l'organització i la planificació dels serveis de suport orientat cap a la millora de la qualitat de vida del nin i de la seva família (Badia et al., 2015). L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (WHOQOL & Group, 1995) defineix qualitat de vida com la percepció que un individu té del seu lloc en la existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els quals viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, normes i inquietuds (p. 1405). La Divisió de Salut Mental de la OMS afirma que els instruments per avaluar la qualitat de vida en els nins han de ser autoinformatos, d'acord amb l'edat i comparables transculturalment. A més, han de contemplar les perspectives dels pares o tutors i els factors contextuals (World Health Organization-Division of Mental Health, 1994).

En l'actualitat, disposam d'escales genèriques i per condicions cròniques de salut per poder mesurar la qualitat de vida. Els instruments genèrics estan dissenyats per ser aplicables a tots els subgrups de la població i són útils per fer comparacions entre ells (Bjornson & McLaughlin, 2001), encara que són menys adequats per avaluar l'efectivitat d'una intervenció en nins amb una discapacitat específica. Les escales específiques recullen aspectes que són útils per detectar canvis en la qualitat de vida i recullen aspectes rellevants per al benestar dels nins amb discapacitat (Bjornson & McLaughlin, 2001; Sakzewski et al., 2012). Així, per exemple, Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd (2005), a partir d'un estudi qualitatiu amb nins amb paràlisi cerebral i els seus pares, es varen descobrir que no es recollien als qüestionaris genèrics moltes àrees de la qualitat de vida com, per exemple, la presència del dolor i el malestar, la capacitat de comunicació o la participació en les activitats de

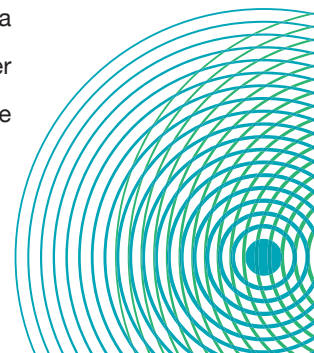


la vida diària.

El Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) és el primer qüestionari dissenyat específicament per mesurar la qualitat de vida dels nins i adolescents amb paràlisi cerebral, fonamentat en el model de discapacitat proposat per la CIF (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005; Waters et al., 2007). El CP QOL avalua diferents àrees de la qualitat de vida percebuda pel nin i adolescent, en lloc d'aspectes sobre el seu funcionament, i és útil per establir un perfil de qualitat de vida i per comprendre la percepció subjectiva de la seva vida (Waters et al., 2005; Waters et al., 2007). Els instruments originals es troben disponibles en quatre modalitats del CP QOL: una per a nins, una altra per a adolescents, una per a pares de nins i una altra per a pares d'adolescents. En l'actualitat, els qüestionaris CP QOL estan disponibles en diferents idiomes i s'han convertit en una eina transcultural per avaluar la qualitat de vida dels nins i adolescents amb paràlisi cerebral. Investigacions prèvies han demostrat que el qüestionari per al cuidador principal, tant de nins com d'adolescents, té bones propietats psicomètriques de fiabilitat i validesa (Atasavun Uysal, Düger, Elbasan, Karabulut, & Toyran, 2016; Chen et al., 2013; Davis et al., 2013; Dmitruk et al., 2014; Wang et al., 2010; Waters et al., 2005). Així mateix, els qüestionaris autoinforme del nin i de l'adolescent presenten propietats psicomètriques acceptables (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005).

Aquest manual presenta la versió espanyola del qüestionari. La finalitat d'aquest treball ha estat disposar d'un instrument per mesurar la qualitat de vida, tenint en compte que la població destinatària són, principalment, nins i adolescents amb paràlisi cerebral, inclosos els que presenten discapacitat intel·lectual. Estudis previs que varen analitzar les observacions dels pares per identificar dominis de la qualitat de vida en nins i adolescents amb discapacitat intel·lectual (Síndrome de Down i paràlisi cerebral), no varen trobar diferències en els dominis informats entre nins i adolescents (Davis et al., 2017; Murphy et al., 2017). Per aquest motiu, en un primer moment, el nostre treball ha consistit a dur a terme un procés d'adaptació de les versions originals del CP QOL en un instrument únic per a nins i adolescents, i en segon lloc, analitzar les propietats psicomètriques de la versió adaptada del CP QOL per a la població espanyola.

Aquest procés de traducció, adaptació i validació del qüestionari ha previst dos objectius: (1) traduir, adaptar i elaborar dos qüestionaris, un per a nins i adolescents amb paràlisi cerebral i un altre per a pares, a partir dels quatre qüestionaris de la versió original del CP QOL; i (2) analitzar les seves propietats psicomètriques. Per aquest darrer objectiu s'ha comprovat, en primer lloc, la validesa de constructe



mitjançant l'anàlisi de l'estructura interna de les escales i de l'anàlisi de la validesa convergent i, en segon lloc, la fiabilitat, entesa com la consistència interna. L'anàlisi de l'estructura interna, mitjançant l'Anàlisi Factorial Exploratoria (AFE), va confirmar un model de set factors molt similar al dels instruments originals. En l'anàlisi de la validesa convergent, obtingut mitjançant l'associació de les puntuacions del qüestionari amb un altra mesura de qualitat de vida (Kidscreen) i amb les escales de funcionament (GMFCS, MACS, CFCS y EDACS), es varen obtenir en la majoria dels casos, relacions significatives. Finalment, per avaluar la consistència interna, es va obtenir l'alfa de Cronbach, que va oscil·lar entre 0,75 - 0,91 per a l'Informe dels pares i entre 0,81 a 0,91 per a l'Autoinforme del nin/adolescent (Badia et al., 2020).

En conclusió, podem dir que l'anàlisi de les propietats psicomètriques de la versió espanyola del CP QOL assegura que aquest qüestionari és un instrument vàlid per avaluar la qualitat de vida dels nins i adolescents amb paràlisi cerebral per al nostre context.



