



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

Tesis Doctoral

**Elaboración de un instrumento de evaluación
del estilo de vida relacionado con la salud
en población joven con discapacidad
intelectual leve y moderada**

Sara Valmayor Safont

Directores:

Francisco Villamarín Cid, Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación.

Eduardo Doval Diéguez, Departamento de Psicobiología y Metodología de Ciencias de la Salud.

Programa de Doctorado en Psicología de la
Salud y psicología del Deporte
Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación

2018

*Al grito de ánimo:
¡Venga va!*

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación ha sido posible gracias a la dedicación, el apoyo y la presencia de muchas personas.

El primer agradecimiento es para el Dr. Francisco Villamarín y el Dr. Eduardo Doval, directores de esta tesis, por los ánimos, el seguimiento, la comprensión y el respaldo que me han dado durante todo este tiempo.

A los/las jóvenes, a sus familiares y a las personas expertas en discapacidad intelectual, de diferentes centros y entidades, quiero darles las gracias por su colaboración y la experiencia que han compartido conmigo. En especial, a l'Escola Professional Mare de Déu de Montserrat (Barcelona) por su participación en las diferentes fases de este proyecto y a la asociación Prospecapaz (Barcelona), que además de su colaboración, me ha cedido el logo “somos capaces”.

También, quiero expresar mi agradecimiento a mis compañeros y compañeras de la asociación CEPS Salut, con quienes iniciamos un camino conjunto en el ámbito de la promoción de la salud y la discapacidad intelectual. En este punto, me gustaría destacar el cariño infinito que siempre me ha transmitido Maite Villalón por las personas con discapacidad intelectual y por su ayuda para acercarme a ellas.

A mis amigas y amigos. Zoa, gràcies pel suport en l'anàlisi dels resultats d'aquest treball. Félix, merci pel temps dedicat a la maquetació del document i el suport en aquest tram final. Isa y Mireia infinitas gracias por estar siempre conmigo. Mire, gracias por tu generosa dedicación en el estudio piloto, por el diseño de la portada y por tus ánimos. Ali, no me imagino haber llegado hasta el final sin tu ayuda, tu compañía y tu calor.

A mi familia. A mis padres, que siempre se han esforzado tanto por nosotras. Pita, perquè tostem crees en jo e tostem me comprenes. A mi hermana Idoia, que

hace que mi vida y la de los míos sea más fácil y bonita. A mi cuñado Dani, por su escucha paciente y compañía. A mi familia del Delta por su cariño.

A Josep, Martín y Albert. Josep, per moltes raons això no hagués estat possible sense tu. Gràcies per ensenyar-me tantes coses maques i per compartir la teva vida amb mi. Martín e Albert, gràcies per ensenhar-me es regals dera presència e per dar-me tanta felicitat. È sajat per toti es mejans que non notèssetz tot aguest esfòrç.

ÍNDICE

Índice de abreviaturas	9
Índice de figuras y tablas	10
Presentación de la investigación	16
Capítulo 1. La discapacidad intelectual	17
1.1. Definición	17
1.2. Epidemiología	21
1.3. La discapacidad intelectual leve y moderada	22
Capítulo 2. Los estilos de vida relacionados con la salud	25
2.1. Definición y características	25
2.2. La relación del estilo de vida con la salud	28
2.3. Variables de estudio del estilo de vida relacionado con la salud	35
2.4. Evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en la población joven con discapacidad intelectual	42
Capítulo 3. Planteamiento empírico de la elaboración del instrumento	51
3.1. Introducción	51
3.2. Objetivos	51
3.3. Estructura de la investigación	52
3.4. Enfoque teórico de la investigación	54
3.5. Enfoque empírico de la investigación	56
Capítulo 4. Estudio del marco conceptual y del proceso de respuesta	57
4.1. Introducción	57
4.2. Participantes	57
4.3. Instrumentos	59
4.3.1. Cuestionario electrónico dirigido a personas expertas	59
4.3.2. Entrevista semiestructurada con personas expertas	60
4.3.3. Entrevista estructurada con jóvenes	60
4.4. Procedimiento	63
4.5. Análisis de datos	65
4.6. Resultados	66
4.6.1. Cuestionario electrónico dirigido a personas expertas	66
4.6.1.1. Contenido: dominios y dimensiones	66
4.6.1.2. Características formales del instrumento y del proceso de respuesta	70
4.6.2. Entrevistas semiestructuradas con personas expertas	72
4.6.3. Entrevistas estructuradas con jóvenes con DI	80
4.7. Discusión y conclusiones	84
Capítulo 5. Elaboración del contenido de los ítems	89
5.1. Introducción	89
5.2. Participantes	90
5.3. Instrumentos	91
5.4. Procedimiento	94
5.5. Análisis de datos	94

5.6. Resultados	95
5.7. Discusión y conclusiones	107
Capítulo 6. Estudio piloto	113
6.1. Introducción	113
6.2. Participantes	113
6.3. Instrumentos	114
6.3.1. Instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS y cuestionario valorativo	114
6.3.2. Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI y cuestionario valorativo	115
6.3.3. Cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante y cuestionario valorativo (versión A y versión B)	119
6.4. Procedimiento	121
6.5. Análisis de datos	123
6.6. Resultados	123
6.6.1. Estudio piloto del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI	123
6.6.2. Estudio piloto del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante	127
6.6.3. Estudio piloto de las instrucciones del cuestionario EVIDIS	128
6.7. Discusión y conclusiones	128
Capítulo 7. Estudio de fiabilidad	131
7.1. Introducción	131
7.2. Participantes	131
7.3. Instrumentos	133
7.3.1. Instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS	134
7.3.2. Cuestionario EVIDIS PRE y POST dirigido a la persona joven con DI	135
7.3.3. Cuestionario EVIDIS PRE y POST dirigido a la persona segunda informante	136
7.4. Procedimiento	139
7.5. Análisis de datos	142
7.6. Resultados	142
7.6.1. Estudio descriptivo de las respuestas al cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI	142
7.6.2. Estudio descriptivo de las respuestas al cuestionario EVIDIS dirigido a un/a segundo/a informante	156
7.6.3. Fiabilidad test-retest del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI	159
7.6.4. Fiabilidad test-retest del cuestionario EVIDIS dirigido un/a segundo/a informante	167

7.6.5. Acuerdo en las respuestas al cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes y al segundo informante	170
7.7. Discusión y conclusiones	171
Capítulo 8. Discusión y conclusiones de la investigación	179
Referencias bibliográficas	195
Anexos	213

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- AAMR: American Association on Mental Retardation (anterior AAIDD).
- APA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- ASPB: Agencia de Salud Pública de Barcelona.
- BEDPD: Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad.
- CEE: Centro de Educación Especial.
- CI: Cociente Intelectual.
- CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud.
- DI: discapacidad Intelectual.
- DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.
- ENSE: Encuesta Nacional de Salud Española.
- ESCA: Encuesta de Salud de Cataluña.
- ESTUDES: Encuesta sobre uso de drogas en Enseñanzas Secundarias en España.
- EVIDIS: Estilo de Vida y Discapacidad (nombre que se le ha dado al instrumento que se ha elaborado en las últimas fases de esta investigación).
- EVS: Estilo de vida relacionado con la Salud.
- FRESC: Estudio de los Factores de Riesgo en la Escuela de Secundaria.
- HBSC: The Health Behaviour in School-aged Children.
- IMMERSO: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- NADD: National Association for the Dually Diagnosed.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- PDI: Personas con Discapacidad Intelectual.
- PNSD: Plan Nacional Sobre Drogas.
- PQPI: Programa de Cualificación Profesional Inicial.
- PRECEDE: Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational Diagnosis and Evaluation.
- UAB: Universidad Autónoma de Barcelona.
- USEE: Unidad de Soporte a la Educación Especial.
- WHO: World Health Organization.

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Adaptación del Modelo PRECEDE a la relación con los estilos de vida en la salud	30
Figura 2. Modelo Social de la Salud	48
Tabla 1. Características de la muestra de personas expertas en discapacidad intelectual (DI) del estudio del marco conceptual y formal	58
Tabla 2. Objetivos y áreas de estudio utilizados en el guión de entrevista con jóvenes con discapacidad intelectual (DI)	61
Figura 3. Propuestas visuales de apoyo a las opciones de respuesta de la entrevista dirigida a jóvenes con DI	62
Figura 4. Procedimiento de recogida de información dividido en fases según informantes, instrumentos y tipo de información	63
Figura 5. Relevancia de los dominios del EVS según las personas expertas	66
Tabla 3. Sugerencias de las personas expertas sobre las dimensiones para incrementar la representatividad de los dominios del instrumento sobre el EVS	69
Figura 6. Grado de acuerdo sobre las características formales del instrumento para evaluar a población joven con DI	70
Figura 7. Grado de acuerdo sobre el formato de respuesta del instrumento para evaluar a población joven con DI	71
Tabla 4. Contenidos y características del instrumento evaluadas en jóvenes de 13 a 16 años	80
Tabla 5. Contenidos y características del instrumento evaluadas en jóvenes de 17 a 20 años	81

Tabla 6. Características de la muestra de personas expertas en DI del estudio del contenido de los ítems	91
Figura 8. Proceso de creación del banco de ítems y de formulación de las preguntas utilizadas en el cuestionario electrónico dirigido a personas expertas	93
Tabla 7. Número de ítems valorados, eliminados y propuestos por personas expertas en DI en cada ámbito de salud	96
Tabla 8. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la alimentación	96
Tabla 9. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de los hábitos de descanso	98
Tabla 10. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la actividad física	99
Tabla 11. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de los hábitos de higiene	100
Tabla 12. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de las conductas violentas	101
Tabla 13. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la conducta sexual	101
Tabla 14. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del consumo de sustancias	102
Tabla 15. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del uso de pantallas y nuevas tecnologías	103
Tabla 16. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la seguridad vial	104

Tabla 17. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del uso de los recursos sanitarios	104
Tabla 18. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del ocio y las relaciones sociales	105
Tabla 19. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la salud física	106
Tabla 20. Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la salud emocional	107
Tabla 21. Comparación entre la versión A y B del Cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante utilizados en el estudio piloto	120
Tabla 22. Descripción de las dificultades encontradas en el cuestionario EVIDIS con cada joven	124
Tabla 23. Aportaciones de las personas entrevistadoras para mejorar las instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI	128
Tabla 24. Criterios para seleccionar a las personas jóvenes con DI para evaluar el estilo de vida relacionado con la salud	131
Figura 9. Soporte visual de las opciones de respuesta del Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con D utilizado en el estudio de fiabilidad	135
Tabla 25. Procedimiento de aplicación del Cuestionario EVIDIS dirigido a las personas jóvenes con DI mediante una entrevista	140
Tabla 26. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de alimentos) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	143
Tabla 27. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito	

de hábitos de alimentación (frecuencia de comidas) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	143
Tabla 28. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (hora de dormirse) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	144
Tabla 29. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (hora de despertarse) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	144
Tabla 30. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (dificultades para dormir) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	144
Tabla 31. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de higiene del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	145
Tabla 32. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de usos de los recursos sanitarios del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	146
Tabla 33. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito del ocio y las relaciones con el entorno social del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	146
Tabla 34. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los hábitos de actividad física (hacer deporte) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	147
Tabla 35. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los hábitos de actividad física (tipo de deporte) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	147
Tabla 36. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de usos de pantallas y nuevas tecnologías del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	148
Tabla 37. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de consumo de sustancias (consumo de tabaco) del cuestionario	

EVIDIS dirigido a jóvenes	148
Tabla 38. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de consumo de sustancias (consumo de alcohol) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	149
Tabla 39. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la salud emocional del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	149
Tabla 40. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de las conductas violentas del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	150
Tabla 41. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la conducta sexual (tener relaciones sexuales) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	151
Tabla 42. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la conducta sexual (método anticonceptivo) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes	151
Figura 10. Distribución de la opción de respuesta “No es clara” al cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con Discapacidad Intelectual	152
Tabla 43. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de alimentos) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante	156
Tabla 44. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de comidas) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante	156
Tabla 45. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los recursos sanitarios (frecuencia visitas) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante	157
Tabla 46. Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (visitas a urgencias) del cuestionario EVIDIS	

dirigido a un/a 2ª informante	157
Tabla 47. Dificultades en las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa de las personas jóvenes con DI	158
Tabla 48. Necesidades de ayudas para realizar tareas de la vida diaria del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante	158
Tabla 49. Coeficientes Kappa de los ítems del cuestionario EVIDIS PRE – POST dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual	159
Figura 11. Clasificación de la fiabilidad de los ítems de cada ámbito de salud del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes, según la propuesta por Landis y Koch (1977).	164
Tabla 50. Número de preguntas iniciales, número de preguntas eliminadas y preguntas seleccionadas en cada ámbito de salud	165
Tabla 51. Coeficientes Kappa de los ítems del cuestionario EVIDIS PRE – POST dirigido a una persona segunda informante	167
Tabla 52. Coeficientes Kappa de los ítems sobre los hábitos alimentarios del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes y a una persona segunda informante	170

PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Este estudio se planteó cuando la doctoranda trabajaba en la entidad, CEPS Salud, cuya misión era “promover la salud y contribuir a la prevención favoreciendo hábitos y entornos saludables para mejorar la calidad de vida de la población y así reducir las desigualdades en salud”. Las intervenciones de promoción de la salud en la población con discapacidad intelectual era una de las líneas de actuación que desarrollaba (y aún desarrolla) esta asociación. El propósito de estas intervenciones era acercar la educación y la promoción de la salud a las personas con discapacidad intelectual para incrementar sus recursos personales y sociales en el cuidado de su salud. La experiencia profesional de esta doctoranda en el ámbito de la promoción de la salud y el interés particular de acercar las herramientas de este campo de actuación a poblaciones en desventaja social, entre las que se encuentra la población con DI, fueron las condiciones que alentaron el camino para iniciar y desarrollar esta investigación. Unido a esto, también se pretendía dar voz a las personas jóvenes con discapacidad intelectual para que fueran informantes de sus propios hábitos de salud, igual que hace la población sin DI. Finalmente, el motivo por el que se escogieron los diferentes aspectos del estilo de vida relacionado con la salud fue por la implicación que tiene este constructo en la salud de las personas.

Esta investigación está estructurada en ocho capítulos. Los dos primeros, *1. La discapacidad intelectual* y *2. Los estilos de vida relacionados con la salud* centran el marco teórico de la investigación. En el capítulo 3 se explica el planteamiento empírico. Los cuatro capítulos siguientes corresponden a los cuatro estudios en los que se ha organizado esta investigación: *4. Estudio del marco conceptual y del proceso de respuesta*, *5. Elaboración del contenido de los ítems*, *6. Estudio piloto*, *7. Estudio de fiabilidad* y el capítulo 8 está dedicado a la discusión y las conclusiones generales de la investigación.

CAPÍTULO 1. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. DEFINICIÓN

La definición de discapacidad intelectual ha sufrido muchas transformaciones a lo largo de los años, con el objetivo de mejorar la comprensión y adaptarse a una conceptualización más acertada de esta población (Verdugo y Schalock, 2010). En parte, estas modificaciones han estado sujetas a la necesidad de acercar la discapacidad intelectual a una concepción más positiva y capacitadora.

La definición oficial de la discapacidad intelectual es la de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), anteriormente, *American Association on Mental Retardation* (AAMR). La AAIDD la define así: “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2011, p.31) Según esta asociación, las cinco premisas siguientes son esenciales para comprender la aplicación de esta definición:

- 1) Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- 2) Una evaluación válida tiene que considerar la diversidad cultural y lingüística, además de las diferencias en comunicación, factores conductuales, motores y sensoriales.
- 3) En una misma persona las limitaciones coexisten con capacidades.
- 4) Un objetivo importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyos.
- 5) Con los apoyos personalizados oportunos mantenidos a lo largo de un periodo suficiente, el funcionamiento vital de la persona con DI generalmente mejorará.

Esta concepción actual tuvo tres precedentes fundamentales que supusieron un avance sustancial en la manera de entender la discapacidad. El primero fue la definición de DI que la AAMR adoptó en 1992, entonces denominada retraso mental, puesto que suponía un cambio de paradigma del término hasta entonces vigente. Esta

definición se basaba en un modelo teórico funcional y ecológico, que relacionaba las características de la persona con las de su entorno. De esta manera, el retraso mental pasaba de entenderse como un rasgo personal un estado cambiante, producto de la interacción de la persona con el ambiente (Verdugo, 1994). Según este autor, esta definición supuso el abandono de la concepción estática de la discapacidad, superó el criterio diagnóstico asociado exclusivamente al funcionamiento intelectual y enfatizó la necesidad de evaluar las oportunidades y limitaciones del entorno en el funcionamiento de la persona con discapacidad. Pero aunque este cambio de paradigma fue innovador, a la vez inició un proceso de reflexión y debate que culminaría en una nueva definición de retraso mental, diez años más tarde.

El segundo precedente fue la definición de la AAMR del año 2002. En ella se conservaban los tres criterios diagnósticos referidos al funcionamiento intelectual, la conducta adaptativa y la edad de inicio, mantenía el enfoque funcional y ecológico, así como, una parte central de la evaluación basada en el nivel de apoyos. Pero también incorporaba mejoras que facilitaban su operatividad. Por ejemplo, las limitaciones significativas del funcionamiento intelectual y de la conducta adaptativa se determinaban con dos desviaciones típicas por debajo de la media, agrupaba la conducta adaptativa en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas y sobre todo, desplegaba un proceso más extenso del nivel de apoyos (Verdugo, 2003). Tanto en esta como en la anterior definición la AAMR aún se seguía utilizando el término retraso mental.

El tercer precedente fue el cambio terminológico. La AAMR adoptó el término discapacidad intelectual en el año 2006, convirtiéndose así en la actual AAIDD y finalmente, se introdujo en la undécima definición del término (AAIDD, 2011).

La undécima definición de discapacidad intelectual, presentada al inicio del capítulo, es más operativa y mejora la clasificación de la población con discapacidad basada en un sistema multidimensional, subraya aún más la función clínica de la planificación basada en el paradigma de la provisión de apoyos individualizados, orienta en los objetivos esenciales de los servicios educativos y sociales y es la referencia conceptual actual a nivel internacional (Verdugo, 2010).

Aparte de la AAIDD, otras instituciones también se han sumado a los cambios terminológicos y conceptuales, abandonando el uso de los términos retraso

mental o deficiencia mental. Recientemente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) en formato electrónico, con la previsión de que se empiece a utilizar en los estados miembros, a partir del 2022. Este es un instrumento de referencia mundial para clasificar enfermedades, causas de muerte y lesiones porque proporciona un lenguaje común, que permite compartir información sanitaria en todo el mundo. En esta nueva versión, la discapacidad intelectual se clasifica bajo el epígrafe de los trastornos del neurodesarrollo y se define como “un grupo de alteraciones del desarrollo, que se originan durante el período de desarrollo, caracterizadas por un funcionamiento intelectual y una conducta adaptativa significativamente inferiores a la media, aproximadamente dos o más desviaciones estándar por debajo de la media, basadas en pruebas estandarizadas adecuadamente normalizadas y administradas individualmente” (World Health Organization [WHO], 2018). Esta nueva definición también supone un avance en la sustitución de retraso mental por trastorno del desarrollo intelectual y se ha elaborado gracias a la revisión de la clasificación anterior (CIE-10) y de las aportaciones del Grupo de Trabajo de la OMS sobre la Clasificación de las Discapacidades Intelectuales (Salvador-Carulla et al., 2011).

La OMS también dispone de otro sistema de clasificación, que en este caso, permite estructurar la información mundial sobre el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud. Se trata de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). Son dos herramientas que se pueden utilizar de manera complementaria. La CIE-11 proporciona como un “diagnóstico” de enfermedades y la CIF brinda información sobre el funcionamiento, lo que confiere una mirada más amplia del estado de salud de la población. En la CIF la discapacidad se contempla como un término genérico que abarca limitaciones en la actividad y restricciones a la participación y también contempla un enfoque multidimensional (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales [IMSERSO], 2001).

El DSM-5™, el sistema de diagnóstico y clasificación de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría también ha introducido esta concepción multidimensional de la discapacidad intelectual. En concreto, la discapacidad se incluye en la categoría de los trastornos del desarrollo neurológico y aclara que el término es equiparable al de trastorno del desarrollo intelectual utilizado en la CIE-11. Según el DSM-5™ (American Psychiatric Association [APA], 2014) “La discapacidad

intelectual es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

- a) deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- b) deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
- c) inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo”.

A diferencia de la edición anterior, los actuales criterios de diagnóstico para la discapacidad intelectual enfatizan la necesidad de evaluar tanto la capacidad cognitiva como del funcionamiento adaptativo y sobre todo, la severidad de la DI está determinada por el funcionamiento adaptativo en lugar del puntaje en el CI (APA, 2013). Sin embargo, los progresos conseguidos en la definición del DSM-V aún no se reflejan en la guía clínica de referencia para el diagnóstico de enfermedades mentales en personas con discapacidad intelectual, DM-ID, ya que se elaboró a partir de la adaptación de los criterios de la anterior edición, el DSM-IV-TR (Fletcher, Loschen, Stavrakaki, y First, 2010).

Por otro lado, desde el mundo asociativo también se propuso substituir el término de discapacidad intelectual por diversidad funcional (Foro de Vida Independiente, 2005), con el objetivo de eliminar la connotación negativa asociada a “discapacidad” y poniendo el énfasis en la diferencia y no en la capacidad.

Actualmente, está comúnmente aceptado que discapacidad intelectual es el término más adecuado porque refleja el cambio de constructo descrito por la AAIDD y la OMS,

se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que están centradas en las conductas funcionales y los factores contextuales, proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados ya que se basa en el modelo socioecológico de la discapacidad, es más consistente con la terminología internacional y es menos ofensivo para las personas con discapacidad (Schalock, et. al., 2007). Es decir, refleja que la discapacidad es un estado de funcionamiento, donde coexisten limitaciones en la función intelectual y la conducta adaptativa pero pueden mejorar si los apoyos que la persona recibe se ajustan a sus necesidades.

1.2. EPIDEMIOLOGÍA

La Organización Mundial de la Salud calcula que entre 1% y un 3% de la población mundial tiene discapacidad intelectual (WHO, 2001). Sin embargo, otras investigaciones ofrecen prevalencias más conservadoras. En una revisión metanalítica de 52 estudios publicados entre 1980 y 2009, se concluyó que la prevalencia de la DI era de 10.37/1.000 habitantes, más cercana al 1%. Este mismo estudio puso de manifiesto que las estimaciones variaban en función del país y la edad, entre otros factores. Las prevalencias más elevadas se encontraron en estudios realizados con población de países de rentas bajas o medias, así como, en las muestras de niños y adolescentes, comparados con las de adultos (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, y Saxena, 2011).

Tomando como referencia este estudio y considerando que la población española en enero de 2018 era de 46.698.569 personas, la población con DI se situaría en España en torno a las 466.986 (1.037%) personas. Estos números se ajustan más a los que proporciona la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (BEDPD), que a finales de 2016 contabilizaba en España un total de 277.472 personas con una DI reconocida (con grado igual o superior al 33%) (IMSERSO, 2016). En Cataluña esta cifra era de 57.647 personas (Institut d'Estadística de Catalunya, 2018). A falta de datos oficiales y a pesar de que no todas las personas con DI tienen reconocida legalmente su discapacidad, estos datos permiten tener unas aproximaciones de su magnitud.

La discapacidad intelectual leve y moderada es mayoritaria. Aproximadamente, un 85% de los diagnósticos corresponden a una DI leve y un 10% a DI moderada (Fletcher et al., 2007; 2010).

1.3. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE Y MODERADA

La concepción actual de la DI ha influido en la determinación de los niveles de gravedad asociados a la discapacidad. Los criterios contemplados en la Guía clínica de referencia para el diagnóstico de enfermedades (Fletcher et al., 2010) determina los niveles de severidad en función del Cociente Intelectual (CI), estableciendo cuatro grados de discapacidad como reflejo del nivel en la función intelectual. Estos niveles son los siguientes: discapacidad intelectual leve (CI entre 50-55 y aproximadamente 70), discapacidad intelectual moderada (CI entre 35-40 y 50-55), discapacidad intelectual grave (CI entre 20-25 y 35-40) y discapacidad intelectual profunda (CI inferior a 20-25). Sin embargo, como se ha comentado, esta guía se elaboró partiendo del DSM-IV-TR, que es el manual de referencia anterior al actual DSM-5.

Sobre la evaluación de la función intelectual, la AAIDD enumera algunas consideraciones: 1) el funcionamiento intelectual constituye sólo uno de los criterios requeridos para el diagnóstico de la DI y 2) estas limitaciones se tienen que interpretar a la luz de las otras cuatro dimensiones del funcionamiento humano (conducta adaptativa, salud, participación y contexto), que también forman parte del modelo multidimensional de la definición de DI (AAIDD, 2011).

Según el DSM-5, los niveles de severidad se establecen a partir de la evaluación de la función mental y de una escala de gravedad que clasifica la discapacidad teniendo en cuenta el dominio conceptual, social y práctico, referido al comportamiento adaptativo (APA, 2014).

La DI leve en el dominio conceptual para niños en edad escolar y adultos implica que: “existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, la estimación del tiempo o el uso del dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad, etc.” (APA, 2014, p.19).

En el dominio social establece que: “en comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. Por ejemplo, puede haber dificultad para percibir de forma precisa las señales sociales de sus iguales. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o

inmaduros de lo esperado por la edad, etc.” (APA, 2014, p.19).

Para el dominio práctico contempla que: “los individuos necesitan cierta ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales. En la vida adulta, la ayuda implica típicamente la compra, el transporte (...). Las habilidades recreativas son similares a las de los grupos de la misma edad, aunque el juicio relacionado con el bienestar y la organización del ocio necesita ayuda”, entre otras, (APA, 2014, p.19).

En cuanto a la DI moderada, en el dominio conceptual indica que “durante todo el desarrollo, las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales (...). En niños de edad escolar, el progreso de la lectura, la escritura, las matemáticas, la comprensión del tiempo y el uso del dinero se produce lentamente a lo largo de los años escolares y está notablemente reducido en comparación con sus iguales, etc.” (APA, 2014, p.20).

Respecto al dominio social se considera que el “individuo presenta notables diferencias respecto a sus iguales en cuanto al comportamiento social y comunicativo a lo largo del desarrollo. El lenguaje hablado es típicamente (...) es mucho menos complejo que en sus iguales. La capacidad de relación está vinculada de forma evidente a la familia y los amigos, y el individuo puede tener amistades satisfactorias a lo largo de la vida y, en ocasiones, relaciones sentimentales en la vida adulta. Sin embargo, los individuos pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales” (APA, 2014, p.20).

En el dominio práctico se señala lo siguiente: “el individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer, vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita un período largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos, y se puede necesitar personas que le recuerden lo que tiene que hacer. De manera similar, se puede participar en todas las tareas domésticas en la vida adulta, aunque se necesita un período largo de aprendizaje, y se requiere ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto, etc.” (APA, 2014, p.20).

La AIDD (2011) establece que las “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual constituyen una puntuación de CI, que se encuentra aproximadamente

dos desviaciones típicas por debajo de la media” (p. 65), así mismo, “las limitaciones significativas en la conducta adaptativa se encuentran aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media en a) uno de los tres conducta adaptativa (conceptual, social y práctico) o b) en una medida general estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas” (p. 81). Estos criterios están en consonancia con la definición de la clasificación de la CIE-11 (WHO, 2018).

Afortunadamente, la población con DI participa cada vez más en los diferentes espacios de la vida cotidiana, especialmente, la población con DI leve y moderada. En estos espacios también se encuentran con iguales sin DI y sin duda, esto comporta beneficios importante para su autonomía y normalización. Pero también les hace más vulnerables si no va acompañado de un: 1) un empoderamiento real de esta población en diferentes cuestiones de su vida, entre las que se encuentra la salud y 2) una apertura en la mirada que la sociedad confiere a las personas con DI. Shallock (2018) enumera los siguientes cambios sociales que están ocurriendo y que benefician a la población con D: 1) los proveedores de servicios y apoyos tienen en cuenta la influencia sobre las personas de diferentes sistemas, en la asignación de recursos y oportunidades, 2) el enfoque de la discapacidad se está volviendo holístico y empieza a compartirse desde diferentes perspectivas (biomédica, educativa, etc.), 3) las políticas sobre discapacidad se elaboran atendiendo a los cambios sociales y a su evaluación, 4) el paradigma de los apoyos individualizados se han convertido en el principal mecanismo de prestación de servicios en la mayor parte del mundo y 5) las organizaciones sociales se están transformando para adaptarse a la realidad.

CAPÍTULO 2. EL ESTILO DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD

2.1. DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS

El término de estilo de vida se ha utilizado a lo largo de la historia desde diferentes disciplinas como la sociología, la antropología, la medicina, la salud pública o la psicología, entre las más destacadas. Probablemente, estos orígenes han influido en que en su conceptualización converjan variables individuales, como las conductas, con variables sociales, como los valores culturales. Esta influencia se plasma en las diferentes definiciones que se han hecho de este término.

La Organización Mundial de la salud considera que el estilo de vida es “una forma de vida basada en patrones de comportamiento identificables, determinados por la interacción entre las características personales individuales, las interacciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1998). Esta definición, actualizada de la original (1986), está en la base de los estudios internacionales realizados sobre los estilos de vida en el campo de la salud.

Desde una aproximación psicológica, los estilos de vida relacionados con la salud se consideran “constelaciones de comportamientos más o menos organizados, coherentes, complejos, más o menos estables e impregnados del contexto en el que viven las personas” (Costa y López, 2008). Por lo tanto, el estilo de vida relacionado con la salud está formado por un patrón de conductas relacionadas con la salud, caracterizadas porque son observables, constituyen hábitos, perduran a lo largo del tiempo y tienen consecuencias positivas o negativas para la salud (Pastor, Balaguer y García-Merita, 1998a). Estos hábitos de salud se han aprendido, automatizado, se realizan con una cierta periodicidad y están arraigados e influidos por el entorno sociocultural. Las conductas que integran los hábitos relacionados con la salud pueden ser de riesgo o favorecedoras de la salud, ambas integradas en el concepto de estilo de vida. Las conductas de riesgo amenazan o dañan la salud, ya sea en el presente o, por la acción repetida y prolongada en el futuro. Algunos ejemplos son los hábitos tóxicos (el consumo de tabaco, alcohol, cánnabis, etc.), la exposición al sol sin protección, conducir sin cinturón o mantener relaciones sexuales con penetración sin usar preservativos, entre otras. En cambio, las conductas saludables

son las que contribuyen a la mejora, mantenimiento o recuperación de la salud y a la evitación de la enfermedad. En este grupo estarían las conductas promotoras de la salud (p. ej. hacer ejercicio, descansar o llevar una alimentación sana), las conductas preventivas (p. ej. usar el preservativo en las relaciones sexuales con penetración, utilizar crema solar para protegerse de la radiación, etc.), las conductas de detección (p. ej. realizarse una prueba diagnóstica) o las conductas de cesación (p. ej. dejar de fumar).

Entre las características más importantes del estilo de vida relacionado con la salud destacan su naturaleza conductual, la estabilidad en el tiempo y la relación entre las conductas, así como, con otras variables contextuales (Balaguer, 2002).

El estilo de vida es de naturaleza conductual se puede observar y evaluar. Como se ha dicho, lo conforman una serie de hábitos que las personas tienen con respecto a diferentes ámbitos relacionados con la salud, como son la alimentación, la actividad física, el descanso o el consumo de sustancias, entre otros. De tal forma que conocer estos hábitos relacionados con la salud en la población es una manera de aproximarse al conocimiento de este constructo.

Otra de las características es que el estilo de vida de la población es que relativamente estable en el tiempo. Esto quiere decir que para que un comportamiento forme parte del repertorio conductual del estilo de vida de una persona, este tiene que llevar un tiempo haciéndolo. Por ejemplo, consumir tabaco de manera regular es un comportamiento más o menos estable diferente a probarlo. Por tanto, el consumo de tabaco formará parte del estilo de vida de una persona en la medida que se realiza con una cierta regularidad y no porque lo haya probado de manera aislada. Esta estabilidad, a su vez, está relacionada con la importancia de medir la frecuencia con la que se realizan determinados comportamientos para conocer el impacto futuro que puede tener en la salud.

El concepto de estilo de vida incorpora conductas, hábitos de salud y otras variables individuales y contextuales que están relacionadas y estas combinaciones son fruto de la respuesta individual a diferentes situaciones vitales y sociales. Diferentes investigaciones demuestran la coexistencia de múltiples comportamientos de riesgo en las diferentes etapas del ciclo vital, adolescencia, adultez y vejez, así como, las

conductas clásicas como el consumo de tabaco, alcohol, el sedentarismo o una dieta poco saludable están implicadas en diversos problemas de salud, como las enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes, obesidad, depresión, discapacidad, reducción de la calidad de vida, el aumento del uso de los servicios sanitarios, entre otros (Orleans, 2004; Pronk et al., 2004; Solomon y Kintong, 2002). Esto sugiere que no existe una conducta de riesgo aislada sino que las conductas están interrelacionadas y para reducir el riesgo enfermar el esfuerzo se tiene que dirigir a trabajar múltiples riesgos y así, aprovechar la sinergia de su interrelación.

Estas relaciones no sólo ocurren entre las diferentes conductas sino también dependen de variables relacionadas con cada etapa del ciclo vital, las características de los entornos de socialización u otras variables contextuales. Por ejemplo, las personas pueden ser más vulnerables a consumir drogas según sus experiencias ambientales des del entorno más interpersonal, por ejemplo la familia al más social, como las políticas de drogas de un territorio (Sloboda, Glantz, y Tarter, 2012). De hecho, el consumo de drogas en la adolescencia ejemplifica bien su relación con variables contextuales. Un análisis de la tendencia del consumo de tabaco a lo largo de 20 años en la ciudad de Barcelona, mostró como su consumo regular se asoció con tener amigos fumadores y con un bajo rendimiento escolar, entre otros factores (Ariza et al., 2014).

Considerando esta perspectiva contextual, el estilo de vida relacionado con la salud también incluye hábitos de salud que son normativos, para unos entornos y no lo son para otros. Es decir, los factores socioculturales y organizativos influyen en los hábitos de salud que conforma el EVS de las diferentes poblaciones. Los entornos menos protectores de la salud proporcionan menos posibilidades para realizar conductas saludables y más disponibilidad de conductas insanas en su población.

Por último, otra de las características del estilo de vida relacionado con la salud es que se adquiere mediante el proceso de socialización (Sinha, 1992; Castillo, 2007), que se empieza a desarrollar en la infancia y comienza a estabilizarse hacia la preadolescencia. Los agentes socializadores predominantes en cada etapa evolutiva, así como, el grado de dependencia que se establece con cada uno de ellos influyen en el proceso de adquisición de determinados hábitos de salud. La familia es un agente socializador fundamental durante la infancia y el nivel de elección de un menor con respecto a sus

conductas de salud es bajo porque su familia en la mayoría de casos es quien escoge. Por ejemplo, en esta etapa existe una gran permeabilidad a la adquisición de hábitos de conducta y es fundamental trabajar con las familias para transmitir patrones de comportamiento saludables. Sin embargo, en la adolescencia aparecen otros agentes socializadores relevantes, como pueden ser el grupo de iguales, la pareja o los medios de comunicación. Así, el/la adolescente tiene más autonomía para relacionarse con estos agentes socializadores, pero a la vez, existe mucha permeabilidad en la adquisición de hábitos. Este es uno de los principales motivos por los que esta etapa es especialmente vulnerable para adquirir conductas de riesgo.

2.2. LA RELACIÓN DEL ESTILO DE VIDA CON LA SALUD

Los factores asociados al estilo de vida relacionado con la salud se puede entender analizando los determinantes de salud que se han asociado a las enfermedades más prevalentes de cada momento (Taylor, 2003). Hasta mediados del s. XX las principales causas de muerte estaban asociadas a las condiciones de insalubridad en la que vivían las personas, por lo que las condiciones medio ambientales eran los principales determinantes de salud de la población. A partir de la primera mitad del siglo s. XX hasta los años 70, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer ocuparon las primeras posiciones de las enfermedades de la población. El foco de los determinantes de salud se desplazó así, hacia los servicios sanitarios, de tal forma que se hicieron grandes esfuerzos para mejorar la calidad de la atención sanitaria y los programas de cribaje. A partir de los años 70, se constató que la mejora sanitaria no había reducido la prevalencia de estas enfermedades, de manera que los estudios epidemiológicos exploraron nuevos factores psicosociales asociados y se observó una elevada asociación con las conductas relacionadas con la salud, como fumar, llevar una dieta poco saludable o el sedentarismo. A partir de ese periodo fue cuando se realizaron la mayor parte de estudios sobre el estilo de vida relacionado con la salud. En 1974 el Ministro Canadiense de salud publicó un informe (Lalonde, 1974) que supondría un cambio de paradigma en la concepción de los determinantes de salud y en la planificación de intervenciones dentro del campo de la salud pública. El examen de los factores asociados a las enfermedades de la población canadiense reveló que entre el estilo de vida, el medioambiente, los servicios de salud y la biología se encontraban las causas principales, atribuyendo al EVS un peso predominante en el origen de muchos problemas de salud destacados en aquel momento. Por ejemplo, en el caso de las

muerres por accidente de tráfico se estimó que la contribución del EVS era del 75%. Este planteamiento debilitó el modelo biomédico que había imperado hasta entonces en el ámbito de la salud pública. Este hallazgo, que destaca la importancia del EVS en el origen de problemas relevantes de salud, concentró los esfuerzos en generar intervenciones para enseñar a las personas a mejorar sus hábitos relacionados con la salud. Hoy en día es incuestionable que el estilo de vida es uno de los determinantes básicos en la salud de la población. No obstante, desde finales de los años 90 a la actualidad, el estudio de los determinantes sociales en la salud están ocupando las primeras líneas de la investigación. Las condiciones económicas, el género, la etnia, la educación, la ocupación, el apoyo social, etc. provocan diferentes estados de salud (WHO, 2003; 2008).

En el año 2010, la Universidad de Wisconsin junto con *The Robert Wood Foundation* crearon *The County Health Rankings* (www.countyhealthrankings.org), un sistema de clasificación de la salud estadounidense a través de los resultados en el estado de salud (mortalidad y morbilidad) y los factores relacionados con la salud (estilo de vida relacionado con la salud, atención sanitaria, factores socioeconómicos y condiciones medioambientales). Para calcular el peso de cada uno de estos factores al estado de salud utilizaron diferentes aproximaciones. Por un lado, realizaron un análisis histórico sobre la relevancia de los determinantes de salud desde el s. XX hasta la actualidad, una revisión bibliográfica, buscaron las ponderaciones utilizadas en otras clasificaciones, realizaron un estudio analítico y desde un enfoque pragmático, asignaron el mismo porcentaje a los cuatro factores. Finalmente, los resultados del estudio recomendaron incluir en el sistema de clasificación *The County Health Rankings*, la siguiente distribución de porcentajes: un 40% a los factores socioeconómicos, un 30% a los estilos de vida, un 20% a la atención sanitaria y un 10% a las condiciones medioambientales. Según Booske, Athens, Kindig, Park y Remington (2010) el peso se lo daban a los determinantes sociales, pero también atribuían que más de una cuarta parte de los problemas de salud se explicaba por el estilo de vida de la población.

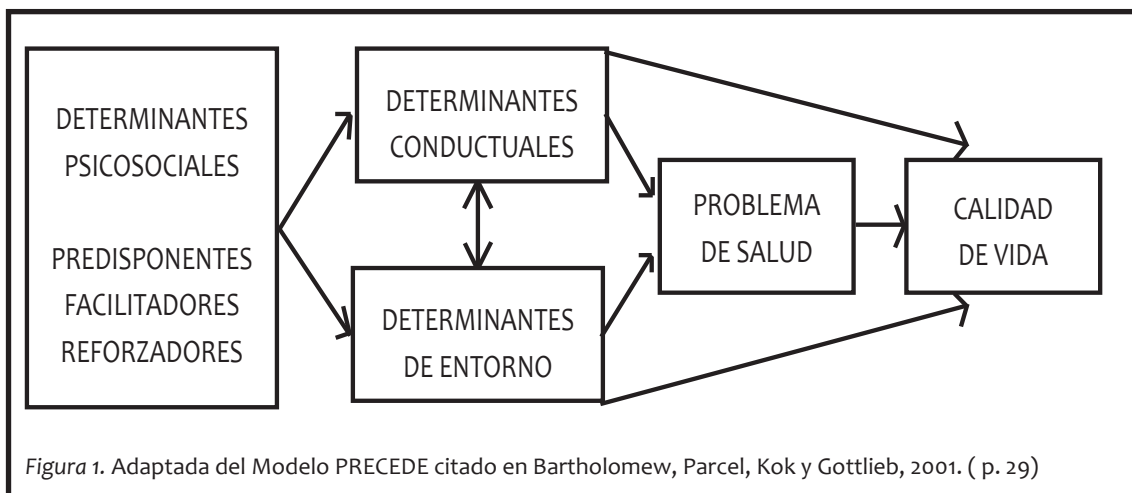
Uno de los modelos que contribuye claramente a explicar la influencia de los EVS en la salud es el Modelo PRECEDE (Green y Kreuter, 2001). Este es un modelo sobre todo de planificación y por tanto, no trata de predecir el EVS. No obstante, en el PRECEDE se esquematizan muy bien los factores que intervienen en los procesos de salud y enfermedad de una población. Precisamente por su relevancia práctica, es uno de

los modelos de planificación más empleados en el ámbito de la salud pública para evaluar las necesidades subyacentes a un problema de salud (Bartholomew, Parcel, Kok y Gottlieb, 2001; Glanz y Bishop, 2010).

PRECEDE es el acrónimo de Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational Diagnosis and Evaluation. Este modelo surgió con el objetivo de ofrecer una metodología para diagnosticar los problemas de salud y elaborar programas de promoción de la salud. Los autores enfatizan dos aspectos esenciales. Uno es que la salud y la enfermedad están causadas por múltiples factores y por esta razón, los esfuerzos para conseguir cambios en el comportamiento y en el entorno necesitan ser multidimensionales y multisectoriales. El otro es que los cambios en la salud más duraderos son los que se realizan de manera voluntaria, por lo que se necesita la participación de la población en los cambios de sus comportamientos relacionados con la salud. A nivel práctico, esto se traduce en la implicación activa de la población diana en el diseño de las intervenciones de promoción de la salud, como una pieza clave del éxito de estos programas. La figura 1 representa una adaptación del modelo PRECEDE a la explicación de los factores relacionados con la salud. Es decir, se ha destacado la influencia de los factores sobre la salud y la calidad de vida y se han omitido aquellos elementos del modelo que se utilizan en la evolución de necesidades.

Figura 1

Adaptación del Modelo PRECEDE a la relación con los estilos de vida en la salud



En el modelo empieza describiendo la influencia de los problemas de salud en la calidad de vida. Para definir los problemas de salud, utiliza indicadores como la mortalidad, la morbilidad o la discapacidad, entre otros, mientras que los costes sociales de los problemas de salud, los utiliza como indicadores de la calidad de vida. La finalidad última de las estrategias preventivas o de promoción de la salud estaría dirigida a modificar estas dimensiones.

Según estos autores, la salud de una población está directamente influida por determinantes conductuales y determinantes del entorno. Los determinantes conductuales corresponderían a los diferentes hábitos de salud (p. ej. consumo de sustancias, alimentación, actividad física, entre otros), en definitiva, a diferentes conductas relacionadas con el estilo de vida de la población. Por el contrario, los determinantes del entorno son los factores sociales y físicos que influyen directamente en el problema de salud o de manera indirecta, a través del comportamiento. La relación que se establece entre ambos determinantes es recíproca: las conductas relacionadas con la salud influyen en el entorno y a la inversa. Esta perspectiva ecológica del comportamiento sugiere que el funcionamiento individual está mediatizado por sus interacciones con el entorno. Esto tiene dos implicaciones prácticas para el cambio de las conductas de salud, el contexto controla las conductas que se realizan y los cambios ambientales también suelen ser resultado de los cambios conductuales (Green, Richard y Potvin, 1996).

En concreto, el modelo clasifica los determinantes de entorno en cinco categorías: interpersonal, organizacional, comunitario, social y físico. Los determinantes del entorno interpersonal serían los valores, las actitudes y los comportamientos de los entornos de socialización más próximos a la población de estudio, referida al problema de salud que se esté diagnosticando. Los determinantes de tipo organizacional corresponderían a las prácticas y normativas de las organizaciones donde estudia, trabaja, se divierte, etc. la población. Los determinantes de tipo comunitario se refieren a los recursos disponibles y las capacidades de una comunidad para afrontar sus problemas de salud. Los determinantes de tipo social estarían en el ámbito legislativo y cultural. Por último, los determinantes físicos serían las condiciones medioambientales asociadas a los problemas de salud. Por ejemplo, el estado nutricional en la infancia puede verse afectado por los hábitos alimentarios de los niños y niñas (determinante conductual), por los hábitos alimentarios en la familia

(determinante conductual de tipo interpersonal), por la disponibilidad de menús saludables en el entorno escolar (determinante de entorno de tipo organizativo), por la disponibilidad para un programa de revisión de los menús escolares (determinante de entorno de tipo comunitario), por la existencia de una ley que regule la publicidad de los productos alimenticios dirigidos especialmente al público infantil (determinante de entorno de tipo social/legal) o por el estado de algunos alimentos (determinante de entorno de tipo físico).

Los determinantes del estilo de vida y los determinantes contextuales, a su vez, están influidos por determinantes psicosociales, que en el modelo se clasifican en factores predisponentes, facilitadores y reforzadores. Los factores predisponentes corresponden a los conocimientos, las actitudes, las creencias, las preferencias personales, etc. Es decir, variables sociocognitivas que actúan como motivadoras conductuales y son clave para incrementar la motivación para realizar conductas favorecedoras de la salud o conductas de riesgo. Estas variables surgen de diferentes modelos sociocognitivos (Villamarín y Álvarez, 1998). Los factores facilitadores posibilitan que una conducta se realice cuando una persona está dispuesta a cambiar. En este tipo de determinantes se incluirían recursos personales, como las habilidades, las oportunidades, los recursos accesibles, entre otros. Igual que los anteriores anteceden a la conducta pero se sitúan en un nivel más cercano, cuando una persona está motivada y tiene interés en realizar algún cambio. Los factores reforzadores son consecuencias y funcionan como recompensas o castigos por lo que están implicados en el mantenimiento o extinción de una conducta. Es decir, son las consecuencias derivadas de la realización de una conducta, lo que ocasiona que una conducta aumente, disminuya o desaparezca.

En resumen, el modelo PRECEDE es un modelo ecológico que enfatiza la importancia de explorar los factores proximales, como los estilos de vida, o los factores distales, para encontrar las múltiples causas de un problema relacionado con la salud.

Otra de las relaciones entre EVS y salud es la de los modelos que explican el estilo de vida relacionado con la salud a partir de sus determinantes psicosociales, dado que existe una clara influencia de las variables psicosociales en la adquisición y mantenimiento de los estilos de vida relacionados con la salud. Existe un gran número de modelos que aportan determinantes psicosociales asociados a las conductas de

salud. Entre los modelos más utilizados para predecir la ejecución de las conductas de salud se encuentran (Glanz y Bishop, 2010): el Modelo de Creencias de la Salud (Rosentock, 1960, 1974), la Teoría de la Conducta Planificada (Ajzen, 1991), la Teoría Cognitivo Social (Bandura, 1998) y el Modelo Transteórico del cambio de conducta (Prochaska y DiClemente, 1983).

El Modelo de Creencias de la Salud predice las conductas a partir de los siguientes determinantes psicosociales: el riesgo percibido (susceptibilidad), la severidad, la amenaza percibida, los beneficios y las barreras percibidas de los comportamientos preventivos, las claves para la acción (Rosentock, 1960, 1974) y recientemente, también la autoeficacia (Champion y Skinner, 2008), definida en la Teoría Cognitiva Social. El riesgo percibido se define como la probabilidad percibida de enfermar. La severidad es la percepción sobre la gravedad de contraer una enfermedad y de sus repercusiones sociales. Conjuntamente, la susceptibilidad y la severidad forman la amenaza percibida. Los beneficios y las barreras son las consecuencias percibidas positivas (beneficios) o negativas (barreras) de las conductas preventivas. Las claves para la acción son un conjunto de señales internas o externas que desencadenan acciones concretas relacionadas con la salud, puesto que incrementan la sensación de amenaza ante una enfermedad.

La Teoría de la Acción Planificada aporta la intención de conducta, las actitudes, la norma subjetiva y la percepción de control como determinantes psicosociales que explican las conductas de salud (Ajzen, 1991). La intención de conducta es la percepción de la probabilidad de llevar a cabo una determinada conducta. Las actitudes son los juicios personales sobre la conveniencia de realizar una determinada conducta de salud. La norma subjetiva consiste en la creencia personal sobre las presiones sociales para comportarse. Ambas influyen directamente la intención de conducta. Junto con la percepción de control, que se define como la creencia que una persona tiene control sobre la realización de una conducta. Este determinante, además, tendría una influencia directa sobre el comportamiento.

La Teoría Cognitivo Social plantea un proceso dinámico por el cual las variables psicosociales interactúan con entorno. Entre las más destacadas se encuentran: la autoeficacia, las expectativas de resultados o los objetivos cognitivos, estos últimos similares a la intención de conducta (Bandura, 1998). Además, la teoría proporciona

constructos, derivados de los determinantes mencionados, como el determinismo recíproco o el aprendizaje vicario (modelaje), que han tenido una implicación muy valiosa en la creación de estrategias empleadas para modificar conductas de salud (McAlister, Perry, y Parcel, 2008). La Teoría Cognitivo Social proporciona determinantes psicosociales y estrategias para cambiar estos determinantes (Bandura, 2004).

La autoeficacia y las expectativas de resultados fueron las variables centrales de la Teoría de la Autoeficacia, también del mismo autor (Bandura, 1977). La autoeficacia es la creencia sobre las capacidades personales para organizar y ejecutar los procesos de acción necesarios para afrontar con éxito una situación. Las expectativas de resultados son percepciones sobre las consecuencias anticipadas que se obtendrán después de la realización de una conducta de salud.

En el Modelo de Cambio se define más detalladamente la intención de conducta. Los autores dividieron la intención en cinco estadios, que representan dimensiones temporales para el cambio de comportamiento: precontemplación, contemplación, preparación, acción y mantenimiento (Prochascka y DiClemente, 1983).

La precontemplación es la etapa en la cual no hay ninguna intención de cambiar el comportamiento en un futuro próximo. La contemplación es el estado en que las personas son conscientes de que existe un problema pero aún no se han comprometido a hacer ningún cambio. La preparación es la etapa en la que las personas intentarán cambiar de manera inmediata o incluso, ya han hecho algunos cambios. La acción es la etapa en la que se produce el cambio de conducta y el mantenimiento es la etapa en la cual las personas ya han cambiado y tienen como objetivo consolidar estos cambios y prevenir las recaídas. La segunda dimensión del modelo son los procesos de cambio, es decir, estrategias que las personas utilizan para favorecer los cambios. Los estadios ayudan a comprender cuando cambiar y los procesos a cómo hacerlo. Una de las implicaciones prácticas más interesantes de este modelo es que cambiar es un proceso y no un suceso (Prochascka, DiClemente y Norcross, 1994).

El análisis de estos determinantes para las conductas relacionadas con la salud ofrece un marco explicativo, a la vez que un marco de cambio, muy valioso para la planificación de intervenciones de educación y promoción de la salud (U.S. Department Of Health and Human Services, 2005).

2.3. VARIABLES DE ESTUDIO DEL ESTILO DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD

Las variables incluidas en el estilo de vida, así como, la población evaluada han cambiado con el paso del tiempo (Pastor, Balaguer y García-Merita, 1998b). Según estas autoras, las conductas analizadas en los primeros estudios fueron los hábitos alimenticios, la actividad física, el consumo de tabaco y el consumo de alcohol, clásicamente asociadas a las enfermedades cardiovasculares. En estas investigaciones las muestras estaban constituidas fundamentalmente por población adulta. Progresivamente, se amplían otras conductas como el consumo de drogas, la conducta sexual o el uso de dispositivos de seguridad en la conducción (cinturón, casco, etc.), unido a las altas prevalencias de enfermedades de transmisión sexual, los accidentes de tráfico e infecciones por VIH surgidas a finales de los años 80 y principios de los 90.

En este periodo, también aparece un creciente interés por conocer el EVS de la población joven. La Organización Mundial de la Salud inicia el estudio *The Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) con el objetivo de conocer las conductas de salud y el entorno social de esta población (www.hbsc.org). Este estudio internacional, vigente en la actualidad, proporciona información del EVS en la población joven desde hace más de treinta años. Actualmente, participan en él un total de 48 países de la región Europea y Norteamérica, entre los que se encuentra España (www.hbsc.es). En la actualidad, la evaluación del EVS en la población joven ocupa un papel central como provisión de información relevante para la elaboración de los planes de salud estatales, autonómicos y locales.

Los instrumentos que evalúan el estilo de vida relacionado con la salud acostumbran a medir las siguientes variables: conductas de salud, variables contextuales, variables sociodemográficas y en ocasiones, también incorporan el estado de salud y variables psicosociales. Clásicamente, estos estudios poblacionales se han realizado mediante cuestionarios autoadministrados a grupos de población (p. ej. escolares) o aplicados mediante entrevistas individuales (p. ej. domiciliarias), cuando se estudia a población general. Las principales dimensiones que se evalúan son la presencia o ausencia de un hábito de conducta, la frecuencia e intensidad de su realización, muchas veces diferenciando entre semana y fines de semana. En las variables relacionadas con consumos también se explora el tipo de producto y la cantidad consumida.

Los estudios poblacionales sobre salud que se realizan actualmente en nuestro entorno recogen variables conductuales sobre: alimentación, actividad física, descanso, higiene dental, consumo de sustancias, conducta sexual, conducta violenta, uso de pantallas y nuevas tecnologías, ocio y las relaciones con el entorno social, seguridad vial, uso de servicios sanitarios y el estado de salud físico y mental. Esto se puede observar en los informes o instrumentos utilizados en los últimos estudios de: HBSC-España (Moreno et. al, 2016), Encuesta Nacional de Salud Española, ENSE-2107, (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2017a; 2017b), Encuesta de Salud de Cataluña, ESCA-2018 (Generalitat de Catalunya, 2018a; 2018b) y el Estudio de los Factores de Riesgo en la Escuela de Secundaria, FRESC (Agencia de Salud Pública de Barcelona [ASPB], 2018a; 2018b; 2018c). La encuesta de ENSE-2017 (España) y ESCA-2018 (Cataluña) corresponden al estudio nacional y autonómico sobre salud. Mientras que los estudios HBSC (España) y FRESC (Cataluña) son estudios específicos sobre el EVS en población adolescente y joven. Los dos primeros también se han descrito porque incluyen un bloque de preguntas sobre estilos de vida.

ALIMENTACIÓN

Este ámbito se mide a través de diferentes dimensiones. En todos los estudios mencionados se explora el consumo de diferentes grupos de alimentos (lácteos, legumbres, etc.). Además, entre ellos también se hallan otras dimensiones como la distribución de comidas diarias (desayuno, etc.), las conductas relacionadas con el control del peso o la satisfacción con la imagen personal y las costumbres alimenticias (ej. comer viendo la TV u otra pantalla).

El emergente interés por conocer los factores asociados al incremento del sobrepeso y la obesidad en niños/niñas y jóvenes ha conllevado la realización de investigaciones específicas para conocer la conducta alimentaria durante la infancia y la adolescencia, junto con otras como la actividad física y el ocio sedentario. Se podría decir que la alimentación ha pasado analizarse como una conducta promotora de salud, que se realiza para llevar una vida saludable, a una conducta preventiva dirigida a reducir una enfermedad.

ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE

La actividad física y el deporte es un dominio clásico en las evaluaciones sobre salud. Las dimensiones principales que suelen evaluarse en jóvenes son la realización de una actividad física o deporte y el tipo de actividad física (ej. caminar) o deporte (ej. atletismo), habitualmente en los espacios de tiempo libre. Es decir, el interés radica en conocer si se practica actividad física o deporte extra, al que se puede practicar de manera reglada en un centro educativo. Por esta razón, las preguntas sobre esta dimensión se pueden encontrar en un dominio propio o bajo otros dominios, como el ocio y el tiempo libre. En relación a esto, el nombre del dominio puede ir desde actividad física y deporte, actividad física y conducta sedentaria u ocio y tiempo libre. Además de las dimensiones mencionadas, también se pueden explorar otras dimensiones individuales como la pertenencia a un club deportivo o los motivos para practicar deporte y dimensiones sociales, como la actividad física en familia, entre otras.

HÁBITOS DE DESCANSO

Los hábitos de descanso se acostumbran a explorar con las horas de sueño, o bien porque se pregunta por la hora de irse a dormir y la hora de levantarse, o bien porque directamente se pregunta por las horas que duerme al día. También se exploran las dificultades para conciliar el sueño o de un modo más preciso, las actividades que se realizan antes de ir a dormir (ej. Mirar la TV o jugar a la videoconsola). Estas dimensiones se pueden encontrar incluidas en un ámbito exclusivo sobre el descanso o bajo otros dominios como la salud mental (porque se pregunta junto con otras variables que dificultan el descanso), la salud física (junto con otras características físicas) o junto con la actividad física.

En los cuestionarios dirigidos a población adulta, también se exploran la calidad del descanso (ej. sensación de fatiga), así como las conductas que se realizan para lograr dormir y descansar y (p. ej. relacionado con el consumo de tranquilizantes).

HIGIENE DENTAL

El ámbito de la higiene se centra exclusivamente en la higiene bucodental y es un ámbito que sólo se explora en los estudios generales de salud y sólo en uno de los dos estudios revisados de los EVS. La dimensión principal es el cepillado dental.

CONSUMO DE SUBSTANCIAS

En el consumo de sustancias siempre se explora el consumo de tabaco y el consumo de alcohol y dependiendo de las edades, se van incorporando otras sustancias, como por ejemplo, el consumo de marihuana u otras drogas ilegales. En este ámbito, además de las medidas de frecuencia o intensidad, también se pregunta por el tipo (p. ej. diferentes bebidas alcohólicas), la cantidad (p. ej. número de consumiciones) de droga consumida o la edad en qué se inició el consumo. En cuanto al tipo de conductas no sólo se explora el consumo si no la cesación (p. ej. intención de abandono) o el consumo problemático (p. ej. en el caso del cánnabis). También, se analizan determinantes psicosociales, como la percepción de riesgo asociada a determinados consumos o el consumo de personas allegadas (p. ej. grupo de iguales o familia) y otros determinantes ligados al entorno, como la accesibilidad (p. ej. compra). Este ámbito de salud acostumbra a ser ampliamente explorado entre la población joven en las evaluaciones sobre el EVS. Además, en algunas evaluaciones, la exploración del consumo de tabaco también incorpora una dimensión relativa a la exposición al humo ambiental.

El ámbito del consumo de sustancias también se asocia con el de seguridad vial. Algunas preguntas sobre el consumo de drogas se exploran junto otras asociadas a la conducción (ej. conducir una motocicleta bajo los efectos del alcohol).

CONDUCTA SEXUAL

La conducta sexual se explora básicamente en la población joven. Las dimensiones que se valoran son las relaciones sexuales con penetración, la de edad y los motivos de la primera relación sexual, la cantidad de parejas sexuales, el uso de métodos anticonceptivos y en particular el uso del preservativo y su accesibilidad (ej. compra), la práctica conductas de riesgo como la “marcha atrás” y también, de conductas preventivas como, “rechazar una relación no protegida” y la orientación sexual. En este ámbito también se pregunta por resultados en la salud, por ejemplo, embarazos o uso de la píldora del día después. El abuso sexual se incluye en este ámbito y en ocasiones, también en el de la violencia.

OCIO Y RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL

En este ámbito se combinan preguntas de diversa índole con ítems procedentes de otros ámbitos, actividades y relaciones con referentes del entorno social. En ocasiones, las preguntas de este ámbito no se consideran dentro del grupo específico del estilo de vida y se sitúan en un bloque aparte, junto con otras variables de contexto (ej. relacionadas con el contexto educativo). Las preguntas sobre ocio o relaciones también se reparten entre otros ámbitos. Normalmente, actividad o salud emocional o la conducta violenta.

En relación a las actividades de ocio, las preguntas suelen hacer referencia al tipo de actividades que se realizan en solitario (otorgando una atención especial a las actividades relacionadas con el uso de pantallas), con amistades o en familia, la duración del tiempo libre, el tiempo libre organizado, que vendrían a ser las actividades extraescolares (deportivas, musicales, etc.) y las actividades de ocio nocturno.

Las relaciones con el entorno social se exploran con los tres ámbitos de referencia durante la adolescencia y juventud: las amistades, la familia y el entorno educativo, siendo la calidad de las relaciones, la comunicación y el apoyo social las dimensiones más relevantes. En ocasiones, también se explora las relaciones con el vecindario.

CONDUCTA VIOLENTA

La conducta violenta suele incluirse en otros ámbitos como el de las relaciones con el entorno social (ej. violencia ejercida entre iguales), la salud emocional o relacionado con otras conductas de riesgo (ej. consumo de sustancias). Difícilmente, se encuentra como un ámbito exclusivo. Cuando se explora la violencia en el entorno social, se suele explorar el maltrato entre iguales a través de las diferentes expresiones de violencia (ej. discriminación, rechazo, burla, golpe, insulto o abuso), tanto como víctima, causante o cómplice de la agresión. En este ámbito también se colocan las preguntas relativas al abuso sexual, así como, otras conductas violentas dirigidas al entorno social (p. ej. robar o actos incívicos). Otra de las conductas que se exploran en este ámbito está relacionada con el uso de la violencia a través de las redes sociales.

EL USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS

El uso de pantallas y las nuevas tecnologías es una variable que recientemente se ha incorporado en el estudio de las conductas de salud de la población joven. Estos resultados también se observan en los estudios poblacionales sobre conductas adictivas que se realizan en nuestro entorno. En el estudio Encuesta sobre uso de drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES), que se realiza desde 1996, aparece por primera vez una pregunta relacionada con el uso de Internet en la encuesta del 2012 (Plan Nacional Sobre Drogas, 2012). Esta pregunta se encuentra entre otras que se realizan sobre las actividades de ocio. Sin embargo, no es hasta la última edición (Plan Nacional Sobre Drogas, 2016) en el que realmente se explora el uso de pantallas como un ámbito más de las conductas adictivas. En esta encuesta se pregunta por conductas específicas como el uso de dispositivos móviles, las redes sociales, los juegos *on line*, las páginas Web, etc. Las dimensiones que se miden son la frecuencia semanal y la intensidad de uso diaria. Además, se elabora un bloque de preguntas sobre el uso problemático de estas conductas, a través de ítems que exploran diferentes consecuencias de su uso. Por ejemplo, “¿Con qué frecuencia te ha resultado difícil dejar de usar Internet cuando estabas conectado?” o ¿Con qué frecuencia duermes menos por estar conectado a Internet?. En resumen, de una edición a otra se pasa de una a 31 preguntas referidas al uso de pantallas.

Este interés también se refleja en los estudios de EVS revisados, donde el uso de pantallas suele ubicarse como una dimensión más del ámbito de la actividad física y las conductas sedentarias. Este ámbito se explora como una conducta socioadictiva y también como un ejemplo de comportamiento sedentario. Es decir, se explora el tiempo dedicado a esta actividad, que podría dar información de las horas en que la persona está inactiva, desde una perspectiva física. Pero también se exploran los usos que se hacen de las redes sociales (p. ej. uso de Internet para evadirse) y de las limitaciones que ocasiona para realizar otras conductas saludables (p. ej. en el descansar el tiempo suficiente).

SEGURIDAD VIAL

La seguridad vial se explora en dos de los estudios revisados. Las preguntas se refieren al uso del cinturón en el coche, el uso del casco en moto o en bicicleta, ir

como acompañante de una persona que conduce bajo los efectos del alcohol u otras drogas y conducir (bicicleta, moto y en los más mayores, coche) bajo los efectos de alguna droga.

USO DE SERVICIOS SANITARIOS

Este ámbito de salud no aparece representado en los estudios de EVS pero sí en los de salud. Sólo en un estudio, se pregunta por la necesidad asistencia médica, pero está asociada al consumo de sustancias. En cambio, este ámbito se explora ampliamente en las encuestas poblacionales de salud. Las preguntas se relacionan con la cobertura sanitaria, la satisfacción de los servicios, el tipo de visitas realizadas (primaria, especializada, hospitalaria y urgencias) y la realización de pruebas diagnósticas.

ESTADO DE SALUD EMOCIONAL

El estado de salud emocional y el estado de salud físico no son factores conductuales pero aparecen en estos estudios. Aunque en los estudios de salud la exploración es mucho más amplia que en los estudios sobre EVS.

El estado de salud emocional es un dominio que recibe diferentes denominaciones: ajuste psicológico, salud mental, estado de ánimo, bienestar mental, estrés laboral. Las dimensiones que se evalúan son: dolencias y problemas de salud mental, limitaciones, estado de ánimo, calidad de vida, la satisfacción vital, estado de salud percibido

ESTADO DE SALUD FÍSICA

Este ámbito aparece explorado en los estudios de salud bajo diferentes dimensiones: dolencias y problemas de salud física, discapacidades y autonomía personal, accidentalidad, peso y altura. En los estudios sobre EVS, este ámbito solo se explora en uno de ellos, preguntando por la frecuencia de las lesiones.

2.4. EVALUACIÓN DEL ESTILO DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD EN LA POBLACIÓN JOVEN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los estudios poblacionales con jóvenes sobre estilos de vida relacionados con la salud, que se realizan en nuestro entorno no evalúan a las personas con discapacidad intelectual. Esta situación también se ha constatado a nivel internacional. Las evaluaciones sobre el EVS en la población con DI que se han localizado se han realizado sobre algunas variables conductuales, en función de los objetivos de los estudios (p. ej. actividad física y alimentación), pero se han localizado estudios globales sobre EVS, en los que se evalúan diferentes ámbitos de salud, como habitualmente se exploran en las investigaciones que se realizan en la población joven general. Los hábitos de salud en población con DI se han analizado mayoritariamente en población adulta y de manera más reciente, en población joven. No obstante, existen experiencias para evaluar la salud poblacional de las personas con DI, lo que se correspondería con los estudios poblacionales de salud, por ejemplo, como la Encuesta Nacional de Salud Española o la Encuesta de Salud de Cataluña, mencionados anteriormente.

Al respecto, uno de las experiencias más interesantes que se han realizado en este campo fue el proyecto Pomona, financiado por la UE, cuya finalidad consistió en desarrollar un conjunto de indicadores de salud estandarizados para las personas adultas con discapacidad intelectual, que pudieran utilizarse a nivel europeo en los estudios epidemiológicos de salud. La finalidad no era sólo conocer la salud de la población adulta con DI, sino que esta información se pudieran comparar con la población general, para así obtener una fotografía más clara de la inequidad en salud de las personas adultas con DI (Walsh, Keer, y van Schroyen Lantman-de Valk, 2003). Entre el 2002 y el 2008, 14 países de los estados miembros, entre ellos España, operativizaron e implementaron un grupo de indicadores para conocer la salud de las personas adultas con DI y elaboraron un cuestionario, que recibió el nombre de P15.

El desarrollo del P15 se realizó en dos etapas. En la primera se consensuaron un conjunto de 18 indicadores de salud a través de una búsqueda bibliográfica, consultas entre las personas expertas en salud y discapacidad de los países integrantes en el proyecto y la selección de indicadores según criterios de evidencia científica, operatividad y relevancia para la población con DI (van Schroyen Lantman-

de Valk, Linehan, Kerr y Walsh, 2007). La segunda etapa del proyecto consistió en explorar la viabilidad de la recopilación de datos en cada país perteneciente a los 18 indicadores, tres de ellos (prevalencia de la DI, esperanza de vida y nivel de formación de profesionales) se recopilaron a través de la investigación documental. Los quince restantes se recogieron mediante la aplicación de la encuesta P15, en una entrevista individual, a personas adultas con DI.

Los indicadores se clasificaron en variables sociodemográficas, estado de salud, atención sanitaria y determinantes de salud, tomando como referencia el marco de las encuestas europeas de salud. Estos últimos corresponderían a las variables conductuales incluidas en el EVS. En concreto, los ámbitos de salud que se exploraron en el grupo de los determinantes fueron el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, la actividad física y la conducta desafiante. Así mismo, se incluyeron algunas preguntas relacionadas con el ocio y el entorno social, aunque no se englobaron en ningún ámbito específico sobre ocio (p. ej. “¿Es usted miembro de algún club u organización, como un club deportivo o de entretenimiento, un grupo local o de barrio, etc.?”) (European Commission, 2008). En el grupo de indicadores sobre la atención sanitaria se exploraron el uso de servicios sanitarios y las prácticas preventivas (conductas de cribaje asociadas a la realización de pruebas diagnósticas), mientras que los indicadores de salud emocional y física se incluyeron en el epígrafe de estado de salud.

En resumen, la batería P15 es una aportación muy valiosa al campo de las encuestas poblacionales de salud en la población con DI y se acerca, en parte, a la exploración de los estilos de vida en alguna de sus conductas, pero se dirige a la población adulta.

En nuestro entorno, también se ha realizado un estudio con objetivos similares al comentado (Tamarit, Muñoz, Maeso, y Belinchón, 2010). Concretamente, la aplicación del cuestionario ENS-06, utilizado en la Encuesta Nacional de Salud (2006), a una muestra de 100 personas con DI leve y modera entre 16 y 54 años para conocer el estado y los determinantes de salud y comparar los resultados con los de la población general. El cuestionario se aplicó prácticamente de manera íntegra al original, a excepción de 14 preguntas que se eliminaron porque no respondían a los objetivos del estudio. El instrumento definitivo contenía un total de 127 preguntas sobre estado de salud, determinantes de salud y atención sanitaria, que se aplicaron mediante una

entrevista individual. Un total de 44 cuestionarios fueron eliminados por considerar que sus respuestas no eran fiables. Los resultados obtenidos fueron una aportación muy valiosa al conocimiento de la salud de la población con DI española, así como al campo de las desigualdades en salud entre la población con y sin DI. Sin embargo, los mismos autores expusieron que el instrumento utilizado tenía serías dificultades, entre las que se mencionan: 1) la extensión y duración del cuestionario, 2) la complejidad del lenguaje utilizado en su redacción, 3) la amplitud de las categorías de respuesta, 4) la secuenciación temporal de las preguntas cuyas estimaciones de frecuencia resultan complejas para esta población, 5) la complejidad de algunas preguntas (p. ej. determinar cuanto pesan o miden) y 6) la descontextualización de preguntas en el tiempo o espacio. A la luz de estos resultados, los autores recomendaron incrementar las investigaciones en el ámbito de la salud y la DI, diseñando instrumentos similares a la ENS-06, pero adaptadas a las características de las personas con DI. Esto coincide con la recomendación de Walsh (2008) cuando señala la importancia de evaluar a las personas con DI a través de instrumentos diseñados específicamente, teniendo en cuenta tanto sus limitaciones cognitivas como sus características personales y sociales.

En el trabajo de revisión que se realizó para enmarcar esta investigación se localizaron estudios sobre hábitos de salud de esta población a partir de la segunda mitad del los años 90, mayoritariamente realizados con población adulta. En cambio, las investigaciones sobre estilos de vida en la población joven sin DI se concentraron, sobre todo a partir de los años 80. Esto demuestra que existe un retraso evidente en el conocimiento de los estilos de vida relacionados con la salud en la población con DI.

¿Qué información se conoce? las investigaciones demuestran que las personas con DI cuando se comparan con la población sin DI, tienen peores hábitos alimentarios (p. ej. consumen menos raciones de frutas y verduras de las recomendadas) y son más sedentarias, pero a su vez, consumen menos tabaco y alcohol (McGuire, Daly y Smyth, 2007). En un estudio comparativo entre población anglosajona con y sin DI, para conocer la prevalencia del infrapeso, sobrepeso y la actividad física, Emerson (2005) encontró diferencias sustanciales en la práctica de actividad física entre hombres y mujeres con DI y sin DI para todos los grupos de edad. Concretamente, la prevalencia de sedentarismo entre la población con DI de 16 a 24 años fue de un

88% para los hombres y un 100% para las mujeres, mientras que para la población sin DI fue de un 30% y un 54%, respectivamente. Estas diferencias también se observaron en otros estudios (Haveman et al., 2011; Melville et al., 2018). Sin embargo, parece ser que la inactividad puede estar más asociada a la falta de oportunidades sociales y de apoyos para hacer deporte, que al desinterés por el deporte, al menos, entre la población joven (Stanish et al., 2016).

En cuanto a la conducta alimentaria, un estudio realizado con adolescentes taiwaneses también constató que la población con DI tenía peores hábitos alimentarios que sus iguales sin DI: tomaban menos lácteos, frutas y verduras. Entre los factores asociados a una dieta menos saludable se encontraron: vivir en familias con ingresos bajos y tener otros hábitos de riesgo como fumar, beber alcohol o masticar *nuez de betel* (Yen y Lin, 2010). En iguales sin DI, también se ha encontrado una relación entre la multiplicidad de conductas de riesgo, en este caso tiempo dedicado a pantallas; salir de casa sin desayunar; tiempo de descanso y la práctica de actividad física con el incremento de la prevalencia de presentar exceso de peso (Continente et al., 2017).

En general, la prevalencia del consumo de drogas en la población con DI es baja e inferior a la de sus iguales sin DI. A pesar de ello, el riesgo de desarrollar un trastorno del abuso de drogas entre las personas consumidoras con DI es alto y algunos estudios encontraron que la prevalencia de este trastorno en población adulta con DI fue superior a la de la población sin DI, de un 6,4% frente a un 3,5% (Lin et al., 2016). En una revisión de estudios sobre el consumo de drogas en población con DI, Carroll y Wu (2012) concluyeron que el consumo abusivo se iniciaba durante la adolescencia; una etapa conocida por su especial vulnerabilidad a la adquisición de conductas de riesgo; la población con DI leve parecía ser una de las más expuestas a desarrollar una adicción, la comorbilidad entre el consumo de sustancias y los problemas de salud mental fue muy elevada y además, se evidenció un claro desconocimiento sobre las estrategias preventivas más eficaces con esta población. Pero no sólo el riesgo de abusar de las drogas es alto en la población con DI, sino que además la demanda de tratamiento por consumo de drogas es inferior a la de sus iguales (Slayter, 2009).

En resumen, varios estudios sobre el EVS muestran que la población con DI reúne unas condiciones de vulnerabilidad que la exponen a peores hábitos de salud y a desarrollar conductas problemáticas. Desafortunadamente, estos escollos los encuentran en sus

entornos sociales (falta de oportunidades, etc.). A estas conclusiones llegaron Caton et. al (2012) cuando entrevistaron a personas con DI para explorar sus conocimientos sobre los EVS y los beneficios/barreras para llevar una vida saludable. Estos autores no encontraron carencias informativas básicas sobre lo que era llevar un estilo de vida saludable. En cambio, según las personas entrevistadas, las principales limitaciones para llevar un estilo de vida saludable se encontraron en una ausencia de apoyos percibidos en su entorno, la inaccesibilidad a actividades saludables o el exceso de control por parte de cuidadores, entre otras.

Si entre la población con y sin DI, se han constado diferencias en conductas propias del EVS, en los problemas de salud estas diferencias entre ambas poblaciones aún son más claras. Diferentes estudios muestran que las personas con DI tienen peor salud que la población general y están peor atendidos. Se ha visto que tienen 2,5 veces más problemas de salud que la población general (Van Schrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman y Crebolder, 2000), sufren más epilepsia (Martínez-Leal et al., 2011), asma y diabetes tipo 2 (Gale, Russ, y Naqvi, 2008), tienen riesgos más elevados para sufrir el síndrome metabólico (Lin, Lin, y Lin, 2009), tienen seis veces más problemas de audición (Horwitz, Kerker, Owens, y Zigler, 2000); entre 2 y 4 veces más probabilidades de desarrollar una enfermedad mental que el resto de la población (Fletcher, et al., 2010), mayores prevalencias de sobrepeso y obesidad (Horwitz, et al., 2000; Martínez-Leal, 2011; Novell, Nadal, Smilges, Pascual, y Pujol, 2008; Ouellette-Kuntz, et al., 2005; Rimmer y Yamaki, 2006; Rimmer, Rowland, y Yamaki, 2007), sobre todo, mujeres y población con Síndrome de Down (Gale, 2008), peor salud dental (Horwitz, et al., 2000; Novell, et al., 2008 y Ouellette-Kuntz, et al., 2005) y su esperanza de vida es más corta (Leeder y Dominello, 2005). En definitiva, las personas con DI tienen peores condiciones de salud, carecen de una atención adecuada a sus necesidades, encuentran serias limitaciones en el acceso a los servicios sanitarios y los programas de promoción de la salud son insuficientes (Krahn, Hammond y Turner, 2006).

Como se ha explicado, la evaluación de los EVS en la población joven con DI es más reciente que la de la población adulta, habitualmente realizada mediante estudios que han evaluado algunas conductas de salud, según el objeto de estudio, pero sin evaluar todas las variables conductuales que habitualmente incluyen estudios focalizados en EVS, entre los que destaca el HBCS. Normalmente, cuando se realizan

estudios poblacionales utilizan encuestas de salud nacionales (p. ej. ENSE), que aunque contienen variables conductuales relacionadas con los EVS (determinantes de la salud), el grueso de estos cuestionarios recae en las preguntas sobre el estado de salud o la atención sanitaria. Aspectos que son absolutamente relevantes, no son el objetivo principal de esta investigación.

Para concluir, existe una doble disparidad en el trato a la salud que recibe la población joven con DI comparada con la población sin DI. De un lado, adolecen instrumentos y sistemas de información sanitaria que monitoricen los hábitos de salud en esta población y esto no ocurre en la población joven sin DI. Del otro, el desconocimiento sobre sus hábitos de salud les sitúa en una posición de clara desventaja respecto a sus iguales. Porque son tratados bajo la perversa trampa de que “lo que se desconoce no existe”. Pero existen y sus indicadores de salud son peores que los de sus iguales. A pesar de ello, las estrategias preventivas y de promoción de la salud eficaces apenas se aplican en la población con DI. Esto demuestra que las personas con DI sufren una clara desigualdad de trato a razón de su condición de “discapacidad” y que los factores generadores de esta desigualdad están situados en cuestiones estructurales de la sociedad.

Las condiciones de vida de una sociedad, es decir, la educación, el empleo, la atención sanitaria, las condiciones medioambientales, etc. influyen en las oportunidades que tiene una población para desarrollar su potencial de salud. Este es el punto de partida del Modelo Social de la Salud, propuesto por la OMS para analizar los problemas de salud y proponer políticas públicas que ayuden a reducir las desigualdades en salud que puedan producirse en un mismo país, región, comunidad o ciudad. Desde este modelo, los determinantes de salud se entienden como estratos de influencia entre unos y otros (Whitehead, Dahlgren, y Gilson, 2001; Dahlgren y Whitehead, 2007).

Figura 2

Modelo Social de la Salud

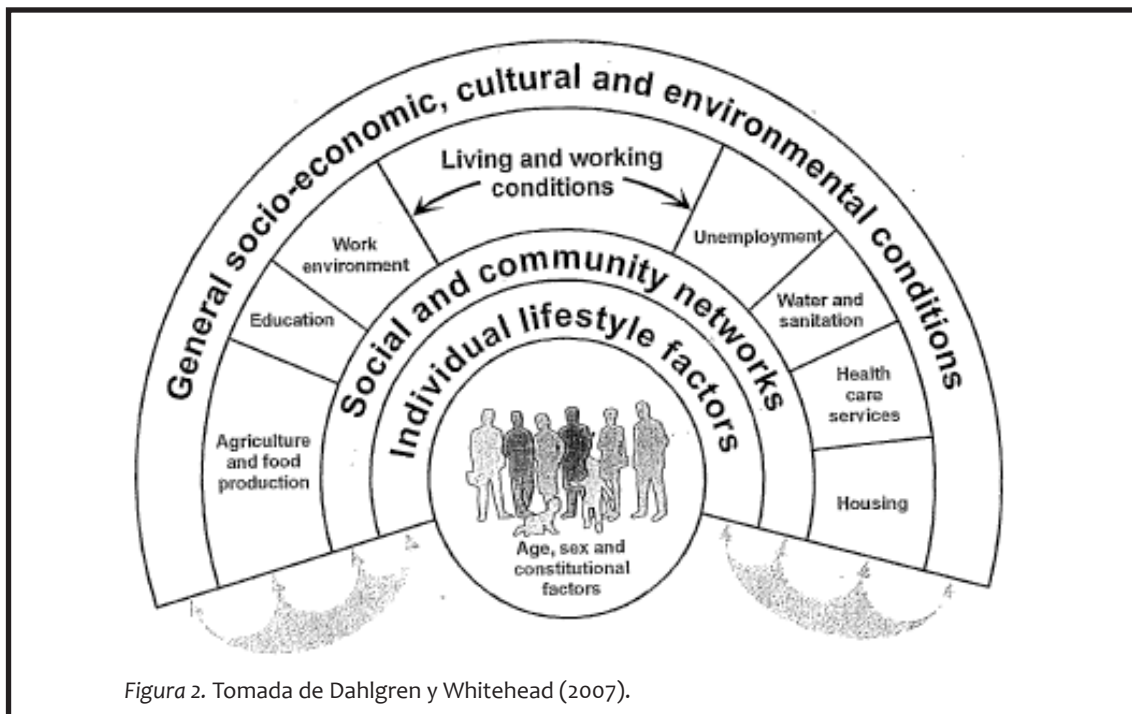


Figura 2. Tomada de Dahlgren y Whitehead (2007).

En el centro de la figura, los individuos tienen una edad, un sexo y unas características constitucionales que influyen en su salud y que no son modificables. En torno a ellos hay influencias que todas se pueden modificar por medio de la acción política. En primer lugar están los factores relacionados con el estilo de vida relacionado con la salud. En segundo lugar, los individuos interactúan con las personas de su entorno y con la comunidad inmediata y se ven influidos por ellas, lo cual se representa en el segundo estrato (familia, comunidad, la escuela, etc.). Seguidamente, la capacidad de una persona para mantener su salud (en el tercer estrato) se ve influida por las condiciones de vida y de trabajo, la alimentación y el acceso a bienes y servicios esenciales. Por último, como mediadores de la salud de la población, las influencias económicas, culturales y medioambientales actúan sobre el conjunto de la sociedad. El modelo refleja como según las características de cada entorno, las condiciones socioeconómicas, físicas o el apoyo social influyen en el EVS y provocan que las personas sean más o menos vulnerables a tener problemas de salud. Por tanto, las desigualdades sociales contribuyen a que la capacidad de gozar de una buena o mala salud se distribuya injustamente dentro de una misma sociedad.

En este trabajo, el diseño de un instrumento para evaluar el EVS de la población joven con DI, también se sitúa dentro del campo de investigación de las desigualdades en

salud, desde esta perspectiva de la reducción de las desigualdades sociales propuesta por la OMS (WHO, 2003; 2008).

CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO EMPÍRICO DE LA ELABORACIÓN DEL INSTRUMENTO

3.1. INTRODUCCIÓN

La elaboración de este instrumento se enmarca en la línea de investigación de *Promoción de la salud* del Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). El procedimiento de esta investigación obtuvo una resolución favorable por parte de la Comisión Ética en Experimentación Animal y Humana (CEEAH) de la UAB, con número de referencia 2983, acta núm. 2015-05 y con fecha 29.05.2015.

El proceso de elaboración del cuestionario para evaluar los estilos de vida en la población joven con discapacidad leve y moderada tuvo dos puntos de partida. Uno de ellos fue la incorporación de la evidencia sobre la evaluación de los estilos de vida relacionados con la salud en la población joven sin discapacidad intelectual. El otro fue el diseño de un cuestionario de acuerdo a las recomendaciones sobre la evaluación realizada a las personas con discapacidad intelectual. Por tanto, el contenido se iba a determinar a partir de instrumentos que evaluaran el mismo fenómeno en una población con características cognitivas, educativas, sociales diferentes. Por eso, dadas las características de la población, había que invertir un gran esfuerzo en garantizar que las respuestas proporcionadas siguieran un proceso adecuado, lo que suponía una tarea algo más compleja que una simple traducción de instrumentos. Asimismo, junto con el diseño del instrumento también se quería aportar evidencia sobre la fiabilidad de sus respuestas. Teniendo en cuenta estas consideraciones, esta investigación se dirigió a acumular evidencia para concluir que la evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con DI se realizaba de forma válida y fiable.

3.2. OBJETIVOS

Objetivo general:

Diseñar un instrumento para evaluar el estilo de vida relacionado con la salud de la población joven con discapacidad intelectual leve y moderada, adaptado a sus necesidades cognitivas.

Objetivos específicos:

- 1) Diseñar un instrumento para evaluar el contenido relevante del estilo de vida relacionado con la salud de la población joven con discapacidad intelectual leve y moderada.
- 2) Diseñar un instrumento que permita a la población joven con discapacidad intelectual leve y moderada responder siguiendo un proceso de respuesta adecuado.
- 3) Diseñar un instrumento que permita a la población joven con discapacidad intelectual leve y moderada proporcionar respuestas fiables sobre su estilo de vida relacionado con la salud.

3.3. ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN

La elaboración del instrumento se completó en cuatro estudios, que se describen respectivamente, en los cuatro siguientes capítulos de esta tesis. Los resultados y las conclusiones de cada uno de los estudios sirvieron para decidir características concretas del diseño del instrumento y plantear el siguiente. Estos estudios se desarrollaron para lograr cada uno de los objetivos específicos planteados. En concreto, en el capítulo 5 se exploran el marco conceptual y formal del instrumento con la finalidad de tener una primera información sobre su contenido, así como sus características formales básicas. Este estudio dio respuesta a los dos primeros objetivos específicos de esta investigación. En el capítulo 6 se concreta el contenido de los ítems del cuestionario, que da respuesta también al primer objetivo específico. En el capítulo 7 se diseña el cuestionario, tanto en el contenido como en la forma y se realiza una prueba piloto con jóvenes, familiares y personas entrevistadoras. Este estudio se relaciona con al segundo objetivo, que está centrado en garantizar un adecuado proceso de respuesta. Por último, el capítulo 8 está dedicado al estudio de la fiabilidad de las respuestas dadas por los jóvenes y sus familiares a las preguntas del cuestionario y da respuesta al tercer objetivo.

Para facilitar la lectura, cada capítulo se ha estructurado en los apartados clásicos de la presentación de una investigación (introducción, participantes, instrumentos,

procedimiento, análisis de datos, resultados, conclusiones y discusión). Los capítulos se pueden leer de manera independiente. Finalmente, se encuentra un último apartado de discusión y conclusiones específicas y generales de la investigación, que corresponde al capítulo 9, en el que se debate la consecución de los objetivos de la investigación, se discuten los resultados, se exponen las limitaciones y se apuntan futuras líneas de investigación. Los detalles de cada uno de los cuatro estudios se especifican a continuación.

Estudio 1: exploración del marco conceptual y el marco formal del instrumento (capítulo 5). En este estudio se revisaron los instrumentos que evaluaban el EVS en población joven sin DI de nuestro entorno con el objetivo de extraer los ámbitos (dominios) y hábitos de salud (dimensiones) del estilo de vida relacionado con la salud. Después, se consultó a personas expertas en DI la relevancia de estos ámbitos y hábitos de salud en la población joven con discapacidad leve y moderada y se determinaron los dominios y dimensiones fundamentalmente relevantes. A continuación, se desarrolló un estudio cualitativo para identificar el formato de pregunta y respuesta más adecuado en una muestra de jóvenes con discapacidad leve y moderada.

Estudio 2: contenido de los ítems del instrumento (capítulo 6). En el segundo estudio se seleccionaron los contenidos específicos de los ítems del instrumento. En primer lugar, se creó un banco de ítems partiendo de los instrumentos revisados, se elaboró un cuestionario electrónico con 113 contenidos de ítems sobre hábitos de salud y se preguntó a personas expertas en DI cuáles de estos, eran los ítems imprescindibles para conocer los diferentes hábitos de salud de jóvenes con DI. Este procedimiento permitió reducir el número de ítems del cuestionario a 61.

Estudio 3: diseño del cuestionario y prueba piloto (capítulo 7). En el tercer estudio se diseñó el cuestionario dirigido a jóvenes, el cuestionario dirigido a una segunda persona informante y las instrucciones de aplicación de la entrevista y se realizó una prueba piloto con una muestra de jóvenes con DI leve y moderada, sus familias y tres personas aplicadoras. El análisis de los resultados sirvió para evaluar la legibilidad y la comprensión de las preguntas, así como, la adecuación de las opciones de respuesta.

Estudio 4: estudio de la fiabilidad del instrumento (capítulo 8). Por último, el cuarto estudio se centró en la aportación de evidencia sobre la fiabilidad del instrumento. En

concreto, se desarrolló un test re-test con una muestra de 30 jóvenes con discapacidad leve y moderada y sus familias o tutores legales y también, se analizó la consistencia entre informantes para uno de los ámbitos de salud.

3.4. ENFOQUE TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio de diseño y análisis del instrumento se enmarca dentro de la Psicología de la Salud, y más concretamente en el ámbito de la promoción de salud. Una definición integradora de la Psicología de la Salud es la que propone Godoy (1999, p.54), como “el conjunto de contribuciones científicas y profesionales (investigación, evaluación, intervención, formación y gestión) relativas a la promoción de la salud y a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, así como al análisis y mejora del sistema sanitario y de las políticas de salud, consistentes en la investigación de los factores comportamentales en la preservación de la salud (generación, mantenimiento o eliminación de la enfermedad) y la aplicación de los programas destinados al control o modificación de los mismos”. Según esta definición, la psicología de la salud realiza acciones que se dirigen tanto a la persona como al entorno, destaca los factores comportamentales como determinantes de los procesos de salud y enfermedad y acentúa el papel de las políticas sanitarias en el estado de salud de una población. Los estilos de vida relacionados con la salud, que son objeto de este estudio, constituyen una de los ámbitos de conocimiento e intervención de la psicología de la salud, mediante su campo de actuación que es la promoción de la salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (Carta de Ottawa, 1986) la promoción de la salud es “el proceso que permite a las personas desarrollar los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma”. Para conseguirlo propone cinco áreas de actuación: 1) promoción de políticas públicas saludables, 2) creación de entornos favorecedores de salud, 3) fortalecimiento de la acción comunitaria, 4) promoción de habilidades personales y 5) reorientación de los servicios sanitarios. En la actualidad, los “medios necesarios para mejorar la salud” que se mencionan en la definición de la OMS son las capacidades personales así como, los recursos del entorno social, organizativo, comunitario, físico. El modelo PRECEDE presentado en el capítulo 2 explica esta relación. Green y Kretuer (2001) sitúan a los estilos de vida relacionados con la salud, junto con el entorno como los determinantes de salud prioritarios de los problemas de salud y de la calidad de vida de una población. La

finalidad de esta investigación ha sido sentar las bases para generar una herramienta de evaluación útil que sirva para evaluar los hábitos de salud de una población joven con DI. Asumiendo que este paso permitirá explorar un fenómeno conocido (EVS) en una, por ahora, población desconocida.

Las desigualdades de salud es otro de los marcos de referencia en los que se sustenta esta investigación. El Modelo Social de la Salud (Whitehead, Dahlgren, y Gilson, 2001; Dahlgren y Whitehead, 2007) explica la influencia de los determinantes sociales como generadores de diferencias de salud entre las poblaciones. Los cuatro estudios que componen la parte empírica de esta tesis aportan evidencia para elaborar una herramienta que evalúe el EVS una población con limitaciones cognitivas, para la que actualmente no existen instrumentos ni datos oficiales sobre sus hábitos de salud. En el capítulo 2 se ha argumentado que el desconocimiento del EVS de la población con DI representa una situación de desigualdad respecto a sus iguales y los deja un clara desventaja respecto al cuidado de su salud. El diseño de este instrumento pretende reducir la brecha existente entre ambas poblaciones, respecto a la evaluación de sus hábitos de salud. Si en el futuro el EVS se evalúa en jóvenes con DI, se conocerán sus hábitos de salud y con esta información, se podrán planificar mejor intervenciones de promoción de la salud dirigidas a esta población, a sus familiares, a los equipos profesionales.

Por otro lado, esta investigación incorpora el enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual y el paradigma de apoyos. “El funcionamiento humano y la presencia de discapacidad intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre las dimensiones de la habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados” (AIDD, 2011). La discapacidad se concibe como un estado de funcionamiento que está determinado por el ajuste entre las capacidades personales y el contexto. Mientras que los apoyos son los recursos y las estrategias que pueden mejorar del funcionamiento individual.

Por un lado, los hábitos de salud de una persona con DI pueden ocasionar problemas de salud, que afecten directamente a la propia dimensión de salud (que incorpora la conceptualización de la DI) y al funcionamiento general de la persona. Por otro lado, la evaluación del EVS es un paso previo a la planificación de intervenciones de promoción de la salud. En el paradigma de apoyos a la salud comunitaria, la promoción de la salud

constituye una actividad de apoyo importante para incrementar el bienestar personal de la población con DI. En este marco conceptual el instrumento para evaluar el EVS en la población joven con DI pretende ser, en si mismo, una herramienta de apoyo a la salud comunitaria, que mejore la dimensión de salud, así como la dimensión de participación. Pues el objetivo ha sido generar una herramienta fácil de comprender y sencilla de responder para que sean las personas con DI las que puedan informar sobre sus hábitos de salud.

3.5. ENFOQUE EMPÍRICO DE LA INVESTIGACIÓN

Desde un punto de vista metodológico, el estudio se ha basado en los estándares psicométricos de las evaluaciones psicológicas y educativas (AERA, APA y NCME, 2014). En particular, esta investigación se ha centrado en aportar evidencia basada en el contenido del instrumento, en el proceso de respuesta y en la fiabilidad de las respuestas.

En esta investigación se han explorado las garantías que ofrece el instrumento para evaluar el EVS en la población con DI. También, se ha aportado evidencia basada en el proceso de respuesta. Concretamente, si las personas comprenden las preguntas y responden de la manera que se espera. Estas evidencias están relacionadas con la validez de las inferencias que se pueden extraer a partir de las respuestas. De hecho, el contenido está íntimamente relacionado con la manera y las razones por las que las personas responden y la manera en que lo hacen. Además, se ha tratado aportar evidencia sobre la fiabilidad de las respuestas, evaluada a partir del estudio de la estabilidad temporal de las dos medidas tomadas en el mismo informante, así como a través de la consistencia entre informantes.

CAPÍTULO 4. ESTUDIO DEL MARCO CONCEPTUAL Y DEL PROCESO DE RESPUESTA

4.1. INTRODUCCIÓN

En el estudio del marco conceptual se definieron la relevancia y la representatividad de los dominios y las dimensiones del cuestionario. En el cuestionario los dominios corresponden a los ámbitos de salud que conforman el EVS de las PDI y las dimensiones son las conductas o los hábitos de salud que representan cada ámbito de salud. El objetivo de este estudio fue asegurar que el cuestionario incluía los ámbitos y las conductas de salud clave para conocer los hábitos de vida de las personas con jóvenes con DI leve y moderada. En el análisis del proceso de respuesta se exploraron características formales del instrumento, la manera de preguntar y las opciones de respuesta más idóneas para esta población.

4.2. PARTICIPANTES

La muestra estuvo compuesta por personas expertas en el ámbito de la DI y por jóvenes con DI leve y moderada. En concreto, para conocer los dominios y dimensiones relevantes del EVS en esta población se consideró necesario incorporar el criterio de personas expertas en DI.

Las personas expertas seleccionadas debían tener un mínimo de dos años de experiencia de trabajo en cualquier ámbito de atención a jóvenes con discapacidad (educativo, laboral, universitario, lúdico o sanitario). Se contactó con 30 personas de diferentes universidades, centros educativos, laborales, sanitarios, entidades y asociaciones lúdicas de todo el territorio nacional. Este contacto se realizó por vía telefónica y por e-mail, presentando el estudio y pidiendo su colaboración. Siete personas no contestaron o alegaron motivos de agenda para no participar. Esto supuso una respuesta del 76.6%, ampliamente superior al 40% que suele conseguirse en estos casos, tras un primer contacto (León y Montero, 2003).

Las personas expertas que finalmente aceptaron colaborar participaron en dos ocasiones. En la primera consulta participaron 23 personas y de estas, se contactó con 4 de ellas, las más accesibles, para una segunda consulta y participaron 3. Las personas participantes tenían una experiencia media de trabajo en discapacidad intelectual de

16 años ($DE=8$). En la tabla 1 pueden verse las características de la muestra.

Tabla 1

Características de la muestra de personas expertas en discapacidad intelectual (DI) del estudio del marco conceptual y formal

Características	N	%
Género		
Mujer	17	73.9
Hombre	6	26.1
Residencia		
Cataluña	17	73.9
Otras Comunidades Autónomas	6	26.1
Ámbito de trabajo en DI y funciones		
Laboral (director/a, trabajador/a social, psicopedagogo/a)	9	39.1
Educativo (director/a, psicólogo/a, educador/a, tutor/a)	6	26.1
Universitario (profesor/a universitario)	5	21.7
Clínico (psicólogo/a)	2	8.7
Lúdico (director/a)	1	4.4
Formación		
L. en psicología	13	56.5
L. en psicopedagogía / pedagogía	5	21.7
D. en educación / trabajo social	2	8.7
L. en INEF	2	8.7
D. en Enfermería / fisioterapia	1	4.3
Total	23	--

Las personas jóvenes con DI estaban matriculados en dos centros de educación especial de la provincia de Barcelona. El contacto telefónico se estableció con personas referentes de cada centro, quienes seleccionaron al alumnado de acuerdo a dos criterios: el nivel de discapacidad debía ser moderado o leve y el nivel de comprensión y de expresión oral debía ser medio o alto.

En el estudio participaron 11 jóvenes, 6 chicos y 5 chicas, con una edad media de 17 años ($DE=2$) y con un certificado oficial de discapacidad entre el 33% y 36% (4 personas), entre el 40% y 48% (3) y del 77% (1). Tres jóvenes tenían un grado de discapacidad desconocido y en concreto, dos un dictamen de retraso mental leve¹. Más de la

¹Término usado en el expediente del centro.

mitad de los jóvenes presentaban otro trastorno añadido a la DI (síntomatología de TOC, diaplejía espástica grado 3, trastorno mental leve, trastorno del desarrollo o Síndrome de Down). Ocho jóvenes cursaban programas de formación laboral y tres hacían secundaria, cuatro tenían buen nivel educativo y siete un nivel bajo o medio. Ocho tenían un buen nivel de autonomía, comprensión y expresión oral y tres un nivel medio o bajo. La información sobre estas características fue facilitada por las personas tutoras del alumnado de cada centro.

4.3. INSTRUMENTOS

La valoración de las personas expertas se recogió mediante un cuestionario electrónico y una entrevista grupal semiestructurada. La muestra de jóvenes se evaluó con entrevistas individuales semiestructuradas.

4.3.1. CUESTIONARIO ELECTRÓNICO DIRIGIDO A PERSONAS EXPERTAS

El cuestionario electrónico dirigido a personas expertas se utilizó para explorar el contenido que debía tener el futuro instrumento, así como las características del formato pregunta respuesta más apropiadas para jóvenes con DI leve y moderada. Este cuestionario se elaboró a partir de la selección de los contenidos de los instrumentos sobre el EVS y la salud en la población joven sin DI, que se utilizaban en nuestro entorno (ver apartado de procedimiento en este capítulo). Es decir, los dominios y las dimensiones del cuestionario se extrajeron de estos instrumentos. Además, las preguntas del cuestionario sobre las características formales y el formato pregunta-respuesta se basaron en recomendaciones metodológicas sobre instrumentos dirigidos a la población con DI

El cuestionario electrónico constaba de un total de 86 ítems: 14 preguntas eran sobre dominios (o ámbitos de salud, como por ejemplo, *actividad física*), 52 eran referidas a dimensiones (o conductas de salud, como la *frecuencia de actividad física semanal, en el ámbito de la actividad física*), 11 preguntas se referían a las características sobre la forma de preguntar y 9 sobre el formato de respuesta. Las personas expertas debían valorar tanto la relevancia de cada dominio y dimensión, en una escala con 5 opciones de respuesta (*nada relevante a totalmente relevante*) como la idoneidad del formato pregunta-respuesta, también en una escala con 5 opciones de respuesta (*nada de acuerdo a totalmente de acuerdo*). También, se añadió la opción *no puedo valorarlo y*

unos espacios en blanco para hacer comentarios. Se comprobó con dos personas el tiempo que se invertía en responder el cuestionario y se estimaron entre unos 15 y 20 minutos. En el anexo A1 se puede consultar el cuestionario electrónico dirigido a las personas expertas.

4.3.2. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA CON PERSONAS EXPERTAS

Las entrevistas se realizaron con el fin de aclarar y profundizar en algunos resultados de la primera consulta a personas expertas. Los aspectos que se exploraron fueron: 1) El perfil de las personas entrevistadoras, 2) la confidencialidad de las respuestas, 3) heterogeneidad de la población joven con DI y su influencia en el EVS, 4) aclaraciones sobre la representatividad, relevancia e intimidad de algunos dominios y 5) características formales y formato de respuesta. Para la exploración de los dominios se redactaron 116 preguntas, en función de los resultados obtenidos con los cuestionarios electrónicos. La finalidad fue precisar un poco más en las valoraciones sobre la representatividad de los dominios y las dimensiones del cuestionario. En el anexo A2 se puede consultar el guión de la entrevista.

4.3.3. ENTREVISTA ESTRUCTURADA CON JÓVENES

El guión de la entrevista con jóvenes con DI (ver anexo A3) se elaboró a partir de los resultados y las propuestas que hicieron las personas expertas. Es decir, tanto en el análisis del cuestionario electrónico como de la entrevista grupal se expusieron las características del formato de respuesta más adecuado a la población, se detectaron algunos conceptos que podrían ser difíciles de comprender o responder y también, surgió una controversia con el perfil de la persona entrevistadora. En virtud de ello, la entrevista individual tenía que dar respuesta a tres objetivos: 1) explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia de una conducta, frecuencia o temporalidad, 2) explorar la comprensión de conceptos complejos o que pertenecían a la esfera más íntima. Además, se recogieron datos sociodemográficos, educativos, sociales y de salud para tener en cuenta las características y la heterogeneidad de las personas entrevistadas. En la tabla 2 se presenta un esquema con los objetivos y las áreas exploradas que sirvieron de base para elaborar guión de la entrevista.

Tabla 2

Objetivos y áreas de estudio utilizados en el guión de entrevista con jóvenes con discapacidad intelectual (DI)

Objetivos	Áreas
<p>1. Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia de una conducta, frecuencia o temporalidad.</p>	<p>Sí / No: para las actividades de ocio, amigos, lavarse los dientes, comida, picar, dolor, autoimagen, estado de ánimo, compañeros de clase, fumar, pareja.</p> <p>Pares de adjetivos: para la asistencia escolar, actividades de ocio, lavarse los dientes, fumar</p> <p>Semana pasada: para la asistencia escolar y para la comida escolar</p> <p>Algunos días / todos los días: para la asistencia escolar, actividades de ocio, lavarse los dientes, fumar,</p> <p>Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana: para la asistencia escolar, para actividades de ocio y para la comida escolar.</p> <p>Distribución diaria: Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes.</p> <p>Cantidad: un paquete, medio paquete y algunos cigarrillos para fumar y más de uno, uno, medio para los porros</p>
<p>2. Explorar la comprensión de conceptos complejos o que pertenecían a la esfera más íntima.</p>	<p>Concepto salud: 1) buena / mala, 2) si le duelen determinadas partes del cuerpo o se constipa [si/no]</p> <p>Conceptos de salud emocional: se pregunta si está nervioso [si/no] [calmado/nervioso], triste [si/no] [triste/contento], enfadado [si/no] [enfadado / contento].</p> <p>Concepto de autoimagen: 1) cuando se mira al espejo, le gusta su cuerpo, 2) partes del cuerpo si le gustan o no y 3) si está gordo / delgado</p> <p>Concepto de amigos: 1) se pregunta si si/no, 2) nombres de amigos y 3) actividades que hace con amigos</p> <p>Concepto de otros hacia ellos: 1) el trato de los compañeros de clase hacia ellos [bien/ mal], [si/no] y 2) se pregunta por conductas concretas pegan, gritan, insultan, burlan, dejar de lado [si/no]</p> <p>Concepto de picar: se pregunta directamente</p> <p>Preguntas sobre hábitos tóxicos: fumar tabaco y fumar porros</p> <p>Preguntas sobre sexualidad: 1) tener pareja, 2) relaciones sexuales y 3) uso de preservativo</p>
<p>3. explorar la preferencia en el perfil de la persona entrevistadora</p>	<p>Pregunta sobre el perfil preferido de la persona aplicadora.</p>

La entrevista estaba formada por 35 preguntas, cada una de las cuales exploraba varios objetivos a la vez. Concretamente, 29 ítems exploraban la presencia de una conducta con opciones de respuesta si/no (“¿te lavas los dientes?” opciones de respuesta exploradas: sí/no) o pares de adjetivos opuestos (“Tu salud es...” opciones de respuesta: buena/mala), 9 preguntas exploraban la frecuencia, intensidad y temporalidad (“marca cuantos días o qué días comes los siguientes alimentos [pan,

pasta, etc.]” o “los días que fumas tabaco ¿Cuántos cigarrillos fumas en todo el día?”). Finalmente, 26 preguntas exploraban conceptos complejos (por ejemplo, relativos a la *salud emocional* o a la *autoimagen*) o íntimos (“¿has tenido relaciones sexuales con penetración?”). También se elaboraron propuestas visuales, en formato *Power Point*, como apoyo a las opciones de respuesta. La figura 3 muestra los formatos visuales utilizados.

Figura 3

Propuestas visuales de apoyo a las opciones de respuesta de la entrevista dirigida a jóvenes con DI



4.4. PROCEDIMIENTO

La validación del contenido y del proceso de respuesta se realizó en tres fases, tal y como se esquematiza en la figura 4.

Figura 4

Procedimiento de recogida de información dividido en fases según informantes, instrumentos y tipo de información

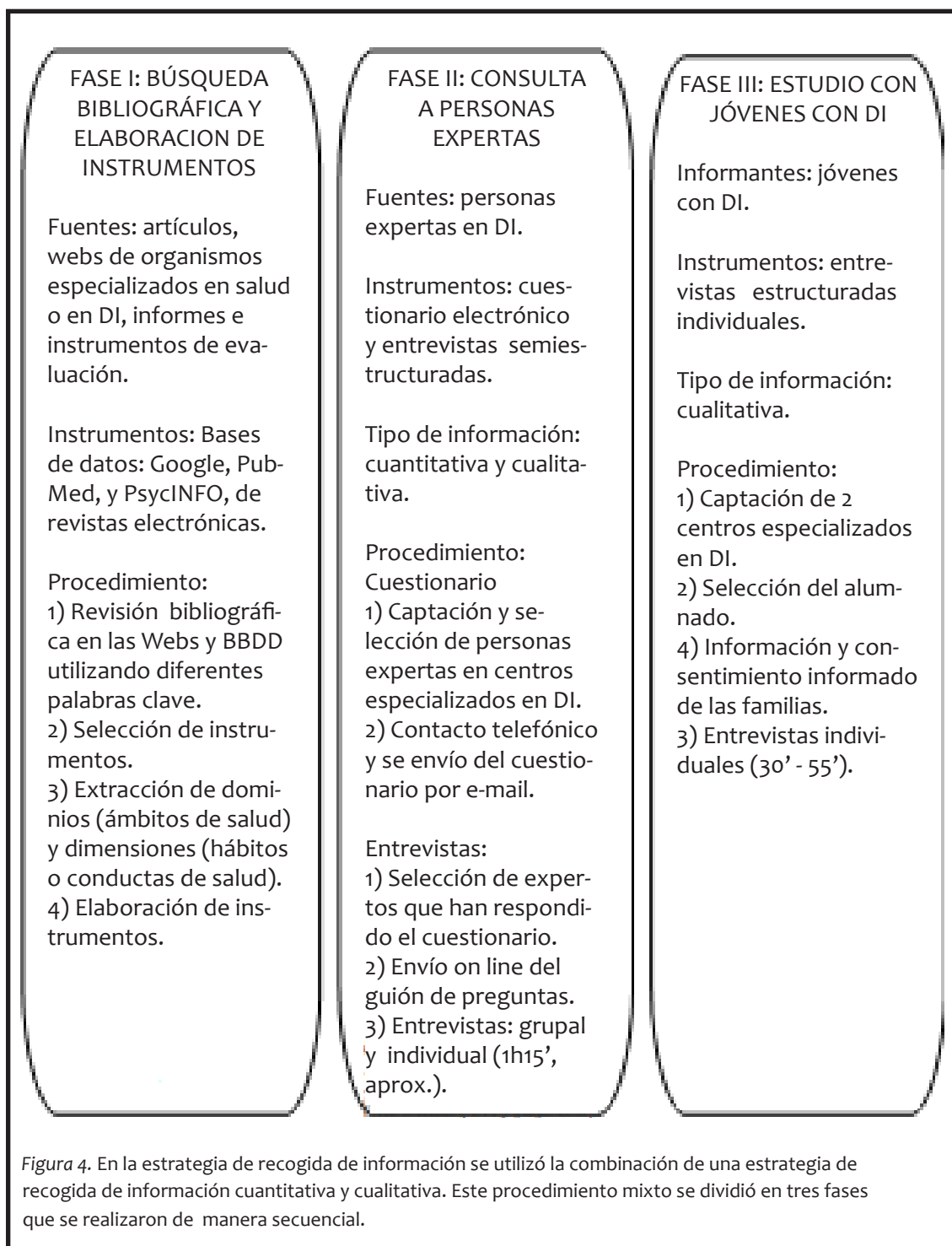


Figura 4. En la estrategia de recogida de información se utilizó la combinación de una estrategia de recogida de información cuantitativa y cualitativa. Este procedimiento mixto se dividió en tres fases que se realizaron de manera secuencial.

En la primera fase se llevó a cabo una revisión bibliográfica centrada en la localización de instrumentos que se utilizaban para evaluar el estilo de vida relacionado con la salud de jóvenes sin DI, que se utilizan fundamentalmente en nuestro entorno. Para ello, se revisaron siguientes instrumentos de los estudios sobre el estilo de vida: *HBSC – España* (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006a), *Encuesta Nacional de Salud, ENSE* (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006b; 2006c), *Encuesta de Salud de Cataluña, ESCA* (Generalitat de Catalunya, 2006a; 2006b) y Estudio *FRESC* (ASPB, 2008a; 2008b; 2008c), el inventario de Conductas de Salud en Escolares (cit. en Balaguer, 2002) y el instrumento del estudio europeo POMONA sobre salud y PDI (Comisión Europea, 2006). Seguidamente, se amplió la búsqueda a otras fuentes: Medline, PsycINFO y revistas, tanto del ámbito de la salud como del ámbito de la discapacidad. Las palabras clave que se utilizaron fueron: *mental retardation, intellectual disability, learning disability, cognitive impairment, Down syndrome, Prader-Willi, moderate, mild, low IQ, young, adult, instrument, scale, survey, questionnaire, self-report,, Interview, test, health indicators, assessment, evaluation, methodology, health measure, life-style, lifestyle-related health, prevention y promotion*. El resultado que se obtuvo en esta primera revisión sirvió para elaborar un listado de ámbitos (dominios) y hábitos de salud (dimensiones), a partir del cual se elaboró el cuestionario *on line* dirigido a personas expertas referido al contenido que debería incluir el cuestionario. Seguidamente, se elaboraron las preguntas del cuestionario electrónico referidas a las características formales y al proceso de respuesta del futuro instrumento, siguiendo características metodológicas de instrumentos dirigidos a PDI (Finlay y Lyons, 2001).

Una vez se tuvieron diseñados los instrumentos para recopilar la información, se empezó la fase 2 centrada en las consultas a personas expertas. Este trabajo duró aproximadamente tres meses. En primer lugar, se realizó una búsqueda de personas expertas en DI en diferentes ámbitos (educativo, sanitario, etc.) y se les contactó telefónicamente para explicarles el estudio. Las personas que aceptaron participar recibieron el cuestionario por e-mail y se les pidió que lo cumplimentaran y lo devolvieran completado. El tiempo medio que emplearon en responder fue aproximadamente de 20 minutos.

Después de analizar los resultados de los cuestionarios de las personas expertas, se observaron dificultades para interpretar algunos resultados y se decidió entrevistar a algunas de las personas más accesibles de la primera consulta. Se contactaron

telefónicamente con 4 de ellas y 3 aceptaron participar. Se realizó una entrevista individual y una entrevista grupal con dos profesionales. Las entrevistas se realizaron en la Universidad Autónoma de Barcelona, se grabaron en audio y su duración aproximada fue de 1h y 15 minutos.

En la tercera fase, se realizaron las entrevistas estructuradas con jóvenes en dos centros con programas educativos de necesidades especiales de la provincia de Barcelona. Las familias del alumnado fueron informadas y las que aceptaron participar, firmaron un consentimiento informado. Las entrevistas duraron entre 30 y 55 minutos.

4.5. ANÁLISIS DE DATOS

Los resultados de la primera consulta se analizaron con el paquete estadístico SPSS 16.0. Se realizó una comprobación de la entrada de datos con el 30% de los cuestionarios dirigidos a expertos y se obtuvo un 1,18% de datos con errores, inferior al intervalo entre 2% y 5% que Huber (1981) considera aceptable. Los errores se corrigieron. Con las respuestas de los cuestionarios electrónicos se calculó el porcentaje de acuerdo con la adecuación de los ámbitos, hábitos de salud y formato de respuesta del futuro instrumento. Las respuestas cualitativas aportadas en el apartado de *comentarios* se registraron y se añadieron textualmente al análisis de los resultados.

Las entrevista semiestructuradas se transcribieron y las respuestas se clasificaron siguiendo el guión de las preguntas y registrando textualmente las respuestas que daban las personas entrevistadas.

Con los datos de las entrevistas con jóvenes se calculó el porcentaje de jóvenes que tuvieron dificultad para responder a las preguntas del cuestionario y se elaboró un listado de las facilidades y dificultades que tuvieron en responder. Previamente, se definieron unos criterios que la persona entrevistadora debía tener en cuenta para juzgar las respuestas que emitían las personas jóvenes. Por ejemplo, *entiende la pregunta* (incluso si pide aclaraciones), *responde adecuadamente* y se decanta claramente por una opción de respuesta o *no entiende la pregunta*, responde inadecuadamente, no escoge ninguna opción (o escoge varias opciones sin aclararlo)". En el anexo A4, se pueden consultar los criterios que se siguieron para categorizar las respuestas de las personas jóvenes con DI.

4.6. RESULTADOS

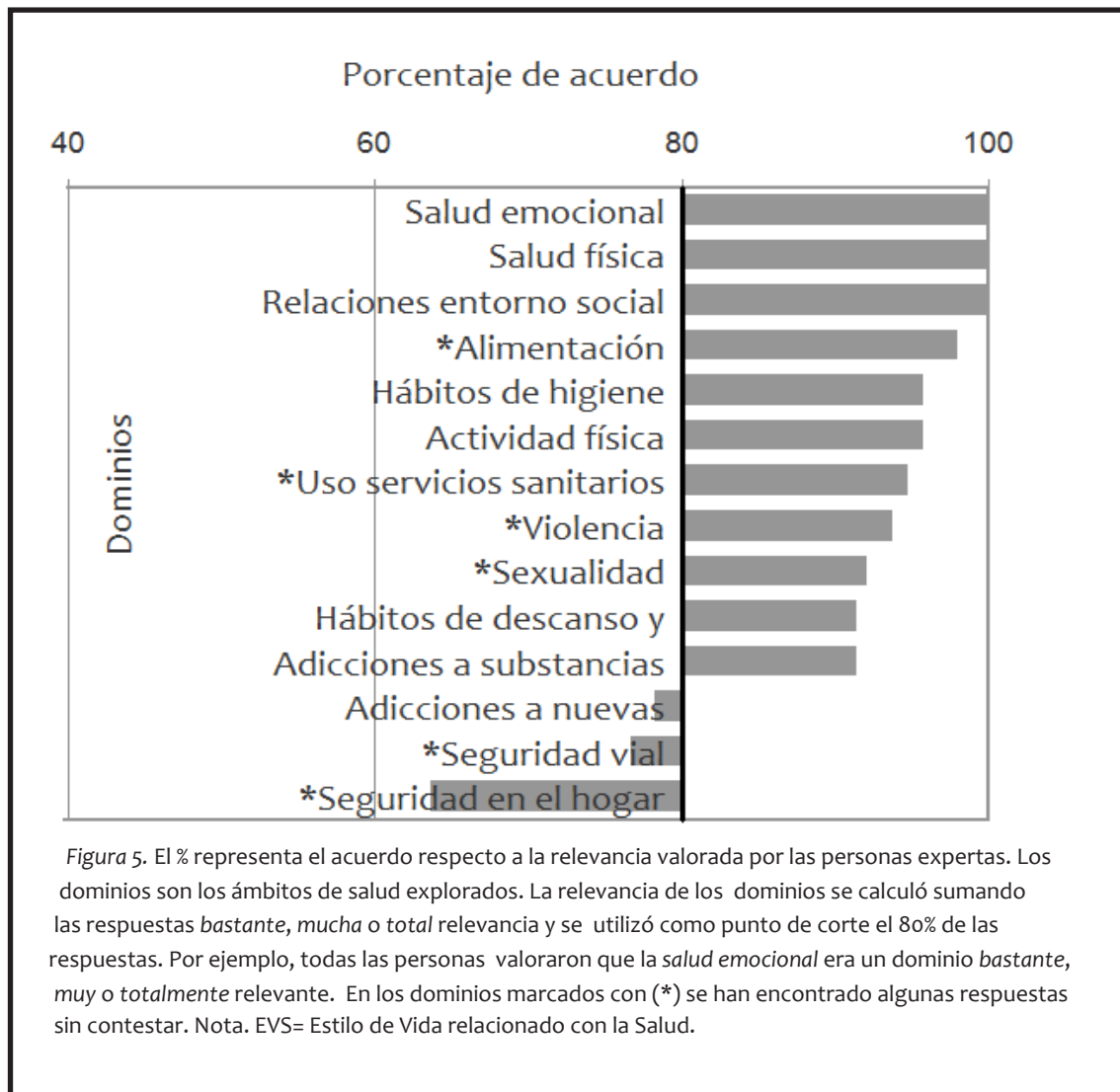
4.6.1. CUESTIONARIO ELECTRÓNICO DIRIGIDO A PERSONAS EXPERTAS

4.6.1.1. CONTENIDO: DOMINIOS Y DIMENSIONES

Los dominios y las dimensiones se consideraron relevantes cuando, al menos el 80% de los jueces valoraron que tenían *bastante*, *mucha* o *total* relevancia. En la figura 5, se representa el nivel de relevancia que las personas expertas otorgaron a los dominios.

Figura 5

Relevancia de los dominios del EVS según las personas expertas



Como se puede observar, con el criterio del 80% resultaron relevantes 11 de los 14 ámbitos de salud. De hecho, el porcentaje de acuerdo para los dominios relevantes osciló entre un 91,3% y un 100%.

En el apartado de *comentarios* del cuestionario algunas personas expresaron las razones por las que consideraron prioritarios los diferentes ámbitos de salud. Respecto a los dominios *salud emocional* y *salud física* los comentarios fueron: “Un trastorno de conducta se achaca a la discapacidad -como es así- y no a un problema emocional o físico y ni se trata, ni diagnostica pero le afecta a nivel personal” (E2). “La medicación que tome le afectará a la realización o no de determinadas actividades diarias” (E5). “El peso y la altura hay que valorarlos conjuntamente para evaluar su relevancia en el estilo de vida” (E20). En relación al ámbito del ocio y *las relaciones con el entorno social*, se comentó que “desde las entidades fomentamos los diferentes tipos de ocio más o menos saludables, también el nocturno, pero las barreras más importantes son las percepciones de sus familiares porque muchos piensan que como tiene discapacidad, que más da que esté gordo, que tenga caries o que vista con la ropa heredada y vieja de su hermano” (E1). Sobre la *alimentación* explicaron “creo que es un aspecto importante, por el gran número de personas con DI obesas” (E16), “Nos preocupa mucho que coman entre horas y las raciones de las comidas” (E1). En referencia a la *higiene*, algunas personas expresaron que “la higiene dental de las PDI suele estar descuidada y puede producir problemas médicos porque es muy relevante” (E2) y “si la higiene no es adecuada, va a suponer un rechazo social más y puede desencadenar algún problema psicológico” (E5). El dominio de la *actividad física* lo consideraron relevante porque “uno de los problemas en la DI es el sedentarismo y la obesidad por lo tanto considero que la actividad física es importantísima, tanto física como socialmente” (E16). “Es relevante pero si el estudio incluye jóvenes de 21 años, deberíamos ampliar la pregunta al entorno de trabajo porque los adultos no van a la escuela” (E9). Las personas expertas expresaron que el *uso de servicios sanitarios* “puede estar afectado por factores ajenos a la persona, por ejemplo, porque las familias de las personas con discapacidad suelen ser muy sobreprotectoras y acuden a los servicios sanitarios en exceso” (E23). Con relación a la *violencia* comentaron que “es relevante cuando afecta a la salud emocional” (E1).

En relación a la *sexualidad* las personas expertas comentaron que “es fundamental pero existe mucho miedo a informarles porque se cree que les puede incitar a la

práctica” (E2), “les cuesta más oponerse y son más susceptibles de ser abusadas” (E2), “tener relaciones sexuales con penetración es relevante para la salud en función de las circunstancias, como para todo el mundo” (S6). En cuanto al dominio de los *hábitos de descanso y sueño* manifestaron que “influyen en el rendimiento, la conducta y el carácter y es importante investigarlos” (E2), “más que las horas que duerme lo relevante es si son suficientes o la sensación de cansancio” (E15).

En el dominio de *adicciones a sustancias* los comentarios fueron “el dominio es como totalmente relevante pero la incidencia es escasa en el colectivo” (E1) o “son importantes pero la persona está tan controlada que el consumo es mucho menor que en personas sin discapacidad” (E16).

Los dominios relativos a la adicción a las *nuevas tecnologías*, la *seguridad vial* y la *seguridad en el hogar* no alcanzaron el grado de acuerdo establecido para ser considerados relevantes de manera mayoritaria. En relación a las *nuevas tecnologías* comentaron que “es un tema peliagudo porque son hábitos que se deben fomentar en las PDI pero el problema sería que se convirtieran en una adicción” (E1), “la dedicación no es patológica” (E2), “debería incluir la dedicación excesiva” (E9), “habría que diferenciar entre si es una adicción para que fuera relevante, si la dedicación es correcta el uso es positivo para las PDI y se fomenta” (E20). También, comentaron que habría que diferenciar según el nivel de DI “a veces, según el nivel, ver la TV es la única actividad de ocio que realizan” (E16) o “en las personas con más afectación no tendrán suficiente nivel para utilizarlas y en cambio, en una persona con un nivel más leve de DI será más relevante” (E10).

Por otro lado, el dominio de *seguridad vial* no se consideró relevante porque “las personas con DI no tienen carnet y no conducen” (E10). Sin embargo, una de sus dimensiones el *respeto a las señales y las normas de tráfico* supera el nivel de acuerdo entre jueces establecido (86.73%). Por último, respecto al dominio de la *seguridad en el hogar* se dijeron que “una sola lesión por quemadura no es un indicador relevante para evaluar el estilo de vida” (E20).

En cuanto a las dimensiones, las personas expertas consideraron relevantes para el entorno de la DI un 63,4% de las 52 dimensiones valoradas. Concretamente, las dimensiones de los ámbitos de la *salud emocional* y la *violencia* consideraron que

representaban totalmente estos dominios, mientras que no fue así para el resto de dominios. Las personas expertas hicieron sugerencias en el apartado de comentarios del cuestionario electrónico, para incrementar la representatividad de algunos dominios, que se recogen en la tabla 3.

Tabla 3

Sugerencias de las personas expertas sobre las dimensiones para incrementar la representatividad de los dominios del instrumento sobre el EVS

Dominios	Sugerencias sobre las dimensiones
Actividad física	<p>Mantener: hábitos de actividad física fuera del entorno escolar.</p> <p>Eliminar: pertenencia a un club deportivo y medio de transporte para ir a la escuela.</p> <p>Incluir: hábitos de actividad física fuera del entorno laboral (si son mayores de 21 años), no sólo escolar.</p>
Alimentación	<p>Mantener: alimentos y hábitos en el desayuno, frecuencia de comidas, frecuencia de consumo de alimentos y bebidas y costumbres alimenticias en casa.</p> <p>Eliminar: Hacer dieta para adelgazar.</p> <p>Incluir: picar entre horas, cantidad y tamaño de las raciones, nivel de autonomía o supervisión en la dieta, hábitos de merienda, alimentos que come sin supervisión ni control y preguntas sobre los trastornos de alimentación.</p>
Hábitos de descanso y sueño	<p>Mantener: las horas de irse a dormir o levantarse.</p> <p>Eliminar: la siesta, es incompatible con los horarios laborales o escolares.</p> <p>Incluir: nº de horas diarias que duerme, si se duerme rápido, dificultades para dormir, si se despierta por la noche y si está descanso al levantarse.</p>
Higiene	<p>Mantener: Ducharse, lavarse las manos después de tocar suciedad y lavarse los dientes.</p> <p>Eliminar: usar enjuague bucal, hilo dental o flúor.</p> <p>Incluir: cambios de ropa, uso de desodorante y jabón, peinarse e higiene íntima.</p>
Relaciones con el entorno social	<p>Mantener: relaciones y el trato de personas conocidas, el apoyo social. Pero pueden tener dificultades para interpretar algunas preguntas.</p> <p>Eliminar: preguntas con personas desconocidas.</p> <p>Incluir: preguntar separadas de ocio familiar y del ocio con amigos.</p>
Sexualidad	<p>Mantener: uso de métodos anticonceptivos y abuso sexual.</p> <p>Eliminar: relaciones sexuales con penetración. Trasladar la dimensión de abuso sexual al dominio de violencia.</p> <p>Incluir: relaciones afectivas.</p>
Uso de servicios sanitarios	<p>Mantener: visitas a servicios sanitarios y autonomía en su uso.</p> <p>Eliminar: visitas a urgencias.</p> <p>Incluir: diferencias entre la satisfacción en la atención primaria y las urgencias.</p>
Violencia	<p>Mantener: maltrato físico, peleas, discriminación o burla.</p> <p>Incluir: entorno laboral, aparte del entorno escolar. Añadir preguntas tanto como víctimas y como agresores.</p>

Adicciones a sustancias

Mantener: consumo de tabaco y alcohol.

Eliminar: consumo de otras drogas.

Incluir: circunstancias relacionadas con el consumo.

Nota. *Mantener*=dimensiones que personas expertas estuvieron de acuerdo en mantener en cada uno de los ámbitos de salud (acuerdo >80%), *Eliminar*= dimensiones que estuvieron de acuerdo en eliminar, *Incluir*= dimensiones que propusieron en cada uno de los ámbitos de salud.

4.6.1.2. CARACTERÍSTICAS FORMALES DEL INSTRUMENTO Y DEL PROCESO DE RESPUESTA

En cuanto a las características formales del instrumento, 4 de las 7 preguntas sometidas a valoración alcanzaron el criterio establecido (ver siguiente figura).

Figura 6

Grado de acuerdo sobre las características formales del instrumento para evaluar a población joven con DI

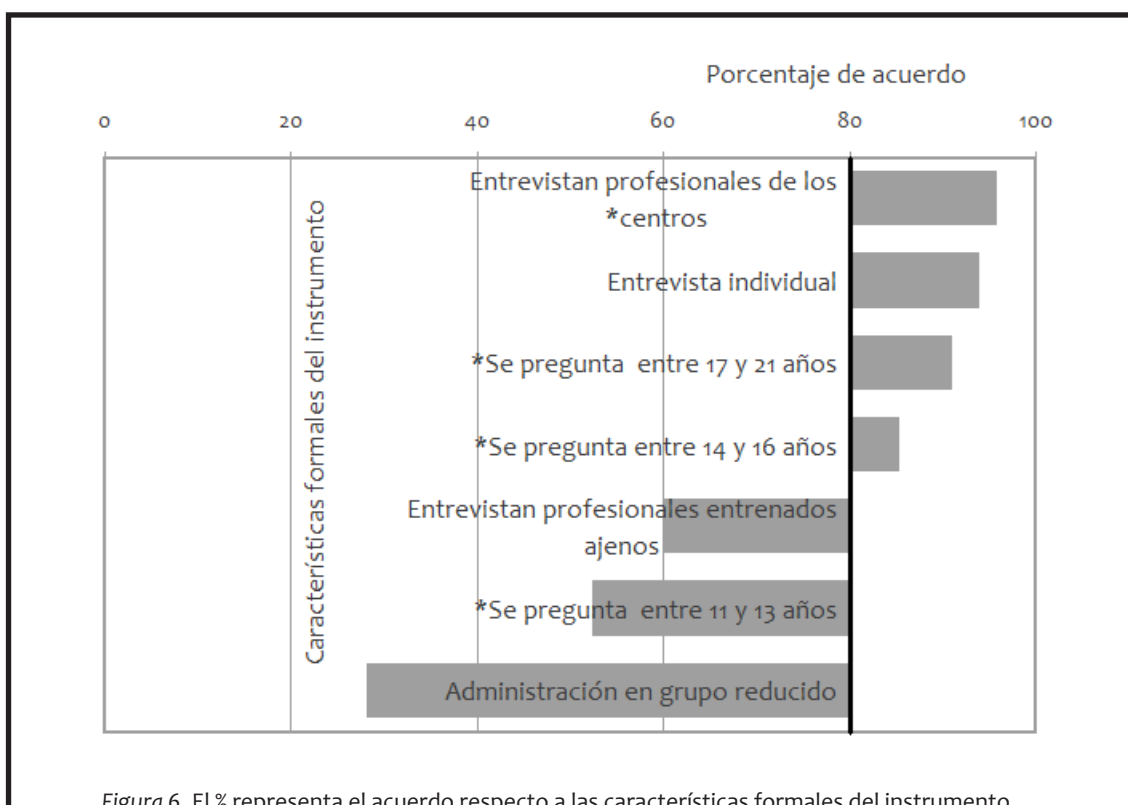


Figura 6. El % representa el acuerdo respecto a las características formales del instrumento que se exploraron en el cuestionario electrónico. Este % se calculó sumando las respuestas *bastante*, *mucho* o *total* acuerdo y se utilizó como punto de corte el 80% de las respuestas. Por ejemplo, el 95.7% de las personas expertas estuvieron *bastante*, *mucho* o *totalmente* de acuerdo en que las entrevistas a la población joven con DI las tendrían que realizar profesionales de los centros dónde asistían las personas jóvenes. En las características marcadas con (*) se han encontrado algunas respuestas sin contestar.

Según las personas expertas, el futuro instrumento se debería dirigir a jóvenes a partir de 16 años, aplicarse mediante una entrevista individual por un/a profesional que conociera a los/las jóvenes.

En el apartado de *comentarios* las personas expertas comentaron que “para entrevistar a PDI es importante informarse de la vía a través de la que se encuentran más cómodos respondiendo” (E1). En relación al perfil de la persona entrevistadora comentaron que “si los tutores pasan la entrevista puede ayudarlos a que se abran pero también puede hacer que se corten al contestar cuestiones comprometidas como el uso de drogas, dando respuestas socialmente deseables” (E8), “es importante que la persona que aplique el instrumento esté familiarizada con las PDI” (E10) y “si las preguntas las realizan los profesionales con los que se relacionan pueden estar condicionadas las respuestas, pero si preguntan personas ajenas pueden ser reticentes a contestar” (E16).

En cuanto al formato de respuesta, 5 de las 13 características valoradas consiguieron un porcentaje de acuerdo superior al 80%, tal y como se muestran en la siguiente figura.

Figura 7

Grado de acuerdo sobre el formato de respuesta del instrumento para evaluar a población joven con DI

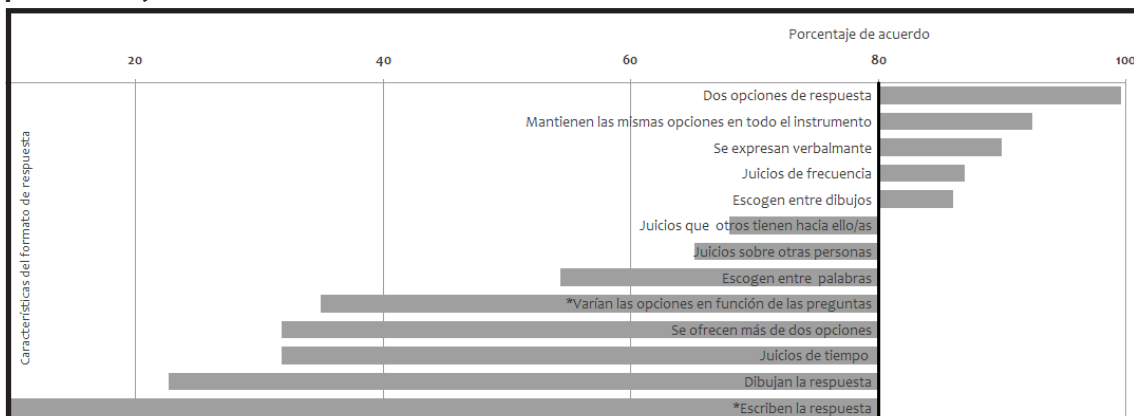


Figura 7. El % representa el acuerdo respecto a las características del formato de respuesta que se exploraron en el cuestionario electrónico. Este % se calculó usando las respuestas *bastante*, *mucho* o *total* acuerdo y se utilizó como punto de corte el 80% de las respuestas. Por ejemplo, el 99,7% de las personas expertas estuvieron *bastante*, *mucho* o *totalmente* de acuerdo en que las opciones de respuesta tenían que ser binarias. En las características marcadas con (*) se han encontrado algunas respuestas sin contestar.

Las personas expertas consideraron que el instrumento debería ofrecer dos opciones de respuesta, las respuestas deberían ser verbales o mediante la elección de imágenes o dibujos y mayoritariamente, coincidieron en que las PDI leve o moderada no tendrían grandes problemas para emitir juicios de frecuencia.

En el apartado de *comentarios*, las personas expertas sugirieron que para evitar fenómenos como la aquiescencia “se puede formular la pregunta a la inversa” (E1), recomendaron “usar palabras sencillas, sin tecnicismos, ni ambigüedades, usar un lenguaje plano (E10) y “evitar frases subordinadas” (E1), “establecer anclas temporales para preguntar por el tiempo (p. ej. en el último viaje o en las vacaciones)” (E1). También, comentaron que las posibilidades de responder a la frecuencia dependerá de “las habilidades comunicativas -comprensión y expresión- así como de las habilidades cognitivas de la persona con DI” (E2, E9, E16).

4.6.2. ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS CON PERSONAS EXPERTAS

Los resultados de las entrevistas semiestructuradas se agruparon en las seis categorías exploradas: 1) perfil de las personas entrevistadoras, 2) confidencialidad de las respuestas, 3) heterogeneidad de la población joven con DI, 4) Dominios (representatividad, relevancia e intimidad), 5) características formales sobre el instrumento y 6) formatos de pregunta – respuesta. El anexo A5 contiene la transcripción de las entrevistas.

PERFIL DE LA PERSONA ENTREVISTADORA

Las personas expertas mostraron discrepancias respecto al perfil de la persona entrevistadora. Por un lado, defendieron que un/a profesional del centro ofrecería mayor confianza y sabría adaptarse al nivel de comprensión de la persona con DI: “mejor una persona del centro con la que tuvieran confianza [...], si la hace una persona externa puede ser que se bloqueen por les cuesta mucho abrirse” (E1). Por otro, consideraron que un/a entrevistador/a externo ayudaría a que las respuestas no fueran sesgadas, garantizaría la privacidad de sus respuestas y evitaría la deseabilidad social: “yo no estoy demasiado de acuerdo en que sea un profesional del centro el que evalúe porque puede sesgar la respuesta del joven y [...] entra en colisión la privacidad” (E2, E3), “si es alguien del centro está el riesgo de que la persona responda

lo que el otro quiere oír [...] mejor formada pero fuera del centro” (E2, E3).

También, comentaron que la persona entrevistadora debería estar formada en la evaluación a PDI: “alguien que esté muy entrenado para que sea comprensible y no propicie las respuestas” (E2,E3), “alguien que utilizara el diálogo estratégico que es lo que se está empezando a utilizar en el ámbito de la DI. Se trata de un diálogo con una doble vía: le haces una pregunta y le ofreces dos alternativas de respuesta” (E2, E3) y tener unas cualidades determinadas: “acogedora, cercana, que de confianza” (E2, E3), “receptiva a los ritmos personales, los niveles de atención y en la necesidad de los descansos por parte de los jóvenes (E2, E3).

CONFIDENCIALIDAD

Las tres personas entrevistadas coincidieron en la obligación de proteger las respuestas de las personas jóvenes con DI porque, a parte de ser una cuestión ética, con las personas con DI se acostumbra a vulnerar su intimidad: “el tema de la confidencialidad es el mismo que el de cualquier otra prueba pero con las personas con discapacidad más [...] en los centros es frecuente que se intercambie información íntima sobre los usuarios” (E1), “a nivel de los centros la información privada traspasa a varias personas (E2, E3). Las aportaciones que se hicieron para proteger la confidencialidad de los datos fueron “aclarar a los centros y a las personas jóvenes que la información no se va transmitir ni utilizar fuera del estudio y que se trata de una investigación donde se estudio a un grupo grande de jóvenes y entrevistar sólo a jóvenes de centros donde los profesionales se comprometían, mediante un compromiso escrito, a no difundir información particular de sus alumnos” (E1), “dejaría muy claro en cada centro donde se hiciera el estudio que esta información, personal a nivel de centro no llegará y si el centro lo acepta, pues adelante” (E2, E3) “es muy importante que los jóvenes sepan que lo que se habla en esa sala, no saldrá de allí” (E2, E3), “explicarles que no se trata de estudiarlos a ellos si no a un grupo muy grande de chicos y chicas de su edad” (E2, E3).

HETEROGENEIDAD

En relación a la heterogeneidad, las personas expertas comentaron que la población con DI es muy heterogénea y esto añadía dificultad para seleccionar la muestra de

un estudio. Por un lado, explicaron que la DI suele asociarse a otro tipo de trastornos de diversa manifestación: “la DI pura no existe y siempre va acompañada de otras cosas” (E1), “jóvenes con DI y parálisis cerebral” (E1), “síndrome de Down clásico o mosaico” (E1), “síndrome de Prader-Wily” (E2, E3), “trastornos mentales” (E1), “TDAH” (E1), “jóvenes con trastornos del lenguaje que puede tener problemas de expresión y comprensión” (E2, E3).

Por otro lado, también advirtieron que en los centros de educación especial había heterogeneidad porque no todo el alumnado tiene DI: “hay jóvenes con necesidades educativas especiales que no tienen discapacidad” (E1) y “lo mismo ocurre con algunos jóvenes procedentes de otros países y no saben leer ni escribir y están en un CEE, pero no tienen discapacidad” (E1).

Las personas expertas sugirieron que la población diana se podría seleccionar mediante la administración de un prueba de inteligencia previa o incorporar ítems para comprobar el nivel de comprensión: “se podría hacer una medida con un test de inteligencia verbal, lógica y marcar un mínimo a partir del cual el joven pueda contestar el test de EVS” (E1), “otra posibilidad sería incorporar ítems de validez interna para ver si miente pero también para ver si comprende o no” (E1).

En cuanto a los criterios de exclusión, las tres personas coinciden en descartar a jóvenes con trastornos mentales porque pueden sesgar las respuestas: “con problemas de salud un instrumento así puede ser inviable” (E2, E3), “intentaría descartar jóvenes con enfermedad mental porque no se puede saber si las respuestas son atribuidas a la DI o a la psicosis” (E1).

Según las personas expertas, la heterogeneidad de la población con DI también venía marcada por el entorno familiar “jóvenes que viven en ámbitos diversos -familia nuclear, familia extensa, centros de acogida, centros residenciales, etc.” (E2, E3) y por el nivel de autonomía: “hay diferencias entre jóvenes con autonomía y sin autonomía [...] habría que registrarla” (E2, E3).

Por último, también comentaron la imagen social de discapacidad influía en los diferentes niveles de comprensión de la población porque “hay que pensar que son jóvenes que no aceptan su discapacidad y lo que quieren es ser normales y disimulan

su falta de comprensión para aparentar tener más nivel del que tienen” (E1), “se comportan como creen que esperan los demás que lo hagan” (E1).

RELEVANCIA, REPRESENTATIVIDAD Y DOMINIOS COMPROMETIDOS

Las personas expertas entrevistadas sugirieron recoger información objetiva a través de otros informantes cercanos al/la joven (familiares o profesionales) en los dominios de *salud emocional*, *salud física* y *relaciones con el entorno social*: “Este dominio [salud física] se tendría que recoger datos objetivos, a un familiar, para dar valor a todo esto” (E2, E3), “el dominio entorno social es muy complicado preguntárselo [...] a ellos les cuesta mucho ser objetivos [...] quizás es más objetiva si la valora el tutor, que es la persona que está cada día con ellos” (E2, E3). Además, añadieron o modificaron algunas de las 116 preguntas para incrementar la representatividad de estos y otros dominios.