## II. NORMES D'APLICACIÓ

### 1. El Qüestionari de Qualitat de Vida per a nins i adolescents amb Paràlisi Cerebral (CP QOL)

El CP QOL proporciona informació específica sobre les àrees de la vida que configuren la qualitat de vida tant des de la perspectiva de la pròpia persona amb paràlisi cerebral com la dels seus pares. Tots dos informes proporcionen una valuosa informació per a la planificació i organització de serveis amb la finalitat de millorar la qualitat de vida dels nins i adolescents amb paràlisi cerebral.

El CP QOL ha estat desenvolupat i validat per poder aplicar-lo a nins i adolescents amb paràlisi cerebral de 4 a 18 anys. L'*Informe dels pares* consta de 53 ítems i l'*Autoinforme*, de 43 ítems. .

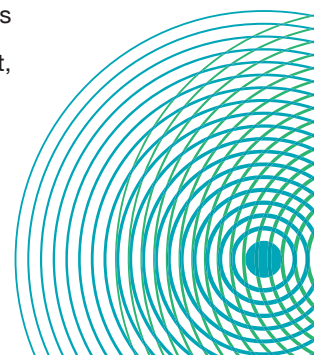
El *Informe dels pares* avalua els següents set dominis de qualitat de vida:

- |  |          |
|--|----------|
| • Benestar social, acceptació i participació | 15 ítems |
| • Sentiment de funcionament                  | 6 ítems  |
| • Benestar emocional i autoestima            | 6 ítems  |
| • Dolor i impacte de la discapacitat         | 8 ítems  |
| • Escola                                     | 8 ítems  |
| • Accés als serveis                          | 6 ítems  |
| • Salut familiar                             | 4 ítems  |

La versió *Autoinforme* està composta per les mateixes dimensions que la dels pares, exceptuant els dominis Accés als serveis i Salut familiar [Taula 1](#).

Ambdues versions inclouen: (a) dades de la persona avaluada o de l'informador principal i (b) els ítems amb un format de resposta de 9 opcions, des d'1 = molt infeliç fins a 9 = molt feliç, enunciat en tercera persona en el cas de l'*Informe dels pares* i en primera persona en el cas de l'*Autoinforme*.

La versió *Informe dels pares* és adequada per a pares de nins amb paràlisi cerebral de 4 a 18 anys. La versió *Autoinforme* del nin/adolescent és adequada per a edats compreses entre 8 i 18 anys. L'*Informe dels pares* s'aplica en format autoadministrat, mentre que l'*Autoinforme* s'aplica mitjançant entrevista individual.



Dimensions	Descripció
<b>Benestar social, acceptació i participació</b> <b>15 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Examina la satisfacció de les relacions del nin/adolescent amb altres nins/adolescents, adults i gent en general.</li> <li>● Analitza la capacitat del nin/adolescent per a la participació en activitats d'oci, esportives, socials i en la comunitat.</li> <li>● Explora si el nin/adolescent és acceptat socialment, és un membre valuós de la comunitat i es tractat "normalment".</li> </ul>
<b>Sentiment de funcionament</b> <b>6 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Analitza la capacitat del nin/adolescent per realitzar les tasques de la vida diària, com vestir-se, alimentar-se i anar al bany, i ser independent.</li> <li>● Avalua les habilitats motrius grosseres adequades i les habilitats motrius fines.</li> </ul>
<b>Benestar emocional i autoestima</b> <b>6 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Examina la capacitat del nin/adolescent per assolir metes i sentir-se satisfet amb el propi cos i les seves emocions.</li> <li>● Analitza l'oportunitat que té el nin/adolescent de fer tot el que desitja, poder fer les coses tan bé com els seus companys i poder tomar decisions en la seva vida.</li> </ul>
<b>Dolor i impacte de la discapacitat</b> <b>8 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Explora la presència o absència de rigidesa i dolor en les articulacions i el dolor associat amb la teràpia.</li> <li>● Analitza la percepció del nin/adolescent sobre si és feliç i sobre la seva salut física.</li> </ul>
<b>Escola</b> <b>8 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Avalua l'ambient físic de suport a l'entorn escolar.</li> <li>● Examina la participació en activitats escolars.</li> <li>● Explora la percepció del nin/adolescent sobre la seva capacitat cognitiva, d'aprenentatge i concentració, i els seus sentiments a l'escola.</li> </ul>
<b>Accés als serveis</b> <b>6 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Avalua l'accés als serveis i el comptar amb el suport requerit.</li> </ul>
<b>Salut familiar</b> <b>4 ítems</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Analitza la percepció dels pares sobre la seva salut física i emocional.</li> <li>● Explora la percepció dels pares sobre els recursos econòmics per cobrir les despeses d'equipament i tractament.</li> </ul>

Taula 1. Descripció de les dimensions.





## 2. Instruccions per a l'aplicació de l'Informe dels pares

Para la aplicació de l'*Informe dels pares* és important advertir els participants que llegeixin atentament les instruccions descrites a continuació.

*Volem demanar-li sobre com pensa que el seu fill o filla a SE SENT respecte a alguns aspectes de la seva vida, com la família, amics, la salut i l'escola.*

*Cada pregunta comença així "Com creu que SE SENT el seu fill sobre...?".*

*En cada pregunta, volem que vostè triï la xifra que millor expressa com pensa vostè que SE SENT el seu fill. Pot triar qualsevol número, de l'1 (Molt infeliç) al 9 (Molt feliç).*

*Aquest qüestionari s'ha dissenyat per a nins/adolescents amb paràlisi cerebral de tots els tipus, i algunes preguntes poden ser difícils de contestar. Per favor, intenti contestar a cada pregunta tan bé com pugui. El qüestionari mesura com se sent el seu fill, no el que pot fer.*