En el dominio de *salud física* encontraron a faltar preguntas sobre discapacidades físicas, problemas motores, problemas neurológicos y orgánicos: “respecto a la salud física, no está contempladas las discapacidades físicas y motrices y aquí puedes tener mucha diversidad” (E2, E3), “habría que considerar los problemas de salud objetivos, lesiones neurológicas, etc.” (E1). También, apuntaron que ciertos síndromes comportan problemas físicos “las personas con síndrome de Down acostumbran a tener problemas coronarios y celíacos” (E2, E3) y “el síndrome de Prader-Wily suele cursar con diabetes” (E2, E3).

Respecto a la *salud emocional*, sugirieron formular ítems objetivos a través de los manuales de diagnósticos específicos para DI “en este dominio se podrían formular los ítems de acuerdo a los criterios del DSM-ID o DC-LD” (E2, E3). Comentaron que los trastornos emocionales alteran conductas relacionadas con la salud. Por ejemplo, “los trastornos de ansiedad y la depresión están muy relacionados con la conducta alimentaria y el consumo de sustancias” (E2, E3) y “algunas fobias explican las conductas relacionadas con la actividad física” (E2, E3). Propusieron trasladar la dimensión *autoimagen* al dominio de salud física “yo lo pondrían en salud física” (E1).

En las preguntas sobre las *relaciones con el entorno social* apreciaron dificultades para creerse las respuestas de las PDI por la dificultad para valorar las intenciones de los

otros, para hacer valoraciones generales, para entender correctamente determinados conceptos y por la *deseabilidad social*: “son incapaces de ver las razones de los demás, aunque si pueden valorar si les tratan bien o mal” (E2, E3) “no pueden hacer valoraciones generales y se limitan a situaciones que han vivido recientemente, por ejemplo, si tienen un amigo durante 5 años pero antes de la entrevista se acaban de pelear, por mucho que hayan sido amigos durante tiempo, esa persona ya no es amiga” (E2, E3), “se sitúan mucho en los momentos recientes y no pueden vivir los conflictos fuera de ellos” (E2, E3), “el concepto de amigo es complicado porque te pueden decir que si y no tener [...] o considerar su amigo aquel que se sienta en el autocar y que jamás hacen nada juntos, ni se llaman, ni van al cine” (E1), “pueden responder por *deseabilidad social*” (E1), “existe el componente del deseo [...] alguien que no sale o que no tiene amigos y te dice que sí sólo por la imagen que quieren dar” (E2, E3).

Las tres personas coincidieron que el dominio referido a la *sexualidad* había que explorarlo: “es un dominio importante en si mismo [...] se tiende a pensar que las DI no tienen tanto impulso y es mentira” (E1), “no me saltaría, lo que pasa es que muchas veces, se tiende a no querer ver (p. ej. por parte de los padres) pero es evidente que se debe preguntar por ello” (E2, E3). Sugieren preguntar por: “prácticas sexuales, métodos anticonceptivos, relaciones afectivas...” (E2, E3) y trasladar la dimensión de abuso sexual al dominio de violencia: “el abuso sexual pasarlo a violencia y preguntar por la sexualidad como una cosa positiva” (E2, E3), “mejor poner este ítem en violencia” (E1).

Las tres personas también coincidieron en que el *uso de nuevas tecnologías*, que había quedado por debajo del criterio establecido en la primera consulta a las personas expertas, debería incluirse en el futuro cuestionario: “me sorprende muchísimo que las nuevas tecnologías no se considere relevante porque están todo el día enganchados a Internet, ...” (E1), “si no se pregunta por las nuevas tecnologías quedará muy cojo” (E2, E3).

En los *hábitos de higiene* encontraron a faltar preguntas más precisas sobre la higiene íntima, el uso de productos de limpieza personal, etc.- “faltaría preguntar por la regla de las chicas, cambio de compresas, la higiene de los chicos, el uso de desodorantes, peinarse” (E2, E3), “faltaría preguntar cada cuanto se cambian la ropa porque se

pueden duchar todos los días y llevar la misma ropa toda la semana” (E1).

En cuanto a la dimensión *respeto a las normas de tráfico* del dominio *seguridad vial*, comentaron que de no eludirse, puesto que se consideró relevante (aunque no el dominio) podría incluirse en el dominio *relaciones con el entorno social*: “bajan del bus y cruzan sin mirar [...] podría entrar en relaciones con el entorno social y físico” (E1), “se trabaja mucho con ellos porque a los progenitores les cuesta mucho dejarles ir solos” (E2, E3).

En el uso de *servicios sanitarios* faltaban preguntas sobre el abuso de visitas médicas “es importante detectar el abuso” (E1) y en el dominio de *violencia* faltaban preguntas como agresores “hay mucha violencia entre iguales, a la que pueden, se cascan” (E1), “entre ellos hay mucho acoso y como no aceptan la DI pero se ven rodeados de discapacitados, lo que hacen es agredir a los otros discapacitados” (E1), “faltan preguntas como causantes de violencia” (E1). Además, advirtieron que podrían dar respuestas poco realistas “a veces exageran el maltrato que reciben de otras personas” (E2, E3), “ojo porque a veces mienten [...] una niña en el colegio le decía a su abuelo que yo le trataba mal y lo que quería decir es que no le dejaba sentarse en el bus con el chico que quería [...] la percepción que les traten bien o mal puede estar distorsionada” (E1).

En las preguntas sobre la *actividad física* comentaron que sería mejor precisar algunos deportes: “mejor preguntar si haces alguno de estos deportes, futbol, etc.” (E2, E3). Entre los ítems relativos al *descanso* advirtieron que faltaban preguntas sobre la calidad del descanso “preguntaría por la calidad del sueño” (E1).

Las tres personas coincidieron en que deberían preguntarse por las condiciones de vida, la historia personal, tipo de vivienda, estructura familiar -familia nuclear, extensa, residencia, centro de acogida, pisos, etc.-, figuras de referencia, etc.: “registrar el ámbito en el que vive” (E2, E3), “registrar la historia personal, de dónde viene cada persona [...] no es lo mismo que esté triste una persona que vive en la zona alta que una persona que el padre lo tiene abandonado [...] las condiciones de vida, el lugar dónde viven, el tipo de familia y su nivel de estructuración, su figura de referencia” (E1).

CARACTERÍSTICAS FORMALES DEL INSTRUMENTO

Las personas expertas sugirieron que el instrumento se podría aplicar en varias sesiones, ser una prueba de administración rápida, por ejemplo, de entre 30 y 45 minutos cada una o bien, respetando el nivel de atención de las personas entrevistadas: “Hacerlo con una sola sesión lo veo poco fiable” (E2,E3)”, “además, hay mucha dispersión y problemas de atención” (E2, E3), “en la duración de las sesiones cogería como criterio que todo el tiempo que dure la sesión estén atentos y que en el momento en que decaiga la sesión pues hacer un descanso o incluso, dejarla para otro día” (E2, E3) “máximo entre 30 y 45 minutos porque tienen muchos problemas de atención” (E1). También comentaron que el instrumento debería tener un formato visual atractivo y si se utilizaban imágenes en las respuestas, que no fueran infantiles “que tenga atractivo visual, no un test estándar, pero que no sea infantil porque les frustra porque son jóvenes y no niños” (E1).

En cuanto al orden de presentación de los dominios comentaron que por ámbitos de salud, de menos a más comprometidos “como está ahora [por ámbitos de salud] está bien porque puede ayudar a centrar, pero entraría con temas más cándidos al principio y luego con temas más comprometidos” (E2, E3), “por ámbitos para no liarlos aunque sería más fácil detectar si mienten con ítems mezclados” (E1).

En relación al número total de preguntas del instrumento (para esta evaluación con expertos se redactaron 116 preguntas, de acuerdo a las dimensiones y dominios relevantes), las personas expertas comentan que “hay muchísimas preguntas” (E1) pero las personas de nivel más elevado podrían aguantar bien un instrumento más largo, aunque no sólo dependería del número de ítems si no del esfuerzo cognitivo que requiera las opciones de respuesta que se propongan: “los jóvenes de PQPI aguantarían más de tiempo porque tienen un nivel más alto, pero también depende de las opciones de respuesta. Por ejemplo, si les preguntamos algo que tengan que decir un número, el esfuerzo cognitivo que requiere es brutal. Es mejor utilizar ofrecer dos alternativas de respuesta y según lo que responda, vuelves a dar dos alternativas” (E2, E3).

FORMATO PREGUNTA-RESPUESTA

Las personas expertas sugirieron que al formular las preguntas del cuestionario se tendrían que tener en cuenta algunas características: 1) preguntar un concepto por ítem: “en cada pregunta, preguntar un solo concepto e ir paso a paso, el diálogo estratégico permite hacerlo así” (E2, E3), 2) formular preguntas cortas: “redactar preguntas cortas, evitar preguntas abiertas o inventarios” (E1), “el ítem 8 es demasiado largo y difícil de entender tal y como está formulado” (E2, E3); 3) evitar términos que puedan asociarse a la discapacidad: “hay jóvenes que no aceptan su discapacidad y quieren ser normales”(E1), “hablar mal lo pueden entender como que tiene problemas para comunicarse por su discapacidad, no porque diga palabrotas” (E2, E3); 4) utilizar conceptos concretos, palabras sencillas, sin ambigüedades y evitar preguntas en negativo: “sientes [...] yo lo sacaría porque en el contexto catalanoparlante se puede confundir con escuchar” (E2, E3), “estas contento con tu cuerpo, estas contento contigo mismo, [...] son términos muy abstractos [...] ¿te gustas? se tiene que formular mas concreto aunque a veces pierdas amplitud” (E2, E3); 5) comprobar si se conoce el concepto que se evalúa o definirlo: “la respuesta puede no ser significativa porque puede no tener claro el concepto”, “ a veces, hay que definir un poco el concepto por el cual se pregunta” (E2, E3) y 6) sustituir preguntas sobre tiempo por situaciones o espacios: “las palabras que indican temporalidad son las más difíciles para ellos, hay muchos que confunden mañana y ayer, lo más fácil es si los sitúas en espacio” (E2, E3).

En relación a las opciones de respuesta, las tres personas opinaron que las opciones de respuesta *si/no* y los pares de adjetivos opuestos eran los más adecuados: “lo más fácil es que respondan si o no” (E2, E3), “la opción A *si/no*- es la mejor” (E1), “mejor funcionar por parejas -buena salud o mala salud- y si cabe, definir previamente que es bueno o malo” (E2, E3). No obstante, entre las tres personas hubo discrepancias en cuanto a las capacidades para hacer estimaciones de frecuencia. Aunque las diferencias no parecían residir en la dificultad para emitir este juicio si no en las opciones de respuesta que se planteaban para responder a la frecuencia: “yo evitaría los intervalos de tiempo 1-2 veces semana, ... porque es muy complejo” (E1), “las frecuencias como *soler*, normalmente, las entienden bien” (E1), “el concepto numérico de cuantos días ocurre algo es difícil porque no pueden tener en la cabeza toda la semana y es una demanda cognitiva muy exigente” (E2, E3), “la escala de

tiempo es compleja”(E2, E3), “es mejor dar la opción que respondan a si/no y luego das otras opciones” (E2, E3).

4.6.3. ENTREVISTAS ESTRUCTURADAS CON JÓVENES CON DI

En las tablas 4 y 5 se presentan los principales resultados del estudio con jóvenes con DI, separados por franjas de edad, con el objetivo de mostrar las diferencias entre los menores y los más mayores. El anexo A6 contiene la transcripción de las entrevistas individuales.

Tabla 4

Contenidos y características del instrumento evaluadas en jóvenes de 13 a 16 años

Objetivos y características del instrumento evaluadas	Perfil y respuestas de los jóvenes con DI			
	♀, 16a, % D desconocido, retraso mental leve, buena autonomía, comprensión y expresión, problemas de memoria.	♂, 14a, % D pendiente de revisión, retraso mental leve, trastorno mental leve, buena autonomía, comprensión y expresión.	♀, 13a, 34% D, trastorno del desarrollo, escoliosis grave, baja autonomía, comprensión y expresión, problemas de atención y concentración.	♂, 14a, % D desconocido, buena autonomía, comprensión y expresión, problemas de atención, concentración y aprendizaje.
O1. Opción si/no	✓	✓	DF	✓
O1. Op. pares de adjetivos	✓	✓	✓	✓
O1. Semana pasada	X / NE	✓ / X	✓ / X	✓ / X
O1. Algunos / todos días	✓	✓	X	✓
O1. Marcar días semana	X	✓	NR	✓
O1. Distribución diaria	✓	✓	X	✓
O1. Cantidad	NE	NE	NE	NE
O2. Salud física	✓	X	NR	NR
O2. Salud emocional	X	X	X	X
O2. Autoimagen	✓	✓	DF	✓
O2. Amigos	X	✓	✓	X
O2. Trato de compañeros	✓	✓	✓	✓
O2. Picar entre horas	X	✓	X	X
O2. Sexualidad	✓	✓	✓	X
O2. Consumo sustancias	✓	✓	✓	✓
O3. Perfil entrevistador/a	no lo sabe	externo	no lo sabe	no lo sabe
Duración entrevista	45 min.	30 min.	25 min.	35 min.
Valoración soporte visual	útil	Útil	NE	Útil y bien

Nota. NE=No Explorado; NR=No Responde; DF= Difícil de valorar por la ambigüedad de las respuestas; (✓) Características que se respondieron sin dificultad y (x) Características que se respondieron con problemas.

Tabla 5

Contenidos y características del instrumento evaluadas en jóvenes de 17 a 20 años

Objetivos y características del instrumento evaluadas	Perfil y respuestas de los jóvenes con DI							
	♂, 20a, 40% D, síntomas TOC, buena autonomía, comprensión y expresión	♂, 17a, 33% D, autismo leve, buena autonomía, comprensión y expresión	♀, 17a, 33% D, Sd. Down, baja autonomía, nivel medio de comprensión y expresión	♂, 17a, 36% D, buena autonomía, comprensión y expresión	♀, 19a, 47% D, buena autonomía, comprensión y nivel medio de expresión	♀, 20a, 48% D buena autonomía, expresión y comprensión, severos problemas sociales	♂, 18a, 77% D, diaplejía espástica, nivel medio autonomía, comprensión y expresión	
O1. Opción si/no	✓	✓	DF	✓	✓	✓	✓	
O1. Op. pares de adjetivos	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
O1. Semana pasada	X / NE	✓ / NE	✓ / X	✓ / NE	✓ / X	✓ / X	✓ / X	
O1. Algunos / todos días	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	
O1. Marcar días semana	✓	✓	X	✓	✓	X	X	
O1. Distribución diaria	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	
O1. Cantidad	NE	NE	NE	✓	NE	NE	NE	
O2. Salud física	X	X	X	✓	✓	✓	✓	
O2. Salud emocional	X	X	X	X	X	X	X	
O2. Autoimagen	✓	✓	DF	✓	✓	✓	✓	
O2. Amigos	✓	✓	✓	✓	X	X	✓	
O2. Trato de compañeros	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓	
O2. Picar entre horas	X	✓	X	✓	✓	✓	X	
O2. Sexualidad	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	
O2. Consumo sustancias	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
O3. Perfil entrevistador/a	externo	externo	externo	externo	centro	externo	centro	
Duración entrevista	45 min.	30 min.	30 min.	30 min.	50 min.	55 min.	50 min.	
Valoración soporte visual	innecesario	útil y bien	NE	útil y bien	extraño	útil y bien	útil y bien	

Nota. NE=No Explorado; NR=No Responde; DF= Dificil de valorar por la ambigüedad de las respuestas; (✓) Características que se respondieron sin dificultad y (x) Características que se respondieron con problemas.

Las opciones de respuesta binaria *si/no* y los pares de adjetivos las respondieron fácilmente 9 de las 11 personas evaluadas. Las dos personas que presentaron dificultades dudaban en las respuestas, tardaban en responder y cambiaban la respuesta cuando la pregunta se formulaba a través de los pares opuestos. Sin embargo, estas mismas tuvieron más dificultades para responder *si/no* y los pares de adjetivos opuestos en las preguntas de los ámbitos de *salud física*, *salud emocional* y *relaciones con el entorno social* (en concreto la pregunta referida al “trato que recibían de sus compañeros de clase”) porque se circunscribían a situaciones concretas y según las circunstancias las respuestas podían ser *si* o *no*. Por ejemplo, un joven decía: “tengo buena salud porque como bien para comer y cenar pero también es mala porque antes tenía más hambre que ahora y esto me preocupa” (*chico, 20 años*). Otro explicaba: “me pongo nervioso cuando tengo que hablar en clase” (*chico, 14 años*) y a la pregunta sobre el trato que recibe de los compañeros de clase una chica explicaba que el trato que recibía dependía de las personas de clase “algunos compañeros si y otros no” (*chica, 19 años*).

Las estimaciones de frecuencia evaluadas con las opciones *algunos días/todos los días* las respondieron fácilmente por las 9 personas de las 11 evaluadas. La única diferencia se encontró en el significado de *algunos días* para cada joven. Sin embargo, las personas evaluadas tuvieron más dificultades para responder a la frecuencia de los hábitos marcando los *días de la semana*, especialmente cuando se trataba de una conducta ocasional o cuando había ocurrido en el pasado (ej. comer un determinado alimento en el colegio durante la semana pasada). Concretamente, 6 de las 11 evaluadas pudieron hacer estas estimaciones. También en esta ocasión, fue más fácil marcar los días de las actividades rutinarias que ocasionales, y los jóvenes señalaron más a menudo qué días de la semana tenían determinados hábitos (*lunes, martes, miércoles, etc.*) que cuántos días los hacían (*1, 2, 3, etc.*). En el mismo sentido ocurrió cuando se exploró la capacidad para hacer juicios temporales. Ninguna de las personas evaluadas recordó lo que hicieron la *semana anterior*, especialmente si se trataba de algo ocasional, como cuando se preguntó por lo que habían comido en el centro. En cambio, 9 personas pudieron recordar los días que habían asistido a clase.

En la exploración de la *intensidad* a través de de la distribución diaria, por ejemplo, “Los días que te lavas los dientes, lo haces después de ¿desayunar?, ¿comer?, ¿cenar?”, también respondieron con facilidad 9 de las 11 personas evaluadas. En cambio, el ítem “¿Cuántos cigarrillos fumas en todo el día?” sólo se pudo explorar en un joven porque el resto no fumaban. Esta persona respondió sin dificultades.

Los ámbitos de la *salud física* y la *salud emocional* y los conceptos de *autoimagen*, *amigos*, *trato de los compañeros* y *picar entre horas* se utilizaron para evaluar la comprensión de los conceptos que los expertos habían señalado como complejos. El consumo de sustancias y la conducta sexual se utilizaron para explorar si les costaba responder a preguntas íntimas y si respondían por deseabilidad social.

Con respecto a la *autoimagen* 9 de las 11 personas evaluadas respondieron de manera coherente a las preguntas generales (“¿te gusta tu cuerpo cuando te miras al espejo?”) y a las específicas (“te voy a decir un listado de partes del cuerpo y quiero que me digas si te gustan o no”). Así mismo, ocurrió con 10 de las 11 personas evaluadas en las preguntas referidas al trato de los compañeros (“¿tus compañeros te tratan bien o mal?” vs “tus compañeros, ¿te insultan?, ¿te pegan?”). Sin embargo, presentaron

mayores dificultades para responder a las preguntas sobre *salud emocional*, *salud física* y a los conceptos de *tener amigos* y *picar entre horas*.

El concepto *amigos* fue cuestionable en 4 de las 11 personas evaluadas porque no compartían ninguna actividad. Por ejemplo, una persona comentó que no tenía amigos fuera del centro y aún así nombró a algunos, aunque luego explicaba que las actividades de ocio las hacía sola (*chica, 19 años*). Otro joven respondió que tenía amigos pero sólo nombró a personas del centro y a su vecino y decía que lo que hacía con ellos era hablar por Internet (*chico, 14 años*). La mitad de los jóvenes desconocían el concepto *picar entre horas* pero respondieron sin problemas en cuanto se les explicó.

Como se ha comentado anteriormente, los juicios generales sobre el estado de *salud física* y especialmente de *salud emocional* presentaron problemas porque o bien, atribuían que se encontraban *bien* o *mal* por alguna situación reciente o frecuente, sin responder mediante juicios generales. Por ejemplo, una persona respondió a la pregunta “normalmente, ¿estas nervioso/a?”: “sí, cuando me dicen algo que no me gusta” (*chica, 16 años*) o cuando se preguntó “¿estás enfadado/a?” otra joven respondió: “estoy enfadada cuando me enfado con mi novio” (*chica, 20 años*). O bien las respuestas entre las opciones [si/no] y los pares de adjetivos opuestos fueron incoherentes. Por ejemplo, a la pregunta “normalmente, ¿estas nervioso/a?” una persona respondió “si, cuando no sé hacer algo” y a continuación respondió “calmado” cuando se le dio la opción de respuesta mediante los adjetivos opuestos (*chico, 20 años*). O porque las respuestas generales y las específicas que se preguntaron sobre los mismos conceptos no coincidieron. Por ejemplo, cuando a una persona se le preguntó “¿te crees que tu salud es buena?” respondió que era “buena porque se sentía bien” y sin embargo, cuando se le preguntó “Te voy a decir diferentes partes del cuerpo y quiero que me digas si normalmente te duelen o no”, respondió “sí, duele” a todas las partes del cuerpo (*Chica, 17 años*).

Referente a los ámbitos de salud más comprometidos explorados a través de la *sexualidad* y el *consumo de sustancias*, 9 de las 11 personas evaluadas entendieron las preguntas, respondieron sin dificultades y sus respuestas parecieron veraces, tanto en las personas sexualmente activas, las que habían consumido algún tipo de sustancias como las que no. Si bien es cierto, que en algunas ocasiones mostraron

vergüenza y quisieron asegurarse que las respuestas eran confidenciales. Por ejemplo una persona preguntó: “esto no va a salir de aquí, ¿verdad?” (*chica, 16 años*). Las personas evaluadas que tuvieron más de 17 años respondieron más cómodamente que las más jóvenes.

En relación a los grupos de edad, el grupo de jóvenes de 13 a 16 años presentó más dificultades para contestar que el grupo de los mayores. Las diferencias más notables entre ambos grupos de edad se encontraron en los juicios temporales (recordar lo que habían hecho la semana pasada), las respuesta a la valoración de la *salud física* y en la comprensión de conceptos complejos (*amigos, trato de los compañero/a/s de clase o picar entre horas*).

Finalmente, un 75% de los/las jóvenes contestaron que preferirían ser entrevistados por una persona externa al centro, aunque fuera desconocida. El grupo de las personas más jóvenes no supieron escoger su preferencia.

4.7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos a través del cuestionario electrónico a personas expertas indicaron como relevantes la mayoría de los dominios propuestos, pero descartaron muchas de dimensiones incluidas en los dominios y sugirieron otras para incrementar su representatividad.

Los dominios se destacaron como relevantes para evaluar el EVS de jóvenes con DI fueron: *salud emocional, salud física, ocio y relaciones con el entorno social, alimentación, hábitos de higiene, actividad física, uso de servicios sanitarios, violencia, sexualidad, hábitos de descanso y sueño y adicciones a sustancias*.

Las personas expertas entrevistadas realizaron aportaciones muy relevantes sobre el contenido del futuro cuestionario. Por un lado, confirmaron la pertenencia de los dominios seleccionados y señalaron la conveniencia de incluir *nuevas tecnologías*, que no había alcanzado por muy poco el criterio de acuerdo en la primera consulta. No obstante, indicaron la necesidad de incluir a otras personas informantes, a parte de los jóvenes, en las áreas de *salud física, emocional y relaciones con el entorno social* para conseguir información objetiva de esas áreas e incrementar la credibilidad de

las respuestas. Por otro lado, sugirieron que para conocer los EVS era importante conocer las condiciones de vida de los jóvenes (vivienda, nivel socioeconómico, etc.). Esta aportación ya estaba prevista incluirla en el futuro instrumento para explorar la influencia de los determinantes sociales sobre el EVS de la salud de las personas con DI, en la línea de las actuales recomendaciones políticas para reducir las desigualdades en salud (Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2012).

Estos dominios incluyeron los presentados en el cuestionario del proyecto POMONA-II, para conocer la salud de las personas adultas con DI (Comisión Europea, 2006) y los que contenían los instrumentos revisados para evaluar el EVS y la salud dirigidos a población sin DI (ASPB, 2008a; 2008b; 2008c; Generalitat de Catalunya, 2006a; 2006b; Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006a; 2006b y 2006c). Esta coincidencia ofrecería la oportunidad de evaluar ámbitos del estilo de vida relacionado con la salud en la población joven con DI y compararlos con los datos disponibles de personas con sin DI.

Los dominios seleccionados como más relevantes, es decir, los que obtuvieron un mayor grado de acuerdo entre las personas expertas, correspondieron con los ámbitos asociados a los problemas de salud más prevalentes en la población con DI. Por ejemplo, la alimentación, la actividad física, la higiene o la salud emocional están implicados en el sobrepeso, la obesidad, los problemas de salud bucodental y de salud mental, muy elevados entre las PDI (Almenara, 1999; Martínez-Leal R, 2011; Novell, et al., 2008 y Tamarit et al., 2010).

En relación a las características formales del instrumento, las personas expertas consultadas mediante el cuestionario electrónico se mostraron de acuerdo en que el instrumento para evaluar el EVS habría de ser heteroadministrado mediante una entrevista individual, por un/a profesional conocido/a, aplicado a los/las jóvenes más mayores y se mostraron de acuerdo que la población joven con DI podría hacer estimaciones de frecuencia. En cuanto a las opciones de respuesta, las personas expertas estuvieron de acuerdo en que deberían ser binarias, apoyarse con algún soporte gráfico y mantenerse las mismas durante toda la entrevista. Estas características fueron similares a las de otros instrumentos revisados dirigidos a personas con DI, evalúen o no EVS (Illingworth, Moore, McGillivray, 2003; Comisión Europea, 2006; Thompson et al., 2004a y Verdugo et al. 2013).

Las entrevistas a personas expertas añadieron sugerencias muy interesantes sobre la estructura del instrumento y el formato pregunta-respuesta. Esto confirmó la importancia de utilizar metodologías cualitativas como complemento de las cuantitativas en estas fases de la investigación (León y Montero, 2003).

Las personas expertas entrevistadas manifestaron opiniones contrapuestas en relación a si la persona aplicadora de la entrevista debería ser o no conocida. Sin embargo, el estudio con jóvenes mostró que preferían que fuera administrado por un/a profesional ajeno al centro. Este resultado fortalece la confidencialidad de la información y no menoscaba necesariamente el grado de confianza hacia la persona entrevistadora, siempre que sea una persona con experiencia en la evaluación de personas con DI y mantenga unas actitudes de cercanía y apoyo durante la entrevista.

En relación a las características de las preguntas, en el trabajo con jóvenes se comprobó que presentaban dificultades para responder a alguno de los conceptos valorados. Además, los juicios sobre temporalidad también presentaban problemas, en especial, para recordar acontecimientos ocasionales aunque hayan ocurrido la semana anterior. Los juicios generales sobre frecuencia (*todos / algunos días*) se respondieron sin dificultades pero sobre aquellos que exigen mayor precisión (*decir qué o cuantos días a la semana realizan una conducta*), algunos jóvenes no pudieron hacerlo, ni siquiera apoyándose con el soporte visual.

Por lo que respecta al formato de respuesta, el trabajo con jóvenes mostró que el formato binario les resultaba sencillo y era suficiente, salvo cuando se asociaba a preguntas sobre valoración personal o social. Este hecho tiene una cierta lógica porque el formato binario puede ser apropiado para afirmar o negar la realización de un hábito de salud y, sin embargo, ser insuficiente para hacer una valoración sobre el estado de salud físico o emocional, donde pueden existir matices.

Por último, mayoritariamente los jóvenes valoraron de forma positiva el apoyo visual utilizado en las respuestas. Esta estrategia ha sido utilizada en otro tipo de cuestionarios (Illingworth, et al., 2003 y Mindham y Espie, 2003).

Las personas jóvenes entrevistadas, con la excepción de dos de ellas (que tendieron a responder sí mecánicamente a partir de la mitad de la entrevista), respondieron

fácilmente a las opciones binarias (*si/no* o pares de adjetivos opuestos), a estimaciones de la frecuencia general (*todos / algunos días*). De hecho, las personas que apenas mostraron dificultades para comprender las preguntas y responder, mostraron que las opciones *si/no* limitaban sus respuestas. En general, los jóvenes tampoco tuvieron dificultades en emitir juicios sobre el trato que reciben de otras personas, ni con la comprensión de conceptos complejos (por ejemplo, de su *autoimagen*). También respondieron a las preguntas sobre *sexualidad* y el *consumo de sustancias*. En cambio, tal y como habían previsto las personas expertas entrevistadas, los/las jóvenes tuvieron dificultades para hacer juicios temporales (recordar lo que habían hecho la semana anterior), estimaciones de frecuencia precisa (marcar los días semana de una actividad, especialmente, ocasional), valorar su *salud emocional* o *física* y entender conceptos específicos como *picar entre horas*, asociado al dominio de *alimentación* o *el concepto de amigos*. Las preguntas sobre la *salud emocional* todas las personas, en mayor o menor grado, se centraban en una situación concreta, sin poder hacer estimaciones generales. Respecto al concepto de *amigo*, en ocasiones, respondía que tenían pero no decían ningún nombre o sólo mencionaban personas del centro, con los que no hacían otras actividades.

Una de las limitaciones del estudio fue la extensión del cuestionario electrónico. Esto probablemente influyó en que se omitieran algunas respuestas, en especial las situadas en la parte final. Otra limitación fue que las entrevistas con jóvenes sólo las realizó una persona e implicar a dos entrevistadoras hubiera aportado más validez. Por último, la muestra de jóvenes fue reducida y la información sobre sus características (nivel de DI, etc.) las aportaron las personas referentes del centro y no se obtuvieron mediante pruebas objetivas. De hecho, se constató que el nivel de DI es un criterio que se utilizan en los centros sin que el alumnado esté objetivamente evaluado. Por tanto, merece cierta cautela la asociación de las dificultades detectadas en las características de los jóvenes.

CAPÍTULO 5. ELABORACIÓN DEL CONTENIDO DE LOS ÍTEMS

5.1. INTRODUCCIÓN

En esta fase de elaboración del cuestionario se tomaron una serie de decisiones, como consecuencia del estudio anterior. Los ámbitos de salud que se iban a incluir en el futuro instrumento serían:

Alimentación

Hábitos de descanso

Hábitos de higiene

Uso de servicios sanitarios

Ocio y relaciones con el entorno social

Actividad física

Uso de pantallas y nuevas tecnologías

Consumo de sustancias.

Salud emocional

Conducta violenta

Conducta sexual

Salud física

Otra de las decisiones que se tomaron fue elaborar un instrumento para jóvenes y otro para una persona segunda informante (madre, padre, etc.), para que respondiera a las variables sociodemográficas, las condiciones de vida de las PDI y a las preguntas sobre la *salud física*. Esta parte del cuestionario sería autoadministrada en el mismo período que se entrevistara a los/las jóvenes. Respecto a los dominios de la *salud emocional* y el *ocio y las relaciones sociales* se consideró que se explorarían nuevamente en las personas jóvenes para comprobar si se corroboraban las dificultades encontradas. Esta decisión se tomó porque se consideró que las propias personas con DI eran las que podrían conocer mejor su estado emocional, así como, el ocio y las relaciones que establecen con su entorno social. Así como, para preservar el objetivo de elaborar un instrumento que mayoritariamente respondieran los/las jóvenes. El contenido de los ítems se elaboraría a partir de las aportaciones que hicieron las personas expertas a las diferentes dimensiones. En cuanto a los aspectos más formales se decidió:

- . Dirigir el instrumento a jóvenes mayores de 16 años, que siguiera un programa educativo de necesidades especiales en un centro especializado PDI (ej. CEE, USEE, PQPI o similar)².
- . Aplicarlo mediante una entrevista individual.
- . Administrar la entrevista respetando el nivel de atención de las PDI.
- . El perfil de la persona entrevistadora sería de una persona externa al centro con experiencia y actitudes adecuadas para facilitar (sin inducir) las respuestas.
- . Los ítems se iban a presentar por ámbitos de menos a más comprometidos.

En cuanto al formato de las preguntas se decidió:

- . Utilizar conceptos sencillos, evitar términos abstractos y que sugirieran situaciones relacionadas con la discapacidad.
- . Formular ítems cortos y claros.
- . Evitar preguntas abiertas.
- . Utilizar anclas temporales (situaciones s para preguntar por la temporalidad).
- . Introducir preguntas para comprobar la comprensión de un concepto complejo.

Respecto al formato de respuesta se optó por:

- . Utilizar opciones de respuesta binaria.
- . Diseñar un formato de apoyo visual a las opciones de respuesta.

5.2. PARTICIPANTES

La muestra estuvo compuesta por personas expertas en DI. Los criterios de selección tuvieron en cuenta el nivel de conocimiento de los hábitos de salud de jóvenes con DI, así como su vinculación a un centro educativo de necesidades especiales (NEE). Por tanto, las personas expertas debían trabajar en un asociación específica de personas con DI o en un centro de NEE (CEE, etc.). Por cuestiones de proximidad se buscaron centros de Cataluña. Se contactó con 43 personas, 10 de las que habían participado en la consulta anterior (porque respondían al perfil requerido) y 33 nuevos contactos. El primer contacto se realizó por teléfono y las personas que aceptaron participar

²CEE= Centro de Educación Especial, USEE=Unidad de Soporte a la Educación Especial, PQPI=Programa de Cualificación Profesional Inicial.

recibieron los documentos de presentación y el cuestionario electrónico por e-mail. Un 72,1% de las personas contactadas participaron en el estudio (31). Las personas que rechazaron su colaboración aludieron motivos de falta de tiempo o no trabajar directamente con PDI. Las personas participantes tenían una experiencia media de trabajo en DI de 22.9 años ($DE=16.4$). En la tabla 6 pueden verse las características de la muestra.

Tabla 6
Características de la muestra de personas expertas en DI del estudio del contenido de los ítems

Características	n	%
Género		
Mujer	21	67.7
Hombre	10	32.3
Ubicación del centro de trabajo		
Barcelona	15	48.4
Provincia de Barcelona	14	45.2
Lérida	2	6.4
Cargo en el centro		
Dirección	10	32.3
Psicólogo/a	7	22.5
Jefe/a de estudios	6	19.3
Tutor/a	6	19.3
Otros	2	6.4
Formación		
L. en psicología / psicopedagogía / pedagogía	22	71.1
L. en magisterio	6	19.3
D. en Enfermería	1	3.2
“Sin información”	2	6.4
Total	31	--

5.3. INSTRUMENTOS

En este estudio también se utilizó un cuestionario electrónico con el objetivo de evaluar la pertinencia de las preguntas incluidas en cada ámbito. En concreto, a las personas expertas se les pedía que valorasen si los ítems incluidos en cada ámbito de salud eran imprescindibles para conocer el EVS y que formulara alguna pregunta, sólo en el caso que fuera absolutamente imprescindible (ver anexo B1).

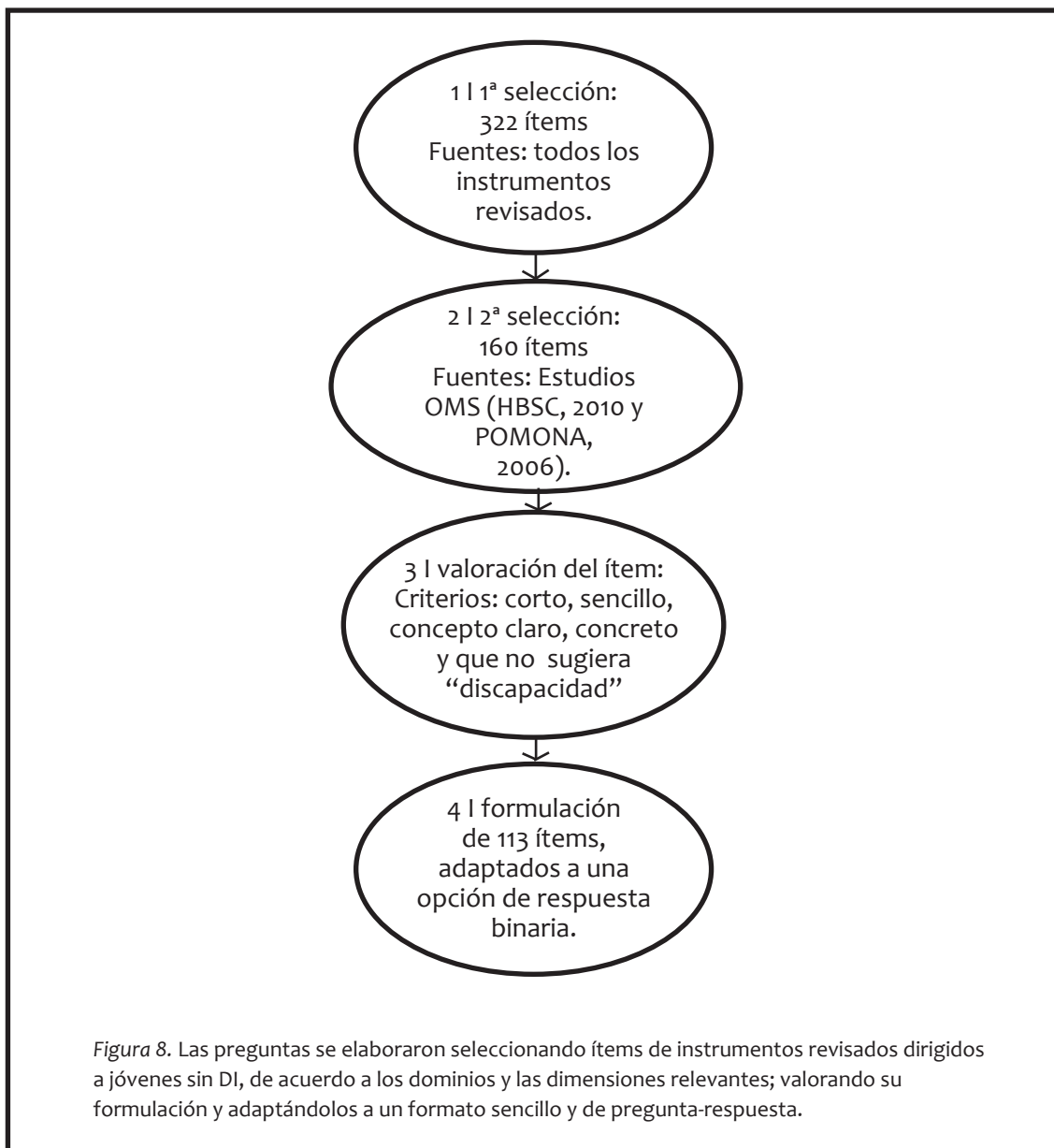
Las preguntas de este cuestionario electrónico se extrajeron de los instrumentos

que se habían utilizado en estudios recientes de salud con población joven general de ámbito internacional, nacional, autonómico y local. Con este criterio de selección se utilizaron los cuestionarios actualizados que se habían revisado en el estudio anterior (ASPB, 2008a; 2008b; 2008c; Comisión Europea, 2006; Generalitat de Catalunya, 2006a; 2006b; Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006a; 2006b y 2006c) y algunos instrumentos nuevos. En concreto, el cuestionario del estudio *ESTUDES* (Plan Nacional sobre Drogas, 2010) para conocer las conductas y actitudes del alumnado sobre el consumo de drogas y otras cuestiones de salud. Los cuestionarios *¿Cómo comemos?* y *¿Cómo nos movemos?*, dirigidos a niños y niñas de 9 y 10 años, utilizados en el estudio de Prevención de la Obesidad Infantil en Barcelona, POIBA (ASPB, 2010a y 2010b). El instrumento sobre actividad física y DI, el *Exercise Health Education Self-Assessment Packet for Adults with Developmental Disabilities: Baseline Interview Questionnaire* (University of Illinois at Chicago, 2012).

Entre todos los instrumentos revisados se elaboró un banco de 322 ítems para todo el conjunto de ámbitos de salud. A continuación, se contabilizaron las preguntas que se repetían entre los diferentes instrumentos. Por ejemplo, “¿Cuánto mides sin zapatos?” o “¿Cuánto pesas sin ropa?”, que se utilizaba para calcular el Índice de Masa Corporal (IMC), del ámbito de la *salud física*, se repitió en 11 de los 13 cuestionarios revisados, “¿Cuántas veces has tomado los siguientes alimentos?”, del ámbito de la *alimentación*, se repitió en 8 instrumentos o “¿Con qué frecuencia has bebido al menos medio vaso de cualquier bebida alcohólica?”, del ámbito del *consumo de sustancias*, que también se localizó en 8 cuestionarios. Después, se priorizaron los ítems de los instrumentos internacionales utilizados en los estudios promovidos por la OMS, *HBSC – España* (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006a) y *POMONA II* (Comisión Europea, 2006). De esta manera, se consiguió reducir el volumen a 160 ítems. Las preguntas se valoraron de acuerdo al contenido, de manera que respondiera a las dimensiones y los dominios relevantes seleccionados en el estudio anterior. También se valoró la complejidad y el formato de la pregunta según los criterios que se habían decidido tener en cuenta en la formulación de las preguntas (evitar conceptos complejos, abstractos, formular preguntas cortas, etc.). Las preguntas que se mantuvieron se simplificaron y se adaptaron a un formato de pregunta y respuesta binario. Después, se redactaron preguntas nuevas para las dimensiones de los dominios que no se localizaron ítems en ninguno de los instrumentos. En la figura 8 se resume este proceso.

Figura 8

Proceso de creación del banco de ítems y de formulación de las preguntas utilizadas en el cuestionario electrónico dirigido a personas expertas



En total, se formularon 113 preguntas ordenadas por los ámbitos de salud: 23 formaban parte del ámbito de la alimentación, 4 de los hábitos de descanso, 4 de los hábitos de la actividad física y el deporte, 8 preguntas se incluyeron en el ámbito de los hábitos de higiene, 8 en el dominio de las conductas violentas, 2 preguntas en el ámbito de la conducta sexual, 6 en el dominio de adicciones y consumo de sustancias, 3 en el uso de las nuevas tecnologías, 2 en el dominio de la seguridad vial, 7 en el ámbito del uso de los recursos sanitarios, 21 en el ocio y las relaciones con el entorno social, 14 en la

salud física y 11 en el dominio de la salud emocional.

Teniendo en cuenta que una parte importante del cuestionario se iba a administrar de manera individualizada a las PDI, un instrumento con 113 ítems se valoró excesivamente largo. Por eso, el objetivo de la consulta a personas expertas fue la de reducir el número de preguntas a las que consideraran estrictamente necesarias para evaluar el EVS en jóvenes con DI leve y moderada.

Las personas expertas debían valorar si consideraban imprescindibles cada uno de los ítems y se les daba tres opciones de respuesta (*si, no y tengo dudas*). Al final de cada ámbito de salud se dejaron dos espacios abiertos. Uno para que las personas expertas pudieran formular preguntas para evaluar cada uno de los ámbitos de salud, pero sólo en el caso que lo encontraran absolutamente imprescindible. Otro para que pudieran anotar los comentarios que consideraran necesarios.

5.4. PROCEDIMIENTO

El procedimiento que se utilizó para contactar a las personas participantes fue similar al del primer estudio, tanto para las personas que ya habían participado como para las personas con las que se contactó por primera vez. Primero, se contacto telefónicamente y a las personas que expresaron su voluntad de participar, se les enviaron los documentos por e-mail. Junto con el cuestionario electrónico se envió una carta de presentación. Una dirigida a las personas que participaban por primera vez y otra para las personas que ya habían participado. En este caso, también se adjuntó un informe con los resultados de la primera consulta. Después de enviar el cuestionario se daba un plazo de tiempo para cumplimentarlo y enviarlo de nuevo por correo electrónico. En los casos que el cuestionario no se envió en el tiempo indicado, se envió un e-mail o se hizo una llamada de recordatorio. El tiempo que se calculó para cumplimentar el cuestionario fue de 15 minutos.

5.5. ANÁLISIS DE DATOS

Las respuestas de la consulta a expertos se registraron en una base de datos y se analizaron con el programa Excel del paquete Office 2003. Se realizó un control de calidad una doble entrada del 100% de los datos y se obtuvo un 0.54% de datos con

errores, bastante inferior a la referencia del 2% y 5% de Huber (1981). Todos los errores que se habían encontrado se corrigieron.

Una vez se introdujeron y codificaron las respuestas, se hizo una corrección de la base de datos para poder calcular el índice de congruencia de Rovinelli y Hambleton (1977). Esta corrección se hizo de la siguiente manera. Las respuestas afirmativas “si” se codificaron con el valor “1”, las respuestas negativas “no” se codificaron con un “-1”, las dudosas con un “0” y las respuestas en blanco no se tuvieron en cuenta. De esta manera, si la persona juzgaba el ítem imprescindible sumaba un punto, si el ítem se valoraba como no imprescindible restaba un punto y las respuesta dudosas, ni restaban, ni sumaban pero se contabilizaban como respondidas. El objetivo fue determinar la necesidad del ítem y no si éste se ajustaba a la dimensión o al constructo, puesto que esto ya se había realizado en el estudio anterior.

El valor de 0.75 se utilizó como criterio de corte para valorar un acuerdo entre jueces aceptable. Se consideró que los ítems con valores iguales o superiores a ese criterio eran valorados como imprescindibles para el futuro cuestionario. Considerando el elevado número de jueces ($n=31$) que participaron en la consulta, se consideró que este grado de acuerdo era suficientemente exigente.

Las preguntas que formularon las personas expertas se añadieron al banco de ítems. Las respuestas cualitativas aportadas en el apartado de *comentarios* se registraron textualmente y sirvieron para complementar el análisis de los resultados.

5.6. RESULTADOS

Las personas consultadas consideraron que 61 de los 113 ítems valorados alcanzaban el criterio establecido (0.75) para ser considerados imprescindibles. Además, las personas expertas formularon un total de 46 preguntas o dimensiones nuevas. En la tabla 7 se resume esta información por ámbitos de salud.

Tabla 7**Número de ítems valorados, eliminados y propuestos por personas expertas en DI en cada ámbito de salud**

Ámbito de salud	Número de ítems		
	Valorados	Eliminados	Propuestos
Alimentación	23	14	3
Hábitos de descanso	4	1	7
Hábitos de higiene	8	2	3
Uso de recursos sanitarios	7	3	2
Ocio y relaciones con el entorno social	21	14	4
Actividad física y deporte	4	3	2
Uso de pantallas y nuevas tecnologías	3	0	7
Adicciones a sustancias	6	3	4
Salud emocional	11	1	1
Conductas violentas	8	2	2
Conducta sexual	2	0	6
Salud física	14	7	3
Seguridad vial	2	2	2
Total	113	52	46

Nota. El punto de corte para considerar un ítem imprescindible en cada ámbito de salud fue que alcanzara un acuerdo entre jueces igual o superior al 0,75. Por tanto, los ítems eliminados son los que no consiguen el criterio establecido.

Los resultados se diferenciaron para cada uno de los ámbitos de salud. Por un lado, se presentan las tablas con los resultados cuantitativos, es decir, los índices de congruencia según la propuesta de Rovinelli y Hambleton (1977). Por otro, se presentan las aportaciones cualitativas realizadas por las personas expertas. En la tabla 8 se muestra el nivel de congruencia entre jueces para el ámbito de la alimentación.

Tabla 8**Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la alimentación**

Ítems	Índice de congruencia
ítem 1 ¿Desayunas antes de salir de casa?	0.55
ítem 2 ¿Qué desayunas antes de salir de casa?	0.55
ítem 3 ¿Desayunas a media mañana?	0.32
ítem 4 ¿Comes?	0.84
ítem 5 ¿Meriendas?	0.65
ítem 6 ¿Cenas?	0.61
ítem 7 ¿Cenas solo/a?	0.61
ítem 8 ¿Cenas viendo la TV o jugando en el ordenador o con la Nintendo®, PlayStation®, etc.?	0.65

ítem 9	Algunos chicos y chicas se van a la cama con hambre porque en su casa no hay suficiente comida, ¿Te ocurre esto a ti?	0.65
ítem 10	¿Comes entre comidas?	0.52
ítem 11	¿Vas al McDonalds®, Burger King®, Telepizza®, etc.?	0.40
ítem 12	¿Comes cereales (pasta, pan, arroz, cereales desayuno, etc.)?	0.87
ítem 13	¿Comes carne o pescado o huevos?	0.90
ítem 14	¿Tomas lácteos (yogur, leche, queso, requesón, etc.)?	0.81
ítem 15	¿Comes fruta?	0.97
ítem 16	¿Comes verduras?	0.84
ítem 17	¿Comes legumbres?	0.94
ítem 18	¿Comes dulces, golosinas, bollería, etc.?	0.94
ítem 19	¿Comes productos lácteos (natillas, copas de chocolate, etc.)?	0.13
ítem 20	¿Comes patatas fritas, aperitivos salados, pipas, etc.?	0.65
ítem 21	¿Bebes refrescos o bebidas azucaradas?	0.77
ítem 22	¿Qué alimentos sueles comer cuando nadie te vigila?	0.68
ítem 23	¿Te llenas mucho el plato de comida?	0.55

Entre los 23 ítems valorados, 9 de ellos consiguieron un nivel de congruencia superior al establecido (0.75). Se mantuvieron los ítems referidos a las frecuencias de las comidas y del consumo de alimentos y bebidas. En cambio, se descartaron los ítems sobre las costumbres alimenticias, las raciones o los alimentos que se comían sin supervisión.

Las personas expertas propusieron añadir preguntas referidas a los trastornos alimentarios “¿Vomitas alguna vez después de haber comido?”, a las diferencias entre las comidas a diario y los fines de semana y a los lugares donde come al medio día (casa, centro, etc.).

Los comentarios que se hicieron en este ámbito explicaron maneras de agrupar ítems o incluir unos en otros. De este modo, propusieron una sola pregunta para las frecuencias de las comidas: “¿Cuántas comidas haces al día?” que incluiría los ítems del 1 al 6. También, unir los ítems de fruta y verdura. Formular en una sola pregunta el consumo de *Fast-food*, refrescos, etc. para unificar los ítems 11, 18, 20 y 21 y refundir en una sola pregunta los ítems 14 y 19 sobre el consumo de lácteos.

Otras propuestas fueron encaminadas a modificar la redacción, reducirlos o a hacer aclaraciones para mejorar la comprensión de algunos conceptos. Por ejemplo, una de ellas fue poner más ejemplos en los diferentes grupos de alimentos, tipos de fruta, verdura, cereales, etc. para aclarar el tipo de alimento que se exploraba, “de los ítems 12 a 18 especificaría con ejemplos”, “en el ítem 17 pondría garbanzos, lentejas

o judías. etc.”, “en el ítem 18: añadiría, chucherías, pasteles envueltos en plástico”, etc. Otra propuesta fue la de concretar la frecuencia de los ítems 10 al 21 y establecer un periodo concreto: “las preguntas 13 a 20 habría que enmarcarlas en un periodo concreto de tiempo (semana, día...)”, “cambiar a normalmente, creemos que es importante para todas las preguntas”, “concretar la frecuencia de los ítems”, etc. Otra propuesta sería reducir o separar los conceptos, por ejemplo, en el ítem 8 “son muchas opciones, una puede ser ¿cenar mirando la TV? y otra ¿cenar jugando a algún vídeo juego?” o “en el 13 mejor separar carne, pescado y huevo”.

Finalmente, algunas personas cuestionaron las preguntas relativas a las costumbres alimenticias (ej. ítem 7: ¿cenar solo/a?) en este ámbito porque eran “hábitos de tipo social y no hábitos alimentarios”. Otras, comentaron que este dominio debería preguntarse a una segunda informante porque las personas con DI podrían tener dificultades para diferenciar alimentos o valorar la frecuencia de su consumo “se especifican demasiado los alimentos y algunas personas no diferencian entre legumbres y verduras.”

En relación a los hábitos de descanso, los 3 de los 4 ítems alcanzaron el nivel de acuerdo establecido. La tabla 9 muestra estos resultados.

Tabla 9

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de los hábitos de descanso

Ítems	Índice de congruencia
ítem 24 Entre semana, ¿a qué hora te vas a dormir?	1
ítem 25 Entre semana, ¿a qué hora te levantas?	0.87
ítem 26 Cuando te vas a dormir, ¿te duermes rápidamente?	0.71
ítem 27 Cuando te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?	0.93

Las preguntas que se propusieron para añadir se refirieron fundamentalmente a conocer la calidad y los elementos que podrían distorsionar el descanso: “¿Acostumbras a tener pesadillas?”, “¿Tienes televisión en tu habitación?”, “¿Te duermes mirando la TV?”, “¿te vas a dormir mirando el móvil y te comunicas durante la noche?”, “por la mañana, ¿te levantas cansado o descansado?”, “¿duermes solo?”, “se podría preguntar si las horas de descanso varían en las vacaciones”.

Las propuestas que se hicieron en el apartado de *comentarios* fueron para concretar la manera de preguntar sobre las horas de descanso y evitar la pregunta abierta de la hora de irse a dormir o levantarse: “especificar los intervalos de horas de 21 a 22h, de 22h a 23h, especificar de lunes a jueves y concretar a qué hora te duermes porque mucho se van a dormir a las 22h pero se duermen a las 00:00”, “la noción del tiempo es muy subjetiva, es mejor concretar horas”.

La tabla 10 muestra el acuerdo entre jueces respecto a ítems del ámbito de la actividad física. Uno de los 4 ítems superó el nivel acuerdo establecido. No obstante, el ítem 28 obtuvo un valor muy cercano (0.74).

Tabla 10

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la actividad física

Ítems		Índice de congruencia
ítem 28	¿Realizas alguna actividad física o deporte? (fuera del entorno escolar)	0.74
ítem 29	¿Qué actividades físicas o deporte realizas?	0.81
ítem 30	¿Realizas alguna actividad física o deporte con tu familia?	0.42
ítem 31	¿Tienes dificultades para hacer actividad física o deporte?	0.58

Las personas expertas explicaron la pertinencia de preguntar sobre “si existen razones sociales, económicas o familiares que le impiden practicar algún deporte”, pero comentaron que el ítem 31 igual debería preguntarse a una persona que hiciera de segunda informante. Otra propuesta fue la de “incluir el deporte con amigos, no sólo con la familia”.

Entre los comentarios relacionados con la activa física, las personas expertas comentaron que “el ítem 29 incluye el 28”, el ítem 28 “debería incluir fuera del entorno laboral, si se pasa en otros centros, o también, incluir, en un centro deportivo o por tu cuenta”.

El ámbito de los hábitos de higiene se presenta en la tabla 11. Se puede observar que 6 de los 8 ítems alcanzaron un nivel de acuerdo superior al 0.75.

Tabla 11**Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de los hábitos de higiene**

Ítems	Índice de congruencia
Ítem 32 ¿Te duchas?	0.94
Ítem 33 ¿Te lavas el pelo?	0.71
Ítem 34 ¿Te cepillas los dientes?	0.77
Ítem 35 ¿Cuándo te cepillas los dientes?	0.67
Ítem 36 ¿Te lavas las manos antes de comer?	0.81
Ítem 37 ¿Te lavas las manos después de tocar suciedad?	0.77
Ítem 38 ¿Te cambias la ropa interior?	0.81
Ítem 39 ¿Te cambias de ropa?	0.90

Las preguntas que se propusieron añadir se centraron en la ayuda y supervisión de los hábitos relacionados con este ámbito: “¿necesitas ayuda para tu aseo diario?”, “¿te duchas sólo o necesitas ayuda”, “deberíamos saber si estos hábitos los desarrollan solos o con supervisión”.

Todas las propuestas se centraron en modificar la redacción de algunos ítems: “en el ítem 32 añadir jabón”, “en el 37 mejor poner cosas que están sucias”; añadir ejemplos, “en el ítem 38 poner bragas, calzoncillos, calcetines, ...” e incluir referencias a la frecuencia.

“¿Cuando te pones ropa limpia?”, “Se podría concretar las preguntas añadiendo al final “cada día”, “substituiría las preguntas “¿te duchas?” y “¿te lavas el pelo?” por “¿con que frecuencia (o bien cuantas veces por semana) te duchas y te lavas el pelo?, las dos son relevantes y aquí la variable frecuencia es importante”, “proponemos hablar de frecuencia en la pregunta 32, la 33, la 38 i la 39, es decir, ¿te duchas a diario?”, “en el ítem 39 añadir, cada día, cada dos días, una vez a la semana, ...”.

En cuanto al ámbito de la violencia, 6 de 8 ítems se consideraron imprescindibles. La siguiente tabla muestra estos resultados:

Tabla 12***Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de las conductas violentas***

Ítems	Índice de congruencia	
ítem 40	¿Pegas o amenazas a otros compañeros en la escuela o en el camino a casa (o a la escuela)?	0.81
ítem 41	¿Te han pegado o amenazado en la escuela?	0.97
ítem 42	¿Te han pegado o amenazado en casa?	0.90
ítem 43	¿Te peleas en la escuela?	0.63
ítem 44	¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en la escuela?	0.87
ítem 45	¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos?	0.77
ítem 46	¿Has sufrido acoso sexual?	0.60
ítem 47	¿Te han forzado alguna vez a mantener una relación sexual cuando realmente no querías?	0.83

Las preguntas que sugirieron añadir fueron sobre el acoso en las redes sociales: “añadir un Ítem de acoso por Internet” o “¿has tenido problemas con otras personas en Internet o el whatsapp?”.

Las personas expertas comentaron que unos ítems se podían incluir en otros: “la pregunta 46 queda incluida en la 47”, que el ítem 44 mejor redactarlo ¿te han insultado, se han burlado o reído de ti en la escuela?, que era importante aclarar el significado de acoso sexual “¿Qué significa acoso sexual?”, “en las preguntas 46 y 47 se tendría que explicar de forma más concreta lo que significa acoso sexual”. También, comentaron que en las evaluaciones de las personas con DI, las conductas violentas suelen preguntarse en el dominio de bienestar emocional.

Las dos preguntas del ámbito de las conductas sexuales se consideraron imprescindibles, tal y como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 13***Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la conducta sexual***

Ítems	Índice de congruencia	
ítem 48	¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales completas (con penetración)? (algunas veces a esto se le llama “hacer el amor”, “practicar sexo”, “hacerlo todo” o “llegar hasta el final”	0.84
ítem 49	La última vez que tuviste relaciones sexuales completas, ¿qué método anticonceptivo utilizasteis?	0.87

Las preguntas que sugirieron añadir estuvieron relacionadas con prácticas y orientaciones sexuales: “¿has tocado o besado a personas de tu mismo sexo?”, con las fuentes de información: “¿Tienes algún referente (profesor, educador, familiar, personal sanitario...) o sitio al que dirigirte en caso de dudas? y con la precisión de los métodos anticonceptivos: “¿Conoces qué MAC puedes utilizar para evitar embarazos?”, “¿Sabes que son los métodos anticonceptivos?”, “¿Sabes que métodos existen?” o “¿Sabes utilizar los métodos anticonceptivos?”.

Por otro lado, las propuestas que se hicieron fueron para modificar la redacción de algunos ítems: “¿Utilizas métodos anticonceptivos en tus relaciones sexuales?”, “¿qué haces para no quedarte embarazada?” o “especificar los diferentes anticonceptivos”.

En la tabla 14 se muestran los resultados del ámbito del consumo de sustancias. Se puede observar que 3 de las 6 preguntas superan el 0.75 de acuerdo entre jueces y se mantienen tanto preguntas referidas al consumo de tabaco como de alcohol.

Tabla 14

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del consumo de sustancias

Ítems	Índice de congruencia
ítem 50 ¿Has fumado tabaco alguna vez en tu vida?	0.35
ítem 51 ¿Fumas tabaco?	0.68
ítem 52 ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	0.81
ítem 53 ¿Has bebido alcohol alguna vez en tu vida?	0.32
ítem 54 ¿Bebes alcohol?	0.81
ítem 55 En el último año ¿te has emborrachado?	0.84

Las propuestas que se hicieron sobre nuevas preguntas que se centraron en otras sustancias: “¿Has probado alguna vez otras sustancias: porros, pastillas?”, “¿Has probado los porros?”, “¿Has comprado algún tipo de droga?” y en la edad de inicio: “¿Desde qué edad fumas?”

Las personas expertas anotaron maneras de preguntar por la frecuencia del consumo: “faltan las cantidades y la frecuencia del consumo de alcohol”, En el ítem 51 y en el 55 debería incluir habitualmente” y cambiar el orden de presentación: “el 51 debería ir antes del 50”. No obstante, comentaron que los ítems de este dominio eran “muy correctos”.

En cuanto al ámbito de las nuevas tecnologías, todas las preguntas superaron el nivel de acuerdo establecido. En la siguiente tabla se muestran estos resultados.

Tabla 15

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del uso de pantallas y nuevas tecnologías

Ítems	Índice de congruencia
ítem 56 ¿Navegas por Internet, chateas, etc.?	0.90
ítem 57 ¿Juegas a vídeo juegos?	0.84
ítem 58 ¿Ves la TV?	0.81

Las personas expertas propusieron añadir muchas preguntas para explorar con más precisión las maneras de contactar mediante las redes sociales: “¿Cuántas redes sociales utilizas: Facebook, twitter, whatsapp?”, “Eliges quien puede y quien no, xatear, wassear,... contactar contigo por Internet?”, “en el ítem 56: Facebook, whatshap, telegram”, “¿Utilizas las redes sociales para hacer amigos?, ¿después quedáis?”, “¿qué páginas Web miras?” y para explorar si conocen los peligros de las redes sociales: “¿eres consciente de los peligros que tienes?”, “sabes la conflictividad que pueden tener?”.

Las propuestas de mejora se hicieron en torno a la frecuente: “¿Cuánto tiempo dedicas a ver la TV?”, “¿Cuántas horas dedicas a las nuevas tecnologías?”, “¿cuántas horas la día pasas en estas actividades?”, etc.

La tabla 16 muestra los resultados respecto al ámbito de la seguridad vial. Ninguna de las dos preguntas alcanza el 0.75 de acuerdo entre jueces. No obstante, en los comentarios las personas expertas exponen que es relevante y que se podría convertir en una pregunta donde se pusieran ejemplos de las señales de circulación. Además, sugieren que se podían añadir ítems para las personas jóvenes que tienen el permiso de circulación, por ejemplo, cuando usas ciclomotor o bicicleta, ¿respetas las normas de circulación?

Tabla 16***Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la seguridad vial***

Ítems	Índice de congruencia
ítem 59 Cuando caminas por la calle, ¿respetas las señales de circulación? (paso de cebra, semáforos, etc.)	0.71
ítem 60 Cuando caminas por la calle, ¿respetas las normas de circulación?	0.00

La tabla 17 muestra el nivel de congruencia conseguido en los 7 ítems relativos al uso de los recursos sanitarios. Como se puede ver, se mantienen los 4 ítems relativos a la necesidad de apoyo o ayuda para ir al médico, a las visitas y a los motivos de urgencias.

Tabla 17***Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del uso de los recursos sanitarios***

Ítems	Índice de congruencia
ítem 61 ¿Necesitas ayuda para pedir una cita con el médico?	0.81
ítem 62 ¿Necesitas ayuda para ir al médico?	0.81
ítem 63 En el último año, ¿has ido al médico? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.94
ítem 64 En el último año, ¿has estado ingresado en un hospital? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.74
ítem 65 En el último año, ¿has ido al dentista? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.74
ítem 66 En el último año, ¿has ido a urgencias? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.58
ítem 67 ¿Cuál ha sido el motivo por el que has ido a urgencias? (epilepsia, lesión, accidente en casa, accidente haciendo deporte, etc.?) (ítem para preguntar a otro informante?)	0.81

En este ámbito proponen añadir preguntas concretas sobre el tipo de tratamiento que reciben: “¿Recibes algún tipo de tratamiento psicológico o psiquiátrico (CSMIJ)?” o “¿utilizas algún servicio sanitario distinto del medico de cabecera?”. También, algunas personas cuestionan por qué las últimas preguntas se dirigen a un 2º informante y no a la persona con DI y comentan que este grupo de preguntas “podrían incluirse en la salud física y no en un ámbito diferente”.

En cuanto al ámbito del ocio y de las relaciones con el entorno social, 7 de las 20 preguntas alcanzan en nivel de congruencia establecido, tal y como muestra la tabla siguiente.

Tabla 18

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito del ocio y las relaciones sociales

Ítems		Índice de congruencia
ítem 68	V¿Puedes hablar de tus preocupaciones con quien quieres?	0.90
ítem 69	¿Tus padres (o tutores) te ayudan cuando lo necesitas?	0.94
ítem 70	¿Tus profesores te ayudan cuando lo necesitas?	0.94
ítem 71	¿Tus padres (tutores) te tratan bien?	0.71
ítem 72	¿Tus profesores te tratan bien?	0.65
ítem 73	¿Tus compañeros y compañeras te tratan bien?	0.68
ítem 74	¿Cuántos amigos tienes?	0.58
ítem 75	¿Te gusta la relación que tienes con tus amigo/a/s?	0.77
ítem 76	¿Hablas con personas desconocidas?	0.63
ítem 77	¿En qué ocasiones hablas con personas desconocidas?	0.52
ítem 78	¿Escuchas música?	0.65
ítem 79	¿Vas a galerías y centros comerciales?	0.58
ítem 80	¿Pasas un rato con tus amigo/a/s después de a escuela?	0.90
ítem 81	¿Vas al cine, teatro o conciertos?	0.81
ítem 82	¿Vas a actividades organizadas por la parroquia?	-0.19
ítem 83	¿Sales a pasear o a dar una vuelta con tu familia?	0.71
ítem 84	¿Haces actividades o juegas con tu familia?	0.68
ítem 85	¿Vas a visitar a amigos o familiares con tu familia?	0.74
ítem 86	¿Ves la TV o alguna película con tu familia?	0.68
ítem 87	¿Te lo pasas bien con lo que haces en tu tiempo libre?	0.97
ítem 88	¿Tienes suficientes cosas que hacer en tu tiempo libre?	0.65

Las preguntas que se añaden en las relaciones con el entorno social son: “¿con quien sueles compartir tus preocupaciones?” y “¿tienes amigos?”. En el campo del ocio proponen: “¿vas a algún centro excursionista?”, “¿en qué actividades prefieres ocupar tu tiempo de ocio?”.

En el apartado de los comentarios, sugieren que sería mejor modificar algunos ítems. Por ejemplo, en el ítem 71 comentan que es relevante y proponen ¿tienes un buen trato con tus padres?, aunque también comentan que “es difícil que valoren el trato recibido”. En las preguntas con amigos, comentan que “es mejor diferenciar aquellos a los que les explicas tus problemas o con los que sales el fin de semana”, cambiar “las preocupaciones por las cosas que te preocupan”, “en el ítem 72 añadir psicólogos, tutores del centro, etc.”, substituir la pregunta 75 por: “¿con qué frecuencia ves a tus amigos/as y que sueles hacer cuando estás con ellos/as?” y en el 82 cambiar “parroquia por *esplai*”. También, algunas personas sugieren eliminar el ítem 73 porque ya se pregunta de manera más concreta en el ámbito de las conductas violentas y unificar el 69 y 70, el 79 y 81, el 83 con el 84. Otra de las sugerencias es “separar el ocio con

los amigos y con la familia”.

Los resultados conseguidos en el ámbito de la salud física se presentan en la tabla siguiente. De los 14 ítems valorados, 7 superan el acuerdo entre jueces del 0.75.

Tabla 19

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la salud física

Ítems	Índice de congruencia	
ítem 89	¿Cual es la causa de la discapacidad intelectual? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.75
ítem 90	Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otras enfermedades orgánicas, neurológicas, mentales, discapacidades físicas o problemas motores padece? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.97
ítem 91	¿Qué problemas tiene en la conducta adaptativa? (ítem para preguntar a un segundo informante)	0.90
ítem 92	¿Qué tipo de ayudas precisa para las diferentes tareas de la vida diaria? (ítem para preguntar a otro informante?)	0.94
ítem 93	Cuadro abierto para especificar la medicación: nombre y tipo, motivo, dosis y frecuencia (ítem para preguntar a otro informante?)	0.90
ítem 94	¿Te duele la cabeza?	0.39
ítem 95	¿Te duele el estómago?	0.39
ítem 96	¿Te duele la espalda?	0.39
ítem 97	¿Te duele la boca / los dientes?	0.42
ítem 98	¿Te mareas?	0.48
ítem 99	Altura –sin zapatos- (medir el día de la entrevista)	0.84
ítem 100	Peso –sin zapatos- (pesar el día de la entrevista)	0.84
ítem 101	¿Tienes buena salud?	0.42
ítem 102	¿Cómo es tu salud?	0.13

Las personas expertas propusieron añadir “¿te pones a menudo enfermo?”, “¿sientes alguno de los dolores no mencionados?” y “¿mezclas alcohol con medicamentos?”

En cuanto a los comentarios, hicieron varias sugerencias para variar la formulación de algunos ítems. En el 90 incorporar las deficiencias sensoriales, el ítem 91: “¿tiene trastornos de conducta?”, el ítem 95 “¿te duele el vientre?” o ¿te oprime el pecho?”, Además, añaden que si se tiene que descartar una de las dos preguntas (entre el ítem 91 y el 92) es mejor preguntar por los apoyos que necesita puesto que “la conducta adaptativa es un problema de la persona y del entorno”. Otro grupo de sugerencias se centran en agrupar los ítems del 94 al 97 en una pregunta como: “¿te duele alguna parte del cuerpo?”. Por último, varias personas comentan que los ítems 101 y 102 serán difíciles de comprender y responder por las personas con DI.

Finalmente, en el ámbito de la salud emocional 10 de los 11 ítems alcanzan el nivel de

acuerdo establecido para considerarse imprescindibles. Estos resultados se pueden ver en la siguiente tabla.