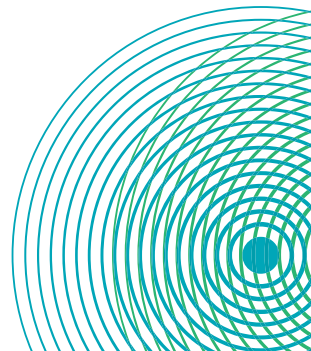
## 3. Instruccions per a l'Autoinforme

En el cas de l'*Autoinforme* és important avaluar si el nin/adolescent té les habilitats suficients per comprendre les preguntes i les opcions de resposta. Si no es tenen les habilitats requerides, l'entrevistador (professional de l'àmbit de la salut, educatiu o dels serveis socials) pot proporcionar els suports necessaris perquè sigui completat. L'administració de l'*Autoinforme* requereix que l'entrevistador estigui familiaritzat amb les instruccions, els ítems i la forma de resposta. També, s'ha d'assegurar que la informació sobre l'objectiu i les característiques de l'avaluació es dona al nin/adolescent en un llenguatge adequat al seu nivell de comprensió i segons les instruccions descrites a continuació.

*Volem fer-te algunes preguntes sobre la teva vida, la família, els amics, la teva salut i la teva escola.*

*Cada pregunta comença així: "Com TE SENTS sobre...?".*

*En cada pregunta volem que triïs el número que millor reflecteix com TE SENTS.*



*Podes triar qualsevol número de l'1 (Molt infeliç) al 9 (Molt feliç).*

*El qüestionari mesura com et sents, no el que pots fer.*



### III. CORRECCIÓ DEL QÜESTIONARI

#### 1. Informe dels pares

##### 1.1. Puntuacions directes

Per a l'obtenció de la puntuació directa de cadascuna de les set dimensions s'han de sumar les respostes de cadascun dels ítems que la componen, com es mostra a la [Figura 1](#).



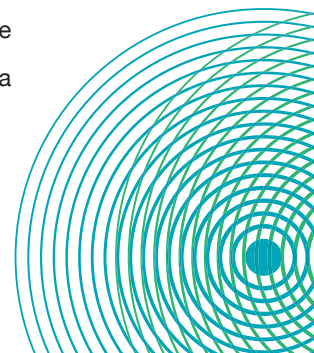
#### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç	Infeliç		Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç	
1	la seva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	com s'avé amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	com s'avé amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	com s'avé amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera en què és acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera en què és acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera en què és acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	la manera que té de passar el temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera en què intenta coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	la seva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	la seva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	la seva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	la seva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicar-se amb gent que no coneix bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicar-se l'altra gent amb ell?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA						75		

Figura 1. Càlcul de la puntuació directa d'una dimensió.

##### 1.2. Puntuacions estàndard de cada dimensió

A l'[Annex II](#) s'inclou la [Taula A](#) amb la transformació de les puntuacions directes en puntuacions estàndard. Per això, heu de localitzar la puntuació directa de cadascuna de les dimensions i anotar a les columnes corresponents de l'Informe dels pares la puntuació estàndard. Així, a l'exemple anterior li correspondria una puntuació estàndard de 8 [Figura 2](#).



## INFORME DELS PARES



1. Introduir les puntuacions directes totals de cadascuna de les dimensions.
2. Introduir les puntuacions estàndard i els percentils.
3. Introduir l'Índex de Qualitat de Vida i el seu corresponent percentil

Dimensions	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les dimensions
Benestar social, acceptació i participació	75	8	25
Sentiment de funcionament	32	10	60
Benestar emocional i autoestima	31	10	65
Dolor i impacte de la discapacitat	43	8	25
Escola	49	8	25
Accés als serveis	32	10	55
Salut familiar	25	10	55
<b>PUNTUACIÓ ESTÀNDARD TOTAL</b>		<b>64</b>	
<b>ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>		<b>92</b>	
<b>PERCENTIL DE L'ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>			<b>29</b>

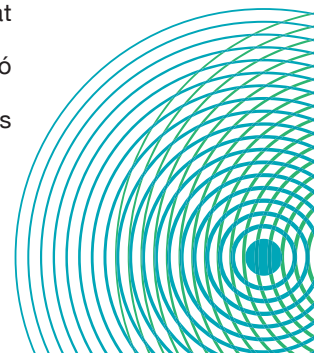
Figura 2. Càlcul de la Puntuació Estàndard, Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida.

### 1.3. Perfil de Qualitat de Vida

A la *Taula B* del *Annex II* es proporciona una representació gràfica de les puntuacions estàndard de cadascuna de les set dimensions de qualitat de vida amb els corresponents percentils. Per obtenir el perfil, s'envolta la puntuació estàndard obtinguda en cadascuna de les dimensions, unint-les amb una línia. A la *Figura 3* es presenta el perfil de l'*Informe dels pares*, en el qual una major puntuació indica més qualitat de vida.

### 1.4. Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida

Per obtenir l'Índex de Qualitat de Vida de l'*Informe dels pares*, en primer lloc, se sumen les puntuacions estàndard de les set dimensions i s'anota el resultat a la casella pertinent *Figura 2*. A continuació, es localitza aquesta puntuació a la primera columna de la *Taula C* del *Annex II*, on apareixen reflectits a les



columnes següents l'Índex de Qualitat de Vida i el seu respectiu percentil. A l'exemple de la *Figura 2*, les puntuacions de les 7 dimensions sumen 64, que es converteix en un Índex de Qualitat de Vida de 92 i el corresponent percentil de 29.

PERCENTIL	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	Accés serveis	Salut 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 Qualitat de Vida de l'Informe dels pares.



## 2. Autoinforme

### 2.1. Puntuacions directes

El procediment de correcció de l'Autoinforme és igual al de l'Informe dels pares. Per l'obtenció de la puntuació directa de cada dimensió s'han de sumar les respostes de cadascun dels ítems que la componen, com es mostra a la *Figura 4*.