Tabla 20

Índice de congruencia entre jueces para los ítems del ámbito de la salud emocional

Ítems	Índice de congruencia
ítem 103 ¿Estás triste?	0.94
ítem 104 ¿Te sientes solo/a?	1
ítem 105 ¿Estás de mal humor / enfadado?	0.90
ítem 106 ¿Estás nervioso/a?	0.87
ítem 107 ¿Estás preocupado/a?	0.94
ítem 108 ¿Tienes muchos miedos?	0.94
ítem 109 ¿Tienes ganas de hacer cosas?	0.94
ítem 110 ¿Éstas dolencias afectan a tu relación con los demás (colegio, amigos, familia, etc.)?	0.45
ítem 111 ¿Dejas de ir a la escuela, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?	0.77
ítem 112 ¿Eres feliz?	0.84
ítem 113 ¿Te gusta tu vida?	0.75

Una persona sugiere añadir alguna pregunta para evaluar posibles obsesiones “¿tienes alguna manía?” y entre los comentarios más destacados, algunas personas afirman que “pocas preguntas en positivo”. Sugieren añadir ejemplos en algunos de los conceptos. Por ejemplo, en el ítem 105 “¿Sientes rabia?, ¿Sientes frustración? Y ¿Te sientes enfadado?” y también, modificar algunas formulaciones. En el ítem 107 “¿Te preocupa algo?”, en el 108: “¿Tienes algún miedo?” y eliminar la palabra dolencia del ítem 110. Por último, algunas personas comentan que explorar la salud emocional es muy interesante pero en “en ocasiones hay emociones que no diferencian” o “confunden estas emociones y su opinión puede estar muy sesgada por su propia maduración personal”.

5.7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las valoraciones de las personas expertas sirvieron para reducir a un 53% los ítems del futuro cuestionario. Se consideraron imprescindibles 61 de los 113 ítems valorados. Además, las personas expertas propusieron introducir un total de 46 preguntas o dimensiones. Los comentarios referidos a los ítems imprescindibles se tuvieron en cuenta en la elaboración del cuestionario piloto.

En el ámbito de la *alimentación* se consideraron imprescindibles los ítems referidos a

las frecuencias de las comidas y del consumo de alimentos y bebidas. Algunas de las personas expertas propusieron realizar una sola pregunta para valorar la frecuencia de las comidas, otras propusieron presentar un solo alimento por ítem y otras realizaron bastantes aportaciones para añadir más ejemplos para que se comprendiera mejor cada grupo de alimento. Los trastornos alimentarios se sugirieron como un ítem a incluir pero se consideró que eran patologías y no hábitos de salud. Otra de las sugerencias fue diferenciar la frecuencia de las comidas y alimentos entre semana o los fines de semana, que aún siendo pertinente porque acostumbran a cambiar las costumbres alimenticias, se consideró que estimar la frecuencia según esta diferencia añadiría complejidad al juicio que pudieran realizar las PDI. Por último, la propuesta de incluir “el lugar donde come al mediodía” estaba en el grupo de las costumbres alimenticias y esta dimensión no se consideró imprescindible.

En el ámbito de los *hábitos de descanso*, las preguntas referidas tanto a las horas de descanso como a la calidad del sueño se consideran imprescindibles. Curiosamente, la pregunta “Cuando te vas a dormir, ¿te duermes rápidamente?” no alcanzó, por poco (.71) el nivel de congruencia establecido, pero se decidió añadir en el futuro cuestionario porque se refería a la valoración de la calidad del sueño y las situaciones que pueden entorpecer el descanso, en la línea de las preguntas que se propusieron añadir. Las personas expertas comentaron que sería mejor especificar las horas entre las opciones de respuesta para evitar una pregunta abierta.

En relación a la *actividad física*, resultó relevante explorar el tipo de actividades que hacen fuera del centro. También, especificaron que en el concepto centro habría que incluir (educativos, laborales, etc.), tal y como ya se había indicado en el primer estudio.

Las personas expertas consideraron necesario preguntar de manera específica por diferentes conductas relacionadas con la *higiene*, como ducharse, cepillarse los dientes, lavarse las manos o cambiarse de ropa. De hecho, “lavarse el pelo” no supera el grado de congruencia establecido (.71), pero entre los comentarios destacaron que conocer estos hábitos era muy relevante. Las preguntas que se añadieron eran autonomía, es decir, sobre la necesidad que tenían para cuidados personales. El conjunto de preguntas de este dominio se formularon a propósito de este instrumento porque no se localizaron en los instrumentos revisados, a excepción de las preguntas referidas

a la higiene bucal, que es una de las únicas dimensiones que suelen representar el dominio de la higiene, según los instrumentos revisados (Comisión Europea, 2006; Generalitat de Catalunya, 2006a; 2006b; Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2006a; 2006b y 2006c).

En cuanto al ámbito de violencia se consideró necesario preguntar por la pelea, el insulto, la burla y la amenaza, tanto como autores o víctimas, en casa o en el centro. Además, propusieron añadir ítems sobre el acoso recibido en las redes sociales. No obstante, esta sugerencia también suscitó comentarios relativos a la complejidad de valorar esta dimensión en las personas con DI.

Las dos preguntas del ámbito de la *sexualidad* se consideraron necesarias. Sin embargo, en los comentarios se propusieron modificar la redacción de estos ítems y especificar los métodos anticonceptivos para facilitar las respuestas. Las preguntas que se añadieron no fueron hábitos sexuales concretos si no relativos a la orientación sexual, las fuentes de información sobre sexualidad y los conocimientos sobre los métodos anticonceptivos.

En cuanto al *consumo de sustancias* se descartaron los ítems sobre el consumo “alguna vez en la vida” pero no el consumo reciente de tabaco y alcohol. La “edad de inicio del consumo” se propuso como pregunta para añadir dentro del consumo de sustancias. No obstante, se consideró que sería difícil que recordaran la edad que tenían cuando, por ejemplo, empezaron a fumar. Otras propuestas se dirigieron a incluir preguntas sobre el consumo de otras drogas (cánnabis, pastillas, etc.) pero en el primer estudio esta dimensión se había descartado por “infrecuente”, según las personas expertas.

En relación al ámbito del *uso de las nuevas tecnologías* las aportaciones se hicieron para explorar con más precisión la frecuencia (en días y horas) el uso de pantallas. Además, las sugerencias fueron para explorar las redes que utilizan, los usos que hacen de los contactos y la percepción de riesgo de las redes sociales.

En el ámbito de la *seguridad vial* ningún ítem se consideró imprescindible. Sin embargo, las personas expertas expusieron que este ámbito era relevante y propusieron refundir las dos preguntas en una que además, se complementara con ejemplos de

las señales de circulación. Las preguntas que se añadieron se dirigieron a jóvenes con permiso de circulación, a pesar de que en el primer estudio se consideraron poco relevantes porque la frecuencia de jóvenes con carnet era baja. Por tanto, el ítem que se quedó cercano al criterio de congruencia entre jueces (.71) podría reformularse e incluirse en el ámbito de las relaciones con el entorno social, tal y como habían propuesto profesionales del primer estudio.

En el uso de los recursos sanitarios se mantuvieron los ítems relativos a la frecuencia de las visitas al/a médico, los motivos de las visitas a urgencias (dirigidas a una persona segunda informante) y las necesidades de apoyo para acudir al médico (dirigidas al/la joven con DI). Los ítems sobre la frecuencia de visitas médicas y hospitalarias se quedaron muy cerca (.74) del criterio establecido y se decidió incluirla porque las personas expertas también la habían considerado una dimensión relevante en el primer estudio, así como, porque propusieron incluir preguntas más sobre la atención especializada.

Los ítems sobre el apoyo social, algunas actividades con las amistades y el tiempo en familia se consideran necesarios en el ámbito del ocio y las relaciones con el entorno social. Además, también se añadieron preguntas de estas dimensiones.

En cuanto a la calidad del apoyo se consideró relevante preguntar por el trato que reciben de personas importantes, contar con personas para hablar y la relación con sus amistades. En este sentido, propusieron mejorar algunas preguntas referidas al trato (por ejemplo, de sus familiares), aunque también comentaron que las personas con DI tendrían problemas para hacer juicios sobre la calidad de las relaciones sociales. Esta advertencia también se había recogido en la primera consulta. Es decir, se consideran ítems necesarios pero cuestionan la validez de los juicios que puedan hacer las personas con DI.

En cuanto a las preguntas relativas al tiempo libre sobre todo se propone separar el ocio con la familia y con las amistades y precisar más las actividades de ocio que realizan. Estas sugerencias coinciden con las aportaciones realizadas por las personas expertas en el estudio anterior, para conocer el marco conceptual y el marco formal.

En el ámbito de la salud física se consideran necesarias las preguntas dirigidas a una

persona 2ª informante sobre la etiología de discapacidad, las enfermedades que podrían padecer además de la DI, la conducta adaptativa, las necesidades de apoyo y la medicación. Además, se mantuvieron el peso y la altura, que eran necesarias para calcular el Índice de Masa Corporal. La mayoría de las propuestas se hicieron para formular los ítems sobre las dolencias de manera diferente. Sin embargo, este grupo de preguntas no alcanzó el nivel de congruencia establecido para incluirse en el cuestionario.

Por último, respecto a la *salud emocional* todos los ítems excepto uno se consideran necesarios. Sin embargo, comentan que añadir ejemplos a los estados emocionales mejoraría la comprensión de los conceptos. Otros de los comentarios destacados en este ámbito es que a pesar de la relevancia de explorar la salud emocional, las personas con DI tienen bastantes dificultades en expresar cómo se sienten.

CAPÍTULO 6. ESTUDIO PILOTO DEL INSTRUMENTO

6.1. INTRODUCCIÓN

El estudio piloto se realizó con la finalidad de detectar y corregir los problemas que pudieran tener las personas jóvenes con DI y las personas que harían de segundas informantes al responder a las preguntas del cuestionario, así como las dificultades que pudieran tener las personas aplicadoras durante la entrevista. A partir de este estudio piloto el futuro instrumento que se está diseñando recibe el nombre de Cuestionario EVIDIS (representa un acrónimo de Estilo de Vida y Discapacidad).

En primer lugar, se elaboraron las dos versiones del cuestionario EVIDIS, una dirigida a las personas jóvenes con DI y otra a las personas segundas informantes y las instrucciones para aplicar la entrevista. Junto con ello se diseñaron tres instrumentos para recoger las valoraciones realizadas a los documentos. Es decir, las características que se valoraban en el estudio piloto.

6.2. PARTICIPANTES

En el estudio piloto participaron 12 jóvenes con DI, sus familias y 3 entrevistadoras.

Las personas jóvenes y sus familiares procedían de tres centros de la provincia de Barcelona y uno de Galicia. En concreto, seis pertenecían a la asociación Prospecapaz del distrito de Nou Barris de Barcelona, cuatro a la Escuela Profesional Mare de Déu de Montserrat del distrito de Sant Martí (Barcelona ciudad), una a l'Agrupament Escolta i Guia Joan XXIII (Martorell, Barcelona) y un joven a la Asociación Síndrome de Down de Lugo (Lugo, Galicia). La muestra se seleccionó a conveniencia, puesto que el equipo de investigación conocía a las personas referentes de los centros dónde se solicitó su participación.

Entre las personas jóvenes, un 67% fueron chicos, la edad media fue de 22,8 años, un 50% tenían Síndrome de Down, un 25% otros síndromes y en el 25% la causa de la discapacidad era desconocida, en un 58% el nivel de discapacidad fue moderada y en un 42% fue leve. Todas las personas que participaron tenían problemas relacionados con la conducta adaptativa: un 67% tenía dificultades para leer o escribir, el 100% presentaba

confusión con los conceptos numéricos y de tiempo y un 83% tuvo dificultades para resolver problemas con sus relaciones sociales. Además, precisaban de ciertas ayudas para desarrollar las tareas de la vida diaria. Estos datos fueron reportados por las personas que respondieron el cuestionario como segundas informantes.

Las personas segundas informantes fueron fundamentalmente familiares, en un 92% de ocasiones la madre, el padre u otro tutor legal respondió el cuestionario y las preguntas valorativas piloto. El tiempo medio que conocían a la persona con DI fue de 20 años.

Las entrevistadoras fueron 3 profesionales con experiencia de trabajo con personas con DI, tres de ellas pertenecían al mismo centro donde asistían las personas jóvenes. Una de las entrevistadoras también entrevistó a jóvenes de otro centro.

6.3. INSTRUMENTOS

La información del estudio piloto se recogió mediante la aplicación de las instrucciones de uso del cuestionario (ver anexo C1), el cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con Discapacidad Intelectual (ver anexo C2) y las dos versiones del cuestionario dirigido a un/a segundo/a informante (ver anexo C3). Al final de cada uno de los instrumentos había unas preguntas para valorar las dificultades que se exploraban en el estudio piloto.

6.3.1. INSTRUCCIONES DE USO DEL CUESTIONARIO EVIDIS Y CUESTIONARIO VALORATIVO

Este documento contenía la explicación de la estructura y los contenidos del cuestionario dirigido jóvenes, las condiciones de aplicación de la entrevista y las características del cuestionario dirigido a la persona segunda informante.

En relación a la entrevista, se detallaba los pasos que había que seguir durante la misma y la información que se debía transmitir. Es decir, se explicaban los *objetivos de las preguntas* de cada ámbito de salud para que la persona entrevistadora conociera el propósito que se quería explorar en cada una de ellas. Por ejemplo, se explicaba que el objetivo de la pregunta 2. “¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno,

etc.?” del ámbito de la *alimentación* era “conocer la frecuencia del consumo general de los cereales” (y no el consumo de cada uno de los alimentos). También, se incluían *aclaraciones*, es decir, ejemplos o información complementaria que se podía aportar en cada pregunta durante la entrevista. Por ejemplo, en la pregunta anterior se podía mencionar ejemplos de “platos preparados con diferentes tipos de cereales (*espaguetis con tomate, etc.*) o incluso momentos del día en que se suele comer alimentos que son del grupo de los cereales (*cereales del desayuno, bocadillo para la merienda, etc.*)”. Además, se daban orientaciones para facilitar la ubicación temporal y las respuestas sobre la frecuencia de una conducta. Por ejemplo, en el ámbito de la alimentación se explicaba que se ubicara a la persona en lo que “come a lo largo de una semana, de lunes a domingo, desde que empieza en el centro, el lunes, hasta el fin de semana incluido. Por último, se explicaba la manera de registrar las opciones de respuesta. Por ejemplo, debían marcar: “Sí, algunos días” / “Sí, algunas veces”: cuando la conducta se hacía de manera ocasional, en pocas ocasiones o pocos días”, “Sí, muchos días” / “Sí, muchas veces” cuando ocurría frecuentemente, la mayor parte de las ocasiones o casi todos los días. También se podía señalar la opción “No es clara” cuando se dudara de su veracidad porque ocurría alguna de las señales siguientes: una latencia de respuesta anormalmente corta o larga, repetidas solicitudes de aclaración, respuestas incoherentes o no respondía, entre otras”.

En cuanto a las características que se exploraron en el cuestionario valorativo, se formularon las siguientes preguntas: “anota todas las dudas que te han surgido antes de empezar a hacer las entrevistas”, “¿Crees que sobra información?”, “¿Crees que falta información?” y “propuestas de mejora”.

6.3.2. CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DI Y CUESTIONARIO VALORATIVO

Las preguntas del Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes se elaboraron a partir de los resultados del segundo estudio. El cuestionario constó de 68 preguntas divididas en tres bloques: a) Datos de la realización de la entrevista (“fecha”, “hora de inicio y hora de final de la entrevista”), b) Datos del centro donde está la persona con discapacidad intelectual (“tipo de centro” -*Centro de Educación Especial, Instituto de Enseñanza Secundaria o similar, etc.*-, “titularidad” -*pública, privada o concertada*- y “programa educativo” -*Educación Secundaria Obligatoria, Unidad de Soporte a la*

Educación Especial, etc.-) y c) Datos sobre los hábitos de salud de la persona con discapacidad intelectual, que correspondía a la entrevista. Los dos primeros bloques los respondía la entrevistadora con la persona referente del centro.

Las preguntas de la entrevista contenían ejemplos y notas explicativas para la persona aplicadora, que se complementaban con la información facilitada en las instrucciones. En total, este bloque constó de 63 ítems sobre hábitos de salud agrupados en los siguientes ámbitos: *alimentación* (11 ítems), *hábitos de descanso* (4 ítems), *hábitos de higiene* (7 ítems), *uso de recursos sanitarios* (2 ítems), *ocio y relaciones con el entorno social* (11 ítems), *actividad física y deporte* (2 ítems), *uso de pantallas y nuevas tecnologías* (3 ítems), *consumo de sustancias* (3 ítems), *salud emocional* (10 ítems), *conductas violentas* (6 ítems), *conducta sexual* (2 ítems) y *salud física* (2 ítems).

Los *hábitos de alimentación* se exploraron con 10 preguntas sobre la frecuencia de consumo de diferentes alimentos (“¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?”, “¿comes carne?”, etc.) y una pregunta sobre la frecuencia de comidas (“Normalmente, ¿desayunas antes de salir de casa?”, etc.), subdividida en las cinco que se hacen a lo largo del día.

En los *hábitos de descanso* se preguntó por la hora de dormirse (“Normalmente, ¿A qué hora te duermes?”) y despertarse (“Normalmente, ¿A qué hora te levantas?”), las dificultades para conciliar el sueño (“Normalmente, cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?”) y para dormir toda la noche seguida (“Normalmente, cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?”).

Los 7 ítems relativos a los *hábitos de higiene* se refirieron a la frecuencia con la que se realiza el aseo personal y el cambio de ropa (“Normalmente, ¿te duchas con jabón?”, “¿te lavas el pelo con jabón?”, “¿te cambias la ropa interior?”, etc.).

En cuanto al *uso de los recursos sanitarios* se preguntó por la ayuda para acudir y concertar una visita con el personal médico (“Normalmente, ¿necesitas ayuda para pedir hora con el médico?” y “¿necesitas que te acompañen al médico?”).

El ámbito del *ocio y las relaciones con el entorno social* se exploró a través de 11 ítems, 5 de ellos relativos a las relaciones familiares y sociales (“¿Puedes hablar, con las

personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan?”, “¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?”, “Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?”, etc.) y 6 sobre las actividades de ocio (“¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?”, “¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?”, “¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?”, etc.).

En el ámbito de la *actividad física y el deporte* se preguntó “¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo?” y “¿Qué deporte haces?”.

El *uso de pantallas y nuevas tecnologías* se exploró a través de 3 ítems: “¿Navegas por Internet?”, “¿Juegas a videojuegos?” y “¿ves la TV?”.

En el ámbito del *consumo de sustancias* se preguntó por el consumo tabaco (“¿Cuántos cigarrillos fumas al día?") y por el consumo de alcohol (“Últimamente, ¿has bebido alcohol?”, ¿Te has emborrachado?”).

La *salud emocional* se exploró a través de 10 ítems relativos al estado emocional habitual (Normalmente, ... “¿Estás triste?”, “¿Te sientes solo/a?”, ¿Eres feliz?, etc.).

En la *conducta violenta* se elaboraron 6 ítems relativos a cometer y recibir actos violentos en el entorno educativo y familiar (“¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?”, “¿Te han pegado o amenazado en tu casa?”, etc.) y también sobre abusos sexuales (“¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?”).

Por último, en la *conducta sexual* se exploró la frecuencia de las relaciones sexuales (“¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?”) y los métodos anticonceptivos utilizados en la última relación sexual con penetración (“¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?”).

El “peso” (en kg.) y la “altura” (en cm.) correspondientes a la *salud física* se registraban al final de la entrevista, junto con la fecha de nacimiento y el sexo de la persona con DI.

Las preguntas de los ámbitos de la *alimentación*, los *hábitos de higiene*, el *uso de los*

recursos sanitarios, el ocio y las relaciones con el entorno social, la salud emocional y las conductas violentas se podían responder con 3 opciones: *No, Si; algunos días, Si; muchos días, No lo sé y No es clara*. En el caso que la respuesta fuera afirmativa, entonces se evaluaba la frecuencia mediante las dos opciones de respuesta binaria *Si, algunos días/cuando ocurría de manera ocasional o en pocas ocasiones o pocos días y Sí, muchos días*, cuando ocurría frecuentemente, la mayor parte de las ocasiones o casi todos los días. Con la opción *No es clara* la persona entrevistadora podía indicar que dudaba de la veracidad de la respuesta, por ejemplo, por una latencia de respuesta anormalmente corta o larga, por repetidas solicitudes de aclaración o por respuestas incoherentes, entre otras.

Los *hábitos de descanso, la actividad física y deporte, el uso de pantallas y las nuevas tecnologías, el consumo de sustancias y la conducta sexual*, además de las mencionadas, incluían otras opciones de respuesta. En los *hábitos de descanso* se ofrecieron 6 opciones de respuesta (*antes de las 21h, hacia las 21, hacia las 22h, hacia las 23h, después de las 24h y antes de las 6h, hacia las 6h, hacia las 7h, hacia las 8h, después de las 9h*, respectivamente) a las preguntas sobre las horas de dormirse y las horas de despertarse.

En el ámbito de la *actividad física*, se dieron 6 opciones de respuesta (*Futbol, Natación, Gimnasia, Otro: especificar, No lo sabe y No es clara*) cuando se preguntó por el tipo de deporte que hacía. El ámbito del *uso de pantallas y nuevas tecnologías* se respondía con 7 opciones: *No, Si, algunos días, pocas horas, Si, algunos días, muchas horas, Sí, muchos días, pocas horas, Sí, muchos días, muchas horas, No lo sabe y No es clara*. Es decir, se añadieron dos opciones más a las habituales, que valoraban las horas seguidas dedicadas al uso de pantallas.

En el ámbito del *consumo de sustancias* se ofrecieron 9 opciones de respuesta cuando se preguntó “¿Cuántos cigarrillos fumas al día?” (*No fumo, Algunas caladas, 1 cig./día, 2-5 cig./día, 6-10 cig./día, 11-20 cig./día, más de 20 cig./día, No lo sabe y No es clara*) y la pregunta referidas a la *conducta sexual* (“¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?”), se respondían con 5 opciones de respuesta (*Ninguno, Preservativo, Otro. Especificar, No lo sabe y No es clara*).

Entre las preguntas valorativas, tres exploraron las dificultades de comprensión:

“¿(El/a joven con DI) ha tenido dificultades para comprender alguna/s pregunta/s?”, “¿Ha tenido dificultades para responder alguna/s pregunta/s?” y “¿Le ha faltado información y has añadido información complementaria (de los ejemplos o de las instrucciones) para que se entendieran mejor?”. Una valoraba el soporte visual: “¿Le ha resultado útil el soporte visual de respuesta?”. Dos valoraban el nivel de atención “¿En qué pregunta parecía decaer el nivel de atención?” y “¿En qué pregunta/s ha descansado?” y una pregunta valoraba aspectos generales “anota los comentarios que consideres importantes sobre el proceso de respuesta del cuestionario”.

6.3.3. CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A UNA PERSONA SEGUNDA INFORMANTE Y CUESTIONARIO VALORATIVO (VERSIÓN A Y VERSIÓN B)

El cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante se elaboró con el objetivo de explorar dimensiones del estilo de vida de las personas jóvenes consideradas por los expertos como relevantes y a la vez, con información difícil de obtener a través de la persona joven con DI.

Para el estudio piloto del cuestionario dirigido a la persona segunda informante se utilizaron dos versiones. Primero se aplicó la *versión A* con las familias de los seis primeros jóvenes que participaron en el estudio y se analizaron las respuestas del cuestionario valorativo. Después, se hicieron modificaciones en las preguntas que generaron problemas de comprensión o dificultades para responder y se construyó la *versión B* para las restantes personas que participaron en el estudio. No obstante, los dos cuestionarios tenían la misma estructura y recogían información sobre 1) Datos sobre la persona segunda informante, 2) Datos sociodemográficos de la persona con discapacidad intelectual, 3) Datos de los hábitos de salud de la persona con discapacidad intelectual y 4) Datos de la salud de la persona con discapacidad intelectual. En la tabla 21 se comparan las dos versiones del cuestionario.

Tabla 21

Comparación entre la versión A y B del Cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante utilizados en el estudio piloto

Bloques del cuestionario	Versión A	Versión B
Datos sobre la persona segunda informante	2 ítems: “parentesco” y “ tiempo que conoce a la PDI”	2 ítems: iguales
Datos sociodemográficos de la PDI	8 ítems: “residencia”, “lugar de nacimiento de la PDI, del la madre y del padre, “unidad de convivencia” y “nivel socioeconómico”	9 ítems: se añade la fecha de nacimiento de la PDI, se añaden ejemplos en las opciones de respuesta del ítem “unidad de convivencia” se modifica el ítem sobre nivel socioeconómico.
Datos de los hábitos de salud de la PDI	15 ítems: “hábitos de alimentación”, “uso de recursos sanitarios”	15 ítems: pero el ítem 22 se adapta al aspecto habitual de respuesta (columna) y se diferencia entre el desayuno antes de salir de casa y a media mañana.
Datos de la salud de la PDI	6 ítems: “etiología de la DI”, “otras enfermedades”, “nivel de DI”, “Conducta adaptativa”, “niveles de apoyo” y “medicación”.	6 ítems: pero se modifica el ítem 27, sobre otros problemas de salud, pasando de una pregunta cerrada a una abierta. En el ítem 29 se especifican comportamientos de las 3 áreas de la conducta adaptativa y en el ítem 30 se incluye “ir sólo en transporte público a lugares conocidos.”
Total ítems	31	32

En el apartado de datos sociodemográficos se incluyó la fecha de nacimiento de la persona con DI (para calcular la edad) porque en el estudio piloto con jóvenes se evidenció que algunas personas lo desconocían. En las opciones de respuesta de la pregunta 8 “¿En qué vivienda vive la persona con DI a su cargo?” se añadieron ejemplos *Casa (vivienda familiar), Residencia (con otras personas con DI), Piso asistido (con supervisión profesional)*, etc. Además, se modificó la pregunta 10 relacionada con el nivel socioeconómico (que se había extraído del cuestionario POMONA II, Comisión Europea, 2006): “Marque las acciones que la persona con DI a su cargo ha hecho durante el último año porque se disponían de los recursos económicos suficientes para hacerlas” porque varias personas la dejaron en blanco y una persona contestó que no la entendía. En su lugar se incluyó una pregunta más concreta extraída de la encuesta ESCA (Generalitat de Catalunya, 2010): “En relación al total de ingresos netos mensuales,¿Cómo suele llegar a final de mes la familia de la persona con DI a su cargo?” y se ofrecieron 6 opciones de respuesta, desde *con mucha dificultad* a *con mucha facilidad*. En Los hábitos de salud de la PDI se mantuvieron el mismo número de ítems pero algunos se modificaron. En el ítem 19 y 20 (versión a) se buscó una

denominación genérica y se pusieron unos ejemplos entre paréntesis, para evitar que se respondieran con más de una opción de respuesta (ej. se pasó de “¿come dulces, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería?” a “¿come dulces (golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, etc.)?”. Las opciones de respuesta del ítem nº 21 (versión a) se presentaron en columnas y se diferenció el contenido del desayuno: “antes de salir de casa” y “a media mañana”, de esta manera era más coherente con el aspecto visual del instrumento.

Por último, en el apartado de los datos de la salud, se mantuvieron el mismo número de ítems pero también se modificaron algunos. El ítem 27: “Aparte de la discapacidad intelectual, ¿qué otros problemas de salud tiene?” se transformó en una pregunta abierta, de manera que no se especificara el origen del problema de salud. Contrariamente, en el ítem 29: “A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?”, se ampliaron las opciones de respuesta, debido a que las personas participantes comentaron que las habilidades conceptuales, sociales o prácticas se podían dividir en conductas más pequeñas y podría ocurrir que la PDI tuviera dificultades con unas conductas pero no con otras, en el mismo grupo. En la pregunta 30 se propuso incluir “utilizar solo/a el transporte público” porque algunas personas consideraron que ser capaz de realizar esta conducta marcaba una gradación en el nivel de autonomía de la persona con DI.

Por último, se realizaron cinco preguntas valorativas: “¿Ha entendido todas las preguntas?”, “¿Ha tenido dificultades para responder alguna de las preguntas?”, “¿Ha habido alguna pregunta que le haya resultado ofensiva?”, “¿Cuánto tiempo ha tardado en responder el cuestionario?” y “anote todas sugerencias que considere oportunas para mejorar el cuestionario”.

6.4. PROCEDIMIENTO

Este estudio piloto consistió en administrar los cuestionarios en las condiciones más parecidas a como se aplicarían en un contexto real, entre febrero y marzo del 2015.

Se contactó con referentes de cuatro centros, que aceptaron participar. En este piloto las personas entrevistadoras fueron las referentes de los centros a excepción de uno

de ellos, que fue una persona ajena. Esto fue así para recoger información sobre la valoración de las instrucciones por parte de diferentes personas entrevistadoras.

El procedimiento en cada centro se realizaba de la siguiente manera. La persona referente seleccionaba a los/las jóvenes y contactaba telefónicamente con sus familiares y enviaba el documento de presentación del estudio, el consentimiento informado y el cuestionario dirigido a un/a segundo/a informante. Las familias que aceptaron participar firmaron el consentimiento y seguidamente, se concertaron las entrevistas con las personas jóvenes con DI. Antes de empezar, la persona entrevistadora se leía las instrucciones y respondía las preguntas de valoración del estudio piloto. Después, aplicaba las entrevistas y respondía las preguntas valorativas sobre las dificultades de comprensión que habían tenido cada una de las personas entrevistadas. Durante el periodo que se entrevistaba a los/las jóvenes, las segundas informantes también valoraban el cuestionario.

Primero, se realizó el estudio con seis jóvenes y sus familiares en uno de los centros y se analizaron las respuestas. Con los resultados que se obtuvieron se decidió ampliar la muestra, para comprobar si se repetían las dificultades encontradas y si se reducían las preguntas en blanco, que se habían modificado del cuestionario dirigido a una persona segunda informante. El procedimiento que se siguió para realizar el estudio en los otros tres centros fue similar. En uno de ellos, por un error de impresión, las familias recibieron el cuestionario sin las preguntas valorativas y no se pudieron enviar las preguntas con posterioridad, por lo que, en esta ocasión sólo se analizaron si se habían respondido todas las preguntas.

Los resultados que se consiguieron en esta ocasión permitieron conocer mejor los problemas encontrados con el primer grupo de jóvenes, así como, comprobar que las modificaciones del cuestionario dirigido a una persona segunda informante habían conseguido eliminar las respuestas en blanco.

La confidencialidad de las respuestas se preservó utilizando un código numérico para emparejar los cuestionarios que se referían a una misma persona.

6.5. ANÁLISIS DE DATOS

El análisis del estudio piloto se dividió en dos partes. Primero, se analizó la información recogida de las seis primeras personas con DI (y sus respectivas segundas informantes). Posteriormente a las modificaciones introducidas en el cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante, se analizó la información de las seis personas restantes. La información se analizó cualitativamente, de acuerdo a las características que se exploraban en cada uno de los instrumentos.

6.6. RESULTADOS

6.6.1. ESTUDIO PILOTO DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DI

El estudio piloto del cuestionario dirigido a la persona joven con DI se centró en conocer:

- 1) las dificultades para comprender y responder las preguntas.
- 2) el uso del soporte visual para responder.
- 3) el nivel de atención durante la entrevista.

En la tabla 22, en la siguiente página, se resume esta información para cada joven entrevistado.

Tabla 22

Descripción de las dificultades encontradas en el cuestionario EVIDIS con cada joven

Dificultades exploradas	Jóvenes											
	1º grupo de participantes						2º grupo de participantes					
	S.1 DI L	S.2 DI L	S.3 DI L	S.4 DI M	S.5 DI M	S.6 DI L	S.7 DI L	S.8 DI L	S.9 DI M	S.10 DI M	S.11 DI M	S.12 DI L
Preguntas no comprendidas	Nin-guna	Nin-guna	Nin-guna	P.30 P.34 P.35 P.39 P.43 P.44 P.63 P.64	P.20 P.35 P.38 P.39 P.55	Nin-guna	Nin-guna	P.30-40 P.41 P.42 P.43	Nin-guna	P.28 P.39	P.19	Nin-guna
Preguntas difíciles de responder	p.41	p.6 p.10 p.28 p.45	p.10 p.13 p.14 p.18	p.17 p.18 p.41 p.31 p.32	P.17 P.18 P.49-58	P.6-15 p.14 p.15 P.30 p.34 p.37 P.43 P.45	P.43-45	P.41-42 P.43-45	P.17 P.43	P.6-16 P.35-40	P.6-15 P.49-58 P.46 P.48	P.17 P.18
Preguntas aclaradas	p.13 p.15 p.39	p.36	Nin-guna	P.6-15 P.49-58	P.21-27 P.35-40 P.49-58	Nin-guna	P.6-15 P.30-40 P.49-58	Nin-guna	P.14 P.30 P.34 P.39 P.53	P.43-45	P.19 P.49-58	P.28 P.29 P.36 P.51
Soporte visual	No	No	No	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	No
Preguntas donde baja la atención	No	> p.30	No	No	> p.16	> p.30	No	> p.30	No	No	> p.38	No
Preguntas descanso	No	No	No	No	No	> p.30	No	> p.30	No	No	> p.44	No

Nota. Esta información se ha elaborado a partir de las respuestas de las personas entrevistadoras y de las respuestas de las personas segundas informantes. L=Leve, M=Moderada. Observaciones sobre los participantes.

S1: Buena orientación en horario y días/ sema. Discrimina opciones de respuesta. Valora la confidencialidad.

S2: Buena orientación en horario y días/ sema. y fecha de nacimiento. Discrimina opciones de respuesta.

S3: Buena orientación en horario y días/ sema. Discrimina opciones de respuesta.

S4: No responde o dice no sé. Confunde las horas. No discrimina bien las opciones de respuesta.

S5: Se queda pensativo o responde automáticamente. No sabe la fecha de nacimiento. Confunde las horas. No discrimina respuestas.

S6: Buena orientación en horario y días/ sema. y fecha de nacimiento. Pero le cuesta ceñirse a las respuestas cerradas.

S7: Buena orientación en horario y días/ sema. Discrimina opciones de respuesta.

S8: Buena orientación en horario y días/ sema. y fecha de nacimiento. Pero le cuesta discriminar entre muchas y pocas horas.

S9: Buena orientación en días/ sema. Pero no en los horarios. Discrimina opciones de respuesta. Se ciñe al formato visual.

S10: Buena orientación en horario y días/ sema. y fecha de nacimiento. Cambia la opción de respuesta a “medio” o a veces, “sí” o “no”.

S11: Buena orientación en horario y días/ sema. y fecha de nacimiento. Dificultades en discriminar “algunos días” de “muchos días”.

S12: Buena orientación en días/sema. Pero dificultades en discriminar “algunos días” de “muchos días” y conceptos de tiempo.

Como se puede observar, las personas con DI moderada fueron las que tuvieron mayoritariamente más problemas para comprender formulaciones de preguntas de los ámbitos de los *hábitos de descanso*, *el uso de pantallas y las nuevas tecnologías*, *el consumo de sustancias*, *salud emocional y la conducta violenta*. En el anexo c4 se describen las problemáticas detectadas en las preguntas del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI.

Respecto a los ámbitos de los *hábitos de descanso*, tuvieron problemas con la p.19: “cuando te vas a dormir ¿te cuesta dormirte?” y P.20: “Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?” porque no entendían que situaciones podrían impedir que se durmiera y “tuve poner varios ejemplos de situaciones que ocurren cuando cuesta dormirse”. También, “tuve que aclarar que el motivo de despertarse fuera por algún problema o dificultad, no porque, por ejemplo, tuviera que trabajar”

En el caso de las *nuevas tecnologías*, “los ejemplos de las preguntas son un factor de confusión porque hay muchas opciones y las personas que tienen dificultades es porque se pierden con tantos ejemplos y sólo responden a una (ej. móvil), obviando el resto”. Por lo que respecta a la *salud emocional*, la principal dificultad fue que les costó comprender los conceptos generales “preocupado”, “mal humor”, “nervioso” ya que las personas entrevistadoras comentaron que lo/a/s jóvenes “respondieron aludiendo a conflictos del día a día y/o recientes”. En cuanto al *consumo de sustancias*, una persona comentó que “no respondió porque no consumía pero de haberlo necesitado, hubiera sido imposible hacer una estimación con un marco temporal de 30 días o un año” y por último, en el bloque de las *conductas violentas*, una persona “se bloqueó en las preguntas de violencia en casa y en la de abuso sexual”.

Por otro lado, las preguntas que respondieron con algunas dificultades correspondieron a los ámbitos de *la alimentación*, *los hábitos de descanso*, *la actividad física*, *el ocio y las relaciones con el entorno social*, *el uso de pantallas y las nuevas tecnologías*.

Las dificultades para escoger las opciones de respuesta en el ámbito de *la alimentación* fueron por tres motivos. Uno fue porque los ejemplos de alimentos de un mismo grupo hacía que las frecuencias pudieran variar entre ellos, de manera que algunos alimentos se consumían y otros no (ej. leche no toma pero yogur sí, dulces sí pero chocolate no) y entonces la persona no sabía que escoger. Otro problema fue recordar

lo que había comido y una dificultad más fue que para determinar si era *mucho* o *poco* primero tenían que contar los días que lo hacían. También comentaron que en algunas ocasiones, habían cambiado las opciones de respuesta a *poco* (*algunos días*), *mucho* (*muchos días*) y *nada* (*no*).

En el caso de los *hábitos de descanso* se manifestaron algunas imprecisiones con la hora de irse a dormir o levantarse. En la *actividad física* respondían automáticamente el deporte que hacía en el centro y había que aclararlo. Las personas que tuvieron dificultades para responder *algunos días / muchos días* en las preguntas del *ocio y las relaciones con el entorno social* lo cambiaban a “a veces si y a veces no” y también, en la pregunta relativa a la valoración de las relaciones de sus amigos tenían dificultades para escoger la opción de respuesta porque explicaban las cosas que hacían con los amigos o si les caían bien o mal pero no podían valorar la relación. Por último, en el uso de pantallas y nuevas tecnologías las dificultades se centraron en diferenciar entre *muchas/pocas horas*.

Las preguntas que precisaron aclaraciones fueron de los ámbitos de la *alimentación*, *el ocio y las relaciones con el entorno social*, *la salud emocional* y *el uso de los recursos sanitarios*. En el ámbito de la *alimentación* las personas entrevistadoras comentaron que “siempre se añadieron los ejemplos de las instrucciones para explicar los grupos de alimentos”, “el concepto de legumbre se tuvo que explicar en bastantes ocasiones”, “los zumos que se compran se añadió como ejemplo de las bebidas azucaradas”. Referente al *ocio y las relaciones con el entorno social* se hicieron aclaraciones de los conceptos siguientes: “las personas que tú quieres”, “pasar un rato”, “tiempo libre”. También, se añadieron algunas preguntas exploratorias previas como: “¿Quiénes son las personas importantes en tu vida?” o la discoteca como opción de ocio “porque lo mencionaron a menudo” y en varias ocasiones tuvieron que aclarar que las actividades de ocio se referían a actividades “fuera del centro, no organizadas por el centro”. La pregunta ¿sales a pasear o a dar una vuelta con tu familia?” también presentó alguna dificultad porque algunas personas interpretaron que “necesitaban ayuda para salir a la calle y no pudiera salir solo/a/s”. Las aclaraciones que se hicieron en los ítems sobre la *salud emocional* fueron en p.51, se añadió: ¿te enfadas mucho? y en la p.53. se añadió: ¿Qué te preocupa? porque las respuestas eran bastante ambiguas. Además, se explicaron ejemplos de situaciones que podían ocasionar dejar de ir al centro (p.55) porque “algunas personas no entendieron que estar nervioso/a

o triste fueran situaciones para dejar de ir al centro”. En relación a los *recursos sanitarios* las preguntas se comprendieron bien pero se pidieron aclaraciones porque habitualmente respondían que no necesitaban ayuda para pedir cita o acudir al médico solo/a/s pero en realidad nunca lo habían hecho. Las respuestas parecían más a un deseo que a una realidad”. En ocasiones, se añadió: ¿quién pide hora en el médico? como pregunta exploratoria.

Las personas que tuvieron dificultades para mantener la atención durante toda la entrevista o las que solicitaron un descanso, lo hicieron a partir de la mitad del cuestionario (pregunta 30). Un 25% de lo/a/s utilizaron el soporte visual para responder. Las personas expertas sugirieron que “sería más útil como soporte visual que se representasen, por ejemplo, con 7 círculos los 7 días de la semana, así no habría dudado a la hora de decir si son “algunos días” o “muchos días”.

6.6.2. ESTUDIO PILOTO DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A UN/A SEGUNDO/A INFORMANTE

En el estudio piloto del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante se exploraron la comprensión de las preguntas, las dificultades para emitir las respuestas, las preguntas ofensivas y el tiempo destinado a responder el cuestionario.

El segundo grupo, las dos personas que respondieron las preguntas valorativas afirmaron que comprendieron todas las preguntas del cuestionario y ninguna pregunta les pareció ofensiva. En cuanto a las dificultades para responder, una persona comentó que había dos tareas de la pregunta 31 que podrían precisarse un poco más (“A causa de la Discapacidad, ¿qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?”). Propuso añadir: “sencillo” a la opción: “prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer” e introducir “a sitios conocidos” en la opción: “utilizar solo/a el transporte público”. Además, se revisaron los cuestionarios de los participantes que no respondieron las preguntas valorativas y se observó que ninguna pregunta se había dejado en blanco, a diferencia de lo que había ocurrido con los cuestionarios del primer grupo. Las personas respondieron el cuestionario invirtiendo una media de 20 minutos.

6.6.3. ESTUDIO PILOTO DE LAS INSTRUCCIONES DEL CUESTIONARIO EVIDIS

Las personas que realizaron las entrevistas entendieron las instrucciones para su aplicación. No obstante, comentaron que habría que resaltar más algunos aspectos del procedimiento y aclarar la información que podían transmitir durante la entrevista (ej. si las preguntas tenían que leerse de manera literal o si podían añadirse otros ejemplos que no estuvieran contemplados en las instrucciones). La tabla 23 recoge las aportaciones realizadas por las entrevistadoras.

Tabla 23

Aportaciones de las personas entrevistadoras para mejorar las instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI

Preguntas para valorar las instrucciones	Aportaciones
1. Una vez que te hayas leído las instrucciones, anota todas las dudas que te han surgido antes de empezar a hacer las entrevistas	<ul style="list-style-type: none"> . La información que puedo transmitir sobre el estudio al/la joven sobre la presentación, antes de empezar . Las anclas temporales que puedo utilizar para que puedan valorar las frecuencias de una semana o mes. Utilizaré referencias como “el día que empiezas en el centro”, “el día que acabas”, “desde que acabó la Navidad hasta ahora” . Determinar si es más útil interiorizar la introducción a cada bloque de preguntas o leerlo literalmente. . Si es posible añadir aclaraciones o hacer preguntas exploratorias, que no están contempladas en las instrucciones, cuando haya problemas de comprensión. . ¿Las preguntas y los ejemplos se tienen que leer literalmente? . ¿Cómo se tienen que precisar “muchas o pocas días/horas”? . ¿Es posible repetir ‘normalmente’, ‘cada día’, ... las ubicaciones temporales o sólo se pueden decir al principio de cada bloque?
2. ¿Crees que sobra información?	No
3. ¿Crees que falta información?	“Resaltar el procedimiento y aclarar qué cosas pueden introducir las personas entrevistadoras y qué cosas son inamovibles”.
4. Anota todas las propuestas que consideres necesarias para mejorar las instrucciones	“Me parece muy bien si es el material base que la persona va a recibir antes de empezar el estudio”, “Está muy bien explicado todo, ayuda a entender en qué consiste el estudio y ofrece una visión del conjunto”, “Quizás hay partes del principio repetidas”.

6.7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados de la prueba piloto de los tres documentos sirvieron para recoger las características que se debían mantener y aquellas que se tenían que modificar.

Después del piloto, el cuestionario dirigido a la persona joven mantuvo la misma estructura: a) Datos del centro donde está la persona con discapacidad intelectual, b) Datos sobre los hábitos de salud de la persona con discapacidad intelectual (entrevista) y c) Datos de la persona con DI. La formulación de las preguntas se mantuvo igual porque la mayor parte de los problemas se resolvieron haciendo aclaraciones pertinentes o ayudándoles a determinar las opciones de respuesta más adecuadas, según la frecuencia de los hábitos de salud. Sólo en el ámbito de la *salud emocional* se detectaron dificultades para hacer valoraciones generales, que podrían atribuirse a la propia discapacidad, como ya se habían detectado en los dos estudios anteriores. Sin embargo, se decidió mantener este ámbito porque se valoró que era necesario conocer la fiabilidad de las respuestas a estos ítems en el siguiente estudio. Por tanto, las modificaciones que se hicieron en este cuestionario fueron para añadir información que podía utilizarse si se necesitaba mejorar la comprensión de algunas preguntas durante la entrevista. En concreto, se introdujeron aclaraciones en aquellas preguntas que se habían detectado problemas durante el piloto, se matizaron algunas preguntas, se añadieron preguntas exploratorias, se eliminaron los ejemplos de las preguntas y se añadieron (entre paréntesis) al final de cada una de ellas, se cambió el formato de apoyo visual para que correspondiera al marco temporal de las opciones de respuesta (ej. 7 cuadrados que representan los 7 días de la semana) y se añadió un apartado de comentarios en cada ámbito de salud para anotar aspectos relevantes durante la entrevista.

En el cuestionario dirigido a la persona 2ª informante sólo se introdujeron los cambios del bloque de los hábitos de salud para que correspondiera al cuestionario de jóvenes. Las modificaciones relevantes ya se habían realizado durante el estudio piloto, tal y como se ha explicado en el procedimiento.

En las instrucciones se resaltaron los aspectos procedimentales y se aclararon las maneras de formular las preguntas, utilizar los ejemplos, algunos conceptos, las preguntas exploratorias que se podían hacer para comprobar si se comprendían un concepto, la información que se podía añadir además de la que estaba en las instrucciones (ej. anclas temporales, etc.) y las explicaciones para diferenciar las opciones de respuesta referidas a la frecuencia (ej. *algunos días/muchos días*).

CAPÍTULO 7. ESTUDIO DE FIABILIDAD

7.1. INTRODUCCIÓN

Se realizó un estudio para conocer la estabilidad temporal de las respuestas al Cuestionario EVIDIS. En concreto, se realizó analizó la fiabilidad test-retest de las personas jóvenes con DI y sus familiares y la fiabilidad entre informantes para una de una de las escalas del cuestionario.

7.2. PARTICIPANTES

En el estudio de fiabilidad participaron jóvenes con DI y sus familias, en calidad de segundas informantes. Se seleccionaron a 30 jóvenes y sus representantes legales (familiares, etc.), de un centro de Educación Especial, *Escola Professional Mare de Déu de Montserrat*, de titularidad concertada, situado en la ciudad de Barcelona.

La muestra se seleccionó a conveniencia, de acuerdo a unos criterios preestablecidos que se elaboraron teniendo en cuenta la evidencia científica sobre la discapacidad intelectual y las conclusiones de los estudios previos sobre el marco formal y el marco conceptual del Cuestionario EVIDIS. Estos criterios se muestran en la tabla 24.

Tabla 24

Criterios para seleccionar a las personas jóvenes con DI para evaluar el estilo de vida relacionado con la salud

Criterios	Justificación
Tener 16 años o más	La evidencia del proceso de respuesta reveló que lo/a/s jóvenes de más edad (entre 14 a 16 y 17 a 21 años) comprendieron y respondieron mejor las preguntas sobre hábitos de salud. Para el estudio de fiabilidad se escogen los jóvenes de la franja de edad a partir de 16 años.
Nivel DI leve o moderado	Las personas jóvenes con DI profunda tienen más dificultades para comprender y responder de manera autónoma un cuestionario como el que se está diseñando. Además, el estudio del proceso de respuesta evidenció que incluso, entre las personas con DI leve y moderada, el nivel de comprensión y expresión es muy variable.
Causa de la DI	La etiología (ej. Síndrome de Down) puede agravar el nivel de DI.
Otros problemas de salud (orgánicos, físicos, mentales o psicológicos)	Existen problemas de salud que pueden incrementar o reducir los problemas asociados a la DI (ej. trastornos afectivos o trastornos de comportamiento, entre otros).

Dificultades conceptuales, sociales o prácticas en las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Las respuestas a los hábitos de salud puede estar influenciada por la conducta adaptativa (ej. dificultades con el lenguaje – ámbito conceptual-, dificultades para mantener relaciones sociales – ámbito social-).
Ayudas para realizar tareas de la vida diaria	El criterio de las personas expertas sugirió que precisar ayudas para realizar tareas de la vida diaria podría diferenciar distintos niveles de autonomía entre las personas con DI y esto podría influir en la variabilidad de las respuestas sobre hábitos de salud.

En el momento de la entrevista, todo el alumnado estaba cursando un PQPI. Un 60% eran chicos y un 40% chicas. La edad media (en años cumplidos) fue de 18.5 años ($DE=1.08$). El cuestionario EVIDIS dirigido a la persona que hacía de segunda informante recogía preguntas sociodemográficas y de salud sobre la persona joven con DI, que permitieron describir la muestra de jóvenes.

La muestra de las personas segundas informantes estuvo compuesta por 29 familiares (96.7%), mayoritariamente madres o padres, y una persona cuidadora a cargo de la persona con DI desde hacía 3 años. Por tanto, el tiempo medio de conocimiento de la persona joven con DI fue de 16.6 años y 6.43 meses.

Un 82,9% de los chicos y las chicas vivían en Barcelona. Principalmente, en los distritos de Sant Martí (32.1%), Horta-Guinardó (25%), Nou Barris (10.7%) y Eixample (10.7%). El resto, un 17.1%, vivían en municipios de comarcas cercanas a la ciudad (Vallés Occidental, Vallés Oriental y Baix Llobregat). La mayoría había nacido en España (83.3%) y entre las personas que habían nacido en el extranjero, un 60% procedían de América Latina, un 20% de Ucrania y un 20% de Rumanía. El país de nacimiento de los padres y las madres fue en un 90% España y en un 10% países de América Latina.

Todas las personas jóvenes (96.7%) excepto una vivían en la vivienda familiar con sus familiares (padres y/o madres, hermano/a/s y/u otros familiares). La persona que no vivía en casa residía en un Centro Residencial de Acción Educativa (CRAE) con las personas cuidadoras y con otras personas jóvenes con discapacidad intelectual.

En relación al total de ingresos netos mensuales, un 44,8% de las personas segundas informantes respondieron que la persona con DI tenía “dificultad” o “mucho dificultad” para llegar a final de mes, un 20.7% contestaron que tenían “cierta dificultad”, un 17.2% respondieron que llegaban con “cierta facilidad” y el mismo porcentaje que llegaban

con “facilidad” o “mucho facilidad”.

Según las personas segundas informantes, un 40.7% de las personas jóvenes tenía un nivel de discapacidad leve, un 55.6% moderado y un 3.7% grave.

Respecto a la etiología de la discapacidad, un 33.3% de las personas segundas informantes especificaron que se debía a una “inteligencia límite”, “memoria simple” o “retraso mental”, un 22.2% respondieron que el origen era desconocido, un 14.8% atribuyeron la causa de la discapacidad a diversos síndromes como el Síndrome de Down, la Trisomía del cromosoma 47, el Síndrome de Klinefelter o el Síndrome de Williams, un 11.1% a Trastornos del Espectro Autista, un 7.4% al Trastorno por Déficit de Atención, un 3.7% a un tumor cerebral y un 3.7% a microcefalia.

Aparte de la discapacidad intelectual, un 46.4% de las personas jóvenes tenían otros problemas de salud orgánicos o físicos (“problemas en las articulaciones”, “epilepsia”, “migrañas”, “dilatación de la aorta”, “cifosis”, “déficit de audición”, “alergias” y “intolerancias alimentarias”) o mentales, psicológicos o cognitivos (“trastornos afectivos”, “trastornos del control de impulsos no clasificados”, “fobia a la gente”, “dificultad en el habla”, “dificultades de memoria”, “comunicación lenta”, “dificultades para orientarse en el tiempo y espacio”).

En cuanto a la medicación, un 24.1% toma alguna medicación de forma habitual para tratar alguno de estos problemas: epilepsia, ansiedad, trastorno por déficit de atención, trastorno de conducta, trastornos del estado del ánimo y problemas de tiroides.

7.3. INSTRUMENTOS

En el estudio de fiabilidad temporal se utilizaron las instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS (ver anexo D1), el cuestionario EVIDIS PRE y POST dirigido a la persona joven con DI (ver anexo D2) y el cuestionario EVIDIS PRE y POST dirigido a una persona segunda informante (ver anexo D3).

7.3.1. INSTRUCCIONES DE USO DEL CUESTIONARIO EVIDIS

El documento de instrucciones tenía una estructura similar a la que se había utilizado en el estudio piloto, incorporando las modificaciones derivadas del estudio. Las instrucciones se dividieron en tres apartados. En el primero se describían las características del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con DI y la persona segunda informante (número de ítems, estructura, etc.). En el segundo se especificaban las condiciones generales de aplicación del cuestionario referidas a la confidencialidad, el consentimiento informado y los escenarios de aplicación y el tercer apartado describía el procedimiento de aplicación del cuestionario a jóvenes con discapacidad intelectual mediante una entrevista.

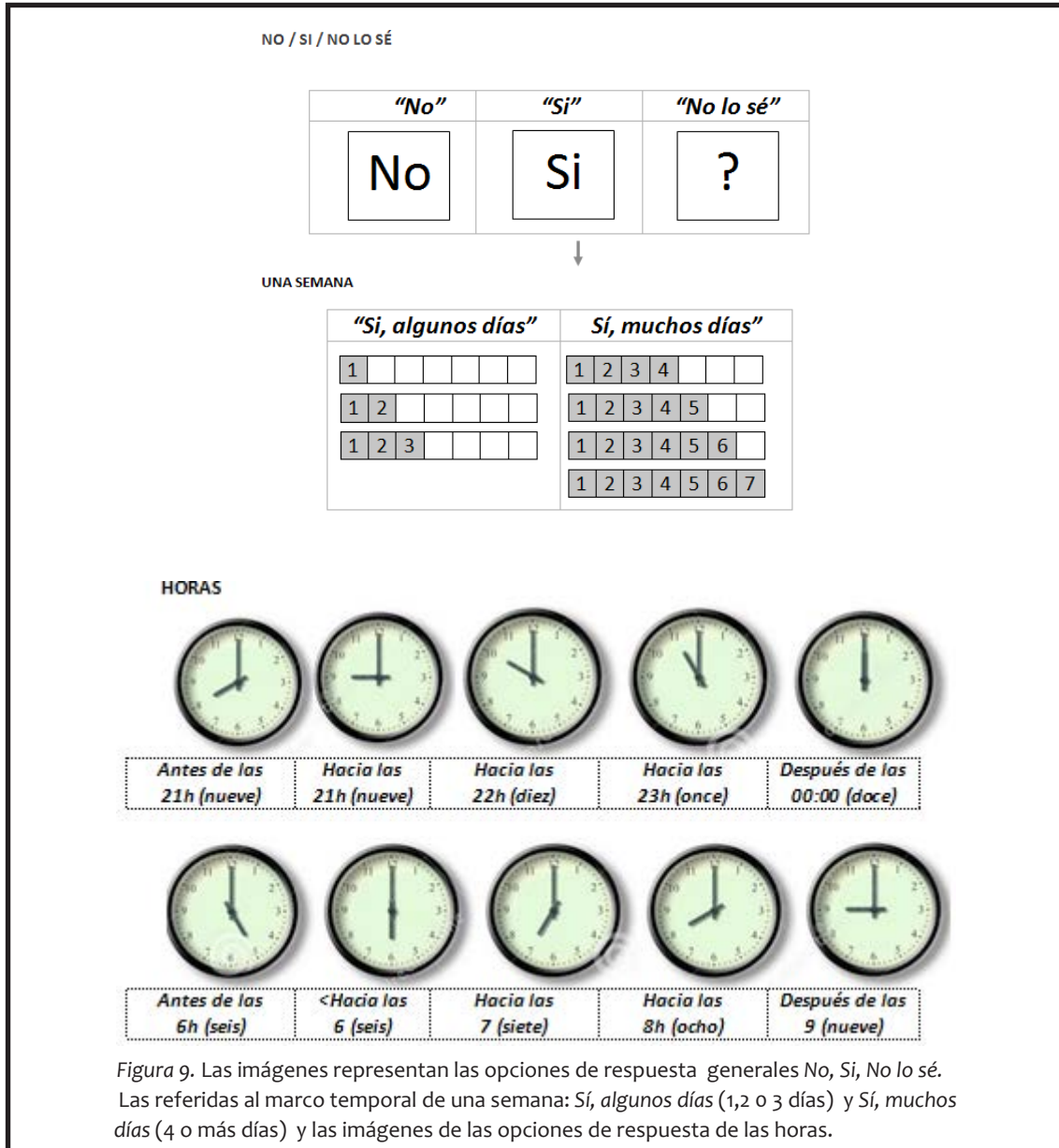
En relación a la entrevista, se detallaron más los aspectos procedimentales y se aclararon las dudas que habían manifestado las personas entrevistadoras del estudio anterior. Es decir, se añadió la información que se tenía que transmitir durante la entrevista con jóvenes, se explicaba que se tenía que leer la introducción de cada ámbito de salud, que se tenían que atender las consignas de las “notas para la persona aplicadora”. Además, se explicaba que las preguntas se tenían que formular literalmente, así como, la manera de utilizar los ejemplos (ej. se desaconsejaba utilizarlos todos y en todas las preguntas porque era preferible que la persona evaluada pusiera los ejemplos para comprobar si conocía el concepto). A diferencia de las instrucciones del piloto, en este estudio se incluyeron *preguntas exploratorias* para utilizarlas cuando hubiera que asegurarse que la persona con DI conocía el concepto evaluado. Por ejemplo, una pregunta exploratoria sobre el concepto *amigo* fue “¿Quiénes son tus amigo/a/s?”, “¿Qué sueles hacer con ello/a/s?”.

En comparación con las instrucciones del estudio piloto, las explicaciones para marcar las opciones de respuesta fueron más explícitas. Por ejemplo, se explicaron las opciones que se podían marcar según el marco temporal: “Si, algunos días” se refería a cuando ocurría menos de la mitad de las veces del intervalo temporal por el que se preguntaba (de 1 a 3 días, si se era una semana) y “Sí, muchos días” se refería a cuando ocurría la mitad o más de las veces del intervalo temporal por el que se preguntaba (de 4 a 7 días, si era de una semana). Esta información también se acompañó de un formato visual, diferente al que se había utilizado en el piloto, para que correspondiera al marco temporal evaluado (p. ej. 7 cuadrados que representan

los 7 días de la semana) y se añadieron los dibujos de unos relojes para que apoyaran las respuestas sobre las horas. La siguiente figura muestra un ejemplo.

Figura 9

Soporte visual de las opciones de respuesta del Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con D utilizado en el estudio de fiabilidad



7.3.2. CUESTIONARIO EVIDIS PRE Y POST DIRIGIDO A LA PERSONA JOVEN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El cuestionario PRE constó de 68 preguntas, tal y como se ha descrito en el capítulo anterior (ver apartado de instrumentos del capítulo 7). La estructura se alteró

ligeramente, de manera que el bloque A se refería a las características del centro donde estaba la persona con discapacidad intelectual, el bloque B eran la de los hábitos de salud relacionados con el estilo de vida de la persona con discapacidad intelectual (la entrevista) y las del bloque C recogía las características demográficas y físicas de la PDI (sexo, fecha de nacimiento, peso y altura). No obstante, las modificaciones después del piloto afectaron fundamentalmente a la información que se podía transmitir sobre los conceptos (se añadieron en las instrucciones). También, se eliminaron los ejemplos de las preguntas y se pusieron, entre paréntesis, al final de cada una de ellas y se añadió un apartado de comentarios en cada ámbito de salud, para anotar aspectos relevantes que pudieran surgir durante la entrevista.

El Cuestionario POST fue esencialmente igual salvo en dos diferencias. La primera es que se introdujo una pregunta previa a los ítems de cada uno de los ámbitos para conocer si los diferentes hábitos de salud habían variado o se habían mantenido estables entre las dos mediciones (p. ej. “Durante el último mes ... ¿has variado tu alimentación?, “¿has variado las veces que comes?, “¿has variado las horas en que te vas a dormir o te levantas?”etc.). Las opciones de respuesta fueron: *Sí, especificar los cambios*, *No*, *No lo sabe* y *No es clara*. La segunda diferencia fue que se eliminaron los ítems “peso”, “altura” y “Fecha de nacimiento” y “Sexo” del bloque C porque la fiabilidad test-retest de estos ítems no se evaluó. El “peso” y la “altura” se registraron de manera objetiva.

7.3.3. CUESTIONARIO EVIDIS PRE Y POST DIRIGIDO A LA PERSONA SEGUNDA INFORMANTE

El Cuestionario EVIDIS PRE constó de 32 ítems agrupados en 4 cuatro apartados, tal y como se ha explicado en el estudio piloto (ver apartado de instrumentos del capítulo 7): el bloque A se refería a la persona 2ª informante, el B exploraba variables sociodemográficas de la persona con DI, en el bloque C se preguntaba por los hábitos de salud y en el bloque D se hacían preguntas sobre la salud de la persona con DI a su cargo.

El bloque A sobre *la persona 2ª informante* tenía 2 ítems: “Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?” con 5 opciones de respuesta (*padre y/o madre o tutor/a legal, hermano/a o hermanastro/a/s*, etc.) “¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona

con discapacidad intelectual?” (se respondía con una respuesta abierta).

El bloque B incluía 9 ítems sobre variables sociodemográficas de *la persona con DI*. Se preguntó por “La fecha de nacimiento”, “¿En qué municipio vive la persona con DI a su cargo?” y “¿A qué barrio o distrito pertenece?”. Las tres preguntas se contestaban con opciones de respuesta abierta. También, por “el país de nacimiento” de la persona con DI, el de la madre y el del padre que se respondían con dos opciones de respuesta (*España* y *Otro. Especificar*), el tipo de vivienda (“¿En qué vivienda vive la persona con DI? a su cargo”) cuyas opciones de respuesta fueron 4 (*casa, residencia, etc.*), “¿Quién vive con la persona con DI a su cargo?” con 5 opciones de respuesta (*padre y/o madre o tutor/a legal, hermano/a o hermanastro/a/s, etc.*) y una pregunta relativa al nivel socioeconómico “En relación a los ingresos netos mensuales, ¿Cómo suele llegar a final de mes la familia de la persona con DI a su cargo?” que se contestaba con una escala Likert con 6 opciones de respuesta que iban desde *Con mucha dificultad* a *Con mucha facilidad* y *No lo sé*.

El bloque C contenía las preguntas sobre *los hábitos de salud de la persona con DI*. En concreto, de los ámbitos de la *alimentación* y el del *uso de los recursos sanitarios*. Los *hábitos de alimentación* se utilizaron para comprobar el nivel de confianza que ofrecían las respuestas de uno de los ámbitos de salud de cuestionario cuando se preguntaban a los dos informantes (joven con DI y segunda informante). Entre todos los ámbitos de salud se escogió el de alimentación porque se exploraban dimensiones (frecuencia de alimentos y de comidas) que se podían conocer por la persona que hacía de segunda informante y porque incluía varios ítems. Por tanto, los ítems de este ámbito fueron los mismos que los del Cuestionario EVIDIS PRE dirigido a la persona joven con DI. Las 10 preguntas sobre la frecuencia de consumo de determinados alimentos (“¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?”; “¿come carne?”; etc.) y una pregunta sobre la frecuencia de comidas diarias (“Normalmente, ¿desayuna antes de salir de casa?”, etc.). Las 4 opciones de respuesta fueron las habituales del cuestionario de jóvenes: *No, Sí; algunos días, Sí; muchos días, No lo sabe* y se eliminó la opción *No es clara*. Esta opción no tenía sentido en el cuestionario dirigido a la persona segunda informante porque era autoadministrado.

En el mismo bloque se incluyeron, además, 4 preguntas específicas sobre el uso de los servicios sanitarios (“¿Cuántas veces has ido al/a médico?”, “¿Cuántas veces has

ido al dentista?”, etc.) con opciones de respuesta abierta, *Ninguna* y *No lo sé*.

El bloque D, referido a la salud de la persona con DI, constaba de 6 ítems. “¿Cuál es la causa de la DI?”, cuyas 5 opciones de respuesta fueron (*Síndrome de Down*, *Desconocida*, *Otra. Especificar*, etc.), “¿Qué otros problemas de salud tiene la persona con DI?” (con una opción de respuesta abierta), “Identifique el nivel de discapacidad intelectual de la persona con DI a su cargo, en el caso que haya sido registrado” con 5 opciones de respuesta (*Discapacidad intelectual leve a profunda* y *No lo sé*), “A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?”, con una lista de diferentes habilidades (*hablar, leer, escribir*, etc.) que se respondían con 4 opciones de respuesta (*Ninguna dificultad, Alguna dificultad, Muchas dificultades* y *No lo sé*), “A causa de la discapacidad, ¿qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?” con una lista de diferentes ayudas (*vestirse, calzarse, ducharse*, etc.) que se contestaban con 4 opciones de respuesta (*Ninguna ayuda, Un poco de ayuda, Mucha ayuda* y *No lo sé*) y por último, una pregunta abierta sobre la medicación habitual que tomaba la persona con DI a su cargo.

El cuestionario EVIDIS POST dirigido a la persona segunda informante constó de 24 ítems porque se eliminaron alguno de ellos. El bloque B relativo a las variables sociodemográficas sobre la persona con DI se eliminó completamente. El bloque C formado por ítems del ámbito de la *alimentación* y de los *recursos sanitarios* se elaboró siguiendo el mismo criterio que el cuestionario EVIDIS POST dirigido a la persona con DI. Es decir, se incluyeron las preguntas: “¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado sus hábitos de alimentación?” y “¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado el uso de los recursos sanitarios?” cuyas opciones de respuesta fueron: *Sí, especificar los cambios*, *No* y *No lo sé*. Estas preguntas pretendían saber si se podía garantizar la estabilidad de los hábitos alimentarios entre las dos mediciones.

En el bloque D se eliminaron los ítems relativos a la salud de la persona con DI del cuestionario EVIDIS PRE dirigido a la persona segunda informante (ítem 27, 28, 29 y 32) y sólo se mantuvieron los ítems relativos a la conducta adaptativa y el nivel de apoyos o ayudas que precisa la persona con DI a su cargo. En estos dos casos, también se introdujeron las preguntas “¿Durante el último mes la persona con DI

a su cargo ha variado sus habilidades relacionadas con la conducta adaptativa? y “¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado las ayudas que necesita para las diferentes tareas de la vida diaria?”, cuyas opciones de respuesta fueron: *Sí, especificar los cambios, No y No lo sé*. Estas preguntas se eliminaron y se dejaron sólo las imprescindibles porque se valoró que facilitaría que las respuestas y que se reducirían posibles preguntas sin responder.

Con respecto al cuestionario PRE se modificó el ítem 2 del bloque A “Identifique el tiempo que hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual”, se cambiaron las opciones de respuesta a tres opciones cerradas (*Conozco a la persona desde siempre, Conozco a la persona desde hace menos de un año. Especificar meses; Conozco a la persona desde hace un año o más. Especificar años:*) para comprobar si disminuía la frecuencia de respuestas en blanco que se había obtenido en el cuestionario PRE.

7.4. PROCEDIMIENTO

La recogida de datos del estudio de fiabilidad se llevó a cabo entre marzo y mayo del 2015. Se recogieron datos en dos ocasiones. La primera medición (PRE) se realizó en el mes de marzo y la segunda (POST) en el mes de mayo. El periodo entre las dos mediciones fue de 30 días porque se consideró que era suficiente para que las personas evaluadas no recordaran las preguntas del primer cuestionario y corto para que los hábitos de salud sufrieran las mínimas modificaciones posibles. No obstante, en el cuestionario POST se introdujo una pregunta para explorar la estabilidad de los hábitos de salud entre las dos mediciones.

El contacto con jóvenes se realizó mediante una de las personas expertas que había participado en el estudio piloto y que había manifestado su interés para participar en el futuro. A esta persona se le explicó el procedimiento de este estudio y se le facilitó la documentación necesaria para llevarlo a cabo: documentos y cartas de presentación, consentimientos informados, etc. En las cartas de presentación del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante se informaba sobre el número de preguntas, el tiempo de respuesta estimado en 20 minutos, los bloques en los que se estructuraba el cuestionario y las instrucciones para devolverlo contestado. El consentimiento informado contenía información sobre el estudio, los beneficios potenciales, las necesidades de participación, la información sobre la

confidencialidad y el espacio para firmar el consentimiento.

La referente del centro se encargó de seleccionar a las PDI, de acuerdo a unos criterios establecidos (ver tabla 24 de este capítulo), informarles del estudio y contactar con sus familiares.

Las preguntas del bloque A del cuestionario EVIDIS dirigido al/la joven (referidas al centro), se preguntaron directamente a persona referente, antes de empezar las entrevistas. Las preguntas del bloque B y C se respondieron mediante una entrevista individual, cuya duración máxima se estimó en una hora y media. Las entrevistas se realizaron en una sala del centro educativo, que garantizó la privacidad de las respuestas. La persona referente del centro estableció un horario para organizar las entrevistas. La entrevista se desarrollaba de acuerdo con las *instrucciones de uso del cuestionario EVIDIS*, tal y como se resumen en la tabla siguiente.

Tabla 25

Procedimiento de aplicación del Cuestionario EVIDIS dirigido a las personas jóvenes con DI mediante una entrevista

Procedimiento	Ejemplos de la entrevista
1. Agradecimiento de la participación y explicación del estudio	“A continuación, te voy a hacer una serie de preguntas porque se está haciendo un estudio para conocer la salud de las personas jóvenes como tú. En este estudio participan jóvenes de diferentes lugares. Las preguntas son sobre salud. Por ejemplo, la comida, el descanso, el deporte, etc.”
2. Explicación de las opciones de respuesta.	“Normalmente, te preguntaré si una cosa la haces o no la haces y tú puedes responder: “No”, “Sí” o “No lo sé”. Cuando respondas que sí, te preguntaré si lo haces: “Sí, algunos días” o “Sí, muchos días”. Estas imágenes te pueden ayudar a recordar las opciones que puedes responder”. En el mismo documento de instrucciones se daban orientaciones para clasificar las respuestas en <i>Sí, algunos días/Sí, muchos días</i> y también, para registrar la opción <i>No es clara</i> y los <i>comentarios</i> .
3. Prueba del proceso de pregunta y respuesta, previo al inicio de la entrevista.	“Vamos a hacer una prueba. Por ejemplo, si te pregunto: ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>Pasta como por ejemplo, macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.</i> ¿Qué me responderías? ¿“No”, “Sí” o “No lo sé”?”

4. **Aclaraciones sobre la confidencialidad, sinceridad, dificultad de comprensión y necesidad de descanso** “Antes de empezar me gustaría hacerte unas aclaraciones. 1) La primera es que NO HAY RESPUESTAS BUENAS O MALAS. Para que este estudio sea válido es importante que respondas con sinceridad, sin decir mentiras. 2) Tu nombre no aparecerá en ningún papel. Ni tu familia, ni ninguna persona del centro conocerán tus respuestas. Cuando acabes la entrevista, introduciré tus respuestas en un sobre cerrado y nadie sabrá lo que has respondido. Así que puedes responder con sinceridad, sin decir mentiras. 3) Una cosa que te puede pasar es que alguna pregunta no la entiendas. Esto es normal. Cuando te ocurra, puedes decírmelo y te aclararé lo que necesites y 4) Si en algún momento te cansas, puedes decírmelo. Pararemos y haremos un descanso. ¿Quieres hacer alguna pregunta? ¿Podemos empezar?”.
5. **Desarrollo de la entrevista** La entrevista se desarrolló según las instrucciones y el cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con DI. El proceso de formulación de las preguntas fue 1) leer la introducción de cada ámbito de salud, 2) aplicar las consignas recogidas en las *Notas para la persona aplicadora*, 3) Formular la pregunta de manera literal como se recogía en el cuestionario, 4) Utilizar las preguntas exploratorias y poner los ejemplos para hacer las aclaraciones pertinentes, en el caso que fuera necesario y 4) señalar la respuesta en la opción correspondiente del cuestionario.
- Después de las preguntas del ámbito de los recursos sanitarios, a la mitad de la entrevista, se ofrecía la posibilidad de descansar: “Ahora, has respondido casi a la mitad del cuestionario y te falta responder al mismo número de preguntas, ¿Cómo te encuentras? ¿Quieres descansar un momento y seguimos en unos minutos?”.
6. **Medidas de peso y altura, fecha de nacimiento, sexo y fecha de la entrevista.** “Antes de acabar, lo único que nos falta es medirte y pesarte. Así que necesitaría que te descalzaras para poder tomar estas medidas”. *Nota para la persona aplicadora: El peso y la altura se mide con la persona descalza. Se deben anotar los decimales, en el caso que los haya.*
7. **Cierre de la entrevista y agradecimiento.** “Ya hemos acabado. Me gustaría saber si quieres comentar alguna cosa o si quieres preguntar alguna cosa. Ahora que ya hemos acabado. Voy a poner tu cuestionario en este sobre y lo voy a cerrar. Muchas gracias por tu colaboración”.

La misma persona entrevistó a todas las personas con DI que participaron en el estudio en las dos mediciones.

El cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante se respondió en casa y una vez respondido, se hacía llegar a la persona referente del centro, quien también podía resolver las dudas que las familias tuvieran. En el mismo momento que se recogieron los datos de las personas jóvenes también se recogieron el de las personas segundas informantes.

Como muestra de agradecimiento, el centro recibió un certificado de participación, expedido por los tutores de la investigación y por la Universidad Autónoma de Barcelona.

7.5. ANÁLISIS DE DATOS

Primero, se realizó un estudio descriptivo de los ítems del cuestionario EVIDIS dirigido a la población joven con DI, que se centró en analizar la distribución de las respuestas a cada uno de los ítems y en analizar el patrón de respuesta referido a la opción *No es clara*. A continuación, se realizó un estudio descriptivo de los ítems del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante.

En segundo lugar, se realizó el estudio de fiabilidad test–retest del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con DI y del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona que hacía de segunda informante.

Por último, se realizó el estudio para conocer la fiabilidad de la escala de los hábitos de alimentación entre ambos informantes.

El análisis se llevó a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 16.0.

7.6. RESULTADOS

7.6.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS RESPUESTAS AL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DI

En la primera medición (PRE) se recogieron datos de 30 jóvenes con DI y sus familias y en la segunda (POST), se recogieron de 29 porque una joven renunció a seguir en el estudio por motivos personales. Primero se presenta la distribución de las respuestas a las preguntas del cuestionario. En las tablas de la 26 a la 42 se muestran estas distribuciones en cada uno de los ámbitos de salud que evalúa el cuestionario EVIDIS.

Ámbito de los hábitos de alimentación

La tabla 26 recoge la frecuencia de consumo de los diferentes grupos de alimentos (hidratos de carbono –pasta, cereales, etc.-, proteínas –carne, pescado, etc.-, verduras y frutas, etc.) y se puede observar que existe variabilidad de las respuestas para cada una de las preguntas y ninguna pregunta se responde con la opción *No sabe* que responder. No obstante, en 6 de las 10 preguntas se registran respuestas *No es clara*. En concreto, en el consumo de carne, huevos, verduras, legumbres, dulces y bebidas azucaradas.

Tabla 26

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de alimentos) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	0.0%	6.7%	93.3%	0.0%	0.0%
¿Comes carne?	0.0%	43.3%	53.3%	0.0%	3.3%
¿Comes pescado?	16.7%	76.7%	6.7%	0.0%	0.0%
¿Comes huevos?	13.3%	73.3%	10.0%	0.0%	3.3%
¿Tomas lácteos?	3.3%	6.7%	90.0%	0.0%	0.0%
¿Comes fruta natural?	13.3%	33.3%	53.3%	0.0%	0.0%
¿Comes verduras?	16.7%	66.7%	13.3%	0.0%	3.3%
¿Comes legumbres?	13.3%	70.0%	13.3%	0.0%	3.3%
¿Comes dulces?	16.7%	36.7%	43.3%	0.0%	3.3%
¿Bebes bebidas azucaradas?	3.3%	46.7%	46.7%	0.0%	3.3%

La tabla 27 ilustra la frecuencia de las diferentes comidas a lo largo del día (“desayuno antes de salir de casa”, “a media mañana”, “comida”, etc.). Los resultados muestran que las personas se distribuyen de manera variable para todas las comidas entre las diferentes opciones de respuesta. La pregunta “Normalmente, ¿comes?” no se sabe responder en un 3.3% y la pregunta “Normalmente, ¿meriendas?” se registra como *No es clara* en un 6.7% de los casos.

Tabla 27

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de comidas) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta			
	No	Si	No sabe	No es clara
¿Desayunas antes de salir de casa?	13.3%	86.7%	0.0%	0.0%
¿Desayunas a media mañana?	3.3%	96.7%	0.0%	0.0%
¿Comes?	16.7%	80.0%	3.3%	0.0%
¿Meriendas?	6.7%	86.7%	0.0%	6.7%
¿Cenas?	13.3%	86.7%	0.0%	0.0%

Ámbito de los hábitos de descanso

En las tablas 28 y 29 se muestran las respuestas al ámbito de los hábitos de descanso. Las respuestas 16 presentan variabilidad en sus respuestas y ninguna respuesta se registra como *no se sabe*. Sin embargo, un 10% de las personas jóvenes responden de una manera *No es clara* a la hora en la que se levantan. La tabla 29, que recoge las respuestas a “¿Te cuesta dormirte?” y “¿Te despiertas durante la noche?”, muestra una distribución variable entre las opciones de respuesta y sólo una persona (un 3.3%) respondió *No es clara*.

Tabla 28

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (hora de dormirse) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta						
	Antes de las 21h	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las 00:00	No sabe	No es clara
¿A qué hora te duermes?	0.0%	3.3%	26.7%	33.3%	36.7%	0.0%	0.0%

Tabla 29

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (hora de despertarse) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta						
	Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No sabe	No es clara
¿A qué hora te levantas?	0.0%	0.0%	16.7%	70.0%	3.3%	0.0%	0.0%

Tabla 30

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de descanso (dificultades para dormir) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?	53.3%	26.7%	16.7%	0.0%	3.3%
Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?	43.3%	46.7%	10.0%	0.0%	0.0%

Ámbito de los hábitos de higiene

En la tabla 31 se presentan las respuestas al ámbito de los hábitos de higiene. Las respuestas a todas las preguntas se distribuyen de manera variable y todas se pueden contestar. Sin embargo, en todas las preguntas hay respuestas registradas como *No es clara*, siendo la pregunta: “Normalmente, ¿Te cambias de ropa (exterior)?”, la que acumula el porcentaje más elevado, un 23.3%.

Tabla 31

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de higiene del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Te duchas con jabón?	0.0%	23.3%	73.3%	0.0%	3.3%
¿Te lavas el pelo con jabón?	0.0%	46.7%	50.0%	0.0%	3.3%
¿Te lavas los dientes?	13.3%	20.0%	63.3%	0.0%	3.3%
¿Te cambias de ropa interior?	0.0%	16.7%	80.0%	0.0%	3.3%
¿Te cambias de ropa?	0.0%	50.0%	26.7%	0.0%	23.3%
¿Te lavas las manos antes de comer?	13.3%	26.7%	56.7%	0.0%	3.3%
¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	0.0%	20.0%	76.7%	0.0%	3.3%

Ámbito de los usos de los recursos sanitarios

En la tabla 32 se presenta la distribución de las respuestas a los hábitos de uso de los recursos sanitarios. Como se puede ver, las dos preguntas recogen variabilidad en sus respuestas. No obstante, un 40% de los casos responde *No sabe* responder a la pregunta: “Normalmente, ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?” y las respuestas de un 26.7% de las personas jóvenes *No es clara*. Así mismo, ocurren en un 3.3% de las respuestas a: “Normalmente, ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?”.

Tabla 32**Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de usos de los recursos sanitarios del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes**

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	3.3%	0.0%	30.0%	40.0%	26.7%
¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	6.7%	20.0%	70.0%	0.0%	3.3%

Ámbito de los hábitos de ocio y las relaciones con el entorno social

Las diez preguntas de la tabla siguiente se refieren a los *hábitos de ocio y las relaciones con el entorno social* (ver tabla 33). Las respuestas a todas las preguntas se distribuyen de manera variable en las opciones de respuesta. En las respuestas a la preguntas: “¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan?” y “¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas?” un 6.7% y un 16.7%, respectivamente responde *No sabe* y en 6 de las 10 preguntas se registran respuestas *No es clara*. Concretamente, un 10% de los casos de las preguntas: “Normalmente, ¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?”, “Normalmente, ¿Tus padres te tratan bien?” y “Normalmente, ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?” y un 3.3% de las preguntas “Normalmente, ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?”, “Normalmente, ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?” y “Normalmente, ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?”.

Tabla 33**Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito del ocio y las relaciones con el entorno social del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes**

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan?	6.7%	40.0%	46.7%	6.7%	0.0%
¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?	0.0%	10.0%	80.0%	0.0%	10.0%
¿Tus padres te tratan bien?	0.0%	13.3%	76.7%	0.0%	10.0%

¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas?	0.0%	10.0%	73.3%	16.7%	0.0%
¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?	0.0%	30.0%	60.0%	0.0%	10.0%
¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?	73.3%	23.3%	0.0%	0.0%	3.3%
¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?	36.7%	53.3%	10.0%	0.0%	0.0%
¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	23.3%	60.0%	13.3%	0.0%	3.3%
¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	30.0%	60.0%	6.7%	0.0%	3.3%
¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?	3.3%	13.3%	83.3%	0.0%	0.0%
Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	10.0%	36.7%	53.3%	0.0%	0.0%

Ámbito de los hábitos de actividad física

En las tablas 34 y 35 se presentan las respuestas a las dos preguntas sobre hábitos de actividad física, que presentan una distribución de respuesta variable y no registran opciones No sabe o No es clara.

Tabla 34

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los hábitos de actividad física (hacer deporte) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo?	36.7%	33.3%	30.0%	0.0%	0.0%

Tabla 35

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los hábitos de actividad física (tipo de deporte) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta						
	Ninguno	Futbol	Natación	Gimnasia	Otro	No sabe	No es clara
¿Qué deporte haces?	36.7%	6.7%	3.3%	6.7%	46.7%	0.0%	0.0%

Ámbito de los usos de pantallas y nuevas tecnologías

La siguiente tabla muestra que la distribución de las respuestas a las tres preguntas del uso de pantallas y nuevas tecnologías es variable y que “¿Navegas por Internet?” y “¿Juegas a vídeo juegos?” acumulan porcentajes de respuesta No es clara.

Tabla 36

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de usos de pantallas y nuevas tecnologías del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta						
	No	Alguno días, pocas horas	Algunos días, muchas horas	Muchos días, pocas horas	Muchos días, muchas horas	No sabe	No es clara
¿Navegas por Internet?	6.7%	13.3%	0.0%	20.0%	56.7%	0.0%	3.3%
¿Juegas a vídeo juegos?	36.7%	10.0%	6.7%	10.0%	30.0%	0.0%	6.7%
¿Ves la televisión?	0.0%	16.7%	6.7%	43.3%	33.3%	0.0%	0.0%

Ámbito del consumo de sustancias

Las siguientes tablas se refieren a los hábitos de consumo de tabaco y alcohol. Las tres preguntas presentan variabilidad en sus respuestas y ninguna pregunta se registra como No sabe o No es clara.

Tabla 37

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de consumo de sustancias (consumo de tabaco) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta								
	No	Caladas	1 cig./ día	2-5 cig./ día	6-10 cig./ día	11-20 cig./ día	Más de 20 cig./ día	No sabe	No es clara
En el último mes, ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	90.0%	0.0%	0.0%	6.7%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

Tabla 38**Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de consumo de sustancias (consumo de alcohol) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes**

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
En el último mes, ¿Has bebido alcohol?	76.7%	23.3%	0.0%	0.0%	0.0%
En este último año, ¿Te has emborrachado?	90.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%

Ámbito de la salud emocional

Todas las preguntas sobre la *salud emocional* presentan variabilidad en sus respuestas. En tres de ellas un 3.3% de las personas jóvenes responde *No sabe* (“¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?”), “¿Tienes ganas de hacer cosas?” y “¿Te gusta tu vida?”). Además, 9 de las 10 preguntas tienen respuestas registradas en la opción *No es clara*. En la tabla 39 se resume esta información.

Tabla 39**Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la salud emocional del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes**

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Estás triste?	50.0%	40.0%	3.3%	0.0%	6.7%
¿Te sientes solo/a?	56.7%	30.0%	3.3%	0.0%	10.0%
¿Estás de mal humor?	46.7%	33.3%	10.0%	0.0%	10.0%
¿Estás nervioso/a?	43.3%	20.0%	30.0%	0.0%	6.7%
¿Estás preocupado/a?	33.3%	43.3%	20.0%	0.0%	3.3%
¿Tienes muchos miedos?	60.0%	16.7%	20.0%	0.0%	3.3%
¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?	83.3%	13.3%	0.0%	3.3%	0.0%
¿Tienes ganas de hacer cosas?	0.0%	30.0%	56.7%	3.3%	10.0%
¿Eres feliz?	3.3%	16.7%	63.3%	0.0%	16.7%
¿Te gusta tu vida?	10.0%	13.3%	60.0%	3.3%	13.3%

Ámbito de las conductas violentas

En la tabla 40 se resume la información del ámbito de las *conductas violentas*. Como se puede ver, las respuestas a las preguntas de este ámbito presentan variabilidad. En dos de ellas, un 3.3% de las personas jóvenes contesta *No sabe* y 5 de las 6 preguntas registran respuestas *No es clara*, siendo las preguntas “¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?” y “¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?”, las que acumulan un 10% de los casos.

Tabla 40

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de las conductas violentas del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	86.7%	6.7%	3.3%	0.0%	3.3%
¿Te han pegado o amenazado en el centro?	73.3%	16.7%	3.3%	3.3%	3.3%
¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	73.3%	20.0%	6.7%	0.0%	0.0%
¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	60.0%	26.7%	3.3%	0.0%	10.0%
¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	80.0%	16.7%	0.0%	0.0%	3.3%
¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	83.3%	3.3%	0.0%	3.3%	10.0%

Ámbito de la conducta sexual

Las siguientes tablas se refieren al ámbito de la *conducta sexual*, ambas preguntas presentan variabilidad y una de ellas, registra respuestas en la opción *No es clara*.

Tabla 41

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la conducta sexual (tener relaciones sexuales) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No sabe	No es clara
¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?	76.7%	10.0%	6.7%	0.0%	6.7%

Tabla 42

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de la conducta sexual (método anticonceptivo) del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes

Preguntas	Opciones de respuesta				
	Ninguno	Preservativo	Otro	No sabe	No es clara
¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	33.3%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%

A continuación, se describe analiza el patrón de respuesta de la opción *No es clara* que se han registrado en las preguntas del cuestionario EVIDIS PRE entre todas las personas jóvenes evaluadas. El análisis del patrón de la opción “no es clara” se ha realizado para conocer las dificultades que las personas jóvenes, actuando como informantes, han tenido en las diferentes preguntas. En la figura 10 se resume la información relativa a este patrón de respuesta en las 61 preguntas y subpreguntas del cuestionario sobre los hábitos de salud (columnas) y entre las 30 personas jóvenes evaluadas (filas).

Como se puede observar, un 23.3% de las personas jóvenes no registran respuestas *No es clara*, un 40% registra respuestas *no claras* en 1 o 2 preguntas del cuestionario, un 26.7% de los casos en 3 o 4 preguntas y un 10% en 8, 9 y 12 preguntas; respectivamente. La persona J22 tiene problemas con 8 preguntas de los ámbitos de *higiene, ocio y relaciones con el entorno social, salud emocional, violencia y conducta sexual*. La J4 tiene problemas con 9 preguntas de los *hábitos de alimentación, ocio y relaciones con el entorno social, salud emocional y violencia* y la persona J30 tiene problemas con 12 preguntas que corresponden a los ámbitos de *los hábitos de alimentación, los hábitos de descanso, los hábitos de higiene, uso de recursos sanitarios y salud emocional*.

En cuanto a las preguntas, un 20.3% de la opción *No es clara* se acumula en el ámbito de *los hábitos de higiene*, un 18.8% en *los hábitos de ocio y relaciones con el entorno social*, un 18.8% en el ámbito de *la salud emocional*, un 14.1% en el ámbito de *los recursos sanitarios y la conducta violenta*; respectivamente, un 12.5% en el ámbito de *los hábitos de alimentación*, un 6,3% en el ámbito de *los hábitos de descanso*, un 4.7% en el ámbito de *el uso de pantallas y nuevas tecnologías* y un 3.1% en el ámbito de *la conducta sexual*. Los ámbitos de actividad física y el del consumo de sustancias no registran esta opción de respuesta.

El análisis de la opción *No es clara* en cada uno de los ámbitos revela los ítems que presentan más problemas en cada uno de ellos y también, si estos problemas se acumulan más en unos casos o se distribuyen de manera aleatoria entre diferentes personas jóvenes. Este análisis muestra que todas las preguntas del ámbito de *los hábitos de higiene* presentan algún problema pero estos problemas se concentran sobre todo en una persona (J30). Sin embargo, a siete personas les cuesta responder a la pregunta “¿Te cambias de ropa?” (exterior). El apartado abierto de *comentarios* se recogen algunas de las explicaciones que dan las personas jóvenes para responder: “No sé que contestar porque va variando en función de la ropa y de la estación, en verano más” (J1), “Depende; llevo la ropa dos o tres días” (J3), “Va variando en función de las piezas” (J5), Se queda callado (J8), “Los fines de semana es diferente” (J14), “La camiseta la cambio si me huele si no, no” (J17), “Los pantalones una vez por semana y la camiseta cada tres días” (J21), no sabe concretar (J22), no aclara la frecuencia de la ropa exterior (J28), “Depende de las piezas unos días u otros” (J29) y responde de manera automática este apartado (J30).

En el ámbito del *ocio y de las relaciones con el entorno social*, 6 de las 11 preguntas se responden de manera no son claras. De estas preguntas, “¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?”, “¿Tus padres te tratan bien?” y “¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?” son las que crean más confusión entre estas personas. Las dificultades a las dos primeras preguntas, que se anotan en el apartado de comentarios, son: “no se entiende el concepto de ayuda en el contexto de estas preguntas ya que lo relaciona con el hecho de ayudar en las cosas de casa” (J4), no dice nada (J10), “no me ayudan ni me tratan bien cuando le gritan mucho” (J20), no sabe precisar el trato que recibe de sus padres (J22), “se limita a contestar que no pide ayuda para no agobiar” (J28) y “no precisa si le tratan bien o mal, sólo dice mis padres a veces se enfadan por las cosas que hago” (J29). En relación a la última pregunta, la persona J4 dice: “sólo tengo una amiga, la relación con gente de mi edad no chuta” (J14), “No es nada clara en los amigos que tiene y si le gusta la relación con ellos, explica cosas sin demasiado sentido” (J20), “no sabe que responder y no menciona a ningún amigo” (J21).

El ámbito de la *salud emocional* contiene 10 preguntas, de las cuales 4 registran esta opción de respuesta: “¿Estás triste?”, “¿Te sientes solo/a?”, “¿Estás de mal humor?” y “¿Te gusta tu vida?”. Los comentarios sobre las dificultades que se han recogido en estas preguntas son: “No entenc què vol dir sentir-se sol” (J2), “Soy feliz cuando no estoy triste” (J3), “le cuesta mucho contestar las preguntas de este bloque y se refiere sólo a situaciones concretas sin hacer estimaciones de frecuencia, por ejemplo, estoy triste cuando me echan bronca o me siento solo/o cuando no tengo amigos” (J7), “le cuesta responder sin descentrarse de situaciones concretas y dice estoy triste cuando veo cosas en la TV” (J8), en este apartado utiliza mucho la expresión “depèn ... si passa això si passa allò... y además dice que le gusta estar sol/o sin llegar a precisar cuantas veces ocurre” (J14), “varia en las opciones de respuesta” (J15 y J22), “se queda callada” (J20) o “le cuesta hacer valoraciones generales; dice que su vida no le gusta si se enfada” (J30).

El ámbito del *uso de los recursos sanitarios* está formado por 2 preguntas y ambas registran casos con la opción *No es clara*. Especialmente, la pregunta “¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?” da problemas a 8 personas, siendo la que más casos acumula en todo el cuestionario. Los problemas para responder a esta pregunta surgen porque cambian la respuesta. Por un lado, manifiestan que no

necesitan ayuda pero confiesan que siempre les piden hora algún familiar (J1, J2, J9, J12, J27). Tampoco queda claro cuando en lugar de responder a la pregunta dicen que “no voy al médico” (J8 o J14) o responden “me gustaría hacerlo pero siempre lo hacen por mi” (J15, J17 o J29).

En el ámbito de las *conductas violentas*, 5 de las 6 preguntas se contestan de manera que No es clara entre varias personas. No obstante, “¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?” y “¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?” son las que dan más problemas. Las dificultades que se registran son imprecisiones. Por ejemplo, “cuando era pequeña me pasó” (J4), “se queda callada” (J22 y J8), “los amigos del verano sin querer precisar más” (J29), “desconoce lo que son las relaciones sexuales” (J2) o explica de un suceso en el patio pero el relato es muy confuso (J11).

Los *hábitos de alimentación* se evalúan con 11 preguntas y 7 de ellas registran aleatoriamente la opción de respuesta No es clara entre uno o dos jóvenes. Las respuestas confusas se refieren a la dificultad para estimar la frecuencia con la que comen determinados alimentos (J3, J4, J24 o J30) y “porque cambian la respuesta” (J5 y J13).

Los *hábitos de descanso* contienen 4 preguntas y 2 de ellas registran esta opción: “¿A qué hora te levantas?” y “Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?”. Las dificultades son porque “cuesta precisar la hora de levantarse” (J28 y J30), porque “no existe una opción de respuesta que permita concretar las horas en función de los días” (J12) o porque “cambia de respuesta” (J24).

El ámbito del *uso de pantallas y nuevas tecnologías* registra la opción de respuesta No es clara en 2 de las 3 preguntas: “¿Navegas por Internet?” y “¿Juegas a video juegos?”. Los problemas se encuentran en “las dificultades para estimar muchas o pocas horas” (J3 y J14).

Por último, 1 de las 2 preguntas del ámbito de la *conducta sexual* registra problemas en 2 personas porque “confunden las relaciones sexuales con penetración con otras conductas sexuales, incluso explicando las diferencias” cuando tienen que responder a la pregunta: “¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?”.

7.6.2. ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS RESPUESTAS AL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A UN/A SEGUNDO/A INFORMANTE

El estudio descriptivo del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante se realizó del apartado que evaluaban los *hábitos de alimentación* y el uso de los recursos sanitarios, así como, de la conducta adaptativa y de las necesidades de apoyo ámbito de la *salud física*. Con respecto a la *alimentación* en la siguiente tabla se pueden observar que existe variabilidad de las respuestas para cada una de las preguntas y ninguna persona responde la opción *No lo sé*.

Tabla 43

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de alimentos) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante

Preguntas	Opciones de respuesta			
	No	Si, algunos	Si. Muchos	No lo sé
¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	10%	30%	60%	0%
¿Come carne?	0%	50%	50%	0%
¿Come pescado?	3.3%	76.7%	20%	0%
¿Come huevos?	0%	89.7%	10.3%	0%
¿Toma lácteos?	3.4%	20.7%	75.9%	0%
¿Come fruta natural?	6.7%	43.3%	50%	0%
¿Come verduras?	20%	50%	30%	0%
¿Come legumbres?	0%	80.0%	20%	0%
¿Come dulces?	10%	73.3%	16.7%	0%
¿Bebe bebidas azucaradas?	10%	63.3%	26.7%	0%

En la tabla 44 se muestra la frecuencia de las diferentes comidas a lo largo del día (desayuno antes de salir de casa, a media mañana, comida, etc.). Las respuestas se distribuyen de manera variable para todas las comidas entre las diferentes opciones de respuesta. Una persona responde *No lo sé* a la pregunta “¿Come?”.

Tabla 44

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (frecuencia de comidas) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante

Preguntas	Opciones de respuesta		
	No	Si	No lo sé
¿Desayuna antes de salir de casa?	13.8%	86.2%	0%
¿Desayuna a media mañana?	17.2%	82.8%	0%
¿Come?	0%	96.6%	3.4%
¿Merienda?	16.7%	83.3%	0%
¿Cena?	3.4%	96.6%	0%

En las tablas siguientes se presenta la distribución de las respuestas a los hábitos de uso de los recursos sanitarios.

Tabla 45

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de los recursos sanitarios (frecuencia visitas) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante

Preguntas	Opciones de respuesta			
	Ninguna	1-3	> 4 veces	No lo sé
¿Cuántas veces ha ido al médico?	11.5%	46.2%	23.1%	19.2%
¿Cuántas veces ha ido al dentista?	50%	29.2%	20.8%	0%
¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en el hospital?	77.8%	11.1%	7.4%	3.7%

Tabla 46

Distribución de respuestas a las preguntas del ámbito de hábitos de alimentación (visitas a urgencias) del cuestionario EVIDIS dirigido a un/a 2ª informante

Pregunta	Opciones de respuesta		
	No	Si	No lo sé
¿Ha ido a urgencias?	65.5%	34.5%	0%

Como se puede ver, las cuatro preguntas presentan variabilidad en sus respuestas. En dos preguntas se desconoce las veces que ha ido al médico o si la persona ha estado ingresada. En esta ocasión, una de las personas que responde esta opción no es una familiar directa si no una profesional de un centro.

Con relación a las dificultades que tuvieron las personas jóvenes relacionadas con la conducta adaptativa, en la tabla 47 se puede observar que las respuestas se distribuyen de manera variable.

Tabla 47**Dificultades en las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa de las personas jóvenes con DI**

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	% dificultad			
	Ninguna	Alguna	Mucha	No sabe
Lenguaje / hablar	40.0%	46.7%	13.3%	0%
Leer	40.0%	46.7%	13.3%	0%
Escribir	35.7%	53.6%	10.7%	0%
Comprender conceptos de tiempo	34.5%	41.4%	24.1%	0%
Comprender conceptos numéricos	26.7%	36.7%	36.7%	0%
Asumir responsabilidades	30%	56.7%	13.3%	0%
Mantener relaciones interpersonales	35.7%	42.9%	21.4%	0%
Seguir unas reglas y unas normas sociales	51.7%	31%	17.3%	0%
Solucionar problemas de relación con otras personas	6.9%	69%	20.7%	3.4%
Seguir unas rutinas diarias	55.2%	31%	13.8%	0%
Manejar el dinero	33.3%	33.3%	30%	3.4%
Tener habilidades laborales	30%	43.3%	26.7%	0%
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	50%	40%	6.7%	3.3%
Desplazarse solo/a	69%	24.1%	6.9%	0%
Usar el teléfono	86.2%	13.8%	0%	0%
Otras	0%	3.3%	0%	0%

Nota. En la opción de respuesta "Otras"= una persona específica que la joven con DI tiene problemas de "entendimiento".

Por último, en cuanto a las necesidades de ayudas para realizar tareas de la vida diaria, en la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos y también se puede observar que existe variabilidad en las respuestas.

Tabla 48**Necesidades de ayudas para realizar tareas de la vida diaria del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante**

Necesidades de ayudas para tareas de la vida diaria	% ayuda			
	Ninguna	Alguna	Mucha	No sabe
Vestirse	96.7%	3.3%	0%	0%
Calzarse	100%	0%	0%	0%
Ducharse o bañarse	90%	10%	0%	0%
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	82.6%	6.9%	6.9%	0%
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	10%	36.7%	40%	13.3%

Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	63.3%	33.3%	3.3%	0%
Rellenar un formulario (ej. para enviar una solicitud de trabajo, etc.)	3.4%	24.1%	51.7%	20.7%
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	96.7%	3.3%	0%	3.4%
Pagar en un banco, oficina de correos, etc.	20%	30%	26.7%	23.3%
Concertar una cita (ej. con el médico)	6.7%	33.3%	33.3%	26.7%
Ir solo/a a los sitios conocidos	70%	20%	10%	0%
Utilizar solo/a el transporte público	63.3%	16.7%	20%	3.3%
Otras	0%	50%	0%	50%

Nota. En la Opción de respuesta "Otras"= una persona específica que la joven con DI tiene problemas "para ordenar sus cosas", el resto de personas que contestan esta opción no especifican la respuesta.

7.6.3. FIABILIDAD TEST-RETEST DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En el estudio de la fiabilidad PRE - POST del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con DI se analizó la concordancia entre las dos medidas tomadas a la persona joven, con 30 días de diferencia entre ellas.

Se presentan los valores de los coeficientes Kappa de Cohen de cada uno de los ámbitos de salud explorados. En la tabla 49 se muestran los valores de los coeficientes Kappa de Cohen de los ítems del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI. Las tablas de contingencia se pueden consultar en el anexo D4.

Tabla 49

Coefficientes Kappa de los ítems del cuestionario EVIDIS PRE – POST dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual

Preguntas	Coefficiente Kappa	Sig.
<i>Alimentación (n=22)</i>		
4. ¿Come(s) pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	-.031	.746
5. ¿Come(s) carne?	.015	.926
6. ¿Come(s) pescado?	.057	.632
7. ¿Come(s) huevos?	.302	.031
8. ¿Toma(s) lácteos?	.347	.032
9. ¿Come(s) fruta natural?	.504	<.005
10. ¿Come(s) verduras?	.226	.040
11. ¿Come(s) legumbres?	.221	.136

12. ¿Come(s) dulces?	.394	.003
13. ¿Bebe(s) bebidas azucaradas?	.507	.003
14. Normalmente, ¿Desayuna(s) antes de salir de casa?	.564	<.005
¿Desayuna(s) a media mañana?	.641	<.005
¿Come(s)?	(*)	(*)
¿Merienda(s)?	.054	.709
¿Cena(s)?	(*)	(*)
<i>Hábitos de descanso (n=17)</i>		
15. ¿A qué hora te duermes?	.662	<.005
16. ¿A qué hora te levantas?	.681	<.005
17. ¿Cuánto te vas a dormir te cuesta dormirte?	.455	<.005
18. ¿Te despiertas durante la noche?	.644	<.005
<i>Hábitos de higiene (n=24)</i>		
19. ¿Te duchas con jabón?	.633	.001
20. ¿Te lavas el pelo con jabón?	.091	.541
21. ¿Te lavas los dientes?	.656	<.005
22. ¿Te cambias de ropa interior?	.363	.010
23. ¿Te cambias de ropa?	.096	.384
24. ¿Te lavas las manos antes de comer?	.538	<.005
25. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	.429	.007
<i>Uso de los recursos sanitarios (n=25)</i>		
26. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	.175	.167
27. ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	.370	<.005
<i>Ocio (n=23) y relaciones con el entorno social (n=23)</i>		
28. ¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan?	.013	.931
29. ¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?	-.050	.696
30. ¿Tus padres te tratan bien?	.134	.357
31. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas?	.137	.367
32. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?	.318	.093
33. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?	.420	.018
34. ¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?	.184	.250
35. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	.322	.019
36. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	.055	.686
37. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?	.148	.304
38. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	.562	.001
<i>Hábitos de actividad física (n=24)</i>		
39. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo?	.747	<.005
40. ¿Qué deporte haces?	.673	<.005

<i>Uso de pantallas y nuevas tecnologías (n=23)</i>		
41. ¿Navegas por Internet?	.312	.023
42. ¿Juegas a vídeo juegos?	.393	<.005
43. ¿Ves la televisión?	.338	.004
<i>Hábitos de consumo de sustancias (n=29)</i>		
44. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	1	<.005
45. ¿Has bebido alcohol?	.648	<.005
46. ¿Te has emborrachado?	.623	<.005
<i>Salud emocional (n=15)</i>		
47. ¿Estás triste?	.286	.132
48. ¿Te sientes solo/a?	.605	.004
49. ¿Estás de mal humor?	.043	.398
50. ¿Estás nervioso/a?	.205	.210
51. ¿Estás preocupado/a?	.300	.061
52. ¿Tienes muchos miedos?	.333	.023
53. ¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a?	-.034	.782
54. ¿Tienes ganas de hacer cosas?	-.031	.869
55. ¿Eres feliz?	-.071	.563
56. ¿Te gusta tu vida?	.563	<.005
<i>Conducta violenta (n=24)</i>		
57. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	.681	<.005
58. ¿Te han pegado o amenazado en el centro?	.571	<.005
59. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	.657	<.005
60. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	.240	.033
61. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	.446	.006
62. ¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	.363	<.005
<i>Conducta sexual (n=29)</i>		
63. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?	.726	<.005
64. ¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	1	.025

Nota. El número de orden de los ítems corresponde al del cuestionario PRE dirigido a jóvenes con DI. El número de casos de los ámbitos varió porque se excluyeron del estudio a lo/a/s jóvenes que en el cuestionario POST contestaron que habían variado sus hábitos en un ámbito concreto. (*): En estas preguntas existe un 100% de acuerdo en la categoría sí, entre las dos medidas, por tanto, Kappa de Cohen no calculada porque no existe variabilidad entre las categorías.

Los valores de los coeficientes Kappa del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes oscilan entre -.031 y 1. El valor más bajo corresponde al ítem 4 de *alimentación*: “¿Come(s) pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?” y al ítem 54 de la *salud emocional*: “¿Tienes ganas de hacer cosas?”. Mientras que el valor de 1 corresponde al ítem 44: “¿Cuántos cigarrillos fumas al día?” y al ítem 64: “¿Qué método anticonceptivo utilizasteis en la última relación sexual con penetración?”, de los ámbitos del *consumo de sustancias* y de la *conducta sexual*, respectivamente.

Los valores de los coeficientes Kappa correspondientes a las preguntas del ámbito de los *hábitos alimentarios* van desde $-.031$ (ítem 4) a $.641$ (ítem 14: “¿desayunas a media mañana?”), siendo, este último, estadísticamente significativo. No obstante, las preguntas “¿comes?” y “¿cenas?”, presentan un 100% de acuerdo en la categoría sí, cuyo coeficiente no se ha podido calcular por la falta de variabilidad entre las diferentes categorías. Hay 3 ítems: “¿Come(s) fruta natural?”, “¿Bebe(s) bebidas azucaradas?” y “¿Desayuna(s) antes de salir de casa?” que obtienen valores de los coeficientes Kappa de Cohen alrededor del $.50$, mientras que los nueve ítems restantes tuvieron valores por debajo de $.40$.

En cuanto a los *hábitos de descanso*, los valores de los coeficientes Kappa oscilan entre $.455$ (ítem 17 “¿Cuánto te vas a dormir te cuesta dormirte?”) y $.681$ (ítem 16 “¿A qué hora te levantas?”) y son estadísticamente significativos.

El rango de valores de los coeficientes Kappa de las preguntas sobre *hábitos de higiene* es muy amplio. Va desde el $.091$ (ítem 20 “¿Te lavas el pelo con jabón?”) al $.656$ (ítem 21 “¿Te lavas los dientes?”). Dos de las siete preguntas consiguen valores superiores a 0.41 (ítem 24 “¿Te lavas las manos antes de comer?” y 25 “¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?”) y otras dos, por encima de $.61$ (ítem 19 “¿Te duchas con jabón?”, y el ítem 21), ambos estadísticamente significativos.

Los valores de los coeficientes Kappa de las dos preguntas del ámbito del *uso de los servicios sanitarios* son inferiores a $.40$.

El rango de valores de los coeficientes Kappa de las once preguntas referidas al *ocio y las relaciones sociales* oscila entre $-.05$ y $.562$, este último correspondiente al ítem 38 “Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?”, también estadísticamente significativo. Pese a que el rango de valores es amplio, diez ítems obtienen valores por debajo de $.41$.

En cuanto a la *actividad física*, los valores de los coeficientes Kappa de Cohen de las dos preguntas incluidas en este ámbito alcanzan puntuaciones de $.673$ y $.747$, estadísticamente significativas. En cambio, los valores de los coeficientes Kappa del *uso de pantallas y de las nuevas tecnologías* apenas superan el $.30$ para las tres

preguntas que están incluidas en este ámbito.

Los valores de los coeficientes Kappa de las tres preguntas incluidas en el ámbito de los *hábitos de consumo de sustancias* oscilan entre .623 del ítem 46 “¿Te has emborrachado?” y 1 del ítem 41 “¿Cuántos cigarrillos fumas al día?” y son estadísticamente significativos.

Respecto al ámbito de la *salud emocional*, los valores de los coeficientes Kappa oscilan entre -.071 y .605. Sin embargo, sólo dos de las diez preguntas obtienen valores superiores a .41 y son estadísticamente significativos: el ítem 48 “¿Te sientes sola?” (.605) y el ítem 56 “¿Te gusta tu vida? (.563), ambos estadísticamente significativos.

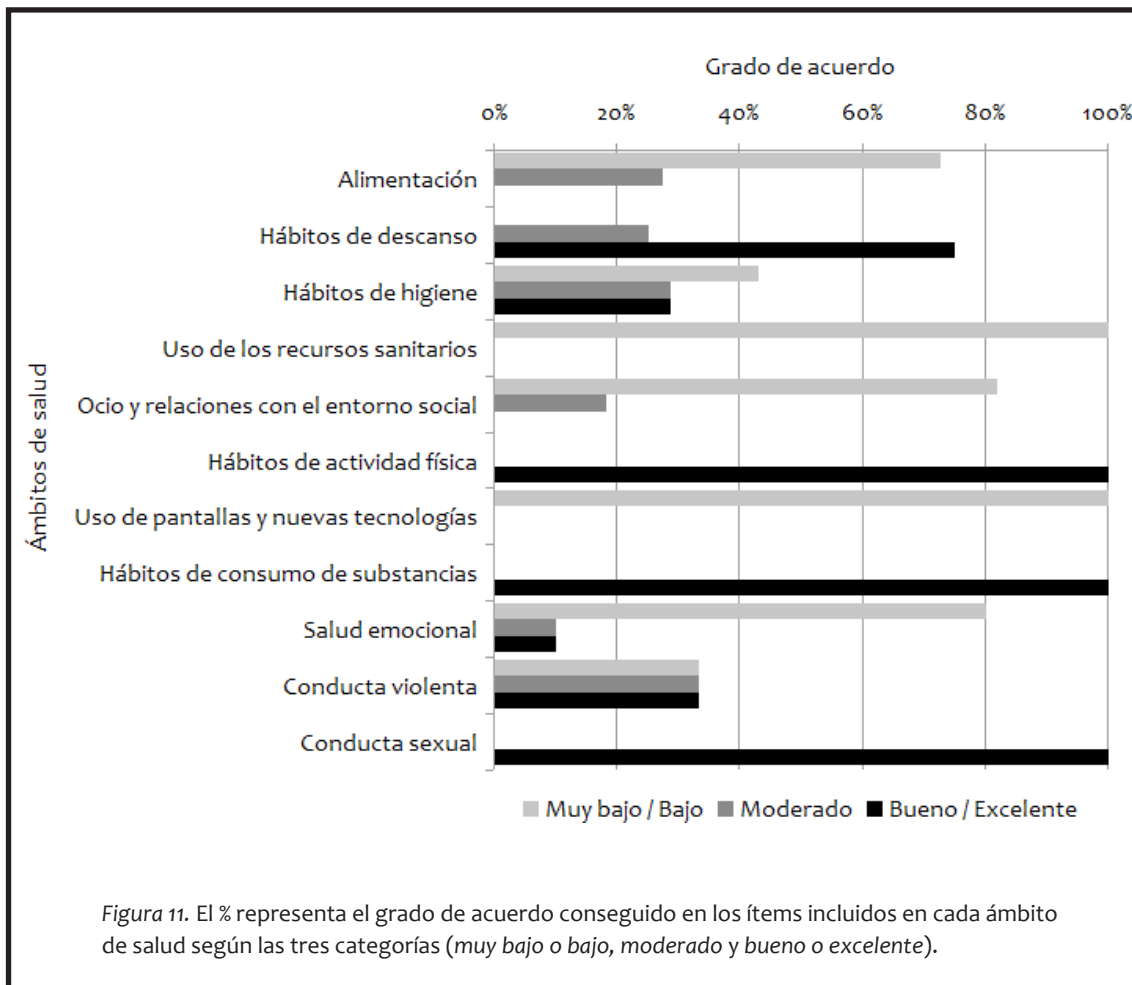
En relación al ámbito de las *conductas violentas*, dos de los cuatro ítems alcanzan valores superiores a .61: el ítem 59 “¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?” y 57 “¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?”. El valor del ítem 58 está por encima de .41 “¿Te han pegado o amenazado en el centro?”.

Por último, los valores de los coeficientes Kappa de las dos preguntas del ámbito de la *conducta sexual* son de los más elevados .726 y 1, ambos estadísticamente significativos. El ítem 63 “¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?” y 64 “¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?”.

Los valores de los coeficientes Kappa de cada pregunta se han categorizado según la propuesta de Landis y Koch (1977). Estos autores agrupan los valores en seis categorías, tomando como referencia los siguientes intervalos de los coeficientes Kappa: $< 0 = 0.20$ = Grado de acuerdo *muy bajo*; $0.21 - 0.40$ = Grado de acuerdo *bajo*; $0.41 - 0.60$ = Grado de acuerdo *moderado*; $0.61 - 0.80$ = Grado de acuerdo *bueno* y $0.81 - 1$ = Grado de acuerdo *excelente*. Tomando esta referencia, un 57,4% (35) de los 61 ítems del cuestionario se clasificarían en un grado de acuerdo *muy bajo* o *bajo*, un 18% (11) se clasificarían en un grado de acuerdo *moderado* y un 24,6% (15) en un grado *bueno* o *excelente*. En la figura 11 se muestran estos resultados agrupados en cada ámbito de salud.

Figura 11

Clasificación de la fiabilidad de los ítems de cada ámbito de salud del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes, según la propuesta por Landis y Koch (1977).



Tal y como se puede observar, los ítems que alcanzan un grado de acuerdo Bueno o Excelente corresponden principalmente a cuatro ámbitos de salud: *hábitos de descanso, actividad física, consumo de sustancias y conducta sexual*. Mientras que los ítems que principalmente se agrupan en un nivel de acuerdo Muy bajo o bajo corresponden a los cinco ámbitos siguientes: *alimentación, uso de los recursos sanitarios, ocio y relaciones con el entorno social, uso de pantallas y nuevas tecnologías y salud emocional*. Por último, los ítems incluidos en los ámbitos de los *hábitos de higiene y la conducta violenta* de distribuyen de manera similar entre las tres categorías del grado de acuerdo.

Las preguntas que alcanzan un grado de acuerdo moderado o superior (Coeficiente Kappa > .41) corresponden a 26 de las 61 preguntas incluidas en el cuestionario. En

la tabla siguiente se resume esta información. En concreto, se recoge el número de preguntas iniciales, el número de preguntas eliminadas porque no superan un grado de acuerdo establecido y las preguntas seleccionadas porque alcanzan un grado de acuerdo de acuerdo *moderado* o *superior*, en cada uno de los ámbitos del Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes. Las preguntas que no ha sido posible calcular el nivel de acuerdo por falta de variabilidad en las opciones también han sido eliminadas.

Tabla 50

Número de preguntas iniciales, número de preguntas eliminadas y preguntas seleccionadas en cada ámbito de salud

Ámbito	Nº preguntas iniciales	Nº preguntas eliminadas	Preguntas definitivas
Alimentación	11	8	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Come(s) fruta natural? 2. ¿Bebe(s) bebidas azucaradas? 3. Normalmente, ¿Desayuna(s) antes de salir de casa? y ¿Desayuna(s) a media mañana?
Hábitos de descanso	4	0	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿A qué hora te duermes? 2. ¿A qué hora te levantas? 3. ¿Cuánto te vas a dormir te cuesta dormirte? 4. ¿Te despiertas durante la noche?
Hábitos de higiene	7	3	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Te duchas con jabón? 2. ¿Te lavas los dientes? 3. ¿Te lavas las manos antes de comer? 4. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?
Uso de los recursos	2	2	
Ocio y relaciones con el entorno social	11	9	<ol style="list-style-type: none"> 1. Normalmente, ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro? 2. Normalmente, Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?
Hábitos de actividad física	2	0	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo? 2. ¿Qué deporte haces?
Uso de pantallas y nuevas tecnologías	3	3	
Hábitos de consumo de sustancias	3	0	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día? 2. ¿Has bebido alcohol? 3. ¿Te has emborrachado?
Salud emocional	10	8	<ol style="list-style-type: none"> 1. Normalmente, ¿Te sientes sola? 2. Normalmente, ¿Te gusta tu vida?

Conducta violenta	6	2	<ol style="list-style-type: none"> 1. Normalmente, ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro? 2. Normalmente, ¿Te han pegado o amenazado en el centro? 3. Normalmente, ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro? 4. Normalmente, ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?
Conducta sexual	2	0	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración? 2. ¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?
Total	61	35	26

En el ámbito de la *alimentación*, se han eliminado ocho de las diez preguntas sobre la frecuencias del consumo de diferentes alimentos y se mantienen: “¿Come(s) fruta natural?” y “¿Bebe(s) bebidas azucaradas?”. Las preguntas sobre la frecuencia de comidas a lo largo del día que obtuvieron un nivel de acuerdo moderado o superior son las dos del desayuno.

Las tres preguntas que se eliminaron en los *hábitos de higiene* (“¿Te lavas el pelo con jabón?”, “¿Te cambias de ropa interior?” y “¿Te cambias de ropa?”) exploran conductas más precisas sobre la manera de asearse.

En el *uso de los recursos sanitarios* se eliminan las dos preguntas, que evaluaban la autonomía para utilizar estos recursos.

En relación al *ocio y las relaciones con el entorno social* se mantuvieron dos de las once preguntas incluidas en este ámbito (“¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?” y “Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?”). Las preguntas sobre las actividades de ocio y el tipo de relaciones que mantiene con las personas de su entorno social más cercano no alcanzaron un nivel de acuerdo *moderado*.

En el *uso de pantallas y nuevas tecnologías* se eliminaron las tres preguntas incluidas en este ámbito. Las opciones de respuesta a estas preguntas variaron del resto

porque además de responder “sí, algunos días” o “sí, muchos días”, también debían responder “sí, pocas horas” o “sí, muchas horas”.

En el ámbito de la *salud emocional* se eliminaron ocho de las diez preguntas y se mantuvieron (“¿Te sientes solo/a?” y “¿Te gusta tu vida?”). Las preguntas relativas “estar triste”, “estar de mal humor”, “estar nervioso/a”, etc. no alcanzaron un nivel de acuerdo *moderado*.

Las dos preguntas que se mantuvieron de las seis incluidas en el ámbito de la *conducta violenta* exploraron si “pega o le han pegado” o “amenaza o le han amenazado” en el centro educativo. En cambio, las preguntas que exploraron la conducta violenta a través de insultos, rechazos o si ocurrían en el entorno familiar, no alcanzaron un nivel de acuerdo *moderado*. Asimismo, también se eliminó la pregunta relativa al acoso sexual.

7.6.4. FIABILIDAD TEST-RETEST DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A UNA PERSONA SEGUNDA INFORMANTE

En el estudio de la fiabilidad PRE - POST del cuestionario EVIDIS dirigido a una persona que hacía de segunda informante se analizó la concordancia entre las dos medidas, con 30 días de diferencia entre ellas, para los ámbitos de la *alimentación*, el *uso de los servicios sanitarios*, la *conducta adaptativa* y las *necesidades de ayuda*. En la tabla 51 se presentan los valores de los coeficientes Kappa de Cohen. Las tablas de contingencia se pueden consultar en el anexo D5

Tabla 51

Coefficientes Kappa de los ítems del cuestionario EVIDIS PRE – POST dirigido a una persona segunda informante

Preguntas	Coefficiente Kappa	Sig.
<i>Alimentación (n=25)</i>		
¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	.559	.001
¿Come carne?	.277	.165
¿Come pescado?	.157	.304
¿Come huevos?	.646	.001
¿Toma lácteos?	.209	.185

¿Come fruta natural?	.701	<.005
¿Come verduras?	.532	<.005
¿Come legumbres?	.556	.001
¿Come dulces?	.519	<.005
¿Bebe bebidas azucaradas?	.503	.001
Normalmente, ¿Desayuna antes de salir de casa?	1	<.005
¿Desayuna a media mañana?	.605	.001
¿Come?	(*)	(*)
¿Merienda?	.621	.002
¿Cena?	(*)	(*)
<i>Uso de recursos sanitarios (n=26)</i>		
¿Cuántas veces ha ido al/a médico?	.239	.003
¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?	.505	<.005
¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?	.301	.004
En el último año, ¿Ha ido a urgencias?	.263	.195
<i>Conducta adaptativa. Dificultades para ... (n=23)</i>		
Lenguaje / hablar	.641	<.005
Leer	.856	<.005
Escribir	.669	<.005
Comprender conceptos de tiempo	.412	.005
Comprender conceptos numéricos	.514	.001
Asumir responsabilidades	.512	<.005
Mantener relaciones interpersonales	.560	<.005
Seguir unas reglas y unas normas sociales	.445	<.005
Solucionar problemas de relación con otras personas	.357	.008
Seguir unas rutinas diarias	.268	.105
Manejar el dinero	.747	<.005
Tener habilidades laborales	.279	.024
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	.378	.021
Desplazarse solo/a	.382	.031
Usar el teléfono	.228	.285
<i>Necesidad de ayudas para tareas de la vida diaria (n=22)</i>		
Vestirse	(**)	(**)
Calzarse	(**)	(**)
Ducharse o bañarse	.629	.001
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	.680	<.005
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	.532	<.005
Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	.694	<.005
Rellenar un formulario (ej. para enviar un solicitud de trabajo, etc.)	.385	.010
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	(**)	(**)
Pagar en un banco, oficina de correos, etc.	.428	<.005
Concertar una cita (ej. con el médico)	.240	.041
Ir solo/a a los sitios conocidos	.250	.010
Utilizar solo/a el transporte público	.922	<.005

Nota. El número de casos de los ámbitos varió porque se excluyeron del estudio a quienes en el cuestionario POST contestaron que habían variado sus hábitos en un ámbito concreto. (*): En estas preguntas existe un 100% de acuerdo en la categoría sí. Kappa no calculada por falta de variabilidad en las medidas. (**): En estas preguntas existe un 100% de acuerdo en la categoría “Ninguna”, entre las dos medidas. Kappa no calculada porque no existe variabilidad entre las categorías.

Los valores de los coeficientes Kappa del cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante oscilan entre .157 y 1. El valor más bajo corresponde a la pregunta de *alimentación*: “¿Come pescado?”, mientras que el valor de 1 corresponde a la pregunta: “¿desayuna antes de salir de casa?”, también del ámbito de la *alimentación*. En este ámbito, tres preguntas toman valores por debajo de .40 (“¿Come pescado?”, “¿Come carne?” y “¿Toma lácteos?”), 4 preguntas obtienen valores entre .41 y .60 (“¿Bebe bebidas azucaradas?”, “¿Come dulces?”, “¿Come verduras?” y “¿Come legumbres?”) y los coeficientes Kappa de cinco preguntas alcanzan valores superiores a .61 y son estadísticamente significativos (“¿Desayuna a media mañana?”, “¿Merienda?”, “¿Come huevos?”, “¿Come fruta natural?” y “¿Desayuna a antes de salir de casa?”). Las preguntas “¿come?” y “¿cena?” obtienen un 100% de acuerdo en la categoría sí y el coeficiente Kappa no se ha podido calcular por la falta de variabilidad en las categorías.

Los valores de los coeficientes Kappa en el ámbito del *uso de los recursos sanitarios* oscilan entre .239 y .301 en 3 preguntas “¿Cuántas veces ha ido al médico?”, “¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?” y “En el último año, ¿Ha ido a urgencias?”. La pregunta “¿Cuántas veces ha ido al dentista?” alcanza un valor de $K=.505$ y es estadísticamente significativo.

Respecto al ámbito de la *conducta adaptativa*, los valores de los coeficientes Kappa de seis de las 15 subpreguntas incluidas en este ámbito oscilan entre .228 y .382 (Dificultades para “usar el teléfono”, “seguir unas rutinas diarias”, “tener habilidades laborales, etc.). En cinco preguntas los valores de los coeficientes Kappa se mueven entre .41 y .60 (Dificultades para “comprender conceptos numéricos”, “comprender conceptos de tiempo”, “seguir unas reglas y unas normas sociales”, “mantener unas relaciones interpersonales”, etc.). Finalmente, cuatro preguntas alcanzan los valores de los coeficientes Kappa superiores a .61 (Dificultades para “hablar”, “escribir”, “manejar el dinero” y “leer”).

Por último, en el ámbito de las *Necesidades de ayudas* los valores de los coeficientes Kappa de las 12 subpreguntas, se agruparon de la siguiente manera: tres preguntas obtienen valores por debajo de .40 (“Ir solo/a a sitios desconocidos”, “Concertar una cita” y rellenar un formulario de trabajo”), dos preguntas alcanzan valores entre .41 y .60 (“Pagar en un banco, oficina de correos, etc.” y “Lavarse la ropa (o poner una

lavadora)” y los valores de los coeficientes Kappa de cuatro de las preguntas son superiores a .60 (“Ducharse” o “bañarse”, “pedir alguna cosa para comer”, “Utilizar el transporte público”, etc.). Para las preguntas referidas a “calzarse”, “vestirse” y “Buscar un programa de TV” no se han podido calcular los valores de los coeficientes Kappa, por la falta de variabilidad entre las diferentes categorías.

7.6.5. ACUERDO EN LAS RESPUESTAS AL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES Y UNA SEGUNDA PERSONA INFORMANTE

El estudio del acuerdo en las respuestas al cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con DI y el cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante se centró en los *hábitos de alimentación*. Este fue el único ámbito que se preguntó en los dos cuestionarios.

En el cuestionario POST se añadió la pregunta: “¿Durante el último mes ha(s) variado tu/su alimentación?” antes de las preguntas del cuestionario EVIDIS, para descartar aquellos casos en que los hábitos de alimentación habían sufrido cambios entre la medida PRE y la medida POST. Aquellos casos en los que los hábitos de alimentación cambiaron se excluyeron de este estudio. El análisis se hace sobre 19 casos válidos que no sufrieron ningún cambio entre ambas medidas, según las respuestas que dieron tanto las personas con discapacidad intelectual como las personas que actuaron como segundas informantes.

La siguiente tabla muestra los índices Kappa de Cohen y la significación de cada una de las preguntas del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI y el cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante.

Tabla 52

Coefficientes Kappa de los ítems sobre los hábitos alimentarios del cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes y a una persona segunda informante

Preguntas	Coefficiente Kappa	Sig.
<i>Alimentación (n=19)</i>		
¿Come(s) pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	.055	.279
¿Come(s) carne?	.412	.042
¿Come(s) pescado?	.121	.463

¿Come(s) huevos?	-.092	.546
¿Toma(s) lácteos?	.269	.095
¿Come(s) fruta natural?	.218	.133
¿Come(s) verduras?	.317	.045
¿Come(s) legumbres?	.277	.123
¿Come(s) dulces?	.147	.283
¿Bebe(s) bebidas azucaradas?	.075	.486
Normalmente, ¿Desayuna(s) antes de salir de casa?	-.080	.716
¿Desayuna(s) a media mañana?	.452	.016
¿Come(s)?	(*)	(*)
¿Merienda(s)?	.767	.001
¿Cena(s)?	(*)	(*)

Nota. El número de casos de los ámbitos varió porque se excluyeron del estudio a quienes en el cuestionario POST contestaron que habían variado sus hábitos en un ámbito concreto. (*): En estas preguntas existe un 100% de acuerdo en la categoría sí. Kappa no calculada por falta de variabilidad en las medidas.

Los valores de los coeficientes Kappa del cuestionario EVIDIS referidos al del ámbito de la alimentación oscilan entre -.080 (“¿desayuna(s) antes de salir de casa?”) y .767 (“¿merienda(s)?”). En tres preguntas se alcanzan valores superiores a .40 (¿“desayuna(s) a media mañana?”, “¿merienda(s)?” y “¿come carne?”). Los valores de los coeficientes Kappa para el resto de preguntas sobre *alimentación* están por debajo de .40. Las tablas de contingencia se pueden consultar en el anexo D6. También, se calculó el valor del coeficientes Kappa para la pregunta “¿Durante el último mes ha(s) variado tu/su alimentación?” y se obtuvo un resultado inferior a .20.

7.7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El análisis del estudio descriptivo de los ítems del cuestionario EVIDIS dirigido a la población joven con discapacidad intelectual leve y moderada mostró que las respuestas a todos los ítems tenían una distribución variable y en consecuencia, tenían capacidad discriminativa. Además, el comportamiento de las respuestas a todas las preguntas fue el esperado. Tomando como ejemplo el ámbito de los *hábitos de higiene*, la distribución de respuestas al ítem 19 “¿te duchas con jabón?” fue de un 0% en la categoría No; un 23.3% en sí, *algunos días*; un 73.3% en la categoría sí, *muchos días*; un 0% en No sabe y un 0% en la categoría No es clara. De tal forma que lo esperable es que ducharse *muchos días* sea la conducta más frecuente, también es previsible que ninguna persona haya respondido que *nunca* se duche.

La opción de respuesta *No es clara* no se registró en dos de los once ámbitos de salud. En concreto, las preguntas de la *actividad física* y del *consumo de sustancias* no

generan problemas de comprensión. No obstante, todas las personas entrevistadas pueden responder las especialidades deportivas que realizan, pero sólo diez personas responden a la frecuencia del consumo de sustancias ya que mayoritariamente los/ las jóvenes respondieron que no consumían drogas. Así, en cuanto que más casos responden a la *actividad física*, estas son más fiables que las respuestas a las preguntas del *consumo de sustancias*. De hecho, el estudio piloto realizado con jóvenes ya había demostrado que en estos dos ámbitos no existían problemas de comprensión, ni dificultades para responder, ni tampoco se tuvieron que hacer aclaraciones. Salvo cuando se tenía que recordar que se preguntaba por la *actividad física* realizada fuera del centro.

El ámbito de salud que registra más casos en la categoría *No es clara* es el de los *hábitos de higiene*, con un 20.3% de respuestas. Sin embargo, las respuestas se concentran fundamentalmente en una persona, que “responde de manera automática a este apartado”, según la anotación de la entrevistadora. Así mismo, el ítem 23 “¿te cambias de ropa (exterior)?” es el que acumula más respuestas *No es clara*, fundamentalmente porque las respuestas varían en función de las piezas de ropa (camisetas, pantalón o faldas), del día de la semana (diario o los fines de semana) y la estación del año (verano/primavera u otoño/invierno).

A continuación, el *ocio* y *las relaciones sociales* y *la salud emocional* son los siguientes ámbitos que registran más respuestas en la opción *No es clara* (18.85). En el primero las dificultades se encuentran en los ítems relativos al trato y la valoración del apoyo que reciben de sus familiares (ítems 29, y 30), en la relación que tiene con sus amistades (ítem 32). El concepto de ayuda en el contexto de estas preguntas no se entiende y lo mismo ocurre a quienes consideran “amigo o amiga”. En el caso de la *salud emocional*, los problemas se atribuyen a “la dificultad de hacer estimaciones generales y descentrarse de situaciones concretas o que han ocurrido de manera reciente”. Por ejemplo, una respuesta a la pregunta “Normalmente, ¿eres feliz?” fue “soy feliz cuando no estoy triste”. De hecho, las personas expertas consultadas en los estudios previos consideraron muy relevantes estos dos ámbitos, pero también habían vaticinado dificultades para responder a estos conceptos y valorar las relaciones que establecían con su entorno social o de su propio estado emocional.

Los ámbitos sobre el uso de los *recursos sanitarios* y *la conducta violencia* fueron los

siguientes que acumularon más respuestas *No es clara* (14.1%). En esta ocasión, el ítem “¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico?” es el que registra más casos que no responden claramente, después del de *higiene*. El motivo principal que presenta este ítem es que parecen responder por *deseabilidad social*. Es decir, las personas explicaron que no tienen problemas para “pedir hora con el médico” pero luego cambian la respuesta porque confiesan que siempre lo hace un/a familiar. En esta pregunta aparece un concepto “necesitar ayuda” que no se recibe bien porque parece interpelar a su “falta de capacidad”. Además, sólo un 6,7% de las personas segundas informantes respondieron que *no necesitaban ayuda* para “concertar una cita”, cuando se les preguntó por ello en el cuestionario dirigido a una 2ª informante. Por tanto, consideraron que la gran mayoría tenía dificultades para hacerlo. Esto podría mostrar la *sobreprotección* que en ocasiones ejercen las personas cuidadoras, de manera que ellas mismas realizan automáticamente actividades que podrían realizar sus hijos/hijas.

En cuanto al ámbito de la *violencia*, los ítems 60 “¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?” y 62. “¿Te han obligado a mantener una relación sexual cuando no querías?” son los que presentan más problemas porque generan explicaciones imprecisas, momentos de silencio o falta de comprensión del término “relaciones sexuales”. Probablemente, las dificultades también se asocian a que se exploran conductas que pertenecen a una esfera personal más íntima y de mayor emotividad.

Las preguntas del ámbito de la *alimentación* generan un 12.5% de respuestas *No es clara* fundamentalmente por las dificultades de escoger la frecuencia de consumo de alimentos o comidas diarias, entre algunos días o muchos días.

Los ámbitos que registraron menos respuestas en la opción *No es clara* fueron los *hábitos de descanso*, *el uso de pantallas y nuevas tecnologías* y *la conducta sexual* (6.3%, 4.5% y 3.1%, respectivamente). Las dificultades a las preguntas de estos ítems fueron porque no sabían la hora a la que se levantaban, porque no pudieron estimar la frecuencia (horas al día) con la que utilizaban las pantallas o porque consideraban “darse besos o acariciarse”, se incluía en las relaciones sexuales con penetración.

El análisis del estudio descriptivo de los ítems del cuestionario dirigido a la persona

que hacía de segunda informante reveló que las respuestas se distribuían de manera variable y por tanto, las preguntas tenían capacidad discriminativa.

En el caso de las preguntas que se respondieron con la opción *No lo sé*, correspondieron en el ámbito de la *alimentación*, a una joven que comía en el centro al medio día y en el caso de los *recursos sanitarios*, una de las informantes no era familiar y desconocía las visitas a los servicios de salud que había realizado la persona joven. En cuanto a las *necesidades de ayudas* y a las dificultades con la *conducta adaptativa* las respuestas también se distribuyen a lo largo de las diferentes opciones, siendo las categorías *Ninguna* o *Alguna dificultad* las que registran más respuestas. Las respuestas a las categorías *Mucha dificultad* o *No lo sé* se registran en las conductas más complejas (p. ej. rellenar un formulario) o en conductas que probablemente no han realizado (p. ej. pagar en un banco, oficina de correos, etc.).

En cuanto a la estabilidad temporal de las respuestas del cuestionario dirigido a jóvenes, 26 de los 61 ítems del cuestionario (42,6%) fueron moderados, buenos o excelentes, según la interpretación de Landish y Koch (1977). Estos ítems se concentraron fundamentalmente en los ámbitos de la *actividad física*, *los hábitos de descanso*, *los hábitos de higiene*, *la conducta violenta*, *el consumo de sustancias*, *la conducta sexual* e incluyeron algunas preguntas de los *hábitos de la alimentación*, *el ocio* y *las relaciones con el entorno social* y *la salud emocional*. Sin embargo, estos niveles no se alcanzaron en ninguna de las preguntas de los ámbitos de los *hábitos del uso de recursos sanitarios* y *del uso de pantallas* y *nuevas tecnologías*.

Las personas jóvenes con discapacidad leve y moderada respondieron de manera bastante fiable a las preguntas del cuestionario sobre la actividad física que realizaban fuera del centro, la cantidad y la calidad del descanso; la higiene bucal, del cabello y de las manos; la violencia verbal y física tanto perpetrada como recibida en el centro o en casa, el consumo de tabaco y alcohol; la conducta sexual y el uso de métodos anticonceptivos. Estos resultados coincidieron con el análisis de las respuestas *No es clara* que se habían registrado en los diferentes ámbitos, ya que también fueron las preguntas que menos confusiones generaron y las que respondieron con alguna opción de respuesta de las que se ofrecía.

También, resultaron bastante fiables las respuestas a las preguntas del ámbito de la

alimentación relativas al desayuno antes de salir de casa y a media mañana, así como al consumo de fruta natural y bebidas azucaradas.

En el mismo sentido, también respondieron de manera bastante fiable a una de las preguntas del ámbito del ocio y de las relaciones sociales “¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?” y al ítem referido a la seguridad vial que se había incluido en este ámbito “Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?”. Curiosamente, este ítem más referido a la seguridad vial, también se mantiene en todos los estudios previos realizados, tanto con las personas que actuaron como expertas como con jóvenes. Así mismo, ocurrió con las respuestas a las preguntas del ámbito de la *salud emocional* “¿Te sientes sola? y ¿Te gusta tu vida?” también se respondieron de manera bastante fiable entre las personas jóvenes con discapacidad leve y moderada. Sin embargo, las respuestas de las personas jóvenes a las preguntas de los *ámbitos del uso de recursos sanitarios y de las nuevas tecnologías* no fueron consistentes entre las mediciones. Estos resultados son coincidentes con las dificultades que se encontraron cuando se analizó la categoría de respuesta *No es clara*.

En cuanto a los *hábitos de higiene*, las dos preguntas referidas a lavarse las manos consiguen coeficientes Kappa moderados y otras dos coeficientes buenos: “¿Te duchas con jabón?” y “¿Te lavas los dientes?”, ambos estadísticamente significativos. En los estudios previos, las personas expertas aportaron numerosas preguntas para incrementar la representatividad de este ámbito, a pesar de ser un ámbito poco explorado en los instrumentos revisados dirigidos a jóvenes. No obstante, el ítem relativo a la higiene bucodental alcanzó respuestas fiables y es una conducta relevante, especialmente entre la población con DI.

Los hábitos de *actividad física* y el *consumo de sustancias* son buenos y excelentes y son preguntas que no ofrecen problemas de comprensión. Sin embargo, esto se puede afirmar con el primero y menos con el segundo, porque la frecuencia de jóvenes que responde a esta pregunta es baja (10%). De hecho, en el estudio piloto, una de las entrevistadoras advirtió que el joven que entrevistó no podría hacer estimado la frecuencia del consumo de sustancias si hubiera consumido. El comportamiento de los coeficientes Kappa de las preguntas del ámbito de la *conducta sexual* es similar.

No obstante, merece la pena advertir que la frecuencia de esta conducta es baja y ocurre sólo en un 16.7% de los casos.

En el ámbito de la *conducta violenta*, dos ítems alcanzan buenos coeficientes Kappa: “¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?” y “¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?” y son estadísticamente significativos. También, dos preguntas consiguen valores Kappa moderados “¿Te han pegado o amenazado en el centro?” y “¿Te han pegado o amenazado en casa?”.

Las preguntas del ámbito del *uso de los servicios sanitarios* y del *uso de pantallas y de las nuevas tecnologías* obtiene los valores de los coeficientes Kappa de Cohen son muy bajos. Una explicación a estos resultados podría explicarse porque las opciones de respuesta se ampliaron en el caso del uso de pantallas. En el caso del *uso de servicios sanitarios* ya se ha debatido las dificultades que ofrecieron estos ítems.

En cuanto a la estabilidad temporal del cuestionario dirigido a la persona segunda informante, 26 de las 46 preguntas y subpreguntas (61.9%) de los todos ámbitos explorados obtuvieron un índice de acuerdo moderado, bueno o excelente, según la interpretación de Landish y Koch (1977): un 50% de estas preguntas obtuvieron un nivel de acuerdo moderado y el otro 50% el nivel de acuerdo fue bueno o excelente, a excepción de los ítems incluidos en el *uso de los recursos sanitarios*. De hecho, en este ámbito el único ítem que alcanza un nivel de acuerdo aceptable es el que evalúa la frecuencia de visitas al dentista. Probablemente, las opciones de respuesta abierta que se han utilizado en el instrumento dirigido a la persona segunda informante, han podido ser un obstáculo para precisar las respuestas.

Las personas que hacían de segundas informantes respondieron de manera bastante fiable a las preguntas de *alimentación* referidas a la frecuencia del consumo de huevos, fruta natural, cereales, verduras, legumbres, dulces y bebidas azucaradas, así como, a la frecuencia de comidas diarias, como desayunar antes de salir de casa y a media mañana y merendar. Respecto al desayuno antes de salir de casa el acuerdo es total.

La fiabilidad de las respuestas a las preguntas de la *conducta adaptativa* que exploran las dificultades para “hablar”, “escribir”, “manejar el dinero” y “leer” es bastante buena. Así como, también para las preguntas que exploran las dificultades para

“comprender conceptos numéricos”, “comprender conceptos de tiempo”, “seguir unas reglas y unas normas sociales”, “mantener unas relaciones interpersonales” y asumir responsabilidades. Que, tal como se ha descrito en la muestra, la mitad o más de las personas jóvenes evaluadas presentan problemas en alguna de las conductas exploradas. En cambio, en cuanto a los *apoyos* las conductas que precisan más ayudas se concentran en las de “rellenar un formulario”, “pagar en un banco” o “concertar un cita”. La fiabilidad es aceptable para los ítems que exploran las *necesidades de ayudas* para “ ducharse” o “bañarse”, “pedir alguna cosa para comer o prepararse algo sencillo”, “pagar en un banco, oficina de correos”, “Lavarse la ropa” y usar el transporte público, obteniéndose en este último caso un nivel fiabilidad excelente. Hay ítems de la *conducta adaptativa y de las necesidades de apoyo* que no se ha podido valorar la fiabilidad por la falta de variabilidad, una de las razones podría ser que alguno de los ítems seleccionados podría ser más representativos de jóvenes con mayores necesidades de apoyos que los/las jóvenes con discapacidad leve o moderada entrevistados.