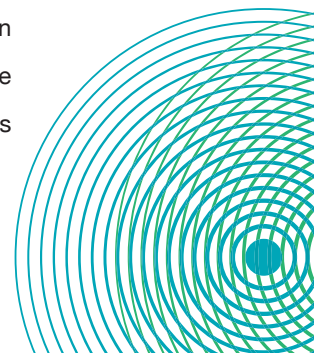
#### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
1	la teva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	com t'avens amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	com t'avens amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	com t'avens amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera en què ets acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera en què ets acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera en què ets acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	la manera que tens de passar temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera en què intentes coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	la teva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	la teva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	la teva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	la teva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicar-te amb gent que no coneixes bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicar-se altra gent amb tu?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA							99	

Figura 4. Càlcul de la puntuació directa de una dimensió.

### 2.2. Puntuacions estàndard per a cada dimensió

A la *Taula D (Annex II)* es troba la transformació de les puntuacions directes en puntuacions estàndard. També, per al cas del qüestionari *Autoinforme*, heu de localitzar la puntuació directa de cadascuna de les dimensions i anotar a les



columnes corresponents la puntuació estàndard. A l'exemple de la *Figura 4*, a una puntuació directa de 99 li correspondria una puntuació estàndard de 10.

### 2.3. Perfil de Qualitat de Vida

A la *Taula E (Annex II)* es proporciona una representació gràfica de les puntuacions estàndard de cadascuna de les cinc dimensions de qualitat de vida amb els corresponents percentils. Per obtenir el perfil, s'envolta la puntuació estàndard obtinguda en cadascuna de les dimensions, unint-les amb una línia. A la *Figura 6* es presenta el perfil de l'*Autoinforme*, en el qual una major puntuació indica més qualitat de vida.

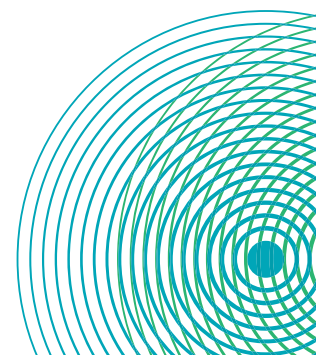
## AUTOINFORME

1. Introduir les puntuacions directes totals de cadascuna de les dimensions.
2. Introduir les puntuacions estàndard i els percentils.
3. Introduir l'Índex de Qualitat de Vida i el seu corresponent percentil



Dimensions	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les dimensions
Benestar social, acceptació i participació	99	10	60
Sentiment de funcionament	32	9	35
Benestar emocional i autoestima	38	10	50
Dolor i impacte de la discapacitat	45	9	30
Escola	57	11	80
<b>PUNTUACIÓ ESTÀNDARD TOTAL</b>		<b>49</b>	
<b>ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>		<b>98</b>	
<b>PERCENTIL DE L'ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>			<b>40</b>

Figura 5. Càlcul de la Puntuació Estàndard, Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida.



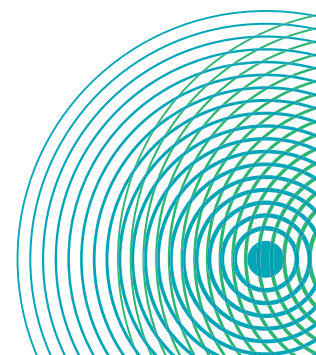
## 2.4 Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida

Per obtenir l'Índex de Qualitat de Vida de l'Autoinforme se sumen les puntuacions estàndard de les cinc dimensions i s'anota el resultat a la casella pertinent. A continuació, es localitza aquesta puntuació a la *Tabla F (Anexo II)* i el seu corresponent Índex de Qualitat de Vida i Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida. A l'exemple de la *Figura 5*, les puntuacions de les 5 dimensions sumen 49, que es converteix en un Índex de Qualitat de Vida de 98 i un percentil de 40.

PERCENTIL	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	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 Qualitat de Vida de l'Autoinforme.





### 3. Exemple Qüestionari CP QOL

#### Dades del nin/adolescent



NOM I COGNOMS:			
DATA DE NAIXEMENT: 05/01/2009			
Nivell de discapacitat intel·lectual	Nivell de dependència	Percentatge de discapacitat	
<input type="checkbox"/> Lleu <input checked="" type="checkbox"/> Moderat <input type="checkbox"/> Sever <input type="checkbox"/> Profund	<input type="checkbox"/> Grau I <input checked="" type="checkbox"/> Grau II <input type="checkbox"/> Grau III	72%	
Nivell de funció motora grossera (GMFCS)	Nivell d'habilitat manual (MACS)	Nivell de comunicació funcional (CFCS)	Nivell d'habilitat per menjar i beure (EDACS)
<input type="checkbox"/> Nivell I <input checked="" type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input checked="" type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input checked="" type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input checked="" type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V
ALTRES CONDICIONS			
<input checked="" type="checkbox"/> Epilèpsia	<input type="checkbox"/> Discapacitat visual	<input type="checkbox"/> Problemes de conducta	<input type="checkbox"/> Discapacitat auditiva
<input checked="" type="checkbox"/> Dolor	<input type="checkbox"/> Fatiga		

#### Dades de l'informador principal



NOM I COGNOMS:	
Relació amb la persona avaluada:	<input checked="" type="checkbox"/> Pare <input type="checkbox"/> Mare <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Altre .....





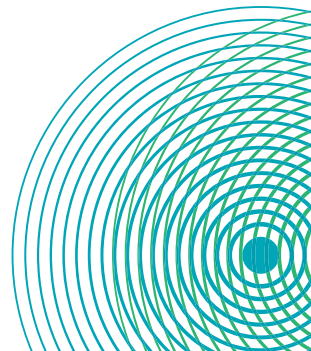
## ¿Com creu que se sent el seu fill sobre...

### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç		Infeliç		Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç	
1	la seva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	com s'avé amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	com s'avé amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	com s'avé amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	la manera en què és acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	la manera en què és acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
7	la manera en què és acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	la manera que té de passar el temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	la manera en què intenta coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	la seva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	la seva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	la seva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	la seva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	la manera de comunicar-se amb gent que no coneix bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	la manera de comunicar-se l'altra gent amb ell?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA							75		

### Sentiment de funcionament

		Molt infeliç		Infeliç		Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç	
16	la manera com uses els teus braços i mans?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	la manera com uses les teves cames?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	la teva capacitat per vestir-te sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	la teva capacitat per beure sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	la seva capacitat per anar tot sol al bany?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	la seva capacitat de fer coses per ell mateix, sense dependre d'altres?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA							32		





## Com creu que se sent el seu fill sobre...

### Benestar emocional i autoestima

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç	Feliç			Molt feliç
22	la manera com el miren?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	el seu futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	les seves oportunitats en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	el que li pugui passar després en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26	el que ha aconseguit en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	els seus plans per al futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA							31	

### Dolor i impacte de la discapacitat

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç	Feliç			Molt feliç
28	la seva salut general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29	la manera com dorm?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	la seva vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	la seva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

		Gens molest				Molt molest				
32	Està el seu fill molest per les visites a l'hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

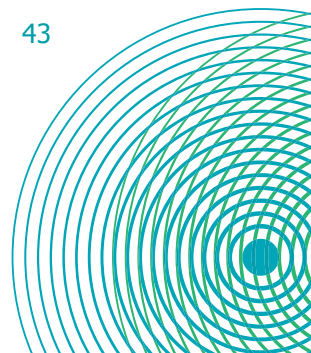
		Gens					Molt			
33	Quant de dolor té el seu fill?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Gens molest				Molt molest				
34	Com es sent el seu fill amb la intensitat de dolor que pateix?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Gens					Molt			
35	Quant de malestar experimenta el seu fill?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

PUNTUACIÓ DIRECTA

43





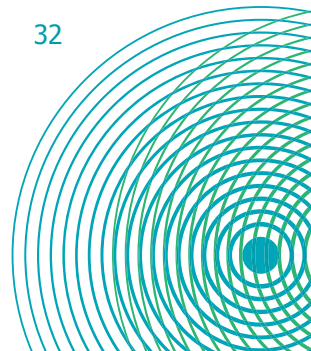
## Com creu que se sent el seu fill sobre...

Escola		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
36	com s'avé amb els seus companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	com s'avé amb els seus professors o cuidadors?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera com és acceptat pels seus companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	la manera com és acceptat pels professors i el personal de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el fet de ser tractat igual que tots els altres a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	la seva capacitat per seguir el ritme físic dels seus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	la seva capacitat per seguir el ritme acadèmic dels seus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	la seva capacitat per participar en l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA							49		



## Com se sent vostè sobre ...

Accés als serveis		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
44	l'accés del seu fill als tractaments?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
45	l'accés del seu fill a teràpies? (ex.: fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
46	l'accés del seu fill a l'atenció mèdica o quirúrgica especialitzada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
47	la seva capacitat per obtenir consell d'un pediatre o un metge?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
48	l'accés del seu fill al suport per a l'aprenentatge a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
49	l'accés del seu fill als serveis i instal·lacions de la comunitat? (ex.: activitats extraescolars, programes de vacances, grups comunitaris com clubs).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA							32		

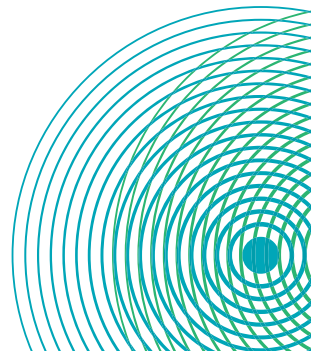




## Com se sent vostè sobre ...

### Salut familiar

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
50	la seva salut?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
51	la seva situació laboral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
52	la seva situació econòmica familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
53	la seva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
							PUNTUACIÓ DIRECTA			25	





## Com te sents sobre...

### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
1	la teva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	com t'avens amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	com t'avens amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	com t'avens amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera en què ets acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera en què ets acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera en què ets acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	la manera que tens de passar temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera en què intentes coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	la teva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	la teva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	la teva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	la teva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicar-te amb gent que no coneixes bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicar-se altra gent amb tu?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA							99	

### Sentiment de funcionament

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
16	la manera com uses els teus braços i mans?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	la manera com uses les teves cames?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18	la teva capacitat per vestir-te sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	la teva capacitat per beure sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	la teva capacitat per anar tot sol al bany?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	la teva capacitat per fer coses per tu mateix, sense dependre d'altres?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA							32	





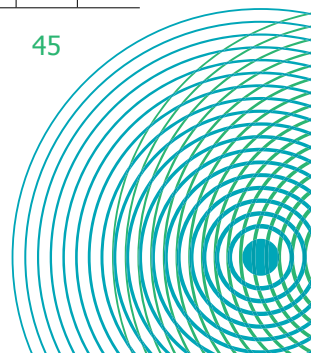
## Com te sents sobre...

### Benestar emocional i autoestima

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
22	la manera com et miren?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	el teu futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	les teves oportunitats en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	el que et pugui passar després en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	el que has aconseguit en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	els teus plans per al futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA							38		

### Dolor i impacte de la discapacitat

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç	
28	la teva salut general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
29	la manera com dorms?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
30	la teva vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
31	la teva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
		Gens molest									Molt molest	
32	Estàs molest per les visites a l'hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens									Molt	
33	Quant de dolor tens?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens molest									Molt molest	
34	Com et sents amb la intensitat de dolor que pateixes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens									Molt	
35	Quant de malestar experimentes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		PUNTUACIÓ DIRECTA							45			





## Com te sents sobre...

Escola		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
36	com t'avens amb els altres al·lots/companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	com t'avens amb els teus professors o cuidadors?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera com ets acceptat per altres companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	la manera com ets acceptat pels professors i el personal de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el fet de ser tractat igual que tots els altres a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	la teva capacitat per seguir el ritme físic dels teus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	la teva capacitat per seguir el ritme acadèmic dels teus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	la teva capacitat per participar en l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA						57			