Por último, el análisis de la fiabilidad entre jóvenes y personas segundas informantes en el ámbito de la *alimentación* es muy baja. Solo 3 de 15 ítems consiguen un grado de acuerdo bueno o moderado: “la frecuencia del consumo de carne”, “la frecuencia del desayuno a media mañana” y “la frecuencia de la merienda”. Además, tampoco se consigue un nivel de acuerdo aceptable entre informantes en la pregunta si había variado la alimentación durante el último mes.

CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño del instrumento para evaluar el EVS en jóvenes con DI se desarrolló a lo largo de cuatro estudios que ayudaron a acumular evidencia sobre el contenido, el proceso de respuesta y la fiabilidad de las puntuaciones del cuestionario.

El contenido se exploró mediante la identificación de dominios y dimensiones entre instrumentos que evaluaban el EVS de la población joven sin DI, la creación de un banco de ítems y tres consultas a personas expertas en DI. La información utilizada para evaluar el proceso de respuesta se recogió en consultas realizadas a personas expertas, en entrevistas a jóvenes con DI y con la administración del cuestionario a segundas informantes.

El cuestionario inicial dirigido a jóvenes constaba de 69 ítems, 61 de los cuales eran sobre hábitos de salud agrupados en once ámbitos y presentados en un orden de menor a mayor compromiso (alimentación vs sexualidad). Las preguntas se formularon de manera simple para adecuarlas a las características de la población. Las opciones de respuesta eran binarias, acompañadas opcionalmente de un apoyo visual. Este cuestionario se preparó para que pudiera aplicarse mediante una entrevista, y se complementó con unas instrucciones (uso de ejemplos, preguntas exploratorias, descansos, etc.) dirigidas a las personas encargadas de las entrevistas para favorecer una aplicación adecuada.

El cuestionario dirigido a la persona segunda informante constaba de 32 ítems (46 preguntas y subpreguntas) relativos a la persona que respondía, así como a variables sociodemográficas, hábitos y salud física de la persona con DI a su cargo.

Las respuestas a 26 de las 61 preguntas sobre hábitos de salud del cuestionario dirigido a jóvenes se consideraron fiables, puesto que mostraron una estabilidad temporal al menos moderada. Estas preguntas correspondieron a nueve de los once ámbitos de salud analizados. En concreto, a todos los ítems de los *hábitos de descanso*, los *hábitos de actividad física*, el *consumo de sustancias* y la *conducta sexual* y a algunos ítems del ámbito de la *alimentación*, los *hábitos de higiene*, el *ocio*, la *salud emocional* y la *conducta violenta*. No se conservó, en cambio, ningún ítem del *uso de los recursos sanitarios* y del *uso de pantallas*. Siguiendo el mismo criterio, en el cuestionario que

respondieron las personas segundas informantes 26 de las 46 subpreguntas se consideraron fiables. Estos ítems correspondieron al ámbito de la *alimentación, el uso de los recursos sanitarios* y la *salud física*, concretamente a las dimensiones relativas a la *conducta adaptativa* y las *necesidades de apoyo*. La fiabilidad entre informantes, explorada al analizar las respuestas dadas por ambos a los ítems del ámbito de la *alimentación*, se alcanzó solo en 3 de las 15 preguntas y subpreguntas.

A continuación, se van a exponer las principales conclusiones relacionadas con cada uno de los objetivos específicos planteados en esta investigación así como la discusión de los aspectos más relevantes de la misma. Al final del capítulo se presenta una descripción de las características básicas del cuestionario EVIDIS resultante de la presente investigación (que se puede consultar en el anexo E1).

Objetivo específico 1 relacionado con el contenido del cuestionario

La primera conclusión respecto a la evidencia de contenido del cuestionario EVIDIS es que esta investigación mostró que el EVS de la población joven con DI leve y moderada se puede evaluar a través de los mismos dominios utilizados en los instrumentos dirigidos a población joven sin DI, con excepción del *uso de pantallas y las nuevas tecnologías* y *las relaciones con el entorno social*, siempre que se introduzcan modificaciones en las dimensiones de los diferentes ámbitos de salud y se incluya a una persona segunda informante para responder sobre la *salud física* y *el uso de recursos sanitarios*. Esta coincidencia permitirá comparar los hábitos de salud la población joven con y sin DI y reflejar las diferencias en los EVS de las dos poblaciones, como sugieren Emerson y Hatton (2008); así como, estimar la prevalencia de los hábitos de salud de esta población, conocidos por su relación con diferentes problemas de salud (Solomon y Kintong, 2002), planificar intervenciones de promoción de la salud orientadas a reducir desigualdades en salud (Segura, Borrell, García-Armesto, Bartoll y Novoa, 2016) y mejorar la atención sanitaria del colectivo (Leturia, Díaz, Sannino y Martínez de la Eranueva, 2014).

La segunda conclusión es que a pesar de que los dominios del EVS son similares, la intensidad con la que se proponen evaluar varía entre la población joven con y sin DI. Los *hábitos de higiene, el uso de recursos sanitarios* o *la salud física* destacaron por su relevancia en la población con DI, pero se evalúan con menos dimensiones en los

iguales sin DI. Contrariamente a lo que pasa con el *consumo de sustancias, la conducta sexual o la seguridad vial*, que se evalúan con más dimensiones en los instrumentos dirigidos a jóvenes sin DI (Moreno et. al, 2016; ASPB, 2018a, 2018b, 2018c). Este resultado apoya la necesidad de realizar estudios para adaptar los instrumentos de salud generales a la población con DI, porque las diferencias se pueden encontrar tanto en el contenido como en el formato (Walsh, 2008).

La tercera conclusión sobre el contenido es que evaluar las condiciones de vida de las PDI, se consideraron clave entre las variables contextuales que suelen explorarse junto con los variables conductuales asociadas al EVS. Esta información junto con otros determinantes del entorno se necesita para conocer el peso de los determinantes sociales en la salud e intervenir sobre ellos (Whitehead, et al., 2001; Dahlgren y Whitehead, 2007; 2010a; 2010b). Varios estudios ya han constatado asociaciones entre las condiciones de vida, los hábitos y la salud de las PDI (Haveman et al., 2009; Rimmer, Braddock y Marks, 1995; Robertson et al., 2000).

Objetivo específico 2 relacionado con el proceso de respuesta del cuestionario

El cuestionario EVIDIS se ha diseñado atendiendo a 1) unas condiciones de administración del instrumento, 2) un formato de los ítems y 3) unas opciones de respuesta adecuadas a la población joven con DI que pueden garantizar un adecuado proceso de respuesta. A continuación, se discuten estas características del proceso de respuesta.

En cuanto al diseño de la forma de aplicación de EVIDIS se han tenido en cuenta las siguientes características con el objetivo de facilitar las respuestas al cuestionario: 1) establecer en 16 años la edad mínima para contestar al cuestionario, 2) incorporar a una persona como segunda informante (sólo para explorar ámbitos de salud con información inaccesible por parte de los/las jóvenes), 3) administrar el cuestionario a los jóvenes mediante una entrevista, 4) determinar el perfil de la persona entrevistadora con experiencia en personas con DI, así como, con actitudes respetuosas y próximas hacia las PDI, 5) elaborar unas instrucciones detalladas del procedimiento para realizar la entrevista, formular las preguntas, aclarar y comprobar la comprensión de conceptos y facilitar las respuestas y 6) pautar descansos durante la entrevista para reducir la falta de atención.

El punto de corte en la población mayor de 16 años se decidió a partir de las pruebas de administración realizadas con jóvenes. Los/las jóvenes más mayores del primer estudio realizado para evaluar el proceso de respuesta tuvieron menos dificultades para hacer estimaciones de frecuencia y responder a los conceptos sobre salud. Además, esta delimitación beneficia la exploración de dominios como la conducta sexual o el consumo de sustancias, cuyos hábitos de salud son más relevantes a partir de la adolescencia porque forman parte del proceso de socialización característico de esta etapa.

Otra ventaja en la aplicación del cuestionario fue la incorporación de una segunda fuente de información para responder los dominios de *salud física* y el bloque de las condiciones de vida y las variables sociodemográficas. Aunque originariamente la idea era diseñar un instrumento para que respondieran exclusivamente las personas jóvenes, en todas las consultas a personas expertas se sugirió incluir a una persona segunda informante para algunos ámbitos de salud (por ejemplo, la salud física). Además, en la prueba piloto con jóvenes se confirmó que algunas personas desconocían información personal importante (por ejemplo, su fecha de nacimiento), por lo que se dedujo que podrían presentar dificultades para responder preguntas sobre su estado de salud, sus características sociodemográficas y socioeconómicas. Hacer dos versiones del cuestionario EVIDIS complementarias, una para jóvenes y otra para segundo/a/s informantes permitió reducir el número de preguntas del cuestionario de jóvenes y garantizó una mayor fiabilidad de la información sobre las condiciones de vida y el estado de salud. La información proveniente de otro/a/s informantes es un procedimiento habitual en la evaluación de PDI en el análisis de diferentes indicadores de salud (Comisión Europea, 2006), la calidad de vida (Hierro, Verdugo, Gómez-Sánchez, Fernández-Ezquerro, y Cisneros, 2015; Verdugo et al., 2013), la intensidad de apoyos (Carbó-Carreté, Climent, y Guàrdia-Olmos, 2012; Thompson, et al., 2004a) o la planificación individual de servicios (Bruininks, Hill, Weatherman, y Woodcock, 1986).

En esta investigación el cuestionario a las familias se hizo llegar mediante la persona referente del centro educativo, aprovechando el canal de comunicación entre las familias y el centro. Este procedimiento resultó adecuado porque todas las familias participantes respondieron los cuestionarios en las dos ocasiones (pre y post). Este

procedimiento también se ha aplicado en investigaciones realizadas en centros educativos, que evaluaban hábitos de salud en población infantil, utilizando a familiares como informantes (Sánchez-Martínez et al., 2018)

La administración del cuestionario a jóvenes se realizó mediante una entrevista individual, llevada a cabo por una persona externa al centro educativo con experiencia de trabajo con personas con DI y con una actitud próxima, pero sin juicios, sensible a las expresiones de dudas, incompreensión o dificultades para emitir una respuesta. La entrevista es un método muy utilizado en la evaluación de personas con DI pero se tiene que realizar en unas condiciones adecuadas para que las PDI sientan la confianza y consigan la facilidad que necesitan para responder lo que desean. Entre otras recomendaciones, Thompson, et al., (2004b) proponen que la persona que entrevista a PDI la realice en un lugar que privado que garantice la confidencialidad, establezca una buena relación con la persona, se esfuerce por mantener un lenguaje claro, trate a la persona de acuerdo a su edad, ofrezca ayuda de manera respetuosa, verifique cuando sea necesario que la persona ha entendido la pregunta, pregunte a la PDI si alguna respuesta no la ha entendido, preste atención a comportamientos que pueden tener las PDI (p. ej. disimular la discapacidad, la tendencia a responder afirmativamente (aquiescencia) o necesidades especiales (p. ej. más tiempo para formular la respuesta o dificultades para recordar la pregunta).

Otra de las características que garantizaron unas adecuadas condiciones de administración del cuestionario fue el desarrollo de las entrevistas siguiendo el procedimiento estándar y utilizando la información (ejemplos, preguntas exploratorias, etc.) recogida en las instrucciones. La estandarización en la aplicación se reforzó porque en el estudio de fiabilidad sólo participó una entrevistadora.

Por último, otra de las condiciones de aplicación que se tuvo en cuenta para facilitar las respuestas de las personas jóvenes fue su nivel de atención durante la entrevista. La información que se transmitía al/la joven era que la entrevista se podía detener en el momento que se quisiera, si necesitaba hacer una pausa. Además, después de los resultados de la prueba piloto, se estipuló realizar un descanso a la mitad de la entrevista, así como, en cualquier momento que se detectara cansancio o distracción. Probablemente, este procedimiento minimizó posibles errores que las personas jóvenes pudieran cometer a la hora de responder el cuestionario.

Aparte de las condiciones de administración del cuestionario, en el proceso de respuesta también se garantizó una formulación adecuada de las preguntas. Por un lado, la entrevista se desarrolló con una secuencia de preguntas que iba desde los ámbitos menos comprometidos (p. ej. alimentación) a los más comprometidos (p. ej. conducta sexual). Este orden tenía el objetivo de generar un clima de comodidad y confianza que facilitar responder a cuestionarios privadas relacionadas con su salud. En ninguna de las evaluaciones realizadas con jóvenes (estudio cualitativo del proceso de respuesta, estudio piloto y estudio de fiabilidad) se observaron objeciones destacadas para responder preguntas de ámbitos más comprometidos.

Por otro lado, el procedimiento que se llevó a cabo para generar y formular los ítems del cuestionario contribuyó a su simplicidad (revisión bibliográfica, banco de ítems, consulta a expertos, formulación simple y estudio piloto). Estas estrategias se han utilizado en el diseño de otros instrumentos dirigidos a PDI (Carbó-Carreté, et al., 2012; Mindham y Espie, 2003; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, et al., 2007). Los ítems de los instrumentos originales sobre EVS se modificaron y se redactaron de una sencilla y directa, se eliminó la estimación de frecuencias en su formulación. Por ejemplo, uno de los ítems originales del ámbito del ocio y *las relaciones sociales* fue “¿cuántos días a la semana acostumbras a pasar algún rato con tus amigos o amigas justo después de salir del colegio o instituto? y se modificó a “¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro (ej. escuela, etc.)?”. También, se evaluó un concepto por pregunta y se evitaron términos que aludieran a cualquier aspecto relacionado con la discapacidad (p. ej. dificultad, problema, etc.). La prueba piloto con jóvenes puso en evidencia que la manera de formular las preguntas no ocasionó problemas. Mayoritariamente, las dificultades se encontraron en la comprensión de algunos conceptos. Finlay y Lyons (2001) advierten que diseñar un instrumento dirigido a personas con DI es algo más que simplificar el lenguaje, porque presentan dificultades para atender, retener o comprender preguntas referentes a conceptos abstractos, generales o poco familiares, además de tener dificultades para expresarse y para hacer estimaciones de frecuencia o tiempo.

Para terminar, otra de las características que contribuyó a facilitar el proceso de respuesta fueron las opciones de respuesta binarias (sí/no, algunos días/muchos días) y el apoyo de un formato visual (opcional). Este formato se había comprobado tanto en el primer estudio con jóvenes, como en el estudio piloto y fue el que dio mejores

resultados, probablemente porque responder a dos opciones simplifica la elaboración cognitiva de las respuestas. Otros instrumentos utilizan entre tres y cuatro opciones de respuesta (Bruininks, et al., 1986; Verdugo et al., 2013; Thompson, et al., 2004). En realidad, las opciones de respuesta binarias del cuestionario EVIDIS son una manera más sencilla de presentar las respuestas, dividiéndola en dos veces. Primero se responde a *Sí* o *No* y después, a la frecuencia: *Sí, algunos días* o *Sí, muchos días*, así que en realidad corresponderían a cuatro opciones de respuesta. En relación al formato visual, también ha sido utilizado con éxito en otras investigaciones (Illingworth, et al., 2003; Mindham y Espie, 2003).

Objetivo específico 3 relacionado con la fiabilidad del cuestionario

Los resultados sobre la fiabilidad de las respuestas a las preguntas del cuestionario EVIDIS, en su globalidad, fueron modestos.

Las respuestas de los jóvenes con DI alcanzaron una estabilidad temporal como mínimo moderada en 26 de los 61 ítems, correspondientes a nueve de los once ámbitos de salud. Las respuestas se mantuvieron estables en todos los ítems de los hábitos de *actividad física, hábitos de descanso, consumo de sustancias y conducta sexual*. Algunos ítems referidos a la *alimentación, los hábitos de higiene, el ocio y las relaciones sociales, la salud emocional y la conducta violenta*. Pero ningún ítem de los ámbitos del uso de los *recursos sanitarios y el uso de pantallas y nuevas tecnologías*.

Seguidamente se van comentar las conclusiones para cada uno de los ámbitos de salud incluidos en el cuestionario.

El ámbito de la *actividad física* se consideró relevante porque la elevada frecuencia del sedentarismo en esta población con DI (Emerson, 2005; Haveman, 2011; Melville, 2018) y por las implicaciones de esta conducta en problemas relevantes de salud, como el sobrepeso y la obesidad, muy frecuente en esta población (Horwitz, et al., 2000; Novell, et al., 2008; Ouellette-Kuntz, et al., 2005; Rimmer y Yamaki, 2006 and Rimmer, Rowland y Yamaki, 2007, Martínez-Leal, 2011). No obstante, en esta muestra un 63.3% respondió que practicaba algún deporte fuera del centro (ver tabla 34). Los dos ítems incluidos en este ámbito se consideraron suficientes, representativos y fueron los que consiguieron los índices de fiabilidad más elevados de todo el

cuestionario. El estudio sobre la adecuación del proceso de respuesta evidenció que ninguna de las dos preguntas generó problemas entre la población joven, tan sólo se tenía que recordar que se refería a “la actividad fuera del centro”.

Los *hábitos de descanso* se consideraron muy relevantes entre la población con DI y los cuatro ítems exploraron la cantidad y la calidad del descanso. La falta de descanso puede alterar el sistema circadiano y generar problemas de salud, por ejemplo, la obesidad (Gómez-Abellán, Bandín, López-Mínguez y Garaulet, 2015). Vanhelst, Bui-Xuan, Fardy y Mikulovic (2013) encontraron que el descanso estaba asociado con el sobrepeso, la obesidad, la actividad física y el sedentarismo en una muestra de adolescentes con DI.

Cuando se analizaron las respuestas poco claras del ámbito de los *hábitos de descanso* se observaron algunas dificultades para precisar la hora de levantarse (porque desconocían exactamente la hora) y en el ítem “Cuándo te vas a dormir ¿te cuesta dormirte?”. Esto coincidió con los resultados del estudio piloto con jóvenes, cuando se vio que necesitaron aclaraciones sobre situaciones que impedían conciliar el sueño.

En el *consumo de sustancias* se consideró que preguntar por el consumo de tabaco y alcohol era suficiente porque son hábitos poco frecuentes en esta población (McGuire et al., 2007). En esta muestra se encontró un 10% de jóvenes fumadores y un 23.3%, que habían bebido alcohol (tablas 37 y 38, respectivamente), inferiores a la de sus iguales sin DI, según los datos de la última encuesta realizada por el Plan Nacional de Drogas (PNSD, 2016b). No se registraron respuestas *No es clara* y sus respuestas se mantuvieron estables en el tiempo. En el caso de encontrar consumos más frecuentes sería aconsejable valorar si también se obtienen respuestas fiables, sobre todo, en las opciones de respuesta del consumo de tabaco (“algunas caladas”, “un cig./día”, etc.). En este sentido, también sería conveniente desdoblarse la pregunta del consumo de tabaco en dos. Primero, preguntar si fuma o no y después la frecuencia. Si en un futuro se valora la posibilidad de preguntar por algún otro consumo, como se sugirió en la primera consulta a personas expertas, el consumo de cannabis sería la siguiente droga a explorar porque es la tercera droga más consumida y la primera de las drogas ilegales, entre la población joven (PNSD, 2016b).

Las preguntas del ámbito de la *conducta sexual* tuvieron un comportamiento similar

al anterior. La frecuencia también fue baja, un 16,7% respondieron que habían tenido relaciones sexuales (ver tabla 41) y las aclaraciones se hicieron para diferenciar la conducta sexual con penetración, de otras prácticas sexuales. A pesar de la baja prevalencia, un 33,3%, no habían utilizado ningún método anticonceptivo, más elevado al que se observa en los estudios de nuestro entorno con jóvenes sin DI (Moreno et al., 2016; Santamarina-Rubio, et al., 2017). Los dos ítems del cuestionario dieron respuestas estables entre las dos medidas.

La relevancia del ámbito de la *alimentación* se atribuyó sobre todo a los problemas de sobrepeso y obesidad en esta población (Horwitz, et al., 2000; Novell, et al., 2008; Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008; Ouellette-Kuntz, et al., 2005; Rimmer y Yamaki, 2006; Rimmer, et al., 2007 y Martínez-Leal, 2011). Las preguntas que obtuvieron respuestas estables se refirieron al consumo de bebidas azucaradas y al consumo de fruta natural. Su relevancia también se pone en evidencia cuando en la muestra de estudio casi la mitad de las personas entrevistadas responden que beben “bebidas azucaradas” (46.7%), consumen dulces (43.3%) durante muchos días y contrariamente, sólo algo más de la mitad toma fruta “muchos días” (53.3%). Los principales problemas que se observaron en los/las jóvenes fueron que desconocían algunos grupos de alimentos (p. ej. legumbres) y les costó escoger entre unas o varias veces, cuando se ponían varios ejemplos de alimentos, porque unos podían comerse con más frecuencia y otros con menos. Además de las dos preguntas comentadas, también se consiguieron respuestas estables en otras dos sobre la frecuencia de comidas diarias, concretamente, el desayuno antes de salir de casa y a media mañana. Cuando la alimentación se evaluó en las personas segundas informantes, se alcanzaron respuestas estables en diez preguntas y subpreguntas, correspondientes a todos los grupos de alimentos, a excepción de la carne, el pescado y los lácteos, y a todas las preguntas de la frecuencia de comidas diarias. En cambio, cuando se exploró la fiabilidad entre informantes, sólo 3 ítems logaron un nivel de acuerdo aceptable: la frecuencia de consumo de carne, de desayuno a media mañana y de la merienda. Por tanto, las respuestas de las personas segundas informantes para todos los grupos de alimentos son más estables que la de los jóvenes y la concordancia entre ambos tipos de informantes es baja. Esto sugiere que este ámbito no se podría preguntar indistintamente a una de las dos poblaciones. Una posible solución es preguntar por la frecuencia de alimentos habituales a una segunda informante y la frecuencia de alimentos que es más probable que coman sin supervisión (dulces,

bebidas azucaradas, etc.) preguntarla a jóvenes, así como la frecuencia de comidas. Actualmente, la versión definitiva del cuestionario EVIDIS recoge los ítems fiables de las dos versiones, pero alguno se repite y sería conveniente modificarlo (ver anexo E1).

Los *hábitos de higiene* se consideraron particularmente relevantes en esta población, cuando en general es un ámbito poco analizado en los estudios del estilo de vida (Pastor, et al., 1998b). Las personas expertas propusieron varias preguntas para incrementar la representatividad de este ámbito en la población con DI. El conjunto de respuestas fiables de la muestra de jóvenes se localizó en cuatro preguntas: “¿te duchas con jabón?”, “¿te lavas los dientes?”, “¿te lavas las manos antes de comer?” y “¿te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?”. Se mantuvo la pregunta relativa a los hábitos de higiene bucal, que es la que acostumbra a preguntarse en este ámbito.

El ámbito *del ocio y las relaciones sociales* se consideró muy relevante, pero las personas expertas manifestaron que las personas con DI podrían tener problemas para hacer juicios sobre la relación que establecen con las personas de su entorno y sugirieron incluir una segunda opinión (p. ej. de un/a profesional). A pesar de esto, se optó por explorar este ámbito en la población joven con la voluntad de disponer de un instrumento que pudieran responder mayoritariamente los/las jóvenes. Sin embargo, el estudio piloto y el análisis de las respuestas *No claras* mostró que fue uno de los ámbitos donde se acumularon más preguntas no comprendidas y respuestas *No claras*, sobre todo las relativas al apoyo social. A estas dificultades se añadieron, la formulación de algunos ítems con términos como “ayuda”, por ejemplo, “¿tus padres te ayudan cuando lo necesitas?”, lo que probablemente ocasionó interpretaciones erróneas sobre “la ayuda que necesitan” por el hecho de tener una discapacidad y no por la ayuda que cualquier persona necesita de sus personas de referencia. El estudio de fiabilidad confirmó que sólo dos de las once preguntas lograron respuestas estables entre las dos mediciones. Una de ellas fue la que se había incluido sobre seguridad vial y la otra, pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?. Actualmente, este ámbito queda muy poco representado respecto a la propuesta inicial. Una posibilidad sería comprobar la estabilidad de ítems de otros instrumentos que evalúan el ámbito del ocio y las relaciones con el entorno social extraídos de instrumentos sobre otras temáticas de salud dirigidos a PDI, aunque no sean sobre

EVS. Por ejemplo, algunas escalas de los instrumentos sobre calidad de vida (verdugo et al., 2013). Por otro lado, sería interesante valorar la exploración de actividades de ocio nocturno, sugerido en el estudio piloto pero que las personas expertas habían descartado. Sobre todo teniendo en cuenta, que la población con DI leve y moderada es la que comparte más espacios “normalizados” con sus iguales, por lo que los entornos de ocio también pueden ser un determinante de riesgo para esta población y también, porque es una dimensión habitual en los instrumentos dirigidos a jóvenes sin DI (Moreno, et al., 2016; ASPB, 2018a; 2018b y 2018c) y relevante por su asociación con otras conductas de salud, como el consumo de sustancias (PNSD, 2016b).

Con el ámbito de la *salud emocional* se consiguieron resultados que fueron en la misma dirección que el anterior. A pesar de no ser un ámbito que evalúe estrictamente hábitos de salud, las personas expertas lo consideraron como el más relevante y el mejor representado por las dimensiones que se exploraban. No obstante, también habían advertido que las personas con DI podían tener problemas para valorar su estado emocional. Los estudios sobre el proceso de respuesta seguido con las personas jóvenes, el análisis de la categoría de respuesta *No es clara* y el estudio de fiabilidad lo confirmaron. Sólo dos preguntas: “¿te sientes solo/a?” y “¿te gusta tu vida?” alcanzaron respuestas estables entre los diez ítems explorados. En el marco de la exploración de hábitos de salud directamente a la población y una vez se comprobó que las respuestas fueron poco fiables habría dos posibilidades para modificar un futuro instrumento. Una sería prescindir de este ámbito porque valora el estado de salud pero no hábitos de salud y otra utilizar ítems de escalas sobre salud emocional y bienestar de otros cuestionarios dirigidos a población con DI, por ejemplo, en el campo de la calidad de vida (Verdugo et al., 2013).

En relación a la *conducta violenta*, cuatro de las seis preguntas obtuvieron respuestas fiables. Las dimensiones de maltrato físico, psicológico, como víctimas y como agresores se pudieron responder con facilidad. Las dos que no alcanzaron un grado de acuerdo aceptable fueron las que habían acumulado más respuestas *No claras*, relativas a la expresión de la violencia a través del rechazo y el abuso sexual. En el primer caso, probablemente, porque el rechazo es una situación más sutil que pegar o insultar y generó respuestas más imprecisas. Mientras que en la segunda expresaron algunas reticencias para responder y confusiones respecto al concepto “relaciones sexuales”.

Probablemente, la falta de estabilidad de las respuestas encontrada en el ámbito de los *recursos sanitarios* fue reflejo de la “deseabilidad social”, fruto de una discrepancia entre lo que ocurría y lo que las PDI querían que ocurriera. La dimensión que se evaluó fue la autonomía en el uso de los recursos sanitarios, ya que el tipo y la frecuencia de recurso sanitario utilizado se exploraron en el cuestionario dirigido a la persona segunda informante. Probablemente, “necesitar ayuda” fue una acción que pudo rechazarse porque podía aludir a si la persona era incapaz de “concertar una cita médica” por tener un DI y no por circunstancias ajenas a la DI. Sin embargo, ninguna de las respuestas sobre el uso de los recursos sanitarios que se preguntaron en el cuestionario de la persona segunda informante alcanzó un nivel de fiabilidad aceptable. En esta ocasión, probablemente la formulación de algunas preguntas y las opciones de respuesta abierta impidieron dar respuestas más precisas entre las dos medidas. El uso de recursos sanitarios es un ámbito de salud importante en esta población porque aporta información sobre la accesibilidad a la atención sanitaria y permitiría conocer si realmente el acceso a la atención es peor. Por tanto, este ámbito debería mantenerse en el cuestionario para la segunda informante, pero se tendrían que revisar la formulación y las opciones de respuesta de este bloque de preguntas.

El uso de *pantallas y nuevas tecnologías* resultó ser un ámbito controvertido. Primero, se eliminó de entre los dominios relevantes porque el acuerdo entre jueces fue bajo, luego se consideró que debería incluirse porque se valoró como un comportamiento frecuente entre la población joven con DI, más de la mitad de la muestra respondió que navegaban por Internet “muchos días, durante muchas horas”. Después, en el estudio piloto se observó que los ejemplos entorpecían la estimación de respuestas y en el análisis de la opción *No es clara* también se detectaron problemas para escoger entre las opciones de respuesta. En esta pregunta se añadieron dos opciones de respuesta más a “algunos días” y “muchos días” que fueron “pocas horas” y “muchas horas”. Probablemente, la precisión de las horas de dedicación diarias añadió complejidad a las respuestas y desconcierto, puesto que fueron las únicas preguntas de todo el cuestionario que tenían estas opciones de respuesta. Este hábito relacionado con la salud ha surgido como consecuencia del cambio social, que ha ocasionado la omnipresencia de las pantallas en nuestra sociedad y su uso inadecuado se ha asociado a problemas de salud como el sobrepeso y la obesidad, como sugieren algunos estudios (Continente et al., 2017; Sánchez-Martínez, et al.,

2016). Por tanto, se habría que valorar si es suficiente preguntar la frecuencia diaria y no la intensidad para obtener respuestas relevantes, desde el punto de vista de salud y a la vez, que pudieran responderse sin dificultad.

Las respuestas de las personas segundas informantes fueron más fiables que las respuestas de los/las jóvenes porque 26 de las 46 preguntas valoradas alcanzaron un nivel moderado o superior de acuerdo. Al margen de los hábitos de alimentación y los recursos sanitarios, que ya se han comentado, las respuestas fiables se concentraron en las dimensiones de la conducta adaptativa (9 de 15) y las necesidades de apoyo (6 de 9), pertenecientes al ámbito de la salud física.

Seguidamente, se comentarán las limitaciones más destacadas de la investigación.

En primer lugar, En esta investigación no se ha logrado tener en cuenta la heterogeneidad que puede presentar esta población. La población con DI es una población muy diversa, que aparte de sus necesidades cognitivas, tienen otras características (sociodemográficas, educativas, sociales, etc.) que son relevantes en la EVS. Esta heterogeneidad complica la definición de los criterios de inclusión de la población, así como, los instrumentos que se pueden utilizar para localizar esta información. En esta investigación, se ha tenido en cuenta el nivel de discapacidad referido por las personas referentes de los centros educativos (o por las personas familiares que participaron como segundas informantes) pero no se ha obtenido una medición objetiva. Sin embargo, esta limitación es un reflejo de la realidad de los/las jóvenes que asisten a centros con necesidades educativas, ya que acceden a los centros sin haber recibido una evaluación objetiva de las funciones intelectuales, la conducta adaptativa y las necesidades de apoyos. Esta carencia se podría corregir recopilando información de un proxy (p. ej. un/a familiar, etc.), previa a la entrevista o utilizar alguna herramienta objetiva para determinar si la persona posee las habilidades verbales o cognitivas necesarias para responder el cuestionario EVIDIS, tal como se ha utilizado en otras investigaciones (Stanish et al., 2016).

En segundo lugar, la población joven que participó en los diferentes estudios se seleccionó a conveniencia. Esto no fue relevante en los dos primeros estudios con jóvenes porque el objetivo era comprobar las dificultades durante el proceso de respuesta y se realizó un trabajo cualitativo. Pero la muestra de jóvenes y segundo/

a/s informantes que participaron en el estudio de fiabilidad no fue representativa. Esta limitación obliga a tener cierta cautela en la interpretación de los resultados. Los hallazgos se han conseguido en esta muestra de estudio pero no son generalizables a la población joven con DI de nuestro entorno. Es necesario que se corroboren en estudios posteriores con muestras representativas y válidas.

Para acabar este apartado, se comentan alguna de las futuras líneas de investigación que pueden continuar este trabajo.

Una de las necesidades más inmediatas para utilizar el cuestionario EVIDIS es disponer de unos indicadores relativos a la puntuación e interpretación del instrumento. La investigación ha aportado evidencia sobre validez y fiabilidad pero en los objetivos no se contemplaba obtener una puntuación, así que este sería el siguiente paso para concluir el diseño de este cuestionario. En segundo lugar, habría que solucionar las limitaciones que se han encontrado en el cuestionario para evaluar de manera completa todos los ámbitos de salud del EVS, que son relevantes en jóvenes con DI y una tercera línea de investigación, sería corroborar si en una muestra representativa de jóvenes con DI leve y moderada se obtienen respuestas fiables a las preguntas de este cuestionario. Incluso, poder adaptarlo a población con mayores niveles de severidad y necesidades de apoyo. A partir de aquí, se podría evaluar EVS de jóvenes DI leve y moderada e incorporar a esta población en los estudios de salud, igual que ocurre con sus iguales sin DI.

En resumen, el cuestionario EVIDIS consta de dos versiones, una dirigida a jóvenes con DI leve y moderada y otra a una persona segunda informante (ver anexo E1).

El cuestionario de jóvenes consta de 33 preguntas divididas en dos bloques. Las preguntas del bloque A se refieren a las características del centro donde asiste la PDI y se preguntan a la persona la referente del centro. Las preguntas del bloques B se completan durante la entrevista individual con la persona con DI y están agrupadas por ámbitos de salud.

El cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante consta de 26 preguntas divididas en tres bloques. Las preguntas del bloque A son sobre la persona segunda informante en relación al/la joven con DI. El bloque B recoge preguntas sociodemográficas referidas a el/la joven. El bloque C contiene preguntas sobre los hábitos y la salud del/la joven. Se trata de un cuestionario autoadministrado que se contesta en el hogar.

El cuestionario EVIDIS muestra evidencias de validez y resultados modestos de fiabilidad para la evaluación del EVS, teniendo a los/las jóvenes como informantes, para los *hábitos de descanso*, los *hábitos de actividad física*, el *consumo de sustancias* y la *conducta sexual*, así como, para algunas preguntas de los *hábitos de higiene*, el *ocio*, la *salud emocional* y la *conducta violenta*. Además, con el cuestionario EVIDIS se puede evaluar el ámbito de la *salud física* de jóvenes con DI y alguna pregunta del *uso de los recursos sanitarios* mediante un/a segundo/a informante. La *alimentación* ofrece más garantías si se explora con información complementaria proveniente de ambos informantes. En cambio, EVIDIS no resulta válido para evaluar *el uso de pantallas y nuevas tecnologías*, ni tampoco las dimensiones sobre las *relaciones con el entorno social* incluidas en el ámbito del *ocio*.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AERA, APA, y NCME. (2014). *Standards for educational and psychological testing*. Washington, D.C.: Author.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona. (2008a). *Cuestionario FRESC 2016, 14 años, 2ºESO*. Descargado en mayo de 2010 de http://www.aspb.es/quefem/documents_enquestes.htm.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2008b). *Cuestionario FRESC 2016, 16 años, 4ºESO*. Descargado en mayo de 2010 de http://www.aspb.es/quefem/documents_enquestes.htm.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2008c). *Cuestionario FRESC 2016, 18 años, 2ºESO*. Descargado en mayo de 2010 de http://www.aspb.es/quefem/documents_enquestes.htm.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2010a). *Cuestionario ¿Cómo comemos?*. Descargado en mayo de 2012 de https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/POIBA_como_comemos.pdf
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2010b). *Cuestionario ¿Cómo nos movemos?*. Descargado en mayo de 2012 de https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/POIBA_como_movemos.pdf
- Agencia de Salud Pública de Barcelona. (2018a). *Cuestionario FRESC 2016, 14 años, 2ºESO*. Descargado en mayo de 2018 de <http://www.aspb.cat/documents/questionari-fresc-14-anys-2on-eso-3/>.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2018b). *Cuestionario FRESC 2016, 16 años, 4ºESO*. Descargado en junio de 2018 de <http://www.aspb.cat/documents/questionari-fresc-16-anys-4rt-eso/>.
- Agencia de Salud Pública de Barcelona (2018c). *Cuestionario FRESC 2016, 18 años, 2º Bachillerato y CFGM*. Descargado en junio de 2018 de <http://www.aspb.cat/documents/questionari-fresc-18-anys-2on-batxillerat-cfgm-2/>.
- Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.

- Almenara, J, García, R., Novalbos, J. P., Merello, B., Abellán, M. J., & García, C. (1999). Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Revista Española de Salud Pública*, 73, 3, p.383-392.
- American Psychiatric Association. (2013). *Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. Descargado en diciembre de 2017 de <https://www.psychiatry.org/>.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5™*. (Burg Translations, Inc., Chicago). American Psychiatric Publishing: Washington DC, London.
- Ariza, C., García-Continente, X., Villalbí, J.R., Sánchez-Martínez, F., Pérez, A. y Nebot, M. (2014). Consumo de tabaco de los adolescentes en Barcelona y tendencias a lo largo de 20 años. *Gaceta Sanitaria*, 28(1), 25–33. Descargado en diciembre de 2017 de <http://www.elsevier.es>.
- Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD. (2011). *Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyos (11ª ed.)*. M. A. Verdugo, (trad.). Madrid: Alianza editorial.
- Balaguer, I. (Ed.). (2002). *Estilos de vida en la adolescencia*. Valencia: Promolibro.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, 13, 623-649.
- Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164.
- Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G. y Gottlieb, N.H. (2001). Planning health promotion programs: an Intervention Mapping approach (2ª ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Booske, B.C., Athens, J.C., Kinding, D.A. y Remington, P.L. (2010). *Different perspectives for assigning weights to determinants of health. County health rankings working paper*. Descargado en mayo de 2012 de <http://uwphi.pophealth.wisc.edu/publications/other/different-perspectives-for-assigning-weights-to-determinants-of-health.pdf>.
- Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). El ICAP,

- Inventario para la planificación de Servicios y Programación Individual. Montero, D (Trad.). (1993). Universidad de Deusto: ICE-Deusto.
- Carbó-Carreté, M., Climent, G. Guàrdia-Olmos, J. (2012). Estudio piloto para la elaboración de un cuestionario para la evaluación de hábitos y necesidades de apoyo para la actividad física en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, 8 (1), 183-198.
- Carroll, S.L.y Wu, L.T. (2012). Substance Abuse among Individuals with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1147–1156. doi:10.1016/j.ridd.2012.02.009.
- Castillo, I. (2007). Estilos de vida en la adolescencia y bienestar psicológico. En M. Gil. (Ed.), *Psicología social y bienestar*. (p. 121-138). Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Caton, s., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D. y Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disabilities: knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 37,3, 248-259. *Revista Síndrome de Down*, 30, marzo, 2013 (trad.).
- Champion, V.L. y Skinner, C.S. (2008). The Health Belief Model en K., Glanz, B. K., Rimer, y K. Viswanath (Eds.). *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice*. (4ª ed.). (pp. 45-65). San Francisco: John Wiley & Sons, Inc. Descargado en enero de 2015 de http://fhc.sums.ac.ir/files/salamat/health_education.pdf.
- Comisión Europea (2006). *Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set. Questionnaire*. Project 2004130 EC: Directorate C – Public Health & Risk Assessment. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.pomonaproject.org/>.
- Comisión para reducir las desigualdades de salud en España. (2012). Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 182-189. Descargado en enero de 2015 de <http://www.gacetasanitaria.org/es/propuesta-politicas-e-intervenciones-reducir/articulo/S021391111003025/>.
- Continente, X., Pérez, A., Espelt, A., Ariza, C., y López, M.J. (2017). Multiple lifestyle

- risk behaviours and excess weight among adolescents in Barcelona, Spain. *Gaceta Sanitaria*, 31,4, 332–335. Descargado en junio de 2018 de <http://www.gacetasanitaria.org/es/multiple-lifestyle-risk-behaviours-excess/articulo/S0213911117300614/>.
- Costa, M. & López, E. (2008). Promoción de la salud y educación para la salud en el mundo en que vivimos. En M. Costa, & E. López. *Educación para la salud: guía práctica para promover estilos de vida saludables* (pp.35-59). Madrid: Pirámide.
- Dahlgren, G., y Whitehead, M. (2007). *Policies and strategies to promote social equity in health Background document to WHO – Strategy paper for Europe. Institute for futres Studies.*
- Dahlgren, G., y Whitehead, M. (2010a). *Conceptos y principios de la lucha contra las desigualdades sociales en salud: Desarrollando el máximo potencial de salud para toda la población- Parte 1.* Estudios sobre los determinantes sociales y económicos de la salud de la población, nº 2. Ministerio de Sanidad y Política Social. (Trabajo original publicado en 2006).
- Dahlgren, G., y Whitehead, M. (2010b). *Estrategias europeas para la lucha contra las desigualdades sociales en salud: Desarrollando el máximo potencial de salud para toda la población - Parte 2.* Estudios sobre los determinantes sociales y económicos de la salud de la población, nº 3. Ministerio de Sanidad y Política Social. (Trabajo original publicado en 2006).
- Emerson, E. (2005). Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44,2, 134-143. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00617.x.
- Emerson, E. y Hatton, Ch. (2008). *People with Learning Disabilities in England.* Centre for Disability Research (CeDR). Universidad de Lancaster. Descargado en noviembre de 2010 de http://www.lancaster.ac.uk/staff/emersone/FASSWeb/Emerson_o8_PWLDinEngland.pdf
- European Commission. (2008). *Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set. POMONA II. Final Report.* Descargado en enero de 2011 de <http://www.pomonaproject.org/>.

- Finlay, W. M. L. y Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 3, 319-335.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, Ch. y First, M. (2007). Intellectual Disabilities. En R. Fletcher, E. Loschen, Ch. Stavrakaki, & M. First (Eds.), *Diagnostic manual-intellectual disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability* (pp.51-54). Nueva York: NADD Press.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, Ch. y First, M. (2010). Discapacidad Intelectual. En R.Fletcher, E. Loschen, Ch. Stavrakaki y M. First (Eds.), *DM-ID. Manual de diagnóstico –Discapacidad Intelectual: guía clínica para el diagnóstico de enfermedades mentales en personas con discapacidad intelectual* (pp.73-77). Nueva York: NADD Press.
- Foro de Vida Independiente. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por dignidad en la diversidad del ser humano*. Descargado en diciembre de 2017 de http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf.
- Gale, L., Russ, L., y Naqvi, H. (2008). *The Health of Adults with Learning Difficulties in Bristol: A survey of more than 1000 patients from 28 primary care practices within Bristol PCT*. Bristol Public Health Department.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Institut d'Estadística de Catalunya. (2006a). *Encuesta de salud de Cataluña. Cuestionario de población general*. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/plasalut/doc32868.html>.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Institut d'Estadística de Catalunya. (2006b). *Encuesta de salud de Cataluña. Cuestionario de menores*. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/plasalut/doc32868.html>.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Institut d'Estadística de Catalunya. (2010). *Encuesta de salud de Cataluña. Población general*. Descargado en mayo de 2011 de http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Institut d'Estadística de Catalunya.

- (2018a). *Encuesta de salud de Cataluña. Cuestionario de población general*. Descargado en junio de 2018 http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Institut d'Estadística de Catalunya. (2018b). *Encuesta de salud de Cataluña. Cuestionario de menores. Población menor de 15 años*. Descargado en junio de 2018 http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca/resultats_enquesta_salut_catalunya/.
- Glanz, K. y Bishop, D.B. (2010). The Role of Behavioral Science Theory in Development and Implementation of Public Health Interventions. *The Annual Review of Public Health*, 31, 399-418. Descargado en enero de 2015 de <https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.publhealth.012809.103604>. doi: 10.1146/annurev.publhealth.012809.103604.
- Godoy, F. (1999). Psicología de la salud: delimitación conceptual. En M.A. Simón (Ed.). *Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones* (p. 39-76). Madrid: Biblioteca nueva.
- Gómez-Abellán, P., Bandín, C., López-Mínguez, J. y Garaulet, M. (2015). Cronobiología y obesidad. *Revista Eubacteria. Especial de Cronobiología*, 53-60.
- Green, L.W., Richard, L. y Potvin, L. (1996). Ecological Foundations of Health Promotion. *American Journal of Health Promotion*, 10(4), 270-81. doi:10.4278/0890-1171-10.4.270.
- Green, L. W., y Kreuter, M. W. (2001). Health Promotion today and a Framework for planning. En L. W. Green, y M. W. Kreuter. *Health promotion planning: and educational and environmental approach*, (2ª ed.). California: Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company.
- Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A., Maaskant, M.A., Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

- Haveman, M.J., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49–60. doi: 10.3109/13668250.2010.549464.
- Hierro, I., Verdugo, M.A., Gómez-Sánchez, L.E., Fernández-Ezquerro, S. y Cisneros, P. (2015): “Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1), 93-105.
- Horwitz, S. M., Kerker, B. D., Owens, P. L., & Zigler, E. (2000). The health status and needs of individuals with mental retardation. New Haven, Connecticut: Yale University School of Medicine. Descargado en enero de 2011 de http://info.specialolympics.org/Special+Olympics+Public+Website/English/Initiatives/Research/Health_Research/Health+Status+and+Needs.htm.
- Huber, P. J. (1981). *Robust statistics*. Nueva York: John Wiley.
- Illingworth, K., Moore, K. A., y McGillivray, J. (2003). The development of the nutrition and activity knowledge scale for use with people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 159–166. Descargado en enero de 2011 de <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118896145/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>.
- Institut d’Estadística de Catalunya, IDESCAT. (2018). *Web de la Estadística Oficial de Catalunya*. Descargado en junio de 2018 de <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=847&lang=es>.
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Organización Mundial de la Salud*. Madrid: Grafo, S.A. Descargado en diciembre de 2017 de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. (2016). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Informe a

- 31/12/2016. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. Descargado en diciembre de 2017 de http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2016.pdf
- Krahn, G.L., Hammond, L., y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70-82. doi: 10.1002/mrdd.
- Lahonde, M. (1974). *A new perspective of the health of Canadians. A working document*. (informe N° H31-1347). Ottawa: Minister of Supply and Services Canada. Government of Canada. Descargado en enero de 2015 de <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/a-new-perspective-on-health-canadians.html>
- Landis, J.R. y Koch, G.G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Leeder, S. R. & Dominello, A. (2005). Health, Equity and Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 97–100. Descargado en enero de 2011 de <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118711030/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>.
- León, O. G. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3ª ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Leturia, F.J., Díaz, O., Sannino, C. y Martínez de la Eranueva, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1), 151-164.
- Lin, E., Balogh, R., McGarry, C., Selick, A., Dobranowski, K., Wilton, A.S., Lunskey, Y. (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population cohort study. *BMJ Open*, 6, e011638. doi:10.1136/bmjopen-2016-011638.
- Lin, P. Y., Lin, L. P., & Lin, J. D. (2009). Hypertension, hyperglycemia, and hyperlipemia among adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 2010, 545-550. doi: 10.1016/j.ridd.2009.12.002.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Ruiz, M., Nadal, M., Novell, R., Martorell, A.,... Aguilera, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53, 406-14.

- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Reserach in Developmental Disabilities*, 32, 419-36.
- McAlister, A.L., Perry, Ch.L. y Parcel, G. S. (2008). How Individuals, Environments, and Health Behaviors Interact: Social Cognitive Theory en K., Glanz, B. K., Rimer, y K. Viswanath (Eds.). *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice*. (4ª ed.). (pp. 169-188). San Francisco: John Wiley & Sons, Inc. Descargado en enero de 2015 de http://fhc.sums.ac.ir/files/salamat/health_education.pdf.
- McGuire, B.E., Daly, P., y Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51,7, 497-510. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00915.x.
- Melville, C.A., McGarty, A., Harris, L., Hughes-McCormack, I., Baltzer, M., McArthur, L.A., ... Cooper, S.A. (2018). A population-based, cross-sectional study of the prevalence and correlates of sedentary behaviour of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62,1, 60-71. doi: 10.1111/jir.12454
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2006a). *Encuesta HBSC sobre el Estilo de Vida del Alumnado Europeo*. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/saludJovenes/adolesSalud.htm>.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2006b). *Encuesta Nacional de Salud 2006. Cuestionario de adultos*. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p419&file=inebase&L=0>.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2006c). *Encuesta Nacional de Salud 2006. Cuestionario de menores*. Descargado en mayo de 2010 de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p419&file=inebase&L=0>.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2017a). *Encuesta Nacional de*

- Salud 2017, ENS-2017. Cuestionario de adultos*. Descargado en junio de 2018 de https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE17_ADULTO_.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2017b). *Encuesta Nacional de Salud 2017, ENS-2017. Cuestionario de menores*. Descargado en junio de 2018 de https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE17_MENOR.pdf.
- Mindham, J. y Espie, C.A. (2003). Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID): development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 22-30.
- Moltó, J. (1995). *Psicobiología de las emociones: entre la biología y la cultura*. Valencia: Albatros Educación.
- Moreno, C., Ramos, P., Rivera, F. Jiménez-Iglesias, A., García-Moya, I. Sánchez Queija, I.... Morgan, A. (2016). *Los adolescentes españoles: estilos de vida, salud, ajuste psicológico y relaciones en sus contextos de desarrollo. Resultados del Estudio HBSC-2014 en España*. (informe). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Descargado en diciembre de 2017 de <https://www.hbsc.es/informes#Div2014>.
- Novell, R., Nadal, R., Smilges, A., Pascual, J., y Pujol, J. (2008). *Informe SENECA. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. 2000-2008 (informe ejecutivo)*. Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual. Descargado en enero de 2011 de http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/informe_seneca.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Descargado en enero de 2011 de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la Salud: Glosario*. Descargado en marzo de 2010 de <http://www.msps.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
- Orleans, C. T. (2004). *Addressing multiple behavioral health risks in primary care*.

- Broadening the focus of health behavior change research and practice. American Journal of Preventive Medicine*, 27 (1), 1-3.
- Ouellette-Kuntz, H., Garcin, N., Lewis, M. E., Minnes, P., Martin, C., y Holden, J. J. A. (2005). Addressing Health Disparities Through Promoting Equity for Individuals with Intellectual Disability. *Revue Canadienne De Santé Publique*, 96, Suppl., 8-22. Descargado en enero de 2011 de <http://journal.cpha.ca/index.php/cjph/article/viewArticle/1491>.
- Pastor, Y., Balaguer, I. y García-Merita, M.L. (1998a). Dimensiones del estilo de vida relacionado con la salud en la adolescencia: una revisión. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 51(3-4), 469-483.
- Pastor, Y., Balaguer, I. y García-Merita, M.L. (1998b). Una revisión sobre las variables de estilos de vida saludables. *Revista de Psicología de la Salud*, 10(1), 15-52.
- Plan Nacional Sobre Drogas. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2010). *ESTUDES 2010: cuestionario*. Descargado de http://www.pnsd.msssi.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/10__ESTUDES_2010_CuestionarioAlumnos.pdf.
- Plan Nacional Sobre Drogas. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2012). *ESTUDES 2012: cuestionario*. Descargado de http://www.pnsd.msssi.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/10__ESTUDES_2012_CuestionarioAlumnos.pdf.
- Plan Nacional Sobre Drogas (PNSD). Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2016a). *ESTUDES 2016: cuestionario*. Descargado de http://www.pnsd.msssi.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES_2016_Cuestionario_ALUMNOS_castellano_v9_FINAL.pdf.
- Plan Nacional Sobre Drogas. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2016b). *ESTUDES 2016. Encuesta sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES). Informe*. Descargado en junio de 2018 de http://www.pnsd.mscbs.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES_2016_Informe.pdf
- Prochaska, J.O. y DiClemente, C.C. (1983). *Stages and Processes of Self-Change of*

- Smoking: Toward An Integrative Model of Change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), 390-395.
- Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. y Norcross, J.C. (1984). Cómo cambia la gente: aplicaciones en los comportamientos adictivos. *Revista de Toxicomanias*, 1, 3-14.
- Pronk, N.P., Anderson, L.H., Crain, A.L., Martinson, B.C., O'Connor, P.J., Sherwood, N. E. y Whitebird, R.R. (2004). Meeting recommendations for multiples healthy lifestyle factors: Prevalence, clustering, and predictors among adolescent, adult, and senior health plan members. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (1), 25-33.
- Rimmer, J. H., Braddock, D., y Marks, B. (1995). Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*, 16(6), 489-499.
- Rimmer, J. H., y Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 22–27. doi: 10.1002/mrdd.
- Rimmer, J. H., Rowland, J. L., y Yamaki, K. (2007). Obesity and Secondary Conditions in Adolescents with Disabilities: Addressing the Needs of an Underserved Population. *Journal of Adolescent Health*, 41, 224-229. doi: 10.1016/j.jadohealth.2007.05.005.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatto, Ch., Turner, S., Kessissoglou, S. y Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6), 469-86.
- Rosenstock, I.M. (1960). What research in motivation suggests for public health. *American Journal of Public Health*, 50, 295-391.
- Rosenstock, I.M. (1974). Historical Origins of the Belief Model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.
- Rovinelli, R. J., y Hambleton, R. K. (1977). On the use of content specialists in the assessment of criterion-referenced test item validity. *Dutch Journal of Educational Research*, 2, 49-60.
- Salvador-Carulla, LL., Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M., Cooper, S.A., Martinez-Leal, R.,

- Bertell, M.,...Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10, 175-180. Descargado en diciembre de 2017 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3188762/>.
- Sánchez-Martínez, F. Juárez, O., Serral, G., Valmayor, S., Puigpinós, R., Pasarín, M.I., ...Ariza, C. (2018). Evaluation Group of the POIBA Project: A childhood obesity prevention programme in Barcelona (POIBA Project): Study protocol of the intervention. *Journal of Public Health Research*, 7,1129, 14-21. Descargado en junio de 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5941252/pdf/jphr-7-1-1129.pdf>.
- Sánchez-Martínez, F., Torres, P., Serral, G., Valmayor, S., Castell, C., Ariza, C. y grupo de evaluación del proyecto POIBA. (2016). Factores asociados al sobrepeso y la obesidad en escolares de 8 a 9 años de Barcelona. *Revista Española de Salud Pública*, 90,e1-e11. Descargado en junio de 2018 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272016000100428.
- Santamarina-Rubio, E., Serral, G., Pérez, C., Ariza, C. y grupo colaborador de la encuesta FRESC 2016. (2017) *La salut i els seus determinants en l'alumnat adolescent de Barcelona. Enquesta FRESC 2016*. Barcelona: Agencia de Salut Publica de Barcelona. Descargado en diciembre de 2017 de <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2017/05/salut-i-els-seus-determinants-en-alumnat-adolescent-Barcelona-FRESC-2016.pdf>.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, W.S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., ... Yeager, M.H. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 2, 116–124. Descargado en diciembre de 2017 de <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/1934-9556%282007%2945%5B116%3ATROMRU%5D2.0.CO%3B2?code=aamr-site>.
- Schalock, R.L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo cero*, 49(1), 265, 7–19 . Descargado en junio de 2018 de <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/viewFile/scero2018491719/18295>.
- Segura, A., Borrell, C., Garcia-Armesto, S., Bartoll, X. y Novoa, A. (2016). Los informes

- de salud como eje de los servicios de salud pública. *Gaceta Sanitaria*, 30(1), 31-37. Descargado en diciembre de 2017 de <http://www.gacetasanitaria.org/es/los-informes-salud-como-eje/articulo/S0213911116300929/>.
- Sinha, D. P. (1992). Project Lifestyle: developing positive health lifestyles for schoolchildren in Antigua. *Journal of School Health*, 62,10, 449–453.
- Slyter, E. (2009). Not Immune: Access to Substance Abuse Treatment Among Medicaid-Covered Youth With Mental Retardation. *Journal of Disability Policy Studies*, 20,(4), 195–204. doi:10.1177/1044207309341373.
- Sloboda, Z., Glantz, M.D., Tarter, R.E. (2012). Revisiting the Concepts of Risk and Protective Factors for Understanding the Etiology and Development of Substance Use and Substance Use Disorders: Implications for Prevention. *Substance Use & Misuse*, 47, 944–962. doi: 10.3109/10826084.2012.663280
- Solomon, S. y Kington, R. (2002). National efforts to promote behavior-change research: Views from the Office of Behavioral and Social Sciences Research. *Health Education Research*, 17, 495-499.
- Stanish, H.I., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M., Bandini, L.G. (2016). Physical activity enjoyment, perceived barriers, and beliefs among adolescents with and without intellectual disabilities. *Journal of Physical Activity and Health*, 13(1), 102–110. doi:10.1123/jpah.2014-0548.
- Taylor, S. (2003). *Psicología de la Salud*. (6ª ed). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Tamarit, J., Muñoz, J., Maeso, P., y Belinchón, M. (2010). *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Informe final*. Madrid: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Descargado en junio de 2011 de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/indicadores_de_salud.pdf
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz,... Wehlmeyer, M.L. (2004a). Escala d'Intensitat dels Suports. Manual de l'usuari. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull (trad.). Barcelona: APPS
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz,... Wehlmeyer, M.L. (2004b). Escala d'Intensitat dels Suports. Orientacions per a entrevistar a persones amb discapacitat. Facultat de

Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull (trad.). Barcelona: APPS.

University of Illinois at Chicago. (2012). *Exercise Health Education Self-Assessment Packet for Adults with Developmental Disabilities: Baseline Interview Questionnaire*. Aging Studies Program. Department of Disability and Human Development.

U.S. Department Of Health And Human Services: National Institutes of Health. (2005). *Theory at a glance: a guide for health promotion practice* (2ª ed.). Descargado en enero de 2015 de https://cancercontrol.cancer.gov/brp/research/theories_project/theory.pdf.

Vanhelst, J., Bui-Xuan, G., Fardy, P.S. y Mikulovic, J. (2013). Relationship between sleep habits, anthropometric characteristics and lifestyle habits in adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2614–2620. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.011>.

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Linehan, C., Kerr, M. y Walsh, P. (2007). Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona Project. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(6), 427-434. doi: [doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x)

Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J., Metsemakers, J. F. M., Haveman, M. J., y Crebolder, H. F. J .M. (2000). Problemas de salud en personas con discapacidad intelectual en la consulta de medicina general: un estudio comparativo. *El médico interactivo*, 734-736. Descargado en enero de 2011 de <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/centrosaludn11/734-736.pdf>.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 153, 5-24. Descargado en mayo de 2012 de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 205, 1-17. Descargado en mayo de 2012 de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6141/AAMR_2002.pdf

- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4), 236, 7-21. Descargado en enero de 2018 de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART18861/2361%20Verdugo.pdf>
- Verdugo., M.A., Gómez-Sánchez, L.E., Arias, B., Santamaría., M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Villamarín, F. y Álvarez, M. (1998). Modelos Sociocognitivos en promoción de la salud: un análisis conceptual. *Psicologemas*, 12(24), 161-204.
- Walsh, P.N., Keer, M. y van Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: A European perspective. *European Journal of Public Health*, 13(3 supplement): 47-50.
- Walsh, P. N. (2008). Health Indicators and Intellectual Disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 5, 474 - 478.
- Whitehead, M., Dahlgren, G., Gilson, L. (2001). Developing the policy response to inequities in Health: a global perspective. in: *Challenging inequities in health care: from ethics to action*. New York: Oxford University Press, 309-322.
- World Health Organization. (2001). Mental and neurological disorders. *Fact Sheet: The World Health Report*. Descargado en enero de 2011 de http://www.who.int/whr/2001/media_centre/en/whr01_fact_sheet1_en.pdf.
- World Health Organization. (2003). *Social determinants health: The Solid Facts* (2ª Ed). Descargado en enero de 2015 de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf.
- World Health Organization. (2008). *Closing the gap in a generation health equity through action on the social determinants of health*. Commission on Social Determinants of Health: final report. Descargado en enero de 2015 de http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/.
- World Health Organization. (2018). *ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information*. Descargado en julio de 2018 <https://icd.who.int/>.
- Yen, Ch.F. y Lin, J.D. (2010). Factors for healthy food or less-healthy food intake

among Taiwanese adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 203–211. doi:10.1016/j.ridd.2009.09.003.

ANEXOS

ANEXO A1

CUESTIONARIO ELECTRÓNICO DIRIGIDO A PERSONAS EXPERTAS UTILIZADO EN EL ESTUDIO DEL MARCO CONCEPTUAL Y EL PROCESO DE RESPUESTA

Cuestionario dirigido a Expertos para diseñar un instrumento de evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud dirigido a Jóvenes con Discapacidad Intelectual Leve o Moderada

Justificación: Para elaborar este cuestionario hemos revisado un amplio conjunto de instrumentos que evalúan los Estilos de Vida Relacionados con la Salud en población joven y hemos identificado los dominios y conductas utilizados en ellos y los formatos de pregunta -respuesta más empleados.

Objetivo: Le pedimos que valore la relevancia que, en el estilo de vida relacionado con la salud de esta población, tienen una serie de áreas (por ejemplo, “actividad física y deporte”) y una serie de determinadas conductas dentro de estas áreas (por ejemplo, “pertenencia a un club deportivo” en el área de “actividad física y deporte”). Le pedimos también su opinión sobre la adecuación de diferentes formatos de pregunta - respuesta.

Definiciones:

Entendemos por **estilo de vida relacionado con la salud**, “patrón de conductas relativamente estables que tienen un impacto en la salud de las personas, favoreciéndola o perjudicándola” (Pastor, 1999).

Para consensuar una definición de **discapacidad intelectual**, utilizaremos los criterios diagnósticos de Retraso Mental del DSMIV-TR¹. Por tanto, cuando hablamos de jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada (JDI_LM) nos referimos a jóvenes entre 11 y 21 que cumplan los siguientes criterios:

A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un Coeficiente Intelectual (CI) aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).

B. Déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

C. El inicio es anterior a los 18 años.

Acorde al Coeficiente Intelectual (CI), el retraso mental leve es de un CI entre 50-55 y aproximadamente 70 y el retraso mental moderado de un CI entre 35-40 y 50-55.

Antes de pasar al cuestionario, le pedimos que rellene la siguiente información:

¹ Entendemos que el grupo de jóvenes con discapacidad intelectual no es, en absoluto, homogéneo y que además, existen otras definiciones sobre discapacidad intelectual pero proponemos una única definición para que sea más fácil responder al cuestionario.

1. Años de experiencia con población con discapacidad intelectual:

Apartado DOMINIOS Y DIMENSIONES/CONDUCTAS

Consideramos que un **dominio** del estilo de vida es un área que informa sobre hábitos relacionados con la salud. Por ejemplo, la “actividad física y deporte”. Mientras que la **conducta** de un dominio del estilo de vida es una dimensión concreta que explora un área relacionada con la salud. Por ejemplo, “pertenencia a un club deportivo” en el área “actividad física y deporte”.

Le pedimos que marque el grado de relevancia que concede a cada uno de ellos en jóvenes con discapacidad intelectual leve y moderada. Por tanto, un dominio será **relevante** si considera que al evaluarlo conoceremos mejor su estilo de vida relacionado con la salud y una conducta será **relevante** si considera que al evaluarla conoceremos mejor cómo se comportan los jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada en cada área referente a la salud.

Por ejemplo, si usted considera que preguntar por el dominio “actividad física y deporte” es “bastante relevante ” para conocer los estilos de vida de jóvenes con discapacidad intelectual leve y moderada, respondería:

		Relevancia					valorar/lo puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D1	Actividad física y deporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, presentamos un listado que contiene 14 dominios y 52 conductas distribuidas en cada uno de ellos. Los dominios (D) se identifican en color negro y las conductas (C) en azul. Le pedimos que señale el grado de relevancia de todos los dominios y de sólo aquellas conductas cuyos dominios haya valorado con “algo”, “bastante”, “mucha” y “total” relevancia. Al final de los listados, en "comentarios" puede matizar o incluir nuevos dominios y/o conductas.

		Relevancia					valorar/lo puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D1	Actividad física y deporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C1	Actividad física y deporte fuera del horario escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C2	Pertenencia a un equipo o club deportivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C3	Medio de transporte para ir a la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							
		Relevancia					valorar/lo puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D2	Adicciones a sustancias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4	Consumo de tabaco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C5	Consumo de alcohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C6	Consumo de otras drogas (cannabis, cocaína, LSD, éxtasis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:								

		Relevancia						
		nada	algo	bastante	mucho	total	valorarlo no puedo	
D3	Adicciones a nuevas tecnologías	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C7	Dedicación a Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C8	Dedicación a vídeo juegos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C9	Dedicación a hablar o escribirse sms por el móvil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C10	Dedicación a ver la televisión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentarios:								

		Relevancia						
		nada	algo	bastante	mucho	total	valorarlo no puedo	
D4	Alimentación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C11	Hábitos de desayuno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C12	Frecuencia de comidas (desayuno, comida, merienda, cena)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C13	Frecuencia de consumo de determinados alimentos y bebidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C14	Hacer dieta presente o en el pasado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C15	Costumbres alimenticias en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentarios:								

		Relevancia						
		nada	algo	bastante	mucho	total	valorarlo no puedo	
D5	Hábitos de descanso y sueño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C16	Hora de irse a dormir entre semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C17	Hora de levantarse entre semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C18	Hacer siesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentarios:								

		Relevancia						
		nada	algo	bastante	mucho	total	valorarlo no puedo	
D6	Hábitos de higiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C19	Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C20	Usar enjuague bucal, hilo o flúor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C21	Ducharse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C22	Lavarse las manos después de tocar suciedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comentarios:								

--

		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
D7	Relaciones con el entorno social (familia, amigos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C23	Actividades de ocio sólo, en familia o con amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C24	Actividades de ocio nocturno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C25	Relaciones con amigo/a/s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C26	Conductas de amigos, hermano/a/s, padres y madres... hacia el/ellas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C27	Relaciones con personas desconocidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C28	Apoyo social (familiar, amigos, docentes, personal sanitario, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentarios:

		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
D8	Salud emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C29	Enfermedades y dolencias psíquicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C30	Problemas psíquicos que causan alguna discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C31	Valoración de su estado de ánimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentarios:

		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
D9	Salud física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C32	Enfermedades y dolencias físicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C33	Problemas físicos que causan alguna discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C34	Valoración de su estado de salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C35	Uso de medicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C36	Peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C37	Altura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentarios:

		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
D10	Seguridad en el hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C38	Lesión por quemaduras o intoxicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C39	Medidas de seguridad en la vivienda hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comentarios:

		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D11	Seguridad vial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C40	Frecuencia de uso cinturón delantero o trasero en coche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C41	Uso casco en bici o moto (como conductor o pasajero)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C42	Respeto de señales y normas de tráfico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C43	Conducción bajo efectos del alcohol u otras drogas (o acompañante)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							
		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D12	Sexualidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C44	Abuso sexual o forzado/a a tener una relación sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C45	Tener relaciones sexuales con penetración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C46	Uso de métodos anticonceptivos y/o de la píldora postcoital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							
		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D13	Uso de servicios sanitarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C47	Visitas a servicios (médico de cabecera, dentista, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C48	Visitas a urgencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C49	Autonomía en el uso de los servicios sanitarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							
		Relevancia					valorarlo no puedo
		nada	algo	bastante	mucha	total	
D14	Violencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C50	Maltrato físico o psicológico fuera o dentro del entorno escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C51	Pelea dentro o fuera del entorno escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C52	Discriminación o burla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							

Apartado FORMATO

Por último, nos interesa conocer su opinión sobre el grado de adecuación a los jóvenes con discapacidad intelectual de diferentes formas de preguntar y responder. Para ello, deberá expresar el grado de acuerdo con los siguientes enunciados. En el apartado "comentarios" puede matizar o incluir nuevas características.

Listado de características relacionadas con la forma de preguntar:

Las preguntas sobre el estilo de vida relacionado con la salud pueden ser mejor comprendidas por los jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada si ...		Acuerdo					valorar/lo puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
1	se plantean como juicios de frecuencia (Ej. ¿Cuántos días a la semana practicas algún deporte?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	se plantean como juicios de tiempo (Ej. ¿Cuándo empezaste a practicar algún deporte?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	se plantean como juicios sobre el comportamiento de otras personas hacia ello/a/s mismo/a/s (Ej. ¿Tu familia está de acuerdo en qué practiques algún deporte?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	se plantean como juicios sobre el comportamiento de otras personas (Ej. ¿Alguien de tu familia practica algún deporte?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	se las hacen personas entrenadas ajenas al centro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	se las hacen profesionales de los propios centros educativos o sanitarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	se hacen entre los 11 y 13 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	se hacen entre los 14 y 16 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	se hacen entre los 17 y 21 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	si se administran en una entrevista individual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	si se administran a un grupo reducido que responde individualmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							

Listado de características relacionadas con la forma de responder:

Los jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada pueden responder con mayor precisión a preguntas sobre el estilo de vida relacionado con la salud si ...		Acuerdo					valorar/lo puedo
		nada	algo	bastante	mucho	total	
1	escriben la respuesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	la expresan verbalmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	dibujan la respuesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	escogen entre opciones de respuesta representadas con palabras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	escogen entre opciones de respuesta representadas con dibujos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	se mantienen las mismas opciones de respuesta en todo el instrumento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	varían las opciones de respuesta en función de las preguntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	se ofrecen dos opciones de respuesta (Ej. sí o no)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	se ofrecen más de dos opciones de respuesta (Ej. nada, poco o mucho)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios:							

Le agradecemos sinceramente su colaboración

ANEXO A2

GUIÓN DE LA ENTREVISTA GRUPAL SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PERSONAS EXPERTAS.

Guió de l'entrevista grupal

DATA, DURADA I LLOC: - - - -

DADES DE CONTACTE: - - -

ASSISTENTS: - - -

GUIÓ:

Justificació: Una vegada analitzada la primera consulta a experts, ens han sorgit algunes preguntes que ens agradaria compartir amb vosaltres prèviament a fer una prova pilot amb joves per tal de valorar l'adequació del format de pregunta y resposta. A partir de la valoració dels experts i expertes que heu participat, s'han considerat rellevants 11 dominis i 32 dimensions per això, també voldríem saber si creieu que els dominis estan ben representats amb els ítems que hem redactat.

Objectius:

1. Conèixer quina opinió teniu d'alguns resultats de la consulta a experts en la que vareu participar.
2. Valorar si falten, sobren i/o són adequats els ítems que hem redactat per a cada domini.
3. Valorar el format de resposta més adequat.

Estructura i preguntes:

La sessió durarà 1h i 15 min. i l'estructurarem en dues parts. Primer, parlarem d'alguns resultats de la primera consulta a experts i després, dels ítems dels dominis i el format de resposta.