### 3.1 Exemple - Resum de puntuacions

#### INFORME DELS PARES



1. Introduir les puntuacions directes totals de cadascuna de les dimensions.
2. Introduir les puntuacions estàndard i els percentils.
3. Introduir l'Índex de Qualitat de Vida i el seu corresponent percentil

Dimensions	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les dimensions
Benestar social, acceptació i participació	75	8	25
Sentiment de funcionament	32	10	60
Benestar emocional i autoestima	31	10	65
Dolor i impacte de la discapacitat	43	8	25
Escola	49	8	25
Accés als serveis	32	10	55
Salut familiar	25	10	55
<b>PUNTUACIÓ ESTÀNDARD TOTAL</b>		<b>64</b>	
<b>ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>		<b>92</b>	
<b>PERCENTIL DE L'ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>			<b>29</b>

#### AUTOINFORME



1. Introduir les puntuacions directes totals de cadascuna de les dimensions.
2. Introduir les puntuacions estàndard i els percentils.
3. Introduir l'Índex de Qualitat de Vida i el seu corresponent percentil

Dimensions	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les dimensions
Benestar social, acceptació i participació	99	10	60
Sentiment de funcionament	32	9	35
Benestar emocional i autoestima	38	10	50
Dolor i impacte de la discapacitat	45	9	30
Escola	57	11	80
<b>PUNTUACIÓ ESTÀNDARD TOTAL</b>		<b>49</b>	
<b>ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>		<b>98</b>	
<b>PERCENTIL DE L'ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA</b>			<b>40</b>



### 3.2 Exemple - Perfils de Qualitat de Vida



## INFORME DELS PARES

PERCENTIL	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	Accés serveis	Salut 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	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	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



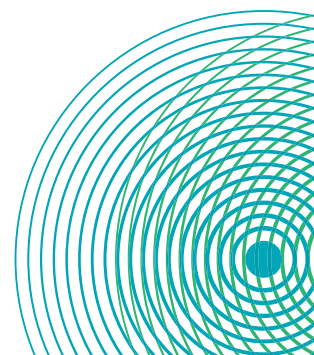
## 4. Interpretació dels resultats

Per a la interpretació de les puntuacions estàndard en les diferents dimensions s'ha de tenir en compte que aquestes puntuacions tenen una distribució amb una mitjana igual a 10 i una desviació típica igual a 3. D'aquesta forma, les dimensions en què la puntuació estàndard sigui inferior a 10 indiquen valors de qualitat de vida per davall de la mitjana.

En l'Índex de Qualitat de Vida de l'*Informe dels Pares* i de l'*Autoinforme* les puntuacions es varen transformar a una distribució amb una mitjana de 100 i desviació típica de 15. Puntuacions inferiors a 100 reflectirien un nivell de qualitat de vida per davall de la mitjana.

El percentil corresponent a una puntuació indica el percentatge de casos amb puntuacions inferiors a aquesta puntuació. Així, percentils en voltant al percentil 50 indiquen nivells en els que se troben el 50% de les persones, percentils en voltant al percentil 90 indiquen nivells de qualitat de vida per damunt del 90% de les persones, i percentils en voltant al percentil 10 indiquen nivells de qualitat de vida superats pel 90% de les persones.

Finalment, el Perfil de Qualitat de Vida ofereix una representació gràfica de les puntuacions estàndard obtingudes per l'*Informe dels Pares* i l'*Autoinforme*. Aquest perfil mostra les dimensions amb puntuacions més baixes, i permet dissenyar intervencions orientades a la millora de la qualitat de vida dels nins/adolescents amb paràlisi cerebral i la dels seus pares.



## IV. REFERÈNCIES

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.

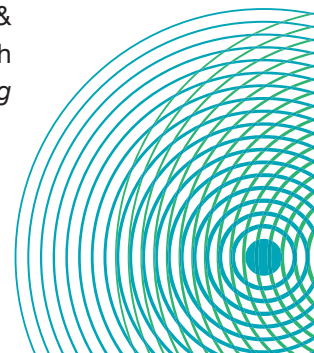
Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8 Suppl 5, 183-193. doi:10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x

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.





---

# ANNEX I

---

## Qüestionari CP QOL

Qüestionari de Qualitat de Vida  
per a nins i adolescents amb  
paràlisi cerebral :

- Informe dels pares
- Autoinforme





## Qüestionari CP QOL - Informe dels pares

### Dades de l'informador principal

NOM I COGNOMS:	
Relació amb la persona avaluada:	<input type="checkbox"/> Pare <input type="checkbox"/> Mare <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Altre .....

### Instruccions

Volem demanar-li sobre com pensa que el seu fill o filla a SE SENT respecte a alguns aspectes de la seva vida, com la família, amics, la salut i l'escola.

Cada pregunta comença així "Com creu que SE SENT el seu fill sobre...?".

En cada pregunta, volem que vostè triï la xifra que millor expressa com pensa vostè que SE SENT el seu fill. Pot triar qualsevol número, de l'1 (Molt infeliç) al 9 (Molt feliç).

Aquest qüestionari s'ha dissenyat per a nins/adolescents amb paràlisi cerebral de tots els tipus, i algunes preguntes poden ser difícils de contestar. Per favor, intenti contestar a cada pregunta tan bé com pugui. El qüestionari mesura com se sent el seu fill, no el que pot fer.



## Com creu que se sent el seu fill sobre...

### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
1	la seva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	com s'avé amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	com s'avé amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	com s'avé amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	la manera en què és acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	la manera en què és acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
7	la manera en què és acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	la manera que té de passar el temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	la manera en què intenta coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	la seva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	la seva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	la seva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	la seva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	la manera de comunicar-se amb gent que no coneix bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	la manera de comunicar-se l'altra gent amb ell?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									

### Sentiment de funcionament

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
16	la manera com usa els braços i mans?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	la manera com usa les cames?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	la seva capacitat per vestir-se tot sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	la seva capacitat per beure tot sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	la seva capacitat per anar tot sol al bany?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	la seva capacitat de fer coses per ell mateix, sense dependre d'altres?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									



## Com creu que se sent el seu fill sobre...

### Benestar emocional i autoestima

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
22	la manera com el miren?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	el seu futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	les seves oportunitats en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	el que li pugui passar després en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	el que ha aconseguit en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	els seus plans per al futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									

### Dolor i impacte de la discapacitat

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
28	la seva salut general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29	la manera com dorm?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30	la seva vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
31	la seva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

		Gens molest							Molt molest	
32	Està el seu fill molest per les visites a l'hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Gens							Molt	
33	Quant de dolor té el seu fill?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Gens molest							Molt molest	
34	Com es sent el seu fill amb la intensitat de dolor que pateix?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

		Gens							Molt	
35	Quant de malestar experimenta el seu fill?	9	8	7	6	5	4	3	2	1

PUNTUACIÓ DIRECTA



## Com creu que se sent el seu fill sobre...

Escola		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
36	com s'avé amb els seus companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	com s'avé amb els seus professors o cuidadors?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera com és acceptat pels seus companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	la manera com és acceptat pels professors i el personal de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el fet de ser tractat igual que tots els altres a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	la seva capacitat per seguir el ritme físic dels seus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	la seva capacitat per seguir el ritme acadèmic dels seus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	la seva capacitat per participar en l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									



## Com se sent vostè sobre ...

Accés als serveis		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
44	l'accés del seu fill als tractaments?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
45	l'accés del seu fill a teràpies? (ex.: fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
46	l'accés del seu fill a l'atenció mèdica o quirúrgica especialitzada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
47	la seva capacitat per obtenir consell d'un pediatre o un metge?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
48	l'accés del seu fill al suport per a l'aprenentatge a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
49	l'accés del seu fill als serveis i instal·lacions de la comunitat? (ex.: activitats extraescolars, programes de vacances, grups comunitaris com clubs).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									



## Com se sent vostè sobre ...

### Salut familiar

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
50	la seva salut?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
51	la seva situació laboral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
52	la seva situació econòmica familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
53	la seva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									



## Qüestionari CP QOL - Autoinforme

### Dades del nin/adolescent

NOM I COGNOMS:			
DATA DE NAIXEMENT:			
Nivell de discapacitat intel·lectual	Nivell de dependència	Percentatge de discapacitat	
<input type="checkbox"/> Lleu <input type="checkbox"/> Moderat <input type="checkbox"/> Sever <input type="checkbox"/> Profund	<input type="checkbox"/> Grau I <input type="checkbox"/> Grau II <input type="checkbox"/> Grau III		
Nivell de funció motora grossera (GMFCS)	Nivell d'habilitat manual (MACS)	Nivell de comunicació funcional (CFCS)	Nivell d'habilitat per menjar i beure (EDACS)
<input type="checkbox"/> Nivell I <input type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V	<input type="checkbox"/> Nivell I <input type="checkbox"/> Nivell II <input type="checkbox"/> Nivell III <input type="checkbox"/> Nivell IV <input type="checkbox"/> Nivell V
ALTRES CONDICIONS			
<input type="checkbox"/> Epilèpsia	<input type="checkbox"/> Discapacitat visual	<input type="checkbox"/> Problemes de conducta	<input type="checkbox"/> Discapacitat auditiva
<input type="checkbox"/> Dolor	<input type="checkbox"/> Fatiga		

## Instruccions

Volem fer-te algunes preguntes sobre la teva vida, la família, els amics, la teva salut i la teva escola.

Cada pregunta comença així: "Com TE SENTS sobre...?".

En cada pregunta volem que triïs el número que millor reflecteix com TE SENTS.

Podes triar qualsevol número de l'1 (Molt infeliç) al 9 (Molt feliç).

El qüestionari mesura com et sents, no el que pots fer.



## Com te sents sobre...

### Benestar social, acceptació i participació

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
1	la teva capacitat per jugar amb els amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2	com t'avens amb la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	com t'avens amb altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4	com t'avens amb els adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	la manera en què ets acceptat per altres al·lots fora de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	la manera en què ets acceptat pels adults?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
7	la manera en què ets acceptat per la gent?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	la manera que tens de passar temps amb amics?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9	la manera en què intentes coses noves?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	la teva capacitat per participar en activitats d'oci?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	la teva capacitat per participar en activitats esportives?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	la teva capacitat per participar en activitats socials?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	la teva capacitat per participar en la comunitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	la manera de comunicar-te amb gent que no coneixes bé?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	la manera de comunicar-se altra gent amb tu?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA								

### Sentiment de funcionament

		Molt infeliç	Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
16	la manera com uses els teus braços i mans?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	la manera com uses les teves cames?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18	la teva capacitat per vestir-te sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	la teva capacitat per beure sol?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	la teva capacitat per anar tot sol al bany?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	la teva capacitat per fer coses per tu mateix, sense dependre d'altres?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓ DIRECTA								



## Com te sents sobre...

### Benestar emocional i autoestima

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
22	la manera com et miren?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	el teu futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	les teves oportunitats en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	el que et pugui passar després en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	el que has aconseguit en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	els teus plans per al futur?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									

### Dolor i impacte de la discapacitat

		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç	
28	la teva salut general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
29	la manera com dorms?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
30	la teva vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
31	la teva felicitat?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		
		Gens molest									Molt molest	
32	Estàs molest per les visites a l'hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens									Molt	
33	Quant de dolor tens?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens molest									Molt molest	
34	Com et sents amb la intensitat de dolor que pateixes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		Gens									Molt	
35	Quant de malestar experimentes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1		
		PUNTUACIÓ DIRECTA										