1ª Part: resultats de la consulta a Experts

Ens interessa conèixer què opineu envers els següents aspectes:

1. Perfil del/e/s entrevistador/e/s més adequat

2. Com garantir la confidencialitat / privacitat de les dades?
3. Quines característiques dels joves són importants considerar per a definir la població diana, apart del nivell de discapacitat?.
4. El nombre màxim d'ítems, la durada màxima de l'entrevista i l'ordre de presentació dels ítems
5. Aspectes concrets dels següents dominis: salut emocional i física, relacions amb l'entorn, sexualitat i seguretat vial i alhora, si creieu que falta algun domini rellevant de l'EVS de joves amb DI i que no es va preguntar.

2ª Part: valoració dels ítems de l'instrument i de les opcions de resposta

a) Valorar si falten, sobren o si són adequats els ítems dels dominis de l'instrument pilot.

Llistat:

SALUD EMOCIONAL: *enfermedades y dolencias psíquicas / problemas psíquicos que causan discapacidad / valoración del estado de ánimo*

Ítem 1: ¿Estás nervioso/a, ansioso/a, intranquilo/a, preocupado/a?

Ítem 2: ¿Estás triste, deprimido/a, desganado/a con ganas de llorar?

Ítem 3: ¿Estás aburrido, sin saber qué hacer todos los días, sin energía?

Ítem 4: ¿Estás enfadado/a, molesto/a, ganas de pelearte, quejoso/a?

Ítem 5: ¿Sientes miedo, estás asustado, te sientes amenazado o molestado/a por otros/as?

Ítem 6: ¿Hablas mal, insultas o gritas?

Ítem 7: ¿Tienes dificultades para estar quieto/a y concentrarte en una tarea,?

Ítem 8: ¿Has dejado de hacer alguna cosa (deberes, estar con amigos, trabajo no ir a alguna actividad, etc.) porque estabas, triste, ansioso/a, miedoso/a o estabas enfadado/a todos los días?

Ítem 9: Hoy /esta semana estás contento/a contigo mismo/a

Ítem 10: Hoy /esta semana estás contento/a con tu cuerpo

Ítem 11: Hoy /esta semana estás contento/a con tu vida

Ítem 12: Hoy /esta semana estás feliz

Ítem 13: Hoy /esta semana tienes ganas de llorar

Ítem 14: Hoy /esta semana no tienes ganas de hacer nada

SALUD FÍSICA: *Enfermedades y dolencias físicas / Problemas físicos que causan alguna discapacidad / Valoración de su estado de salud / Uso de medicación / IMC*

- Ítem 15: ¿Esta semana has tenido dolor de cabeza?
- Ítem 16: ¿Esta semana has tenido dolor de estómago?
- Ítem 17: ¿Esta semana has tenido estreñimiento?
- Ítem 18: ¿Esta semana has tenido dolor de oído?
- Ítem 19: ¿Esta semana has tenido dolor de espalda?
- Ítem 20: ¿Esta semana has estado constipado/a?
- Ítem 21: ¿Esta semana has estado mareado/a?
- Ítem 22: ¿Llevas gafas?
- Ítem 23: ¿Llevas aparato corrector de audición?
- Ítem 24: ¿Has tenido algún ataque de epilepsia?
- Ítem 25: La semana pasada, ¿te quedaste algún día en la cama porque estabas enfermo/a o te habías hecho daño?
- Ítem 26: ¿Cuál fue el motivo por te quedaste algún día en la cama?
- Ítem 27: Tu salud es [buena / regular / mala/ no lo sabe/ no contesta] / ¿estás contento/a con tu salud?
- Ítem 28: ¿Tomas medicamentos todos los días?
- Ítem 29: ¿Para que tomas medicamentos?
- Ítem 30: ¿Tomas medicamentos para dormir?
- Ítem 31: ¿Cuánto pesas? / hacerlo in situ
- Ítem 32: ¿Cuánto mides? / hacerlo in situ
- Ítem 33: ¿Estás delgado/a, normal, gordo/a, no lo sabe, no contesta?

ENTORNO SOCIAL: *Apoyo social / Actividades de ocio sólo, en familia / Actividades de ocio con amigos / Conductas que amigos, hermano/a/s, padres y madres tienen hacia ellos / Relaciones con amigo/a/s / Relaciones con personas desconocidas*

- Ítem 34: Cuando algo te preocupa ¿lo hablas con alguien?
- Ítem 35: Cuando algo te preocupa ¿tienes alguien con quien hablar?
- Ítem 36: Cuando algo te preocupa ¿con quien lo hablas?
- Ítem 37: La gente / tus padres / los amigos ¿te quieren como eres?
- Ítem 38: La gente / tus padres / los amigos ¿te cuidan?
- Ítem 39: ¿Tienes gente cerca de la que pedir ayuda si lo necesitaras?
- Ítem 40: ¿Cuántos días has realizado actividades como escuchar música, leer, fuera de la escuela o centro de trabajo sólo/a?
- Ítem 41: ¿Cuántos días has realizado las siguientes actividades sólo/a o con amigos fuera de la escuela o centro de trabajo SÓLO/A? [actividades deportivas / escuchar música, leer / Ver

la TV / te has conectado a Internet, has jugado a vídeo juegos / jugado a la calle o a un parque / ido a bares / Ido a centros comerciales / Has ido al cine / has ido a discotecas / has hecho alguna salida con una asociación, club, casal, / Otras actividades]

Ítem 42: De todas estas actividades, ¿con cual te lo has pasado mejor?

Ítem 43: Con tu familia ¿hacéis cosas juntos como (hacer deporte, pasear, ir a sitios, visitar a gente, sentarse a charlar, etc.)?

Ítem 44: ¿Sales con tus amigo/a/s todos los días después del colegio/ trabajo?

Ítem 45: ¿Cuántos días has realizado las siguientes actividades sólo/a o con amigos fuera de la escuela o centro de trabajo CON AMIGO/A/S O CON LA PAREJA? [actividades deportivas / escuchar música, leer / Ver la TV / te has conectado a Internet, has jugado a vídeo juegos / jugado a la calle o a un parque / ido a bares / Ido a centros comerciales / Has ido al cine / has ido a discotecas / has hecho alguna salida con una asociación, club, casal, / Otras actividades]

Ítem 46: De todas estas actividades, ¿con cual te lo has pasado mejor?

Ítem 47: ¿Tus padres/tutores te trata igual que a tus hermano/a/s?

Ítem 48: ¿Tus profesores/ monitores/ educadores te tratan igual que a tus compañeros de clase/trabajo?

Ítem 49: ¿Te relacionas con tus hermano/a/s? / ¿te diviertes con tus hermano/a/s?

Ítem 50: ¿Tienes amigo/a/s con los salir a divertirte?

Ítem 51: ¿Tienes amigo/a/s con los que hablar de tus problemas y preocupaciones?

Ítem 52: ¿Con tus amigo/a/s te llevas? [bien, regular, mal, no lo sabe, no responde]

Ítem 53: Tus amigo/a/s, ¿te quieren como eres?

Ítem 54: ¿Necesitas más amigo/a/s?

Ítem 55: ¿Con tus compañeros de clase/ de trabajo te llevas? [bien, regular, mal, no lo sabe, no responde]

Ítem 56: ¿Te acercas o hablas con personas que no conoces?

Ítem 57: Cuando una persona que no conoces se acerca a ti ¿le hablas?

ALIMENTACIÓN: *Costumbres alimenticias en casa / Hábitos de desayuno / Frecuencia de comidas / Frecuencia de consumo de alimentos y bebidas*

Ítem 58: Cuando desayunas, comes, meriendas o cenas en casa, ¿escoges los alimentos que comes?

Ítem 59: Cuando comes o cenas en casa ¿escoges cuantos alimentos / la cantidad de alimentos que comes?

Ítem 60: Cuando comes o cenas en casa ¿te sirves más de una vez del mismo plato?

Ítem 61: Cuando comes o cenas en casa ¿picas/comes algo antes de comer o picas/comes algo antes de cenar?

Ítem 62: Cuando comes o cenas ¿comes deprisa o comes despacio?

Ítem 63: ¿tienes hambre? [siempre, nunca, no lo sabe, no responde]

Ítem 64: ¿qué alimentos tomas para merendar?

Ítem 65: Cuando comes o cenas ¿comes sólo/a o con tu familia?

Ítem 66: Cuando se hace la compra en casa ¿participas en la compra?

Ítem 67: Cuando se hace la comida en casa ¿participas en la preparación?

Ítem 68: ¿desayunas todos los días antes de salir de casa?

Ítem 69: ¿Cuántos días has tomado los siguientes alimentos o bebidas a la hora de desayunar? [Lácteos (leche, yogurt, queso, ...) / Fruta (zumo natural o pieza) / Cereales / Pan, galletas, magdalenas / Pastas industriales / Bocadillo / Café / Chocolate o cacaoat]

Ítem 70: ¿desayunas todos los días a media mañana a la hora del patio o de descanso del trabajo?

Ítem 71: ¿Comes todos los días?

Ítem 72: ¿Meriendas todos los días?

Ítem 73: ¿Cenas todos los días?

Ítem 74: ¿Cuántos días has tomado los siguientes alimentos? [Pan / Arroz o pasta / patatas hervidas / Legumbres (garbanzos, lentejas, guisantes, alubias, judías, frijoles) / Verduras (lechuga, judías, acelgas, espinacas, coliflor, alcachofas, ...) / Fruta (manzana, naranjas, ... / Carne (pollo, pavo, conejo, lomo) / Carne (buey, cordero, ternera, cerdo) / Carne (hamburguesas, salchichas) / Pescado (merluza, lenguado, boquerones, ...) / Comida rápida: pizzas, bocadillos, hamburguesas, pollo frito, etc. / Huevos / Embutido (jamón, chorizo,...) / Lácteos (yogurt, queso) / Frutos secos (almendras, nueces) / Postres lácteos (flan, natillas, crema, copas de chocolate) / Patatas chips de bolsa, galletas saladas, etc. / Chuches (caramelos, chicles, gominolas, regaliz) / Pastas o pasteles (croissant, ensaimadas, chuchos, donuts) / Chocolate / Otros]

Ítem 75: ¿Cuántos días has bebido las siguientes bebidas? [Leche / Bebidas lácteas (actimel, ...) / Zumo de frutas natural / Zumo industrial / Agua / Refrescos (coca-cola, pepsi, fanta, seven up, ...) / Café o te / Infusiones / Chocolate o cacaoat / Otros]

HÁBITOS DE HIGIENE: *Ducharse / Lavarse las manos después de tocar suciedad / Lavarse los dientes*

Ítem 76: ¿Te lavas los dientes todos los días?

Ítem 77: En un día, ¿cuantas veces te lavas los dientes?

Ítem 78: ¿Te duchas todos los días?

Ítem 79: ¿Te lavas las manos después de tocas suciedad?

ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE: *Actividad física fuera del entorno escolar*

Ítem 80: ¿Haces deporte en una semana al menos 10 minutos seguidos (como ir en bici, jugar a básquet, fútbol, tenis, natación, gimnasia, etc.) fuera del colegio / trabajo?

Ítem 81: ¿Qué deporte has realizado esta semana o la semana pasada fuera del colegio / trabajo?

Ítem 82: Esta semana ¿has caminado al menos 10 minutos seguidos al día?

Ítem 83: ¿Qué dificultades tienes para hacer actividad física? [No puedo hacer esfuerzo / Tengo problemas de salud / No me lo pueden pagar / Voy en silla de ruedas / No tengo tiempo / No me dejan ir / No tengo con quien ir / Necesito ayuda y no tengo a nadie / No me gusta hacer deporte / Estoy muy cansado/a / No tengo servicios deportivos cerca / No acabo ningún programa de deporte]

Ítem 84: Hacer deporte ¿te divierte o te aburre?

Ítem 85: Cuando te apuntas a hacer deporte ¿vas siempre que te toca o vas cuando quieres?

USO DE SERVICIOS SANITARIOS: *Visitas a servicios sanitarios / Autonomía en su uso*

Ítem 86: ¿Últimamente has ido / estado...? [Médico de cabecera / Enfermera/ Dentista / Psicólogo/a, psiquiatra o similar / Logopeda / SEMS-DI / Urgencias / Ingresado/a en el hospital /Especialista. Especificar]

Ítem 87: ¿Por qué has ido a ver a un médico últimamente?

Ítem 88: ¿Por qué has ido de urgencias últimamente?

Ítem 89: ¿Por qué has estado ingresado últimamente?

Ítem 90: ¿Quién decidió que fueras al médico?

Ítem 91: Cuando vas al médico ¿te gustan cómo te tratan?

VIOLENCIA: *Maltrato físico o psicológico fuera o dentro del entorno escolar / Discriminación o burla / Pelea fuera o dentro del entorno escolar*

Ítem 92: En la escuela / en el trabajo ¿te han pegado / golpeado / amenazado / empujado han hecho daño físicamente alguna vez?

Ítem 93: ¿Te han pegado / golpeado / amenazado / empujado/ han hecho daño físicamente alguna vez? En algún otro lugar que no fuera la escuela / el trabajo

Ítem 94: En la escuela / en el trabajo ¿te han ignorado / gritado / dejado de hablar / prohibido relacionarte con alguien alguna vez?

Ítem 95: ¿Te han ignorado / gritado / dejado de hablar / prohibido relacionarte con alguien alguna vez? En algún otro lugar que no fuera la escuela / el trabajo

Ítem 96: ¿Le has ignorado / gritado / dejado de hablar / golpeado / amenazado ... a algún compañero de trabajo o de la escuela o de los lugares de ocio?

Ítem 97: En la escuela / en el trabajo ¿te han rechazado / te han marginado alguna vez?

Ítem 98: En la escuela / en el trabajo ¿se han burlado de ti / reído / insultado / metido contigo alguna vez?

Ítem 99: En la escuela / en el trabajo ¿te has peleado con alguien alguna vez?

SEXUALIDAD: *Abuso sexual / Uso de métodos anticonceptivos y/o pastilla postcoital*

Ítem 100: Alguna vez te han forzado, has sufrido un acoso sexual / te han intimidado con contenido sexuales cuando tu no querías ...

Ítem 101: ¿tienes pareja?

Ítem 102: Las relaciones con tu pareja, ¿son buenas o malas?

Ítem 103: En las relaciones sexuales con penetración, ¿utilizas [ha utilizado preservativo / ha utilizado pastillas / parches/ anillas / inyecciones / ha utilizado diafragma / ha utilizado marcha atrás / no ha utilizado ningún MAC / ha utilizado otro MAC]?

Ítem 104: ¿has tomado o tu pareja ha tomado la pastilla del día después para evitar un embarazo?

ADICCIONES A SUBSTANCIAS: *Consumo de tabaco / Consumo de alcohol*

Ítem 105: ¿Has fumado alguna vez?

Ítem 106: ¿Fumas cada día?

Ítem 107: ¿Cuántos cig. Fumas al día?

Ítem 108: ¿Fumas cada semana?

Ítem 109: ¿Fuma alguien en tu casa?

Ítem 110: ¿Has bebido las siguientes bebidas alcohólicas? [Cerveza / Vino / Cava / Carajillo / Combinado / Xupito (licores de frutas) / Whisky]

Ítem 111: Respecto al alcohol ¿nunca has bebido alcohol / tomas alguna de esas bebidas cada semana / tomas alguna de esas bebidas cada día / tomas alguna de esas bebidas sólo los fines de semana con amigos / tomas alguna de esas bebidas sólo en las fiestas familiares

HÁBITOS DE SUEÑO Y DESCANSO: *Hora de irse a dormir entre semana / Hora de levantarse entre semana*

Ítem 112: ¿A qué hora te vas a dormir entre semana?

Ítem 113: ¿A qué hora te levantas entre semana?

Ítem 114: Cuando te vas a dormir, ¿te duermes rápidamente?

Ítem 115: Cuando duermes, ¿te despiertas por la noche?

Ítem 116: ¿Te levantas descansado/a?

b) Valorar quines opcions de desposta trobes més adeients per a preguntar sobre presència de síntoma o realització d'una conducta, freqüència de realització, intensitat de realització i valoracions sobre aspectes relacionats amb la salut.

Presencia (ejemplo d'opcions de resposta)

Ítem 1: ¿Estás nervioso/a, ansioso/a, intranquilo/a, preocupado/a?

Ítem 1: ¿Estás ...?

Opció A	Opció B
<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> nervioso/a, ansioso/a, intranquilo/a, preocupado/a
<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> calmado/a, relajado/a, tranquilo/a, sin preocupaciones
<input type="checkbox"/> no lo sabe	<input type="checkbox"/> no lo sabe
<input type="checkbox"/> no responde	<input type="checkbox"/> no responde

Frecüència (ejemplo d'opcions de resposta)

Ítem 73: ¿Cenas todos los días?

Opció A	Opció B
<input type="checkbox"/> o	<input type="checkbox"/> siempre
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (7 días /semana)	<input type="checkbox"/> a veces sí y a veces, no
1 2 3 4 5 6 7	<input type="checkbox"/> nunca
<input type="checkbox"/> no lo sabe	<input type="checkbox"/> no lo sabe
<input type="checkbox"/> no responde	<input type="checkbox"/> no responde

Intensitat (exemple d'opcions de resposta)

Ítem 77: En un día, ¿cuantas veces te lavas los dientes?

Opció A	Opció B
<input type="checkbox"/> ningún día	<input type="checkbox"/> o
<input type="checkbox"/> 1 -2 veces	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (veces al día)
<input type="checkbox"/> 3- 4 veces	1 2 3 4
<input type="checkbox"/> más de cuatro veces	<input type="checkbox"/> no lo sabe
<input type="checkbox"/> no lo sabe	<input type="checkbox"/> no responde
<input type="checkbox"/> no responde	

Valoració (exemple d'opcions de resposta)

Ítem 27: Tu salud es ...

Opció A	Opció B
Mala Buena	<input type="checkbox"/> buena
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> regular
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> mala
<input type="checkbox"/> no lo sabe	<input type="checkbox"/> no lo sabe
<input type="checkbox"/> no responde	<input type="checkbox"/> no responde

MOLTES GRÀCIES PER LA TEVA PARTICIPACIÓ

ANEXO A3
GUIÓN DE LA ENTREVISTA INDIVIDUAL ESTRUCTURADA DIRIGIDA A JÓVENES.

CARACTERÍSTICAS DE LOS JÓVENES:

Fecha:

Centro:

Nombre:

Género:

Nivel DI:

Trastorno añadido:

Nivel de autonomía (necesidades de apoyo):

.....

.....

.....

Condiciones de vida (vivienda, nivel de estructuración familiar, nivel socio económico,
etc.):.....

.....

Características conductuales:

.....

.....

.....

Características escolares:

.....

.....

.....

PREGUNTAS:

1. La semana pasada, ¿has venido todos los días a clase o has faltado algún día?

	Todos los días	Algunos días
¿has venido todos los días a clase o has faltado algún día?		

2. La semana pasada, señálame ¿Cuántos días has venido a clase?

	Todos los días	Días semana
¿Cuántos días has venido a clase?		

.....

3. Ahora de voy a ir diciendo alguna de las actividades que puedes hacer para divertirte fuera de la escuela y quiero que me digas ¿Cuales haces y cuales no? Las actividades que me has dicho que hacías, ¿las haces todos los días o algunos días? Señálame, qué o cuantos días a la semana los haces las actividades que haces algunos días

	Si	No	T/dias	A/vez	DS
Deporte					
Escuchar música					
Leer libro, revista					
Ver la TV					
Conectarte a Internet para hablar con gente					
Jugar a vídeo juegos					
Dar una vuelta / pasear por la calle					
Ir a tomar algo a un bar					
Ir a divertirte a alguna discoteca					
Ir a algún centro comercial					
Ir al cine / teatro / espectáculo					
Ir a casal/ asociación /club					
Hablas con amigos/as ellos cuando tienes algún problema					
Otras actividades.					

4. ¿Tienes amigos o amigas?

	Si	No
¿Tienes amigos / as?		

5. Dime algunos nombres de tus amigos o amigas y si son de fuera o de dentro del centro

6. Te voy a ir diciendo las actividades que antes me has dicho que hacías y quiero que me digas si las haces con alguno de estos amigos (decir los nombres) o no

	Si	No
Deporte		
Escuchar música		
Leer libro, revista		
Ver la TV		
Conectarte a Internet para hablar con gente		
Jugar a vídeo juegos		
Dar una vuelta / pasear por la calle		
Ir a tomar algo a un bar		
Ir a divertirse a alguna discoteca		
Ir a algún centro comercial		
Ir al cine / teatro / espectáculo		
Ir a casa/ asociación /club		
Hablas con amigos/as ellos cuando tienes algún problema		
Otras actividades.		

7. ¿Te lavas los dientes?

	Si	No
¿te lavas los dientes?		

8. ¿Te lavas los dientes algunos días o todos los días?

	Todos	Algunos
¿te lavas los dientes?		

9. Los días que te lavas los dientes, ¿lo haces después de desayunar?, ¿Después de comer?, ¿después de cenar?

	Des. desayunar	Des. comer	Des. cenar
¿te lavas los dientes?			

10. Los días que te lavas los dientes, ¿Cuándo lo haces? [por la mañana, tarde, noche]

	mañana	tarde	noche
¿te lavas los dientes?			

11. Para los que comen en el colegio: Te voy a decir un listado de alimentos y quiero que me digas cuáles comiste la semana pasada en el colegio y cuáles no ¿los comes todos los días o algunos días? Marca qué o cuantos días a la semana los comiste. Para los que comen en casa: Te voy a decir un listado de alimentos y quiero que me digas cuáles comes y cuáles no ¿los comes todos los días o algunos días? Marca qué o cuantos días a la semana los comes

	Si	No	NR	DS cole
Pan				
Arroz o pasta				
Patatas hervidas				
Verduras (lechuga, judías, acelgas, espinacas, coliflor, alcachofas, ...)				
Fruta (manzana, naranjas, ...)				
Frutos secos (almendras, nueces)				
Aceite de oliva				
Lácteos (yogurt, queso)				
Carne (pollo, pavo, conejo, ...)				
Huevos				
Legumbres (garbanzos, lentejas, guisantes, alubias, judías, frijoles)				
Pescado (merluza, lenguado, boquerones, ...)				
Carne (buey, cordero, ternera, cerdo)				
Carne (hamburguesas, salchichas)				
Comida rápida: pizzas, bocadillos, hamburguesas, etc.				
Embutido (jamón, chorizo, ...)				
Postres lácteos (flan, natillas, crema, copas de chocolate)				
Patatas chips de bolsa, galletas saladas, etc				
Chuches (caramelos, chicles, gominolas, regaliz)				
Pastas o pasteles (croissants, ensaimadas, chuchos, donuts)				
Chocolate				

Otros:

12. ¿Picas comida entre que desayunas y comes?

	Si	No
¿Picas comida entre que desayunas y comes?		

13. ¿Picas comida entre que meriendas y cenas?

	Si	No
¿Picas comida entre que meriendas y cenas?		

14. ¿Tu crees que tu salud es buena o mala?

	buena	Mala
¿Tu crees que tu salud es buena o mala?		

15. Te voy a decir diferentes partes del cuerpo y quiero que me digas si te suelen / normalmente / muchas veces doler o no

	Si, duelen	No, duelen
Cabeza		
Estómago/ barriga		
Espalda		
Oído		
Otras que no haya dicho:		
.....		

16. ¿Te constipas a menudo?

	Si	No
¿Te constipas a menudo?		

17. ¿Te gusta tu cuerpo cuando te miras al espejo?

	Si	No
¿te gusta tu cuerpo cuando te miras al espejo?		

18. Te voy a decir un listado de partes del cuerpo y quiero que me digas si te gustan o no

	Si	No
Ojos		
Nariz		
Boca		
Orejas		
Barriga		
Pecho / tetas		
Piernas		
Culo / Trasero		

19. ¿Tu crees que estás gordo/a o delgado/a?

	Gordo/a	Delgado/a
¿Tu crees que estás gordo/a o delgado/a?		

20. ¿Estás nervioso/a?

	Si	No
¿Estás nervioso/a?		

21. ¿Estás calmado/a o nervioso/a?

	Calmado/a	Nervioso/a
¿Estás calmado/a o nervioso/a?		

22. ¿Estás triste?

	Si	No
¿Estás triste?		

23. ¿Estás triste o contento/a?

	Triste	Contento/a
¿Estás triste o contento/a?		

24. ¿Estás enfadado/a?

	Si	No
¿Estás enfadado/a?		

25. ¿Estás enfadado/a o contento/a?

	Enfadado/a	Contento/a
¿Estás enfadado/a o contento/a?		

26. ¿Te tratan bien tus compañeros de clase?

	Si	No
¿Te tratan bien tus compañeros de clase?		

27. Tus compañeros de clase, ¿te tratan bien o te tratan mal?

	Bien	Mal
¿Te tratan bien tus compañeros de clase?		

28. Te voy a decir cosas que pueden hacerte tus compañeros de clase y quiero que me digas si te lo hacen o no

	Si	No
¿Te pegan?		
¿Te gritan?		
¿Te insultan?		
¿Se burlan?		
¿Te dejan de lado?		

29. ¿Fumas tabaco?

	Si	No
¿fumas tabaco?		

30. ¿Fumas todos los días tabaco o algunos días?

	Todos	Algunos
¿fumas tabaco?		

31. Los días que fumas tabaco ¿Cuántos cigarrillos fumas en todo el día?

	Algunos cigarrillos	Medio paquete	Un paquete
Los días que fumas tabaco ...			

32. ¿Tienes pareja / novio /a? o ¿Has tenido novio/a?

	Si	No
¿Tienes pareja / novio /a?		
¿Has tenido novio/a?		

33. ¿Has tenido relaciones sexuales con penetración?

	Si	No
¿Has tenido relaciones sexuales con penetración?		

34. ¿Has utilizado preservativo? ¿Has utilizado algún otro método anticonceptivo?

	Si	No
¿Has utilizado preservativo?		
¿Has utilizado algún otro método anticonceptivo?		

35. Como has visto, en este cuestionario se hacen preguntas íntimas como hablar de la sexualidad, consumo de sustancias, etc. ¿Quién prefieres que te haga estas preguntas? ¿ tus profesores o psicólogos del centro que conoces o con una persona como yo, que no es del centro?

.....

.....

.....

MUCHAS GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN

ANEXO A4

CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN DE LAS RESPUESTAS DE LAS PERSONAS JÓVENES CON DI EN LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES

O1	Opción si/no	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, se decanta por una opción (o justifica por qué respondería las dos opciones) ✗: no entiende el formato, responde inadecuadamente, no escoge ninguna opción
	Op. pares de adjetivos	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, se decanta por una opción(o justifica por qué respondería las dos opciones) ✗: no entiende el formato, responde inadecuadamente, no escoge ninguna opción
O2	Semana pasada	✓: Coinciden las respuestas con las comprobaciones del centro ✗: No coinciden las respuestas con las comprobaciones del centro o directamente dice que no se acuerda
	Algunos / todos los días	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, se decanta por una opción ✗: no entiende el formato, responde inadecuadamente, tiene dificultades para escoger una opción
	Marcar días semana	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, señala días de la semana (o bien con nombres o con números) ✗: no entiende el formato, responde inadecuadamente, no señala días de la semana (ni con nombres ni con números)
	Distribución diaria	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, señala los momentos del día en qué hace la conducta ✗: no entiende el formato, responde inadecuadamente, no puede señalar los momentos del día en qué hace la conducta
	Cantidad	✓: entiende el formato, responde adecuadamente, señala el número de cigarrillos que consume ✗: no entiende el formato, no responde adecuadamente, no señala el número de cigarrillos que consume
O3	Salud física	✓: responde al concepto general, escoge una opción y explica porqué lo ha escogido ✗: responde a un concepto concreto o bien, no escoge una opción y explica cuando tiene salud o no tiene salud
	Salud emocional	✓: responde al concepto general, escoge una opción y explica porqué lo ha escogido ✗: responde a un concepto concreto o bien, no escoge una opción y explica cuando se siente de una manera o de otra.
	Autoimagen	✓: Coherencia entre las respuestas generales, concretas y sus explicaciones. Coherencia entre sus valoración y su peso real ✗: No hay coherencia entre las respuestas generales, concretas y sus explicaciones ni entre sus valoración y su peso real
	Amigos	✓: nombra a amigos de dentro y fuera del centro y actividades que hacen con ellos. ✗: nombra a amigos, sólo del dentro del centro y sin compartir ninguna actividad
	Trato de compañeros	✓: Coherencia entre las respuestas generales, concretas y sus explicaciones. ✗: Incoherencia entre las respuestas generales, concretas y sus explicaciones.
	Picar entre horas	✓: entiende el concepto y responde. ✗: no entiende el concepto y sólo responde cuando se le explica el concepto.
	Sexualidad	✓: responde, y por su actitud y sus explicaciones parece que dice la verdad. ✗: evita responder o bien, sus explicaciones parecen mentira.
	Consumo sustancias	✓: responde, y por su actitud y sus explicaciones parece que dice la verdad. ✗: evita responder o bien, sus explicaciones parecen mentira.

Nota. NE=No se explora; NR=No responde y DF= Dificil de valorar por la ambigüedad de las respuestas.

ANEXO A5

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA INDIVIDUAL Y LA ENTREVISTA GRUPAL A LAS PERSONAS EXPERTAS

Transcripción de la entrevista 1

Fecha, duración, lugar: 8 abril de 18:15 a 20:00. Despacho UAB

Asistente: E1. Educador de un CEE.

PERFIL DEL/E/S ENTREVISTADOR/E/S:

- **Profesionales del centro:** Creo que tienen que ser personas del centro pero no cualquier persona. En mi escuela, cada alumno tienen una persona de confianza que por ejemplo, en nuestro centro es el psicopedagogo. Con él se abren en casi todo. Por ejemplo, podría ser problemático el consumo de droga y cosas así. Pero en general, podría ser la persona de confianza: tutor, el psicólogo, el psicopedagogo, etc. Que sea la persona a demanda del entrevistado.
Esto tiene el inconveniente que pueden mentir en algunos ámbitos (p.e. drogas, sexo, etc.)
- **Profesionales externos:** Si lo hacen PE puede ser que se bloqueen porque son jóvenes a los que les cuesta mucho abrirse y tienen mucho miedo a los cambios. Por lo tanto, si una persona que no les conoce de nada les pregunta si fuman porros lo más probable es que aunque fuman, le digan que no. Aunque ha esta pregunta igual también mentirían al psicopedagogo de la escuela.

COM GARANTIR LA CONFIDENCIALITAT DE LES DADES:

- **Que se hicieran dos partes y se administraran por personas diferentes.** Una parte para explicar que es el test y administrar los ámbitos menos comprometidos podría hacerlo la persona de confianza (tutor o el que la persona escogiera). Luego, una segunda parte que fuera administrada por otra persona externa.
- **Que el test lo administrara la persona de confianza pero que se dejara bien claro que la persona de confianza no lo corrige.** Es decir, lo administra la persona que puede facilitarle la comprensión pero se le deja claro que no se va a enterar de lo que responde. En este caso, tendría que responderse por escrito.
- **Buscar un sistema en el que no tuvieran que confesar abiertamente las respuestas comprometidas** (que fuman porros, etc.). Por ejemplo, un sistema de iconos en el que el joven tuviera claro que no saben lo que está contestando. Porque dudo que se lo digan a una persona de la escuela, aunque algunos sí, pero a una persona de fuera, seguro que no. Salvo que sea una demanda concreta por parte del joven. Las partes comprometidas tendrían que hacerse por otro sistema que no fuera el oral.
- **Hacer ítems de validez.** Hacer preguntas y contrapreguntas. No preguntar por bloques ordenados y detectar si la persona miente o no miente. Esto provoca que se recarga más el test, porque se hacen más preguntas y choca con la sencillez que supongo que es lo que estáis buscando.
- Se pregunta explícitamente por el uso de **viñetas nominativas** (recomendación bibliográfica) y la respuesta es que: no son útiles porque son proyectivas y son jóvenes muy fantasiosos por lo que cuando respondan, nada garantiza que se refieran a sí mismos. Que sea proyectivo, no lo veo porque juegas con las fantasías y son chavales muy fantasiosos. Se trata de ver los hábitos, por lo que la viñeta no lo veo. No van a poner lo que hacen si no su fantasía.

- El tema de la confidencialidad es el mismo dilema que con cualquier otra prueba. Pero; ¿Quién controla que la persona que le ha hecho la prueba a la hora del café no habla de menganita o fulanita? Entre los profesores se acaba sabiendo todo. Ahora, ¿fomentarlos con este test? Evidentemente, no.

QUINES CARACTERÍSTIQUES DELS JOVES:

- El retraso mental puro y duro no existe, siempre va combinado con otras cosas.
- Para seleccionar a la población diana se podría hacer una medida con un test de inteligencia verbal, lógica y marcar un mínimo a partir del cual el joven pueda contestar el test de EVS. Buscar el estándar a partir del cual puede contestar. Es decir, entre que rango se considera RM moderado y que esa sea la población a la que se dirige el test. Primero pasas el test de inteligencia y detectas quien puede o no hacer el test. Además, seguro que existe algún test de inteligencia adaptado a discapacidad. Otra posibilidad sería, incorporar ítems de validez interna para ver si miente pero también para ver si comprende o no. No sé cómo se construyen pero sé que se utilizan para evitar la deseabilidad social, por ejemplo en los test de personalidad. Pero claro, un test de estos puede tener hasta 700 preguntas y aquí se trata de hacer el test lo más breve posible.
- **Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales:** en mi centro hay JNEE asociadas o no a discapacidad. Algunos, los menos, son Jóvenes que no saben leer ni escribir pero no tienen DI. Por lo que en un centro educativo como el mío puedes encontrar esta especificidad y en cambio, en un CET sí que son personas con DI.
- **Los tipos de inteligencia requeridos para contestar el test.** Por ejemplo, si utilizáis un test con iconos, pues que la persona sepa ubicar las viñetas, el orden, etc.
- **Jóvenes de otros países** y que sería una cosa más bien para descartar, porque que no sepa leer ni escribir con 20 años no significa que no sea un discapacitado.
- **Diagnósticos añadidos además de la DI**
- **Jóvenes con parálisis cerebral**
- **Jóvenes con síndrome de down:** clásico que tienen una DI más que moderada pero también SD mosaico que a la vista no se detecta y tiene más inteligencia que un down clásico.
- **Jóvenes con trastornos mentales severos:** psicóticos, etc. Intentaría descartar jóvenes con enfermedad mental porque no se puede saber si las respuestas son atribuidas a la DI o a la psicosis.
- **Jóvenes con TDHA**
- Hay que tener en cuenta que son personas impulsivas que se frustran fácilmente. Por tanto, si haces alguna cosa que no la entienden. Primero, la van a contestar igual aunque no la entiendan pero se van a frustrar. Algunos dirán que no lo harán, otros que sí.
- Hay que pensar que son jóvenes que no aceptan su discapacidad y lo que quieren es ser normales.

DURADA MÀXIMA DE L'ENTREVISTA, ORDRE I EL NOMBRE MÀXIM D'ÍTEMS:

DURACIÓN:

- Tiene que ser una prueba de administración rápida
- Entre 30 y 45 minutos porque tienen muchos problemas de atención y concentración. Porque piensa que cuando van al psicopedagogo para hablar de sus problemas, aguantan máximo 45 min. Entonces si se les propone una prueba que no han pedido ellos, puede ser difícil. Cuanto más largo sea, más probabilidad que la quieran acabar pero que respondan al *tuntun*.

ORDEN:

- Por bloques de ámbitos para garantizar la validez para no liarlos aunque sería más fácil detectar si mienten con ítems mezclados. Para que lo entiendan, mejor por bloques.
- De ámbitos menos comprometidos a más comprometidos para evitar los bloqueos. Porque reduces el bloqueo.

OTRAS CARACTERÍSTICAS DEL FORMATO:

- Que tenga atractivo visual, no un test estándar
- Que no sea infantil porque les frustra porque son jóvenes, no niños.
- Se puede hacer un formato diferente. 1) uno más tipo entrevista y 2) otro con viñetas
- Evitar las preguntas abiertas
- Evitar los inventarios
- Que los ítems sean muy cortos
- Se pueden presentar diferentes tareas. Por ejemplo, entrevista semiestructurada con tareas. Preguntas pero que las respuestas ya vengan dadas y que combinen tareas icónicas. Para las drogas o relaciones sexuales, etc. pues proponer iconos y que tengan que marcar. Y, como he dicho antes, que esto no estuviera supervisado por el entrevistador, que fuera anónimo. Incluso, como una libreta que se engancha con pegamento.

NOMBRE MÁXIMO DE ÍTEMS: Ahora hay muchísimas preguntas

- Se pregunta explícitamente por HACERLO EN DIFERENTES DÍAS y la respuesta es que: es una buena opción o incluso mejor, hacerlo en diferentes momentos de un día porque tampoco cambiará mucho las respuestas. Incluso, si hay dos tipos de estados que se pueda hacer en diferentes momentos. Si son dimensiones diferentes, da igual que te las contesten hoy o mañana.

DOMINIS: SALUT EMOCIONAL I FÍSICA, RELACIONS AMB L'ENTORN, SEXUALITAT I SEURETAT VIAL

- Salud física.

Habría que tener en cuenta problemas orgánicos como parálisis cerebral y que sea espástico, le va a doler más la espalda que el que no lo tenga. Por lo que habría que considerar los problemas de salud objetivos, lesiones neurológicas, etc.

Ojo, en este ámbito hay que tener en cuenta la deseabilidad social.

- Salud emocional.

Enfermedades mentales

Historia personal, de dónde viene cada persona. No es lo mismo que esté triste una persona que vive en la zona alta ... que una persona que el padre lo tiene abandonado, que tiene que comer en la escuela, gente que vive en centros, en familias desestructuradas, etc.

Las condiciones de vida

El lugar dónde viven

El tipo de familia y su nivel de estructuración

Su figura de referencia

- Entorno social

- Sexualidad
- Seguridad vial

FALTA ALGÚN DOMINIO

- A mi me sorprende muchísimo que las nuevas tecnologías no se considere relevante. Porque están todo el día enganchados a Internet, al móvil el que lo tiene y el que no pensando en tenerlo.

ÍTEMS:

I1 al I8: ¿A qué periodo se refiere?

Ítem 6: ¿Hablas mal, insultas o gritas? Deseabilidad social → ¿tienes mal genio?

Ítem 7: ¿Tienes dificultades para estar quieto/a y concentrarte en una tarea?, La separaría en dos

I9 es igual al I10: ¿lo entenderán? La del cuerpo se podría pasar al dominio salud física, después de preguntar por el IMC

Ítem 22: ¿Llevas gafas?, no es un problema de salud. No lo veo claro. Ser miope no es una enfermedad, es como estar gordo o estar delgado, no es una enfermedad.

Ítem 25: La semana pasada, ¿te quedaste algún día en la cama porque estabas enfermo/a o te habías hecho daño? Y Ítem 26: ¿Cuál fue el motivo por te quedaste algún día en la cama?.

Son redundantes

Ítem 27: Tu salud es [buena / regular / mala/ no lo sabe/ no contesta] / ¿estás contento/a con tu salud? Puede estar influida por la deseabilidad social

Ítem 29: ¿Para que tomas medicamentos?. No te saben decir para qué.

Ítem 33: ¿Estás delgado/a, normal, gordo/a, no lo sabe, no contesta? En las valoraciones sobre salud física, pueden responder más por deseabilidad social. Yo tengo chavales que están obesos que te dirían que están super delgados.

- El resto de ítems de S. FÍSICA son muy neutros por lo que ok. Las frecuencias como soler, normalmente, las entienden bien. ¿Acostumbras a marearte, normalmente tienes estreñimiento?... lo entenderían. Es mejor ponerlo así que no poner, una semana para no condicionar el síntoma a una actividad que no hayan hecho recientemente.

Ítem 37: La gente / tus padres / los amigos ¿te quieren como eres? i Ítem 38: La gente / tus padres / los amigos ¿te cuidan? → opinas que tus padres te quieren. Aunque esta pregunta está condicionada por la deseabilidad social porque aunque no sea verdad, seguramente es lo que les gustaría. Los que tengan más limitaciones te dirán que sí. El problema aquí es que la pregunta puede ser muy dura porque hay gente que está en instituciones. Se podría poner → la gente con la que vives, la gente que te atiende.

Ítem 41: ¿Cuántos días has realizado las siguientes actividades sólo/a o con amigos fuera de la escuela o centro de trabajo SÓLO/A? es igual Ítem 45: ¿Cuántos días has realizado las siguientes actividades sólo/a o con amigos fuera de la escuela o centro de trabajo CON AMIGO/A/S O CON LA PAREJA? → ¿a qué periodo de tiempo se refiere? Sería una pregunta adecuada para hacer en iconos.

Ítem 47: ¿Tus padres/tutores te trata igual que a tus hermano/a/s? i Ítem 48: ¿Tus profesores/ monitores/ educadores te tratan igual que a tus compañeros de clase/trabajo? → entenderían la pregunta pero no el motivo por el que los padres les tratan.

Ítem 50: ¿Tienes amigo/a/s con los salir a divertirse?. El concepto de amigo es complicado porque te pueden decir que sí y no tener ninguno o al revés. Uno que sea muy abierto puede considerar su amigo aquel que se sienta en el autocar y que jamás hacen nada juntos, ni se llaman, ni van al cine.

El resto, las veo bien.

Ítem 52: ¿Con tus amigo/a/s te llevas? y Ítem 55: ¿Con tus compañeros de clase/ de trabajo te llevas? [bien, regular, mal, no lo → ¿te llevas bien con tus amigos?

Ítem 54: ¿Necesitas más amigo/a/s? → te gustaría tener más amigos?

- Las de alimentación, ok.. en la de los alimentos, darles una lista de dibujos de comidas
- En las de hábitos de higiene, faltaría preguntar cada cuanto se cambian la ropa. Se pueden duchar todos los días y llevar la misma ropa toda la semana. ¿Cada día coges ropa limpia?

Ítem 83: ¿Por qué no puedes hacer deporte?

- Preguntar por qué hacen deporte ¿Porque quieres o porque te obligan?
- En el uso de servicios sanitarios, ¿cuanto van en un determinado periodo de tiempo?. Puede ser que no hagan uso pero también es importante detectar el abuso. Respecto al período de tiempo, el último mes, ... se entiende
- En violencia, ojo porque a veces mienten. Porque por ejemplo, una niña en el colegio le decía a su abuelo que yo le trataba mal y lo que quería decir es que no le dejaba sentarse en el bus con el chico que quería. Ojo, porque la percepción que les traten bien o mal puede estar distorsionada.

Entre ellos hay mucho acoso y además, como mucho de ellos no aceptan la DI y que además, se ven rodeados de discapacitados, lo que hacen es agredir a los otros discapacitados. Hay mucha violencia entre iguales. A la que pueden, cascan.

Entre ellos hay mucha violencia verbal. Por ejem. ¿has insultado a alguien alguna vez?

Hacer preguntas también sobre ejercer la como ellos causantes de la violencia

Ítem 100: Alguna vez te han forzado, has sufrido un acoso sexual / te han intimidado con contenido sexuales cuando tu no querías ... → es muy directo alguna vez has tenido alguna rrs que no querías. Además, la familia podría sentirse invadida. Mejor poner este ítem en violencia

- La sexualidad es un dominio importante en si mismo. Se tiende a pensar que las DI no tienen tanto impulso y es mentira.
La orientación sexual no tiene importancia pero si los hábitos que tengan relación con la salud.
Esto, cuando se pase, la familia tendría que tener acceso.
Por relaciones afectivas se podría preguntar: las emociones que te provoca tu pareja me siento... Es decir, por qué tener pareja, los motivos. ...
- En adicciones: con qué edad? Por que empezaste a fumar? Habría que preguntar por más drogas. Por ejemplo, por porros en mi cole de 60, fuman 10. Se juntan con grupos de macarrillas y les hacen hacer cosas y lo hacen para integrarse en el grupo
- Preguntar por la calidad del sueño.
- Seguridad vial no es muy frecuente pero de carnet de coche, de moto, etc. Creo que más a nivel de peatón, es importante. Bajan del bus y cruzan sin mirar, ... podría entrar en relaciones con el entorno social y físico

OPCIONES DE RESPUESTA

- Presencia: lo más fácil es la opción si/no
- Frecuencia: la opción A es correcta:

o
 (7 días /semana)

1 2 3 4 5 6 7

- Intensidad: la opción A evitarla al menos que sea imprescindible intervalos
- Valoración: la opción A es correcta.

Triste feliz

Transcripción de la entrevista 2

Fecha, duración, lugar: 14 abril de 11:00 a 12:15. Despacho UAB

Asistente: E2, psicóloga de un CEE y E3, profesora universitaria, experta en DI

PERFIL DEL/E/S ENTREVISTADOR/E/S:

Característiques:

- Algú que tingui clar el llenguatge utilitzat per ampliar i assegurar la comprensió del que s'està preguntant. Que estigui molt entrenat per a què sigui comprensible i alhora no estiguis propiciant una resposta
- Algú que utilitzés el diàleg estratègic que és el que s'està començant a utilitzar en l'àmbit de la DI. Que estigui format perquè aquí existeix aquesta formació. Es tracta d'una diàleg amb una doble via. Li dius la pregunta i dues alternatives de resposta. Vas obrint branques en funció de les respostes que et vagin donant. Perquè amb DI el problema és que sempre és que queden a un punt mig. És a dir, els hi preguntes, però ¿voldries fer això? I et diuen no ho sé, a lo millor sí. Llavors, el DE et permet dirigir-los oferint dues alternatives oposades (blanc-negre). És a dir, tampoc es tracta de dirigir-los amb una única alternativa.
- És molt important el tarannà de l'entrevistador. Si la persona que bé és una senyora de 60 anys amb un posat molt seriós, no arribarà tant. Millor que sigui jove però sobre tot, que tingui les característiques d'una persona jove: acollidora, propera, que els embolcalli una mica. Per tant, ha de crear confiança i ser propera. Així com en altres casos, que el professional sigui jove, es un problema. Com és el cas dels educadors per això, doncs seria molt convenient.
- **Professional del centre:** jo no estic massa d'acord que sigui un professional del centre el que avaluï perquè en aquests rangs d'edat i en joves amb DI i moderat s'amaguen. ¿per què? Perquè un professional té contacte amb la família, és aquell que ara estar contestant el qüestionari però demà li està cridant l'atenció. És per la mateixa raó per la que no està indicat que el psicòleg del centre faci una teràpia a dintre del centre. Penso que si ho fa un professional del centre pot esbiaixar la resposta del nano. A més, això entra en col·lisió amb la privacitat. Per tant, és millor que sigui una persona molt formada però fora del centre.
- **Professional fora del centre:** Si és algú del centre hi ha el risc que la persona respongui el que l'altre vol sentir. Això, amb DI passa molt. Estant mol acostumats, pobres!. Com a mínim, amb una persona de fora, el jove no sap el que vol sentir.

De fet, Sara, jo m'he adonat a nivell de ceps, que quan fem les formacions i els joves veuen que a les formacions no hi són els professionals dels centres. El primer que fan és intentar prendre't el pèl, però després, s'obren més i parlen de coses que no parlen davant els professors. Ells veuen que es una persona aliena, que no coneix als pares i no et relacionen tant amb els altres bàndols (els professionals, els pares, etc.).

COM GARANTIR LA CONFIDENCIALITAT DE LES DADES:

- Es pregunta sobre si aquesta informació l'han de tenir els pares i responen que, jo utilitzaria un criteri de risc. És a dir, si durant l'entrevista surt alguna informació com d'abús, etc. doncs aquesta s'ha de tractar diferent però si no, no. Si surt alguna cosa d'aquest tipus, doncs no pots fer veure que no l'has vist.
- A més, si d'aquestes dades es fan partícips als altres els joves poden començar a rebutjar aquest tipus de proves.
- A nivell dels centres, la informació privada traspasa a diverses persones. Encara que també depèn de l'àmbit perquè a nivell residencial, se sap tot de tothom. És coneix l'experiència de cada persona. Als CET, SOI també però a l'escola s'ha de quedar relegat a psicòleg, treballador/a social i com a molt el tutor del jove. Encara que els tutors varien d'uns anys en altres.
- Pot ser, de cara a la confidencialitat. També deixaria molt clar a cada centre on es fes l'estudi que aquesta informació, personal a nivell de centre no arribarà. Només arribarà en cas que es consideri vital i faria esment a l'inici del tot. Llavors si el centre ho accepta, doncs endavant. Però s'ha d'implicar al centre en què accepti això i si no hi ha aquesta implicació no pot participar en l'estudi.
- Els professionals poden acceptar aquest punt mig i que donar-ho a nivell individual seria molt incorrecte.
- Però també s'ha de traspasar als nois. Sobre tot, és molt important que ells sàpiguen que el que es parla en aquella sala, no sortirà d'allà. Que es ve d'una altra banda, que no es pertany al centre i que el que es fa allà dintre és una cosa entre ells i la persona que hi ha allà dintre. Perquè ja existeix aquesta susceptibilitat a pensar que la informació es traspasa.
- Explicar als nois que no es tracta d'estudiar-los amb ells si no a un grup molt gran de nois i noies de la seva edat.

QUINES CARACTERÍSTIQUES DELS JOVES:

- **Salut mental.** A vegades, un instrument així, pot ser inviable. Com per descartar-lo o com per tenir-lo en compte.
- **Joves amb trastorns de llenguatge:** que poden dificultar la comprensió com l'expressió
- **Diferències entre joves amb autonomia i sense autonomia.** Per tenir-los en compte i llavors, que es registrés.
- **Registrar l'àmbit en el que viu:** família, centre, pis protegit, etc.
- **DI de tipus sindròmic:** Prader-Wily (compulsió per menjar), S Down (cel·liacs), etc.

DURADA MÀXIMA DE L'ENTREVISTA, ORDRE I EL NOMBRE MÀXIM D'ÍTEMS:

ORDRE:

- Tal i com està ara, crec que està bé perquè pot ajudar a centrar.
- Entraria amb temes més còdics al principi i després amb temes més compromesos. Quan hi ha una confiança amb la persona que entrevista doncs és millor entrar en temes més compromesos. Aquella persona que ve ja no és una desconeguda si no que va venir l'altre dia a parlar de salut amb mi. Perquè si d'entrada, es pregunta sobre temes com el consum de drogues o similar, com sempre estan protegits, dirigits i pressionats pels adults, doncs podria condicionar la resposta. Però, a més, és que tenen molt clar que hi ha coses que estan bé o malament i si no saben, ho demanen, encara que siguin adults. No se'ls demana el criteri perquè aquest el té l'adult. Això de l'ordre és molt important.

DURADA:

- No em casaria amb la idea que hagi de ser en una sola tongada. A més, hi ha un tema de comunicació pràctica amb la persona. El segon dia que la veus, és millor. Fer-ho amb una sola sessió ho veig poc fiable, en molts aspectes.
- A més, entre ells hi ha un tema de dispersió i problemes d'atenció. Pot passar que el primer dia que vas a parlar amb ells no en treguis res, hi hagi de tornar. Igual han tingut un problema per alguna cosa i no hi ha manera que aquell dia parlin.
- En dies diferents és millor que en diferents moments. Per això que comentava, han tingut un mal dia i no hi pots parlar. Jo m'hi he trobat. A més, això permet entrar poc a poc en diferents àmbits.
- Les primeres sessions més curtes i tampoc em fixaria un mínim però sí un màxim. Pot ser que una sessió, l'hagis de donar per invàlida.
- En aquest sentit estic molt esbiaixada perquè treballo amb joves de PQPI i aquests joves sí que aguantarien una mica més de temps. Perquè tenen un nivell més alt.
- $\frac{3}{4}$ una persona amb bona atenció i un nivell alt ho aguanta perfectament. Però no fixaria sessions de $\frac{3}{4}$ hores perquè potser que algú no per no aconseguir un bon feeling, no puguis parlar amb ell. El grup o la persona marca el ritme. En la durada de les sessions agafaria un criteri flexible. Més que fixar-la amb un criteri de temps el que posaria és una criteri per objectius: que tota l'estona que duri la sessió estiguin atents i que en el moment en que decaigui la sessió doncs fer un descans o inclús, deixar-la per un altre dia. Però sobre tot, que la persona que faci l'entrevista sigui receptiva a això: als ritmes personals, als nivells d'atenció i a la necessitat dels descansos per part dels joves.

NOMBRE MÁXIMO DE ÍTEMS:

- 116 són molts però si es fan en blocs tampoc són tants. En aquest sentit estic molt esbiaixada perquè treballo amb joves de PQPI i aquests joves sí que aguantarien una mica més de temps. Perquè tenen un nivell més alt.
- Però també depèn de les opcions de resposta perquè el diàleg estratègic es carrega la part cognitiva de l'elaboració de la resposta. Aleshores, es pot anar recolzant amb les opcions de resposta i no fer la pregunta i que sigui el jove que hagi d'elaborar l'opció de resposta. Per exemple, si els hi preguntem alguna cosa que hagin de dir un núm. l'esforç cognitiu del jove és brutal. En aquest sentit, penso que això s'hauria d'evitar. El diàleg estratègic permet això, més estona perquè l'esforç cognitiu els hi facilités. Dones dues alternatives i ell et respon i, segons el que respongui, tornes a donar dues alternatives paral·leles. Com aquells test en que diuen, si és que sí, continuïn. Si no, passin a la pregunta 23.

DOMINIS: SALUT EMOCIONAL I FÍSICA, RELACIONS AMB L'ENTORN, SEXUALITAT I SEURETAT VIAL

Salut emocional.

- Trastorns d'angoixa relacionats amb l'alimentació penso que té molta relació. També amb el tabac. Per exemple, els que han passat per un ingrés psiquiàtric, anys enrere, sortien tots fumant. L'ingrés propiciava el consum. Com un efecte terapèutic del tabac sobre la inquietud, un cop enganxat.
- A l'escola, els que tenen més trastorns de conducta, són els que consumeixen tabac. Normalment, el TC amaga alguna malaltia que acaba sortint.
- Les persones que es mostren distímiques i les depressions amb la conducta alimentària

- Les fòbies relacionat amb l'exercici físic

Salut física

- Joves que tenen trastorns orgànics importants. S Down amb molts problemes de cor, malaltia coronària, amb problemes celíacs (està molt associat).
- Trastorns motrius relacionals amb l'activitat física
- La diabetis i el S Prader-Willy

Entorno social

- És que per respondre aquestes preguntes moltes vegades els hi manca una visió a distància. És a dir, si tenen un amic durant 5 anys però abans de l'entrevista s'acaben de barallar amb ell, per molt que hagin estat amics durant temps, aquella persona ja no és amiga. Per tant, aquestes preguntes queden molt condicionades a aquestes circumstàncies recents.
- A ells els hi costa molt ser objectius. Un et pot venir i dir-te que els companys de la classe em molesten i tu vas arribant amb preguntes i descobreixes que és només un company de la classe però l'acció d'aquella persona la generalitza i la converteix en alguna cosa més exagerada. Per això, s'ha d'afinar molt. Això ho fan molt i són incapaços de ser objectius. Son el centre, de lo dolent i de lo bo.
- Són incapaços de veure les raons dels altres.
- La part de l'entorn potser és més objectiva si la valora algú que tingui perspectiva de grup o com a mínim, complementari. Agafaria el criteri del tutor (la persona que està cada dia amb ells). Perquè pot ser que digui que no tingui amics i sigui només perquè aquell dia s'ha sentit sol o al contrari, que digui que tingui molts amics i sigui perquè ha estat el seu aniversari i tothom ha estat per ell.
- Després existeix el component del desig. Algú que no surt, no té amics i et diu que sí. Per la imatge que volen donar. Com qui et diu, que té novio/a fora del centre.
- Preguntar a ells et porta informació però no la que busques, t'aportarà inf complementària, més de com ho viuen. Però si vols una informació més objectiva de com està situada aquella persona dins el grup, doncs no serà útil. És millor que te l'aporti algú que tingui més distància.
- També hi ha joves que només es vinculen amb el referent i no amb els companys.
- Donaria més credibilitat als professors que a les famílies. Moltes d'elles se'n van als extrems. I a més, en moltes d'elles també hi ha problemes de discapacitat o que no han paït que tenen un fill/a amb discapacitat.

Sexualitat

- És molt important i és un domini que no em saltaria. El que passa és que moltes vegades, es tendeix a no voler veure-ho (p.e. per part dels pares) però és evident que s'ha de preguntar per això. Inclús hi ha centres on els professionals tampoc ho volen veure. En aquest àmbit és on he sentit les coses més absurdes i exagerades.
- El que crec que ha pogut passar és que quan han vist aquest domini la gent ha pensat més en els problemes de relació de parella generada per la manca d'habilitats socials. Crec que hi ha un tema de subjectivisme ja que moltes entitats consideren que aquest tema no l'han de treballar ells i l'han de treballar a nivell familiar.
- A més, els joves en general si no troben informació en un lloc la busquen en un altre però un jove amb DI, no. Té moltes més dificultats per accedir a la informació. De fet, haurien d'anar més informats que els altres i van absolutament desinformats de tot: des

de coses més pràctiques de com posar-se un condó a altres, que poden posar en risc la seva salut.

- L'abús sexual passar-ho al domini de violència. Preguntar sobre la sexualitat com alguna cosa positiva.
- Sobre les relacions afectives caldria preguntar: 1) la resposta a la frustració en les relacions de parella no correspostes. Perquè són molt inestables. Hi ha pocs que conegui que tinguin la mateixa parella de fa anys. Per tant, aquesta inestabilitat ja fa que tinguin relacions complexes: amb terceres persones dintre dels mateixos centres, 2) manipulacions entre ells i maltracte, 3) altres que es mouen a un nivell visceral molt orgànic i quan tenen una necessitat la volen portar a terme, 4) el respecte per l'altre i de l'espai per l'altre, per la individualitat.

Seguridad vial

- Si hagués d'eliminar alguna cosa, seria aquest. No el faria tant extens però pot ser preguntaria sobre la interiorització de les normes però més dintre de la seguretat en general. Però creixen molt amb aquestes normes i es treballa molt amb ells perquè costa tant que els deixin sols que se n'asseguren molt que les saben i comproven que les compleixin a raja tabla.

FALTA ALGÚN DOMINI: si no es pregunta per les noves tecnologies quedarà molts coix

ÍTEMS:

Ítem 1: ¿Estás nervioso/a, ansioso/a, intranquilo/a, preocupado/a? → són molts termes un al darrera de l'altre i ha de ser més pausat. Només preguntar per un terme i que responguin si / no. Ansioso no ho entendrà. La que més entendrà és nerviós i intranquil, la poden confondre amb tranquil a nivell de llenguatge. Tambien les puedes decir si estàs tranquil o no.

En este dominio se podrían formular los ítems de acuerdo a los criterios del DSM-ID o DC-LD.

Fixa't que si ho fessim com a d. estratègic seria: està bé o malamente? Si et dicen malamente, doncs estàs nerviós o preocupat. .. i anar de lo general al més específic. Perquè si no ja comences amb una pregunta més específica i et carregues l'anterior. Amb el d. estratègic es tracta de fer submetes.

Però la pregunta ¿estàs bé, l'entenen? perquè tenen tendència a dir que bé perquè és el que esperes escoltar. Potser aquest tipus de pregunta tenen aquest perill. Aquestes preguntes en negatiu, són les que aixecarien les dificultats i per tant, són de les que faria més cap al final.

Ítem 2: trist

Ítem 4: enfadat

Ítem 5: Sientes el treuria, especialmente en el nostre context catalanoparlant. Sientes es confón amb sentir d'escoltar.

Ítem 8: ¿Has dejado de hacer alguna cosa (deberes, estar con amigos, trabajo no ir a alguna actividad, etc.) porque estabas, triste, ansioso/a, miedoso/a o estabas enfadado/a todos los días? → és massa llarg i difícil d'entendre tal i com està formulat. ¿Vas con los amigos? ¿Antes ibas? ¿más o menos?. És a dir, l'ara i abans separar-ho tu.

Les paraules que indiquen temporalitat són les més difícils per ells. Hi ha molts que confonen demà i ahir. El més fàcil és si els situes en espai. P.e si ara estan en un centre i abans en un altre, doncs dir; ¿quan anaves a l'altre centre...?. Això funciona com un punt de referència. Perquè si per e. els hi preguntes quan eres petit ... hi ha que potse per ells, seria

l'any passat i per altres fa 10 anys. Els hi costa molt ubicar-se en edats. També cal pensar que per molts, encara viuen una vida de petits perquè no hi ha hagut un trencament de la vida infantil a l'adulta.

Per això, els temes de temporalitat és millor situar-los en un espai físic. Es situen més per espai que per temps.

Ara, termes com hoy o ara, són termes clars però el problema és que com es situen molt en els moments recents, si avalues amb avui o ara, sigui per alguna situació que els hi passat i no tant perquè se sentin així habitualment i no sigui una generalització. No poden viure els conflictes fora d'ells.

Ítem 9: Hoy /esta semana estás contento/a contigo mismo/a → contigo mismo/a és molt genèric i abstracte: tu manera de ser con ...

Ítem 10: Hoy /esta semana estás contento/a con tu cuerpo → con tu cuerpo molt abstracte. ¿Te gustas? S'han de formular preguntes concretes encara que a vegades, perds ventall. Per augmentar comprensió perds ventall.

Ítem 6: ¿hablas mal? → dices palabrotas, se te escapan palabrotas. Per què poden associar-lo a problemas de parla

Ítem 2: mirar els criteris clínics de DI. Perquè la manifestación psicològica dels diferents trastorns en una PDI pot ser molt diferent entre la persona amb DI i la persona sense. P. e. igual te depre i ni se sent trist, ni el sents plorar, etc. en canvi, tenir depre a complir els criteris i el tractes com a depressió i millora. Valorar si hi hagut un canvi de conducta que pot ser és el més significatiu que sumat a altres coses podria suggerir que hi ha depressió.

I9 – I11: la desposta no serà molt significativa perquè el concepte pot no ser-hi. Pot no haver-hi aquesta capacitat d'abstracció perquè viuen més externament i més al dia. A vegades, pots arribar a inferir si s'agraden o no per com es vesteixen, si els hi agrada sortir a les fotos, si és fixen amb aquestes fotos ... però potser ells no ho poden inferir o no són capaços d'anlitzar-ho. A més, no accepten la seva DI.

Ítem 17: ¿Esta semana has tenido estreñimiento? → més concret encara que sigui més escatològic.

Ítem 22: ¿Llevas gafas? I Ítem 23: ¿Llevas aparato corrector de audición? → ja ho veus, no cal preguntar-ho.

Ítem 24: ¿Has tenido algún ataque de epilepsia? → terme molt tècnic i molts no saben que és inclús no saber que han tingut un atac d'epilepsia.

Ítem 25: La semana pasada, ¿te quedaste algún día en la cama porque estabas enfermo/a o te habías hecho daño? → La semana pasada concepte difícil, ¿alguna vez te has quedado en la cama? ¿hace mucho? ¿hace poco? Perquè a vegades parlen en present de situacions que han passat fa molts anys.

Ítem 27: Tu salud es [buena / regular / mala/ no lo sabe/ no contesta] / ¿estás contento/a con tu salud? → buena / regular / mala canviar-ho per buena o mala. Perquè és més específic.

Muchas veces és molt subjectiu per ells, perquè dues vegades pot ser moltes vegades.

Ítem 28: ¿Tomas medicamentos todos los días? I Ítem 29: ¿Para que tomas medicamentos? I

Ítem 30: ¿Tomas medicamentos para dormir? → pocs saben que en prenen i per a què ho prenen. Hi ha que prenen sense saber-ho (gotes camuflades). A més, poden negar-ho perquè no ho volen prendre. Per ells prendre medicación igual que anar al psicòleg és estàr bojos. És important preguntar-ho.

I26: treure motivo, por qué?...

Estan molt acostumats a no entendre i per tant, moltes vegades no preguntaran per no demostrar que no ho entenen.

Respecte a la salut física, no està contemplades les discapacitats físiques / motrius (aquí pots tenir molta diversitat).

Aquest domini hauria de ser dades objectives, a un familiar, per a donar el valor a això. És a dir, un pot tenir sensació de mala salut perquè estan fotuts. Tenen problemas de tiroides, malalties de cor, etc.

El domini entorn social és molt complicat preguntar-ho a ells.

Ítems 34: ¿con quien lo hablas? I el concepte, preocupació també pot patinar. Cuando te pasa alguna cosa. formular-ho directament com la I36.

I39: tienes gente cerca és concret (habitación del costat) i gente es molt general (en el colegio, en casa, con tus amigos, etc.) separar els àmbits

Ítem 41: ¿Cuántos días has realizado las siguientes actividades sólo/a o con amigos fuera de la escuela o centro de trabajo SÓLO/A? → molt llarga i quantos dies és una demanda cognitiva bastant important que poden no saber fer-la.

Ítem 61: Cuando comes o cenas en casa ¿picas/comes algo antes de comer o picas/comes algo antes de cenar? → posar l'acció concreta, ¿a veces coges comida de la nevera y te la comes cuando no es la hora de comer? No posar ítems en negatiu. Por la calle, te compras bolsas de patatas, ... has d'anar a les accions concretes i trobar el genèric.

Ítem 74: ¿Cuántos días has tomado los siguientes alimentos? → això no ho faràn. És millor jugar amb coses concretes. ¿comes frutas después de comer?. Preguntar les coses que els hi agraden o no i si de les coses que li agraden en menja. Preguntar el que es menja a casa. Però la freqüència és difícil que la sàpiguen dir. És més fàcil que et diguin que la seva mare cada dia els hi prepara verdura que que mengen verdura cada dia. Es podria fer un plafó amb dibuixos d'aliments i que diguin que mengen. Però llavors si al plafó hi ha taronges doncs posar més, fer com a grups i inclús dir altres fruites en el moment de l'entrevista. Treure l'esforç cognitiu a la persona. Podrien confondre fruites amb yogurt només perquè van després de dinar.

Ítem 77: En un día, ¿cuantas veces te lavas los dientes? → ¿te lavas los dientes después de desayunar, comer, cenar?

Ítem 79: ¿Te lavas las manos después de tocas suciedad? → difícil

En higiene, faltaria preguntar per la regla de les noies, canvi de compreses, ... el canvi de roba, la higiene dels nois l'ús de desodorants, pentinar-se.

Ítem 80: ¿Haces deporte en una semana al menos 10 minutos seguidos → 10 minutos seguidos no s'entendrà

Els conceptes temporals canviar-los per espacials. P. e. si camina de casa al centre. etc.

Ítem 83: ¿Qué dificultades tienes para hacer actividad física? → dificultades no s'entendrà ¿porqué no haces deporte? ¿tienes algun problema para hacer deporte? és millor preguntar si haces alguno de estos deportes: futbol, tenis, natación, gimnasia, etc. tienes.

- No se revisan los ítems de: sexualidad, violencia, uso de servicios sanitarios, hábitos de higiene.

OPCIONES DE RESPUESTA

- Presencia: lo más fácil es la opción si/no. A vegades, cal definir una mica el concepte pel qual es pregunta.
- Frecuencia: L'opció A és molt difícil el tenir al cap la setmana. No tant la icona de la setmana

0

(7 días /semana)

1 2 3 4 5 6 7

L'opció B també perquè ha d'entendre tots aquests conceptes per poder-te respondre.

- Intensidad: L'opció de conceptes numèrics poden ser de molta dificultat. Valoració: problemes per l'escala. Millor funcionar per parells i definir els conceptes. Mala salut vol dir que et sents malalt. Perquè les paraules mala ... són molt limitades. És millor preguntar ¿què és malo para ti?

ANEXO A6

TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES A JÓVENES CON DI

JÓVENES DE 13 A 16 AÑOS

Chica. 16 años. % de discapacidad desconocido. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Ecuatoriana, recién llegada a España, no hay constancia escrita de ningún tipo de escolarización aunque la familia afirma que estaba escolarizada e iba regularmente a la escuela. Tiene conocimientos básicos de primaria. En su dictamen dice retraso mental leve. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión. Muy bajas capacidades escolares, ninguna comprensión lectora. Extrovertida, con habilidades sociales, simpática. ESO.

Nivel socioeconómico bajo. Buena estructuración familiar. Reagrupación familiar.

Duración: 45 min

Actitud: dispuesta, pero se despista fácilmente, a menudo pregunta qué se le ha preguntado, con ganas, hace referencia constantemente a su país y diferencia entre la conducta que tenía allí y en España, pregunta constantemente por lo que hago, el tiempo que voy a estar, etc. se pierde en algunas preguntas. Se avergüenza en las preguntas íntimas. Y quiere asegurarse que no saldrá de aquí.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta relacionada con el estado de ánimo que opina que a veces, está triste y a veces, no.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta anteriormente comentada.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** Coincide los días que ha venido con lo que dice. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque come en el centro no se acuerda.
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia entre los dos pares.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** no especifica espontáneamente los días a la semana. Con ayuda sí que diferencia: alguna vez al año, al mes, a la semana... comprende la frecuencia.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes.
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece referirse a un concepto general de salud. Dice que imagina que es buena porque se encuentra bien. A pesar que en la especificación de partes del cuerpo que le duelen especifica algunas, pero clarifica que le duelen pocas veces.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo pero no de forma general si no asociadas a una situación. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [si/no] y los pares de adjetivos incluso en ¿estás nerviosa? Contesta que sí porque se refiere a que se pone nerviosa cuando le dicen algo que no le gusta. Por otro lado, le cuesta valorar alguno de los aspectos incluidos como es el estar enfadada.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo. Su valoración sobre gordo o delgado se ajusta a la realidad.

AMIGOS: Parece que tiene el concepto amigos es un poco confuso. Dice nombres pero todos son del centro y aún, mantiene relación con amigos de su país. Cuando se le pregunta si tiene amigos fuera del centro dice: a veces si y a veces, no.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia ella coinciden todas las preguntas.

PICAR: No entiende el concepto sólo responde cuando se le explica qué significa.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: Se avergüenza y quiere asegurarse que no va a salir de aquí. Después contesta sin problemas.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

No sabe valorarlo.

Chico. 14 años. Pendiente de revisión de su % de discapacidad. Largo tratamiento logopédico y tratamiento a través del CSMIJ. Dictamen= retraso mental leve. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión. Poca comprensión lectora. Nivel escolar medio. Buena relación compañeros. ESO. Nivel socioeconómico bajo. Familia separada. Poca estimulación pero buena relación familiar. Duración: 30 min. Actitud: atento, ha ido muy rápido, comenta que las imágenes le han ido bien aunque. Pregunta cuando no comprende.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato en todas las preguntas excepto en las de salud física y salud emocional (se explica abajo).
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta de valoración de salud (se explica abajo).

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta.

- **Semana pasada:** No falta ningún día dice que ha venido todos los días. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque dice que no se acuerda de lo que comió.
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia y puede hacer afirmaciones de frecuencia en una semana y mes en alimentación y ocio.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia y ocio.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes. Pero prefiere la primera opción
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece que no tiene el concepto general de salud pero no se decanta si es buena o mala. Dice: depende.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [si/no] y los pares de adjetivos excepto en ¿estás nervioso? Por que lo atribuye a situaciones concretas. Por ejemplo, cuando tiene que hacer una exposición en clase. El resto coinciden.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Dice que no se gusta, le gustaría estar más delgado y hay partes de su cuerpo que no le gustan.