## Com te sents sobre...

Escola		Molt infeliç		Infeliç			Ni feliç / Ni infeliç		Feliç		Molt feliç
36	com t'avens amb els altres al·lots/companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	com t'avens amb els teus professors o cuidadors?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	la manera com ets acceptat per altres companys a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	la manera com ets acceptat pels professors i el personal de l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	el fet de ser tractat igual que tots els altres a l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	la teva capacitat per seguir el ritme físic dels teus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	la teva capacitat per seguir el ritme acadèmic dels teus companys?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	la teva capacitat per participar en l'escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓ DIRECTA									

---

## ANNEX II

---

### Informe dels pares

Barems de:

- Dimensions de Qualitat de Vida
- Perfil de Qualitat de Vida
- Índex de Qualitat de Vida i Percentil

### Autoinforme

Barems de:

- Dimensions de Qualitat de Vida
- Perfil de Qualitat de Vida
- Índex de Qualitat de Vida i Percentil



## ANNEX II - Informe dels pares

Taula A. Barems de les dimensions del qüestionari CP QOL

PUNTUACIÓ ESTÀNDAR	PUNTUACIONS DIRECTES							PUNTUACIÓ ESTÀNDAR
	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	Accés serveis	Salut 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



## ANNEX II - Informe dels pares

Taula B. Perfil de Qualitat de Vida

PERCENTIL	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	Accés serveis	Salut 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



## ANNEX II - Informe dels pares

Taula C. Barems de la Puntuació Estàndard Total en el qüestionari CP QOL

Puntuació Estàndard Total	Índex de Qualitat 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



## ANNEX II - Autoinforme

Taula D. Barems de les dimensions del qüestionari CP QOL

PUNTUACIÓ ESTÀNDARD	PUNTUACIONS DIRECTES					PUNTUACIÓ ESTÀNDARD
	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	
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



## ANNEX II - Autoinforme

Taula E. Perfil de Qualitat de Vida

PERCENTIL	Benestar social, acceptació i participació	Sentiment de funcionament	Benestar emocional i autoestima	Dolor i impacte de la discapacitat	Escola	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



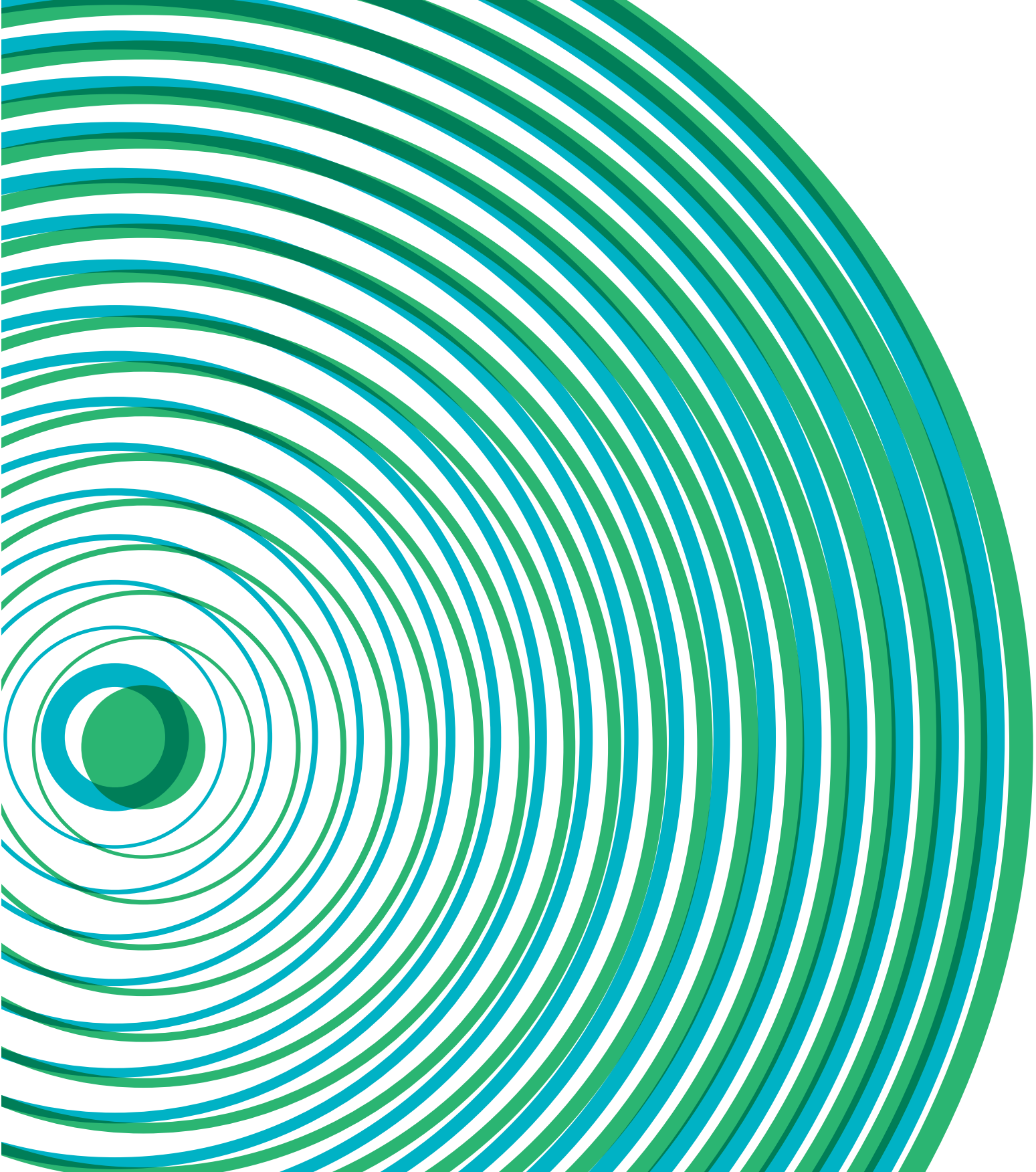
## ANNEX II - Autoinforme

Taula F. Barems de la Puntuació Estàndard Total en el qüestionari CP QOL

Puntuació Estàndard Total	Índex de Qualitat 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