AMIGOS: Parece que tiene claro el concepto de amigo. Dice nombres y el tipo de actividades que hace con ellos.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia él y valora perfectamente cómo se comportan incluso, si lo hacen de broma o no.

PICAR: Entiende perfectamente el término.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas aunque parecía tener algo de vergüenza. Se le notaba cómodo

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro.

Chica. 13 años. 34% de discapacidad. Trastorno del desarrollo. Escoliosis grave y alteraciones en la columna. Baja autonomía, Nivel escolar bajo: problemas de concentración y atención. Nivel de comprensión y expresión bajo (al principio de curso no hablaba). Introversa. Impulsiva y responde por decir cualquier cosa. ESO

Bajo nivel de autonomía. Necesidad de apoyo (la traen y la vienen a buscar)

Nivel socioeconómico alto. Buena estructuración familiar. Sobreprotección familiar.

Duración: 25 min.

Actitud: Atenta pero es difícil averiguar si tenía todos los conceptos. En algunas preguntas se quedaba callada y sin responder.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde a este formato en todas las preguntas. Pero tiene una tendencia a responder si o no en algunas preguntas como las de alimentación y además no se decanta en las de salud física ni autoimagen

- **Pares de adjetivos:** responde a éste formato

Pero parece a partir de la pregunta 9 responde de forma aleatoria. Por cómo responde se puede ver si está atenta o no y detectar más si miente o no.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No tiene el concepto. Los alimentos que ha dicho que comió la semana pasada no coinciden prácticamente con los del menú. Respecto a la asistencia, es ok.

- **Algunos días / todos los días:** parece que puede discriminar entre algunos o todos los días aunque en algunos casos no sea muy precisa (por ejemplo en las de ocio, salud)

- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** no puede valorarlo. No responde

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** No sabe valorarlo en el formato después de desayunar, comer, cenar y en el de mañana, tarde, noche. Sólo dice que por la mañana.

- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deshabilidad social) e íntimos.

SALUD: No responde. Pregunta: de qué?.

SALUD EMOCIONAL: Las valoraciones emocionales son coherentes en ambas formas de preguntarlo. Responde rápido. Por la coherencia en sus respuestas se podría decir que tiene coherencia en sus respuestas pero no pude saber si se refería a situaciones generales o concretas porque apenas habló.

AUTOIMAGEN: Aunque parece que tiene el concepto porque es coherente en sus respuestas no puedo valorarlo porque todas las respuestas son sí, a excepción de la última. Parece que responde aleatoriamente Cuando se llega a la valoración de gordo o delgada dice: "mitad, mitad".

AMIGOS: Parece que diferencia a personas que son amigos y las actividades que hace con ellos. Incluso dentro y fuera del centro.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia ella.

PICAR: No entiende el término y entonces dice que no, pero cuando se le explica dice que sí y qué alimentos pica.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas en responder aunque las responde de manera rápida y un poco automática.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro pero que le conozca dice que en concreto, con su médico.

Chico. 14 años. Sin reconocimiento del nivel de discapacidad. Nivel de discapacidad desconocido. ESO. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel bueno de comprensión oral y expresión. Nivel escolar muy bajo, difícil progresión, no hace los deberes, no tiene los conceptos claros. En la escuela de procedencia se le hizo una adaptación curricular y repitió ESO.

Nivel socioeconómico bajo. Poca estructuración familiar. Poco estimulado familiarmente pero buena relación familiar.

Duración: 35 min.

Actitud: atenta y dispuesto. Suspica. Constantemente está preguntando qué se va a hacer con los datos, el objetivo del estudio, etc. dice que no le gusta que hablen de él y que no quiere que nada de lo que se hable allí salga del despacho.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en las preguntas de autoimagen y salud emocional, porque le cuesta más decantarse por una u otra respuesta.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en las preguntas de salud física, autoimagen y salud emocional, porque le cuesta más decantarse por una u otra respuesta.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No falta ningún día dice que ha venido todos los días. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque dice que no se acuerda y dice que sólo podría saberlo si mirara el menú.
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia y detalla las veces que va a las diferentes actividades.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia, ocio y alimentación.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia pero no responde porque no se lava los dientes.
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: No responde. Dice que como no va al médico no lo sabe y quien tiene que decírselo es él.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [si/no] y los pares de adjetivos. Aunque en la de nervioso / calmado comenta que está nervioso cuando tiene un problema, cuando cree que le van a echar la bronca, etc. Entonces, comenta que mueve los dedos de un modo estereotipado. Por otro lado, en enfadado / contento. Dice que se enfada cuando se “meten conmigo” o “me sacan de mi sitio”.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Si y no. Me gusta porque estoy bien y no, porque tengo poca fuerza y todo el mundo me dice que debería comer más. Más o menos coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo. Su

valoración sobre gordo o delgado se ajusta a la realidad. Cuando se le pregunta por el trasero dice que no le gusta hablar de esa zona.

AMIGOS: El concepto de amigos baila un poco porque sólo dice personas del centro y su vecino después, no dice ninguna actividad que haga con ellos. Tan sólo si se encuentran en Internet, hablan.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia él. Incluso diferencia entre el trato de broma y real.

PICAR: Entiende el concepto y diferencia cuando lo hace (no, por la mañana y sí, por la noche).

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas en las de consumo de sustancias pero si en las de sexualidad, contesta muy rápido, como a la defensiva y parece que no quiere responder aunque no lo dice. Difícil de valorar si lo que ha dicho era verdad o no..

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

No lo sabe. Puede que del centro sí y de fuera también.

JÓVENES DE 17 a 21 AÑOS

Chico. 20 años. 40% de discapacidad. Algunos síntomas TOC. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel cognitivo bueno. Nivel manipulativo muy bajo. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión. Poca relación compañeros. No tiene iniciativa. No pide ayuda. Introverso. De PQI a ordinaria

Nivel socioeconómico alto. Buena estructuración familiar. Estimulado familiarmente. Muy buena relación familiar

Duración: 45 min

Actitud: atento, con ganas de hablar, le ha resultado corto, comenta que las imágenes no son necesarias pero en realidad las ha estado mirando para responder. En ningún momento dice que algo no lo entiende y picar, por ejemplo, no lo entendía

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta relacionada con el trato de los compañeros de clase porque con algunos sí y con otros no (chulillos) y explica que hay compañeros que le tratan bien y otros mal.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta de compañeros de clase (igual a la anterior) y la de valoración de salud (se explica abajo)

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** Falta un día y dice que ha venido todos los días. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque no come en la escuela
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia. Para algunos días de *tant en tant, pocs, alguns*.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia, ocio y alimentación (en éstas ha faltado la frecuencia mensual) pero la cantidad que establece de los alimentos es bastante coherente

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes.
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece no referirse a un concepto general de salud. Dice que por un lado es buena porque come bien para comer y cenar pero es mala porque antes tenía más hambre que ahora y esto le preocupa. Además, sólo dice que le duelen las piernas porque tiene un tendón más largo que otro, el resto no.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [si/no] y los pares de adjetivos excepto en ¿estás nervioso? Contesta que sí porque se refiere a que se pone nervioso ante una situación nueva y que no conoce pero contesta calmado en el par de adjetivos [calmado / nervioso].

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo. Su valoración sobre gordo o delgado se ajusta a la realidad.

AMIGOS: Parece que tiene claro el concepto de amigo. Dice nombres y el tipo de actividades que hace con ellos

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia él y diferencia entre los compañeros que le tratan bien y los que le tratan mal. Coinciden la valoración general con la valoración específica.

PICAR: No entiende el concepto sólo responde cuando se le explica. Puede ser porque habla en catalán y se utiliza menos.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas o vergüenza en responderlas. Se le notaba cómodo

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro porque es más cómodo hablar de ciertos temas

Chico. 17 años. 33% de discapacidad. Autismo leve y trastorno del desarrollo. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel cognitivo muy bueno. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión. Poca relación compañeros pero no tiene problemas de relación con ellos. Introverso. De PQI a ordinaria

Nivel socioeconómico alto. Buena estructuración familiar. Estimulado familiarmente. Buena relación familiar.

Duración: 30 min.

Actitud: atento, ha ido muy rápido, no aguanta la mirada, comenta que las imágenes le han ido bien aunque realmente no las ha mirado mientras respondía. En concreto, dice que los dibujos de las del estado de ánimo son un churro pero se entienden todas excepto las de nervioso y en las de autoimagen, las de gordo. La del calendario semanal va muy bien porque ayuda a señalar pero faltan alguna otra para las cosas que ocurren menos de una semana.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato en todas las preguntas excepto en la de autoimagen que dice que ni se gusta ni se disgusta (se explica abajo)
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta de valoración de salud (se explica abajo)

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No falta ningún día dice que ha venido todos los días. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque no come en la escuela
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia y puede hacer afirmaciones de frecuencia en una semana (alimentación), mes (alimentación) o al año (salud).
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia, ocio y alimentación (en éstas ha faltado la frecuencia mensual) pero la cantidad que establece de los alimentos es bastante coherente

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes. Pero prefiere la primera opción
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece que tiene el concepto general de salud. Aunque dice que es buena porque se siente bien pero mala porque se resfría mucho y está siempre resfriado. (algunas partes le duelen y otras no pero no le duelen demasiado).

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [sí/no] y los pares de adjetivos excepto en ¿estás nervioso? Contesta que no ahora porque se toma una pastilla para la ansiedad pero en general, se siente nervioso. El resto coinciden.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Dice que se gusta aunque le gustaría estar más cachas pero que se conforma con lo que tiene. Coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo (algunas le gustan y otras, no). Su valoración sobre gordo o delgado se ajusta más o menos a la realidad.

AMIGOS: Parece que tiene claro el concepto de amigo. Dice nombres y el tipo de actividades que hace con ellos

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia él y valora perfectamente cómo se comportan incluso, si lo hacen de broma o no.

PICAR: Entiende perfectamente el término.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas o vergüenza en responderlas. Se le notaba cómodo

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro porque es más cómodo.

Chica. 17 años. 33% de discapacidad. Síndrome de Down. Mucho carácter. Nivel cognitivo medio. Nivel de comprensión medio bajo (se pierde en las preguntas). Nivel de expresión medio bajo. Se pelea con las compañeras de clase. TVA

Bajo nivel alto de autonomía. Necesidad de apoyo (la traen y la vienen a buscar)

Nivel socioeconómico alto. Buena estructuración familiar. Estimulado familiarmente. Buena relación familiar. Muy mimada

Duración: 30 min.

Actitud: atenta al principio pero en la pregunta 9 empieza a perder la atención (llevamos 10 min. Aprox) y parece que algunas respuestas las hace aleatoriamente. Bosteza y dice que tiene sueño. En ningún momento dice que no lo entiende. Va muy rápido pero las respuestas no son del todo fiables. En la pregunta sobre alimentación, dice constantemente uy qué lío! Responde a todas las preguntas.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde a este formato en todas las preguntas

- **Pares de adjetivos:** responde a éste formato

Pero parece a partir de la pregunta 9 responde de forma aleatoria, sin pensar las respuestas. Por cómo responde se puede ver si está atenta o no y detectar más si miente o no.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No tiene el concepto. Los alimentos que ha dicho que comió la semana pasada no coinciden prácticamente con los del menú. Respecto a la asistencia, es ok.

- **Algunos días / todos los días:** parece que puede discriminar entre algunos o todos los días aunque en algunos casos no sea muy precisa (por ejemplo en las de ocio, salud)

- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** no atiende demasiado al dibujo pero va diciendo si lo hace uno o dos (pero no todos son fiables, sobre todo las de alimentación).

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** puede ser que lo comprenda pero en esta pregunta ha contestado aleatoriamente porque dice que se los lava por la mañana, tarde y noche y como come en el colegio, le he preguntado si se traía el cepillo al cole y me ha dicho que no, pero no ha rectificado cuando le he vuelto a preguntar si se los lavaba por la mañana, tarde o noche.

- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece que no tiene el concepto general de salud. No coincide la valoración general de salud (dice que es buena) y luego dice que todas las partes del cuerpo excepto el oído. Le he preguntado por qué crees que es buena tu salud? Y me dice: por que sé, mira!.

SALUD EMOCIONAL: Dudo que haga valoraciones generales porque cuando se llega a la valoración de enfado dice que sí está enfada pero después dice contenta. Luego explica que se enfadó una vez con una amiga y que se pone nerviosa cuando se enfada.

AUTOIMAGEN: No sé si tiene el concepto pero se gusta mucho y le gustan todas las partes de su cuerpo excepto la boca, que la tiene salida. Cuando se le pregunta si está gorda o

delgada dice delgada (aunque tiene un ligero sobrepeso) pero dice que antes estaba más gordita y ahora menos y que si come, se engorda.

AMIGOS: Parece que diferencia a personas que son amigos y las actividades que hace con ellos.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia ella y dice bien aunque algunas personas alguna vez la insultan.

PICAR: No entiende el término y entonces dice que no, pero cuando se le explica dice que si y qué alimentos pica.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas o vergüenza en responderlas pero las de sexualidad son dudosas porque se lo he preguntado de dos formas y ha dado dos respuestas diferentes.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro pero que le conozca dice que en concreto, con su médico.

Chico. 19 años. 36% de discapacidad. Ningún trastorno. PQI a ordinaria. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel cognitivo muy bueno. Nivel manipulativo muy bueno. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión

Nivel socioeconómico medio. Buena estructuración familiar. Estimulado familiarmente. Buena relación familiar. Se relaciona con líderes

Duración: 30 min.

Actitud: atenta y colaborativa hasta el final. Responde sin problemas a las preguntas y en 30 min. Acabamos el cuestionario. Le sobra mucho tiempo porque no tiene ningún problema de comprensión. Comenta que las imágenes ayudan y que se entienden todas menos la pareja de nervioso / calmado. La imagen para manifestar la frecuencia semanal va bien y ayuda a responder. Falta la de la frecuencia mensual.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en todas las preguntas.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato en todas las preguntas.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No falta ningún día dice que ha venido todos los días. Respecto, a la alimentación, no se puede valorar porque no come en la escuela
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia. Falta la frecuencia mensual.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia, ocio y alimentación (en éstas ha faltado la frecuencia mensual) pero la cantidad que establece de los alimentos es bastante coherente, quizás incluso subestimada.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes.
- **Cantidad:** comprende la frecuencia. La responde sin problemas tanto para el consumo de tabaco como de porros.

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece referirse al concepto general de salud. Coincide su valoración general con las partes del cuerpo en particular.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [si/no] y los pares de adjetivos. Aunque en la de nervioso / calmado comenta que está nervioso ahora, estos días, porque le preocupa el examen del carnet de conducir, aprobarlo, etc.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo. Su valoración sobre gordo o delgado se ajusta a la realidad.

AMIGOS: Parece que tiene claro el concepto de amigo. Dice nombres y el tipo de actividades que hace con ellos.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia él. Coinciden la valoración general con la valoración específica.

PICAR: Entiende el concepto y diferencia cuando lo hace (no, por la mañana y sí, por la noche).

PREGUNTAS ÍNTIMAS: no ha tenido problemas o vergüenza en responderlas. Se le notaba cómodo y lo ha explicado todo. Parece que dice la verdad.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro porque confía en que no va a decir nada y está más cómodo.

Chica. 47% de discapacidad. Ningún trastorno. PQI a ordinaria. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel cognitivo muy bueno. Nivel manipulativo medio. Buen nivel de comprensión. Nivel de expresión medio. No tiene iniciativa. Problemas de relación con los compañeros por introversión

Nivel socioeconómico alto. Buena estructuración familiar. Muy estimulada por familia. Mucha exigencia familiarmente. Conflicto familiar (adolescencia)

Actitud: atenta y colaborativa hasta el final, aunque en las últimas preguntas parece estar cansada. Responde a algunas preguntas con dificultades pero informa de cuando le cuesta (p.e. Las de alimentación). Comenta que las imágenes son raras pero ayudan.

Duración: 50 min

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta relacionada con el trato de los compañeros de clase porque con algunos sí y con otros no y explica que hay compañeros que le tratan bien y otros mal.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta de compañeros de clase (igual a la anterior) pero dice que en general le tratan bien y sólo, algunos le tratan mal.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** No falta ningún día y coincide con la realidad. Creo que es un concepto que tiene porque manifiesta abiertamente que no se acuerda y que le cuesta pensar en ello. Es decir, en las preguntas de alimentación, hay una coincidencia total cuando declara la cantidad de alimentos que se acuerda que comió con la realidad (menú) pero no se acuerda de todos y lo dice.
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia. Dice días concretos (lunes, ...) o la cantidad de días tanto en las actividades de asistencia, ocio y alimentación (que se acuerda).

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Tanto Mañana, tarde, noche, o después de desayunar, comer, cenar para lavarse los dientes. Además, cómo come en el colegio señala que de lunes a viernes se lava los dientes por la mañana y por la noche pero el fin de semana, también después de comer.
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece referirse a un concepto general porque coincide su valoración general con su valoración concreta. Comenta que no tiene problemas de salud.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo. Coinciden las valoraciones entre las respuestas [sí/no] y los pares de adjetivos excepto en ¿estás nervioso? Contesta que sí porque se refiere a que se pone nerviosa cuando le hacen enfadar y que en general, no está nerviosa. Contesta que está calmada (en general) y nerviosa (cuando le hacen enfadar).

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Coincide la valoración general con las valoraciones de cada parte de su cuerpo. Su valoración sobre gordo o delgado se

ajusta a la realidad. Hace matices. Dice que está un poco gordita pero tirando a delgada porque desde que va a piscina se le ha ido un michelín que tenía.

AMIGOS: No tiene amigos fuera del centro pero dice que tiene amigos, da nombres y comenta algunas (pocas) actividades que hace con ellos. La mayoría de las actividades de ocio las hace sola. Cuando tiene un problema, dice que habla con alguno/a en el patio. Éste concepto puede patinar un poco.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia ella y diferencia entre los compañeros que le tratan bien y los que le tratan mal. Coinciden la valoración general con la valoración específica.

PICAR: : Entiende el concepto y diferencia cuando lo hace (no, por la mañana y sí, por la noche).

PREGUNTAS ÍNTIMAS: Las ha respondido pero avergonzada, le ha entrado el hipo.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona del centro. Pero era hacia el final estaba cansada y no puedo asegurar que haya entendido la pregunta.

Chica. 20 años. 48% de discapacidad. TOC, compulsión alimentaria, adicción a más media PQI a ordinaria. Nivel alto de autonomía. Ninguna necesidad de apoyo. Nivel cognitivo medio. Nivel manipulativo bueno. Buen nivel de comprensión. Buen nivel de expresión. No tiene iniciativa. Dificultades de atención. Problemas de relación con los compañeros (o con ella o en contra de ella). No tiene amigos. Problemas de higiene y sociales. Nivel socioeconómico muy bajo. Poca estructuración familiar. Nada estimulada por familia. Madre alcohólica. Duración: 55 min. Actitud: atenta y colaborativa, aunque en las últimas preguntas muestra cansancio y dice que tiene sueño. Responde a algunas preguntas con dificultades pero informa de cuando le cuesta (p.e. Las de alimentación). Comenta que las imágenes le parecen bien y se entienden.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta relacionada con el trato de los compañeros de clase porque con algunos sí y con otros no y explica que hay compañeros que le tratan bien y otros mal, en la pregunta de salud y en las de valoración del estado de ánimo.
- **Pares de adjetivos:** responde perfectamente a este formato excepto en la pregunta de compañeros de clase (igual a la anterior), salud y el estado de ánimo. Le cuesta posicionarse porque depende de cada situación.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** Manifiesta que vino todos los días pero que llegó tarde y coincide con el parte de asistencia facilitado por el colegio
- **Algunos días / todos los días:** comprende la frecuencia.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** comprende la frecuencia aunque cuando pasamos a en una semana qué comes, también le cuesta decir la frecuencia. Lo dice de forma un poco aleatoria pero sobre todo, lo que hace es diferenciar si lo come en la escuela o en casa, en casa de su abuela, en casa de su padre.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia. Pero no se lava los dientes a diario luego responde a todo que no.
- **Cantidad:** ---

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece referirse a un concepto general porque coincide su valoración general con su valoración concreta. Comenta que dolores no tiene sólo picores por el cuerpo por ácaros.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo pero si se circunscriben a situaciones concretas. Dice que está nerviosa cuando se enfada con su novio, dependiendo del día, triste depende de los meses en que coincide que se la muerto algún familiar cercano, enfadada porque lo está con alguna persona del centro.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen. Se circunscriben al hecho que no se gusta porque cree que está gorda. Se nota demasiado rellenita.

AMIGOS: El concepto de amigos baila un poco porque al principio dice que no tiene muchos amigos sólo a su novio, pero después da nombres, todos vinculados al centro o recursos del

centro. De hecho, no hace actividades con ellos. Salvo hablar en el patio con el que pille cuando tiene algún problema.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia ella y diferencia entre los compañeros que le tratan bien y los que le tratan mal. Más o menos, coincide la valoración general con la valoración específica.

PICAR: : Entiende el concepto y diferencia cuando lo hace (no, por la mañana y sí, por la noche).

PREGUNTAS ÍNTIMAS: Las ha respondido sin problemas.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador

Prefiere con una persona fuera del centro porque con una persona del centro le costaría.

Chico. 18 años. 77% de discapacidad. Disfunción motora tipo diaplejía espástica grado 3. Problema desde el nacimiento (produce hipotonía de cabeza y tronco e hipertonia de las extremidades inferiores además de DI) se debe a lesiones cerebrales bilaterales de la sustancia blanca periventricular.

PQI a ordinaria. Bajo nivel de autonomía. Necesidades de apoyo. Nivel de comprensión oral y verbal medio. Pocas capacidades escolares aunque ha mejorado mucho. Buena relación con los compañeros de clase.

Nivel socioeconómico bajo pero buena estructuración familiar. Familia inmigrada. Poca red social.

Duración: 40 min.

Actitud: atento y colaborativo. Informa cuando alguna pregunta no la entiende. Comenta que las imágenes le parecen bien y se entienden.

Obj 1: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar presencia

- **Si / No:** responde perfectamente a este formato excepto a preguntas relacionadas con el estado de ánimo en que le cuesta posicionarse. En concreto en la de estar nervioso y la de estar enfadado.
- **Pares de adjetivos:** responde a este formato excepto a la pregunta anterior.

Obj 2: explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar frecuencia / temporalidad de la conducta

- **Semana pasada:** Manifiesta que faltó algún día y coincide lo que dicen en el colegio.
- **Algunos días / todos los días:** Entre algunos días y comprende la frecuencia pero a veces, es difícil determinar qué días.
- **Marcar los días de una semana / decir cuantos días a la semana:** tiene dificultades para marcar los días y decir si se refieren, por ejemplo, a los sábados de todo el mes, al año, etc.

Obj 3: Explorar el formato pregunta-respuesta más comprensible para evaluar intensidad de la conducta

- **Distribución diaria:** comprende la frecuencia sólo cuando se especifica “por la mañana, tarde o noche” y no asociado a la situación: después de desayunar, comer o cenar.
- **Cantidad:** --

Obj 4: Explorar la comprensión de los ítems destacados como complejos (por no tener el concepto) o dudosos (por ser susceptibles a responderse por deseabilidad social) e íntimos.

SALUD: Parece referirse a un concepto general porque coincide su valoración general con su valoración concreta pero cuando le preguntas por qué crees que su salud es buena, no lo sabe responder. Comenta que las cosas que le dueles ocurren pocas veces.

SALUD EMOCIONAL: Parece que puede hacer valoraciones sobre su estado de ánimo pero si se circunscriben a situaciones concretas en las preguntas de estás nervioso y enfadado. En cambio, en estás triste o contento, la valoración es en general y coherente en ambas preguntas. Este alumno no entiende el adjetivo calmado, lo substituyo por tranquilo. Por ejemplo, dice que está nervioso cuando le echan bronca o cuando está al lado de una chica.

AUTOIMAGEN: Puede hacer valoraciones sobre su imagen y la valoración de si estás gordo o delgado, coincide con la realidad.

AMIGOS: Parece que tiene claro el concepto de amigo. Dice nombres y el tipo de actividades que hace con ellos. Son del centro y fuera del centro.

TRATO DE LOS COMPAÑEROS HACIA ELLOS: Parece que entiende el comportamiento que ejercen los compañeros hacia el. Coincide la valoración general y específica.

PICAR: No entiende el concepto sólo responde cuando se le explica qué significa.

PREGUNTAS ÍNTIMAS: Las ha respondido sin problemas.

Obj 5: Explorar la preferencia en el perfil del entrevistador.

Prefiere con una persona del centro, no le importaría responder.

ANEXO B1

CUESTIONARIO ELECTRÓNICO DIRIGIDO A PERSONAS EXPERTAS UTILIZADO EN EL ESTUDIO DEL CONTENIDO DE LOS ÍTEMS.



Universitat Autònoma de Barcelona

Desde el Departamento de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Barcelona estamos diseñando el cuestionario **EVIDIS** que tiene las siguientes características:

Objetivo: evaluar el estilo de vida (los hábitos de salud)

Población: dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada mayores de 16 años que sigue un programa educativo de necesidades especiales en un CEE, USEE, PQPI o similar.

Tipo de administración: se administrará mediante una entrevista individual a los jóvenes complementada con información de otro informante (padre, madre, cuidador...)

En un primer estudio, revisamos la mayoría de los instrumentos de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud (EVS) en población joven (sin discapacidad intelectual) con el objetivo de extraer los ámbitos y hábitos de salud (dimensiones) que suelen considerarse cuando se evalúa el EVS. A continuación, consultamos a una muestra de expertos en jóvenes con discapacidad intelectual (JDI) para conocer cuáles de estos ámbitos y hábitos eran relevantes teniendo en cuenta las características de esta población. Esta primera fase nos permitió definir los dominios (ámbitos de salud) y los hábitos (dimensiones) que debería incluir un instrumento que evalúe el EVS en JDI.

En un segundo estudio, básicamente cualitativo, identificamos las formas de preguntar y de responder que mejor se adecuaban a las características de los JDI. Esta cuestión es de suma importancia para asegurar el adecuado proceso de respuesta al cuestionario.

Ahora iniciamos un tercer estudio con el objetivo de definir los ítems que finalmente formarán parte del cuestionario **EVIDIS** y por ello esperamos contar con su colaboración.

Después de revisar diferentes cuestionarios, hemos preseleccionado 113 ítems relacionados con el EVS en JDI distribuidos entre los ámbitos identificados por el grupo de expertos del primer estudio. Estos fueron: alimentación, descanso, actividad física, higiene, violencia, sexualidad, adicciones a sustancias, uso de nuevas tecnologías, seguridad vial, uso de los recursos sanitarios, entorno social, ocio, salud física y emocional.

Teniendo en cuenta que el cuestionario se administrará de manera individualizada a los JDI, consideramos que el número de ítems es excesivamente largo. Por eso, **nuestro objetivo es reducirlo a aquellos ítems que sean estrictamente necesarios para evaluar el EVS en JDI.**

Por ello, le pedimos que como experto en JDI **valore si los ítems incluidos en cada ámbito de salud son imprescindibles** para conocer el estilo de vida de la población joven con discapacidad intelectual mayor de 16 años y formule algún ítem **sólo en el caso de que lo considere absolutamente imprescindible.**

A continuación encontrará el cuestionario con los **113 ítems** (ocupa las siguientes ocho páginas). Por favor, **marque con una X la respuesta que mejor se adecue a su opinión.** La formulación de los ítems todavía no tiene el formato definitivo que se usará con los JDI. Por ese motivo **sólo le pedimos que valore el contenido del ítem** y no la manera en que actualmente está formulado. Así mismo, tiene un apartado reservado para que pueda hacer las anotaciones que considere oportunas sobre los ítems incluidos en cada ámbito de salud.

Cuestionario EVIDIS: Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud dirigido a Jóvenes con Discapacidad Intelectual Leve o Moderada. PRIMERA VERSIÓN

1. ÁMBITO: ALIMENTACIÓN | dimensiones y hábitos: *costumbres alimentarias, frecuencia de comidas, frecuencia de consumo de alimentos y bebidas, hábitos de desayuno y conducta alimentaria*

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
1. ¿Desayunas antes de salir de casa?			
2. ¿Qué desayunas antes de salir de casa?			
3. ¿Desayunas a media mañana?			
4. ¿Comes?			
5. ¿Meriendas?			
6. ¿Cenas?			
7. ¿Cenas solo/a?			
8. ¿Cenas viendo la TV o jugando en el ordenador o con la Nintendo®, PlayStation®, etc.?			
9. Algunos chicos y chicas se van a la cama con hambre porque en su casa no hay suficiente comida, ¿Te ocurre esto a ti?			
10. ¿Comes entre comidas?			
11. ¿Vas al McDonalds®, Burger King®, Telepizza®, etc.?			
12. ¿Comes cereales (pasta, pan, arroz, cereales desayuno, etc.?)			
13. ¿Comes carne o pescado o huevos?			
14. ¿Tomas lácteos (yogur, leche, queso, requesón, etc.)?			
15. ¿Comes fruta?			
16. ¿Comes verduras?			
17. ¿Comes legumbres?			
18. ¿Comes dulces, golosinas, bollería, etc.?			
19. ¿Comes productos lácteos (natillas, copas de chocolate, etc.?)			
20. ¿Comes patatas fritas, aperitivos salados, pipas, etc.?			
21. ¿Bebes refrescos o bebidas azucaradas?			
22. ¿Qué alimentos sueles comer cuando nadie te vigila?			
23. ¿Te llenas mucho el plato de comida?			

<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar la ALIMENTACIÓN:</p>
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>

2. ÁMBITO: HÁBITOS DE DESCANSO | *dimensiones y hábitos: horas de descanso y calidad del descanso*

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE ?		
	Sí	No	Tengo dudas
24. Entre semana, ¿a qué hora te vas a dormir?			
25. Entre semana, ¿a qué hora te levantas?			
26. Cuando te vas a dormir, ¿te duermes rápidamente?			
27. Cuando te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?			
<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar los HÁBITOS DE DESCANSO:</p>			
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>			

3. ÁMBITO: HÁBITOS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE | *dimensiones y hábitos: actividad física o deporte que se practica fuera del entorno escolar*

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE ?		
	Sí	No	Tengo dudas
28. ¿Realizas alguna actividad física o deporte? (fuera del entorno escolar)			
29. ¿Qué actividades físicas o deporte realizas?			
30. ¿Realizas alguna actividad física o deporte con tu familia?			
31. ¿Tienes dificultades para hacer actividad física o deporte?			

En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar los **HÁBITOS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE**:

Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:

4. ÁMBITO: HÁBITOS DE HIGIENE | dimensiones y hábitos: ducharse, cambiarse de ropa, lavarse los dientes y lavarse las manos después de tocar suciedad

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
32. ¿Te duchas?			
33. ¿Te lavas el pelo?			
34. ¿Te cepillas los dientes?			
35. ¿Cuándo te cepillas los dientes?			
36. ¿Te lavas las manos antes de comer?			
37. ¿Te lavas las manos después de tocar suciedad?			
38. ¿Te cambias la ropa interior?			
39. ¿Te cambias de ropa?			

En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar los **HÁBITOS DE HIGIENE**:

Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:

5. ÁMBITO: CONDUCTAS VIOLENTAS | dimensiones y hábitos: maltrato físico o psicológico fuera o dentro del entorno escolar, discriminación o burla, pelea fuera o dentro del entorno escolar y abuso sexual

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
40. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros en la escuela o en el camino a casa (o a la escuela)?			
41. ¿Te han pegado o amenazado en la escuela?			
42. ¿Te han pegado o amenazado en casa?			
43. ¿Te peleas en la escuela?			

44. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en la escuela?			
45. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos?			
46. ¿Has sufrido acoso sexual?			
47. ¿Te han forzado alguna vez a mantener una relación sexual cuando realmente no querías?			
En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar las CONDUCTAS VIOLENTAS :			
Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:			

6. ÁMBITO: CONDUCTA SEXUAL | dimensiones y hábitos: uso de métodos anticonceptivos

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE ?		
	Sí	No	Tengo dudas
48. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales completas (con penetración)? (algunas veces a esto se le llama “hacer el amor”, “practicar sexo”, “hacerlo todo” o “llegar hasta el final”)			
49. La última vez que tuviste relaciones sexuales completas, ¿qué método anticonceptivo utilizasteis?			
En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar la CONDUCTA SEXUAL :			
Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:			

7. ÁMBITO: ADICCIONES A SUSTANCIAS | dimensiones y hábitos: consumo de tabaco y consumo de alcohol

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE ?		
	Sí	No	Tengo dudas

50. ¿Has fumado tabaco alguna vez en tu vida?			
51. ¿Fumas tabaco?			
52. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?			
53. ¿Has bebido alcohol alguna vez en tu vida?			
54. ¿Bebes alcohol?			
55. En el último año ¿te has emborrachado?			
<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar las ADICCIONES A SUSTANCIAS:</p>			
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>			

8. ÁMBITO: USO DE TV Y NUEVAS TECNOLOGÍAS | dimensiones y hábitos: sin precisar

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
56. ¿Navegas por Internet, chateas, etc.?			
57. ¿Juegas a vídeo juegos?			
58. ¿Ves la TV?			
<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar el USO DE TV Y NUEVAS TECNOLOGÍAS:</p>			
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>			

9. ÁMBITO: SEGURIDAD VIAL | dimensiones y hábitos: respeto a las normas de tráfico

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
59. Cuando caminas por la calle, ¿respetas las señales de circulación? (paso de cebra, semáforos, etc.)			
60. Cuando caminas por la calle, ¿respetas las normas de circulación?			

<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar la SEGURIDAD VIAL:</p>
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>

10. ÁMBITO: USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS | *dimensiones y hábitos: visita a servicios sanitarios y autonomía en su uso*

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE ?		
	Sí	No	Tengo dudas
61. ¿Necesitas ayuda para pedir una cita con el médico?			
62. ¿Necesitas ayuda para ir al médico?			
63. En el último año, ¿has ido al médico? (ítem para preguntar a otro informante?)			
64. En el último año, ¿has estado ingresado en un hospital? (ítem para preguntar a otro informante?)			
65. En el último año, ¿has ido al dentista? (ítem para preguntar a otro informante?)			
66. En el último año, ¿has ido a urgencias? (ítem para preguntar a otro informante?)			
67. ¿Cuál ha sido el motivo por el que has ido a urgencias? (epilepsia, lesión, accidente en casa, accidente haciendo deporte, etc.? (ítem para preguntar a otro informante?)			
<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar el USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS:</p>			
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>			

11. ÁMBITO: CONDUCTAS RELACIONADAS CON EL ENTORNO SOCIAL Y EL OCIO | dimensiones y hábitos: apoyo social, ocio solo, con amigos y en familia, relaciones con amigos, conductas de otros (familiares, profesores y amigos hacia ellos...) y relaciones con personas desconocidas

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
68. ¿Puedes hablar de tus preocupaciones con quien quieres?			
69. ¿Tus padres (o tutores) te ayudan cuando lo necesitas?			
70. ¿Tus profesores te ayudan cuando lo necesitas?			
71. ¿Tus padres (tutores) te tratan bien?			
72. ¿Tus profesores te tratan bien?			
73. ¿Tus compañeros y compañeras te tratan bien?			
74. ¿Cuántos amigos tienes?			
75. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigo/a/s?			
76. ¿Hablas con personas desconocidas?			
77. ¿En qué ocasiones hablas con personas desconocidas?			
78. ¿Escuchas música?			
79. ¿Vas a galerías y centros comerciales?			
80. ¿Pasas un rato con tus amigo/a/s después de a escuela?			
81. ¿Vas al cine, teatro o conciertos?			
82. ¿Vas a actividades organizadas por la parroquia?			
83. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con tu familia?			
84. ¿Haces actividades o juegas con tu familia?			
85. ¿Vas a visitar a amigos o familiares con tu familia?			
86. ¿Ves la TV o alguna película con tu familia?			
87. ¿Te lo pasas bien con lo que haces en tu tiempo libre?			
88. ¿Tienes suficientes cosas que hacer en tu tiempo libre?			
<p>En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar las CONDUCTAS RELACIONADAS CON EL ENTORNO SOCIAL Y EL OCIO:</p>			
<p>Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:</p>			

12. ÁMBITO: SALUD FÍSICA | dimensiones y hábitos: enfermedades y dolencias físicas, problemas físicos que causan alguna discapacidad, uso de medicación, Índice de masa corporal (peso y altura) y valoración del estado de salud física

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
89. ¿Cual es la causa de la discapacidad intelectual? (ítem para preguntar a otro informante?)			
90. Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otras enfermedades orgánicas, neurológicas, mentales, discapacidades físicas o problemas motores padece? (ítem para preguntar a otro informante?)			
91. ¿Qué problemas tiene en la conducta adaptativa? (ítem para preguntar a un segundo informante)			
92. ¿Qué tipo de ayudas precisa para las diferentes tareas de la vida diaria? (ítem para preguntar a otro informante?)			
93. Cuadro abierto para especificar la medicación: nombre y tipo, motivo, dosis y frecuencia (ítem para preguntar a otro informante?)			
94. ¿Te duele la cabeza?			
95. ¿Te duele el estómago?			
96. ¿Te duele la espalda?			
97. ¿Te duele la boca / los dientes?			
98. ¿Te mareas?			
99. Altura -sin zapatos- (medir el día de la entrevista)			
100. Peso –sin zapatos- (pesar el día de la entrevista)			
101. ¿Tienes buena salud?			
102. ¿Cómo es tu salud?			
En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar la SALUD FÍSICA:			
Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:			

13. ÁMBITO: SALUD EMOCIONAL | dimensiones y hábitos: enfermedades y dolencias psíquicas, problemas psíquicos que causan alguna discapacidad y valoración del estado de ánimo

	Como experto/a en JDI, ¿considera que este ítem es TOTALMENTE IMPRESCINDIBLE?		
	Sí	No	Tengo dudas
103. ¿Estás triste?			
104. ¿Te sientes solo/a?			
105. ¿Estás de mal humor / enfadado?			
106. ¿Estás nervioso/a?			
107. ¿Estás preocupado/a?			
108. ¿Tienes muchos miedos?			
109. ¿Tienes ganas de hacer cosas?			
110. ¿Éstas dolencias afectan a tu relación con los demás (colegio, amigos, familia, etc.)?			
111. ¿Dejas de ir a la escuela, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?			
112. ¿Eres feliz?			
113. ¿Te gusta tu vida?			
En caso de que lo considere absolutamente imprescindible, formule algún otro ítem para evaluar la SALUD EMOCIONAL :			
Anote los comentarios que considere oportunos sobre los ítems incluidos en este ámbito:			

OBSERVACIONES GENERALES SOBRE EL CUESTIONARIO:

Anote las observaciones o sugerencias generales que estime oportunas:

ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE USTED:

α. Formación	
β. Años de experiencia en el trabajo con jóvenes con discapacidad intelectual:	
χ. Ocupación y/o cargo actual	

Le agradecemos sinceramente su colaboración.

ANEXO C1

INSTRUCCIONES DE USO DEL CUESTIONARIO EVIDIS Y CUESTIONARIO VALORATIVO UTILIZADO EN EL ESTUDIO PILOTO.

Estudio Piloto

Instrucciones de uso del Cuestionario EVIDIS

Estas instrucciones contienen los siguientes apartados:

1. Descripción de las características del cuestionario **EVIDIS** y procedimiento general de aplicación.
2. Cuestionario **EVIDIS** dirigido a la persona segunda informante.
3. Cuestionario **EVIDIS** dirigido a la persona joven con discapacidad intelectual.

.....

1. Descripción de las características del cuestionario **EVIDIS** y procedimiento general de aplicación

El cuestionario **EVIDIS** evalúa el Estilo de Vida relacionado con la Salud y está dirigido a jóvenes con Discapacidad Intelectual (DI). Las preguntas se refieren a los hábitos, el estado de salud y las condiciones de vida de las personas jóvenes con DI.

El cuestionario **EVIDIS** se divide en dos partes. Una de ellas está dirigido a jóvenes con DI y se responde mediante una entrevista. La otra es un cuestionario autoadministrado dirigido a una persona que será una segunda informante (padre, madre o quien tenga a su cargo a la persona con DI).

El cuestionario **EVIDIS** es anónimo y confidencial. En él no aparecen datos evidentes de identificación. Para mantener el anonimato y confidencialidad de las respuestas, cada cuestionario se identificará con un código que se generará de manera aleatoria. Este código nos permitirá vincular los datos referidos a una misma persona aunque provengan de informantes diferentes, sin necesidad de que estos datos queden vinculados al nombre o a otros datos identificativos.

El lugar más adecuado para administrar este cuestionario es el centro dónde estudia o trabaja la persona con DI. Por un lado, la persona entrevistará al/a joven con DI en el mismo centro y a la vez, hará llegar el cuestionario a la persona que será la segunda informante. El contacto con la segunda informante será más conveniente que lo realice la persona referente del centro que está a cargo del estudio **EVIDIS**.

Las personas que son tutores legales de la persona con DI deben estar informadas de la realización del estudio y deben dar su consentimiento informado. Para ello, la persona referente del centro educativo les informará del estudio, les hará llegar la solicitud del consentimiento informado, les enviará la parte del cuestionario dirigido a la persona que será la segunda informante, y acordará el día que se tiene que devolver el cuestionario completo. El día más óptimo para recoger este cuestionario completo es el día que la persona entrevistará al/a joven con DI en el centro educativo. De esta manera, se podrán optimizar los recursos en la gestión de los cuestionarios y también, reducir las posibles pérdidas de los cuestionarios de las personas segundas informantes.

2. Cuestionario EVIDIS dirigido a la persona segunda informante.

El cuestionario consta de 33 preguntas divididas en los siguientes cuatro bloques:

- A. DATOS SOBRE USTED
- B. DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A SU CARGO
- X. DATOS DE LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
- Δ. DATOS DE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las preguntas del bloque A son referidas a la relación de la persona segunda informante con el/a joven con DI a su cargo. El bloque B recoge preguntas sociodemográficas referidas a la persona evaluada, el bloque C contiene preguntas sobre los hábitos de salud de la persona con DI a su cargo y las preguntas del bloque D se refieren a la salud de la persona evaluada.

3. Cuestionario EVIDIS dirigido a la persona joven con discapacidad intelectual.

El cuestionario consta de 68 preguntas divididas en los siguientes cuatro bloques:

- A. DATOS DE LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA
- B. DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
- X. DATOS DEL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
- Δ. DATOS SOBRE LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El bloque A lo responde la persona entrevistadora en el momento de empezar y acabar la entrevista. Los bloques B y C se completan antes de administrar la entrevista a la persona con DI. Las preguntas de los bloques B y C las puede responder la persona referente del centro que está a cargo del estudio **EVIDIS**. El bloque D incluye la entrevista dirigida a la persona con DI, tal y como se explica en el siguiente apartado.

DATOS SOBRE LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este bloque contiene toda la información de la entrevista:

- . Una pequeña presentación.
- . Formulación de las preguntas.
- . Ejemplos (en gris) para ilustrar los conceptos. Los ejemplos sólo deben utilizarse si un concepto no queda claro. Sin embargo, es preferible que sea la persona evaluada la que diga los ejemplos. De esta manera, se podrá tener mayor certeza de que la persona conoce el concepto. Se desaconseja mencionar los ejemplos de todas las preguntas de forma sistemática ya que podría acabar siendo una información excesiva e incluso confusa.

En estas instrucciones se explican los objetivos de las preguntas para que la persona entrevistadora conozca los límites –aquello que se pretende y no pretende explorar– de cada una de ellas. También, se hacen algunas aclaraciones que se pueden realizar durante la entrevista.

La mayor parte de las preguntas se responden con un “No”, un “Sí” o un “No lo sé”. En el caso que la respuesta sea afirmativa, a la persona evaluada se le pide que responda una de las dos opciones de respuesta:

“Sí, algunos días” / “Sí, algunas veces”: cuando ocurre de manera ocasional, en pocas ocasiones o pocos días

“Sí, muchos días” / “Sí, muchas veces”. cuando ocurre frecuentemente, la mayor parte de las ocasiones o casi todos los días.

Las siguientes imágenes pueden facilitar el proceso de respuesta. Sin embargo, es conveniente mostrarlas a la persona con DI y sondear si pueden serle útiles. En el caso que responda que sí, se pueden situar delante de la persona para que las tenga presentes en el momento de las respuestas y sólo retirarlas para las preguntas que tienen otras opciones de respuesta (preguntas 17, 18, 42, 46, 47, 48 y 66). En el caso que responda que no, se deberían retirar desde el inicio de la entrevista.



Las respuestas se registran marcando una equis en las opciones que responda la persona, tal y como se ilustra en la siguiente imagen.

	No	Sí		No sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
6. ¿Comes pasta (Ej. macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.), pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La opción “No es clara” sólo deberá señalarse cuando la persona entrevistadora dude de la veracidad de la respuesta. Algunas de las señales que puede generar estas dudas son: una latencia de respuesta anormalmente corta o larga, repetidas solicitudes de aclaración, respuestas a varias cosas diferentes o no responder, entre otras.

A continuación, se detallan los objetivos de las preguntas para que la persona entrevistadora conozca los límites –aquello que se pretende y no pretende explorar– de cada una de ellas. También, se incluyen algunas aclaraciones que se pueden realizar durante la entrevista.

Las preguntas están agrupadas según los siguientes ámbitos de salud: alimentación, hábitos de descanso, hábitos de higiene, uso de recursos sanitarios, ocio y relaciones con el entorno social, actividad física y deporte, uso de pantallas y nuevas tecnologías, adicciones a sustancias, salud emocional, conductas violentas, conducta sexual. Finalmente, se mide el peso y la talla.

. ALIMENTACIÓN².

Para responder a la frecuencia de las preguntas de alimentación, la persona evaluada tiene que pensar en lo que come en una semana, de lunes a domingo.

6. ¿Comes pasta (Ej. macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.), pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo general de cereales. Si se considera oportuno se pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de cereales (espaguetis con tomate, sopa, paella, etc.) o incluso momentos del día en que se suele comer alimentos que son del grupo de los cereales (cereales del desayuno, bocadillo para la merienda, pan para acompañar los platos, etc.).

7. ¿Comes carne (Ej. pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de proteínas como la carne. Se pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de carnes (libritos, albóndigas, etc.).

8. ¿Comes pescado (Ej. merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de proteínas como el pescado. Se

2

Ejemplos adaptados del cuestionario *¿Cómo comemos?*, utilizado en el marco de la evaluación de la efectividad del programa POIBA. Prevención de la obesidad infantil. Agencia de Salud Pública de Barcelona.

pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de pescado (merluza al horno, calamares a la romana, etc.).

9. ¿Comes huevos)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de las principales proteínas como el huevo. Se pueden poner ejemplos de platos preparados (tortilla, huevo cocido, etc.).

10. ¿Tomas leche, yogur, cuajada, queso, requesón, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de lácteos. Si es necesario se pueden marcas comerciales como (Danone®, La Fageda®, etc.). Pero es importante excluir los ejemplos de otros productos lácteos (ej: Actimel®, Dan-up®, Cacaolat®, natillas, helados, flanes, copas de chocolate, etc.) ya que no se consideran lácteos desde el punto de vista nutricional. También, se pueden poner ejemplos de las comidas en que se suelen comer estos alimentos (Ej. en el desayuno, en el postre, etc.)

11. ¿Comes fruta natural (Ej. naranja, pera, melocotones, manzanas, uva, sandía, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de frutas naturales. Se pueden poner ejemplos diferentes, tanto si se consume la pieza de fruta como el zumo natural. También se pueden poner ejemplos de comidas elaboradas con frutas (Ej. macedonia). En esta pregunta se tienen que excluir las frutas en almíbar y los zumos de fruta industriales.

12. ¿Comes verduras (Ej. judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de verduras y hortalizas. Se pueden poner diferentes ejemplos de verduras y hortalizas, tanto si se consumen cocidas o crudas, e incluso ejemplos de comidas elaboradas (ej. crema de verduras, menestra, ensalada, escalibada, etc.).

13. ¿Comes legumbres (Ej. garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de legumbres. Se pueden poner diferentes ejemplos legumbres, tanto si se consumen cocidas o crudas, e incluso ejemplos de comidas elaboradas (Ej. crema de legumbres, cocido, empedrat, humus, etc.).

14. ¿Comes dulces, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de bollería y dulces. Se pueden poner diferentes ejemplos de golosinas (Ej. caramelos, chicles, regaliz, etc.) incluso ejemplos de marcas comerciales (Ej. Chupa-Chups®, etc.) y también de bollería (Ej. Bollicao®, Donuts®, magdalenas, croissant, etc.). También, se pueden poner ejemplos de los momentos en los que se suelen comer estos alimentos (Ej. en el desayuno, en la merienda, al salir de la escuela o del centro, etc.).

15. ¿Bebes refrescos o zumos embotellados, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de refrescos y bebidas azucaradas. Se pueden poner diferentes ejemplos de refrescos e incluso de marcas comerciales (Ej.

limonada, naranjada, Coca-cola®, Pepsi®, Fanta®, Nestea®, Trina®, Aquarius®, Don Simón®, etc.).

16. ¿Haces todas las comidas (desayunas, comes, meriendas y cenas)?

Objetivo de la pregunta: conocer si cada día hace las cuatro comidas estándar. En esta pregunta se puede aclarar que no tengan en cuenta los días que ha pasado algo especial. Por ejemplo, estar enfermos, encontrarse mal, tener una actividad más larga de lo habitual que obligado a saltarse una comida, etc.

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Para responder a las preguntas de los hábitos de descanso, la persona tiene que pensar en lo que hace entre semana, de lunes a jueves.

17. ¿A qué hora te duermes?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se duerme entre semana, de lunes a jueves. El viernes no se pregunta porque se considera un día del fin de semana. Es importante aclarar que lo que nos interesa es la hora en que se duerme y no la hora en que se va a la habitación. Ya que puede pasar un tiempo entre el momento en que se va a la habitación y, finalmente, se duerma. Por ejemplo, porque ven la TV, juegan, etc.

18. ¿A qué hora te levantas?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se levantan por la mañana los días de cada día, de lunes a jueves. El objetivo es calcular las horas de descanso entre la hora que se va a dormir y la hora de levantarse.

19. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para conciliar el sueño y la frecuencia con la que ocurre esto. Es decir, que quiera dormirse y no pueda.

20. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para dormir toda la noche seguida o problemas para descansar adecuadamente durante toda la noche.

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Para responder a las preguntas de los hábitos de higiene, la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo.

21. ¿Te duchas con jabón (gel, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del aseo corporal tanto si se ducha como si se

baña. Es importante aclarar que no sólo es pasarse agua si no enjabonarse con jabón, gel etc. y aclararse.

22. ¿Te lavas el pelo con jabón (champú, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se lava el pelo tanto si lo hace en la ducha, el baño o si se lava exclusivamente el pelo. Es necesario aclarar que no sólo es pasarse agua si no lavarse el pelo con jabón, etc.

23. ¿Te lavas los dientes?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de la limpieza bucal, como mínimo con pasta de dientes o dentrífico. No es necesario preguntar si la limpieza es completa con hilo dental, colutorio, etc.

24. ¿Te cambias de ropa interior (Ej. para chicas. sujetadores, bragas, calcetines, camiseta interior, etc.) (Ej. para chicos. calzoncillos, calcetines, camiseta interior, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se cambian de ropa interior.

25. ¿Te cambias de ropa (Ej. pantalones, falda –para chicas-, jersey, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se cambian de ropa (no interior).

26. ¿Te lavas las manos antes de comer?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse las manos antes de las principales comidas (comer o cenar).

27. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse cuando están sucios.

. USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS .

Para responder a las preguntas sobre uso de recursos sanitarios, la persona evaluada tiene que pensar en lo que hace en general, habitualmente o normalmente.

28. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el/a médico (o dentista)?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen autonomía para pedir hora al médico o dentista.

29. ¿Necesitas que te acompañen al/a médico (o dentista)?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen autonomía para ir al médico o dentista solo/a.

. EL OCIO Y LAS RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL .

Para responder a las preguntas sobre ocio y entorno social la persona evaluada tiene que pensar tiene que pensar en lo que le ocurre en general, habitualmente, normalmente. Sin tener en cuenta, si ha tenido algún problema reciente con alguna de estas personas o sólo ha tenido problemas una vez.

30. ¿Puedes hablar, con las personas que quieres, de las cosas que te preocupan?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben que tienen el apoyo de sus personas de referencia (las personas que escojan, ya sean familiares, amistades, profesionales, etc.) cuando tienen un problema y necesitan hablarlo con ellas.

31. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te ayudan cuando lo necesitas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben ayuda por parte de los padres y las madres o las personas referentes que desarrollen el rol de cuidador y tutor.

32. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te tratan bien?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben buen trato por parte de los padres y las madres o las personas referentes que desarrollen el rol de cuidado y salvaguarda.

33. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. (las personas que están en el centro) te ayudan cuando lo necesitas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben ayuda por parte de las personas profesionales del centro en el que estudian o trabajan y pasan la mayor parte del día.

34. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y amigas (Ej. las personas a quien cuentas tus problemas, con quien sales, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la valoración que hacen de la relación que tiene con sus amistades. En esta pregunta es importante aclarar el concepto de amigo o amiga. Es decir, alguien muy cercano con quien sales, quedas, hablas, te ves, haces actividades juntas, le cuentas tus problemas y que incluso, conoce tu familia. Por el contrario, es importante descartar a personas conocidas con las que hablas de tanto en tanto (del vecindario, de comercios, etc.) o amistades exclusivamente virtuales (de “Facebook” o de otras redes).

35. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir de la escuela (o del centro)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se relaciona con sus amistades. Igual que en el caso anterior, en esta pregunta es importante aclarar el concepto de amigo o amiga. Es decir, como alguien muy cercano con quien sales, quedas, hablas, te ves, haces actividades juntas, le cuentas tus problemas y que incluso, conoce tu familia. Por el contrario, es importante descartar a personas conocidas con las que hablas de tanto en tanto (del vecindario, de comercios, etc.) o amistades exclusivamente virtuales (de “Facebook” o de otras redes).

36. ¿Vas al cine, teatro o conciertos?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades de ocio vinculadas a la música, los espectáculos, etc..

37. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades en familia. En esta pregunta es importante especificar que *familia* se refiere a las personas más próximas, con las que vive (ya sea con su madre, padre y/o hermanos o abuelos, etc.) o en caso que no viva con la familia, con los familiares más cercanos.

38. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades en familia. En esta pregunta es importante especificar que *familia* se refiere a las personas más próximas, con las que vive (ya sea con su madre, padre y/o hermanos o abuelos, etc.) o en caso que no viva con la familia, con los familiares más cercanos.

39. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que disfruta de su tiempo libre. En esta pregunta es importante especificar que el tiempo libre es aquel dedicado al ocio, a divertirse, a realizar actividades diferentes a las que se hacen durante los días en que tenemos obligaciones.

40. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de conductas relacionadas con la seguridad vial como peatón.

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Para responder a las preguntas sobre la actividad física y el deporte la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo fuera del centro.

41. ¿Haces deporte fuera del centro (escuela, etc.) por tu cuenta o en un centro deportivo?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que realiza algún deporte fuera del centro.

42. ¿Qué deporte haces?

Objetivo de la pregunta: conocer el tipo de deporte que realiza. En el caso que no realice ninguno de los deportes especificados, es necesario anotar el tipo de deporte que realiza en el apartado correspondiente de la pregunta.

. USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS .

Para responder a las preguntas sobre el uso de pantallas la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo.

43. ¿Navegas por Internet para distraerte, pasar el rato, divertirte o conocer gente, chateas desde el móvil, smartphone (teléfono inteligente), ordenador, tablet, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, a Internet a través de ordenador, móvil, etc.

44. ¿Juegas a vídeo juegos, wii®, play station®, X-Box®, juegos de ordenador, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, jugando a juegos de ordenador, etc.

45. ¿Ves la televisión en el televisor, en el ordenador, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, viendo la TV.

. ADICCIONES A SUSTANCIAS .

Para responder a las preguntas sobre el consumo de tabaco la persona tiene que pensar en lo que ha hecho durante el último mes, tanto el fin de semana como durante la semana.

46. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia diaria del consumo de tabaco reciente.

Para responder a las preguntas sobre el consumo de alcohol la persona tiene que pensar en lo que hace normalmente, tanto entre semana como el fin de semana.

47. ¿Bebes alcohol?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia habitual del consumo de alcohol reciente.

48. En el último año ¿te has emborrachado?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de borracheras en el último año. Se puede especificar, que haya bebido tanto que se haya encontrado mal, que al día siguiente tuviera resaca.

. SALUD EMOCIONAL .

Para responder a la salud emocional la persona tiene que pensar lo que siente en general, habitualmente, normalmente. Sin tener en cuenta si ha tenido algún problema recientemente.

Objetivo de estas preguntas: conocer la frecuencia de estados emocionales negativos

49. ¿Estás triste?

50. ¿Te sientes solo/a?

51. ¿Estás de mal humor (enfadado/a, rabioso/a, etc.)?

52. ¿Estás nervioso/a (tenso/a, inquieto/a, etc.)?

53. ¿Estás preocupado/a?

54. ¿Tienes muchos miedos?

55. ¿Dejas de ir al centro (ej. escuela), estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?

Objetivo de estas preguntas: conocer la frecuencia de estados emocionales positivos

56. ¿Tienes ganas de hacer cosas?

57. ¿Eres feliz?

58. ¿Te gusta tu vida?

Objetivo de la pregunta: conocer la intensidad de satisfacción con su vida.

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

Para responder a las preguntas sobre las conductas violentas la persona tiene que pensar lo que hace en general, normalmente. Sin tener en cuenta, si ha tenido algún problema recientemente.

59. ¿Pegas o amenazas a otros compañero/a/s del centro (ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones a compañero/a/s (iguales) del centro (ej. escuela).

60. ¿Te han pegado o amenazado en el centro (ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (ej. escuela).

61. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro (ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (ej. escuela).

62. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales).

63. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de familiares.

64. ¿Te han obligado (o te han intentado obligar) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones o tentativas de agresiones sexuales.

. CONDUCTA SEXUAL .

Para responder a las preguntas sobre conducta sexual la persona tiene que pensar en lo que ha hecho en su vida, en general.

65. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de relaciones sexuales con penetración. Es importante aclarar que relación sexual significa “hacer el amor”, “practicar sexo”, “llegar hasta el final”, “tener relaciones sexuales completas”. Por tanto, no se trata sólo de darse

besos o acariciarse.

Para responder a esta pregunta la persona tiene que pensar en lo que hizo la última vez que tuvo relaciones sexuales con penetración

66. ¿qué método anticonceptivo utilizasteis?

Objetivo de la pregunta: conocer el uso reciente de preservativo.

Antes de acabar, se toman medidas de peso y altura con la persona descalza. Se anotan dos decimales.

114. Peso en Kg. Especificar:

115. Altura en cm.

Especificar:

Cuando se acaba la entrevista con la persona evaluada, se deja un espacio para comentarios o preguntas y a continuación, se agradece la participación.

ANEXO C2

CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CUESTIONARIO VALORATIVO UTILIZADO EN EL ESTUDIO PILOTO.



Universitat Autònoma de Barcelona

Estudio Piloto

Cuestionario EVIDIS Joven con Discapacidad Intelectual

CÓDIGO:

			B	A	8	1	0	2	1	5
--	--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

El cuestionario **EVIDIS** evalúa el Estilo de Vida relacionado con la Salud dirigido en jóvenes con Discapacidad Intelectual.

A. DATOS DE LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA:

Fecha de hoy:

Día			Mes				Año			

Hora de inicio de la entrevista:

Hora		Minutos	

Hora de final de la entrevista:

Hora		Minutos	

B. DATOS DEL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. El centro es un...

- Centro Educación Especial (CEE)
- Instituto de Enseñanza Secundaria (IES), Escuela o similar
- Centro Especial de Trabajo (CET)
- Servicio de Orientación e Inserción (SOI)
- Centro Terapia Ocupacional o Centro Ocupacional (CTO/CO)
- Otro. Especificar: _____

2. La titularidad es:

Pública

Concertada

Privada

3. La persona con DI realiza el siguiente nivel o programa educativo:

ESO. Especificar nivel: _____

Unidad de Soporte a la Educación Especial (USEE)

Programa de Cualificación Profesional Inicial (PQPI)

Programa de diversificación curricular para la transición de la vida adulta (PTVA)

Otro. Especificar: _____

C. ENTREVISTA | DATOS SOBRE LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nota para la persona aplicadora: El texto en negro es la información que la persona aplicadora tiene que transmitir durante la entrevista.

A continuación, te voy a hacer una serie de preguntas sobre diferentes cuestiones relacionadas con la salud. Por ejemplo, las cosas que sueles comer, el descanso, el deporte, etc. Normalmente, te preguntaré si una cosa la haces o no la haces y tú puedes responder: “No”, “Sí” o “No lo sé”. Cuando respondas que sí, te preguntaré si lo haces: “Sí, algunos días” o “Sí, muchos días”

Estas imágenes pueden ayudar a recordar las respuestas.

Nota para la persona aplicadora: mostrar imágenes de las respuestas incluido en el documento de instrucciones.

Vamos a hacer una prueba antes de contestar. Por ejemplo, si te pregunto: ¿Comes pasta (p. e. macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.), pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? ¿Qué me responderías? ¿“No”, “Sí” o “No lo sé”?

Bien, ahora, antes de empezar me gustaría hacerte unas aclaraciones.

- . La primera es que NO HAY RESPUESTAS BUENAS O MALAS. Para que este estudio sea válido es importante que respondas con sinceridad, sin decir mentiras.
- . Tus respuestas sólo las conocerá las personas que están haciendo el estudio y estas personas no te conocen. Tu nombre no aparecerá en ningún papel. Ni tu familia ninguna persona conocida sabrán tus respuestas. Así que puedes responder sin decir mentiras.
- . Una cosa que te puede pasar es que alguna pregunta no la entiendas. Esto es normal. Cuando te ocurra, puedes decírmelo, sin problemas y te aclararé lo que necesites.
- . Si en algún momento te cansas, puedes decírmelo. Pararemos y haremos un descanso.

¿Quieres hacer alguna pregunta?

¿Podemos empezar?

Ahora vamos a ver las comidas que haces durante el día. Piensa en lo que normalmente haces cada día y contéstame “Sí” o No”.

Nota para la persona aplicadora: se tienen que leer las opciones de respuesta ¿desayunas?, ¿comes?, etc.

	¿Desayunas?		¿Comes?		¿Meriendas?		¿Cenas?		No lo sabe	No es clara
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No		
16. Normalmente ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Ya hemos acabado con la alimentación. Ahora me gustaría que habláramos del descanso. Piensa en lo que haces los días de cada día, los que vas al centro (escuela, etc.), de lunes a jueves. *Nota para la persona aplicadora: es necesario adaptar el ejemplo de centro a las características de cada persona evaluada (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, se tienen que leer las opciones de respuesta “Antes de las 21h”,...*

	Hora					No lo sabe	No es clara
	Antes de las 21h	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las 00:00		
17. ¿A qué hora te duermes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No lo sabe	No es clara
18. ¿A qué hora te levantas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “muchos días”.

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
19. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Seguimos. A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre la limpieza personal y la higiene. Piensa en lo que haces en una semana, de lunes a domingo. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “todos los días”.*

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
21. ¿Te duchas con jabón?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. ¿Te lavas el pelo con jabón?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Te lavas los dientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Te cambias de ropa interior (Ej. para chicas. sujetadores, bragas, calcetines, camiseta interior, etc.) (Ej. para chicos. calzoncillos, calcetines, camiseta interior, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Te cambias de ropa (Ej. pantalones, falda – para chicas-, jersey, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ¿Te lavas las manos antes de comer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS .

Mira, ahora me gustaría saber si necesitas ayuda para ir al médico. Se trata que pienses si en general o normalmente. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
28. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora llevamos casi la mitad del cuestionario respondido, así que te falta responder al mismo número de preguntas, ¿cómo te encuentras? ¿Quieres descansar un momento y seguimos en unos minutos?

Nota para la persona aplicadora: aunque la persona diga que no, se puede proponer un descanso si es que se perciben dificultades de atención, distracción u otras muestras de cansancio.

. EL OCIO Y LAS RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL .

Seguimos. Ahora, te voy a hacer unas preguntas sobre las personas que están contigo. Se trata que pienses en lo que ocurre en general o normalmente. Por favor, para responder a estas preguntas no tengas en cuenta si hace poco te has enfadado o has tenido algún problema con alguna de estas personas que ahora te voy a preguntar. Piensa en lo que ocurre en general. Empezamos, normalmente *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
30. ¿Puedes hablar, con las personas que tú	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

quieres, de las cosas que te preocupan?					
31. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te ayudan cuando lo necesitas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te tratan bien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. (las personas que están en el centro) te ayudan cuando lo necesitas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas (Ej. las personas a quien cuentas tus problemas, con quien sales, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, vamos a hablar de las cosas que haces en tu tiempo libre, cuando no estás en el centro (escuela, etc.). Se trata que pienses en lo que haces en general, normalmente en una semana. *Nota para la persona aplicadora: es necesario adaptar el ejemplo de centro a las características de cada persona evaluada (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
35. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro (ej. escuela)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Vas al cine, teatro o conciertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Ahora vamos a hablar del deporte y la actividad física. Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo fuera del centro dónde esta la persona. *Nota para la persona aplicadora: es necesario adaptar el ejemplo de centro a las características de cada persona evaluada (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “muchos días”.*

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
41. ¿Haces deporte fuera del centro (escuela,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

etc.) por tu cuenta o en un centro deportivo?					
---	--	--	--	--	--

Nota para la persona aplicadora: En el caso que no practique ningún deporte se pasa a la pregunta 41. En el caso que no practique ninguno de los deportes especificados hay que especificar el que practique en el apartado correspondiente. Se pueden poner otros ejemplos como: correr, ir en bici, bailar, etc.

	Futbol	Natación	Gimnasia	No lo sabe	No es clara
42. ¿Qué deporte haces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:				

. USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS .

Ahora te voy a hacer algunas preguntas sobre Internet, la TV, móvil, video juegos, etc. Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo. Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “Muchos días”. En el caso que especifique “Algunos días” o “Muchos días”, se pregunta “Pocas horas” o “Muchas horas”.

	No	Sí				No lo sabe	No es clara
		Algunos días		Muchos días			
		Pocas horas	Muchas horas	Pocas horas	Muchas horas		
43. ¿Navegas por Internet para distraerte, pasar el rato, divertirte o conocer gente, chateas desde el móvil, smartpone (teléfono inteligente), ordenador, tablet, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. ¿Juegas a vídeo juegos, wii®, juegos de ordenador, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. ¿Ves la televisión en el televisor, en el ordenador, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. ADICIONES A SUSTANCIAS .

A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre el tabaco. Se trata que pienses en lo que has hecho durante el último mes, en los últimos 30 días. Nota para la persona aplicadora: tiene que leer las opciones de respuesta: no fumo, algunas caladas, 1 cig./día.

	No fumo	Algunas Caladas	1 cig./ día	2-5 cig./ día	6 - 10 cig./ Día	11- 20 cig./ día	Más de 20 cig./ día	No lo sabe	No es clara
46. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho el último mes, los últimos 30 días. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “Muchos días”.*

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
47. ¿Has bebido alcohol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora piensa en este último año. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “Muchas veces”.*

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
48. ¿Te has emborrachado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. SALUD EMOCIONAL .

A continuación, vamos a hablar de cómo te sientes en general o normalmente. Por favor, para responder a estas preguntas no pienses en cómo te encuentras hoy si no como te encuentras, en general. Empezamos. *Nota para la persona aplicadora: Se puede añadir “habitualmente”,... En el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
49. ¿Estás triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. ¿Te sientes solo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. ¿Estás de mal humor (enfadado/a, rabioso/a, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. ¿Estás nervioso/a (tenso/a, inquieto/a, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. ¿Estás preocupado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. ¿Tienes muchos miedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. ¿Dejas de ir al centro (ej. escuela), estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. ¿Tienes ganas de hacer cosas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. ¿Eres feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. ¿Te gusta tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

A continuación, vamos a hablar de las cosas que hacemos cuando nos enfadamos o nos hacen otras personas cuando se enfadan (pegar, insultar, burlarse, etc.). Se trata que pienses en lo que haces en general, normalmente, habitualmente, etc. *Nota para la persona aplicadora: es necesario adaptar el ejemplo de centro a las características de cada persona evaluada (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
59. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro (ej. escuela)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. ¿Te han pegado o amenazado en el centro (ej. escuela)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro (ej. escuela)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. ¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. CONDUCTA SEXUAL .

A continuación, te voy a hacer dos preguntas sobre relaciones sexuales. En este caso, nos referimos a tener relaciones sexuales con penetración, a veces se llama “hacer el amor”, “practicar sexo”, “llegar hasta el final”, “tener relaciones sexuales completas”. Es decir, hacer más cosas que darse besos o acariciarse. *Nota para la persona aplicadora: En el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunas veces” o “muchas veces”.*

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
65. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nota para la persona aplicadora: En el caso que conteste que “Sí”, se tiene formular la pregunta 65. Si la respuesta es negativa, se pasa al apartado de Salud física (ver más abajo).

Ahora piensa en la última vez que tuviste relaciones sexuales con penetración. *Nota para la persona aplicadora: Se tienen que leer las opciones de respuesta: “ninguno”, “preservativos”, etc.*

	Ninguno	Preservativos	No lo sabe	No es clara
66. ¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:
--	---

Antes de acabar, lo único que nos falta es medirte y pesarte. Así que necesitaría que te descalzaras para poder tomar estas medidas.

Nota para la persona aplicadora: El peso y la altura se mide con la persona descalza. Se deben anotar los decimales, en el caso que los haya.

67. Peso en Kg. Especificar:	
------------------------------	--

68. Altura en cm. Especificar:	
--------------------------------	--

Ya hemos acabado. Me gustaría saber si quieres comentar alguna cosa o si quieres preguntar alguna cosa.

Ahora que ya hemos acabado. Voy a poner tu cuestionario en este sobre y lo voy a cerrar.

Nota para la persona aplicadora: Antes de cerrar el sobre se tiene que anotar la hora de finalización de la entrevista en el espacio correspondiente de la primera hoja.

Muchas gracias por participar.

**Cuestionario Valorativo del estudio piloto.
Joven con Discapacidad Intelectual.**

CÓDIGO:

0		B	A	8	1	0	2	1	5
---	--	---	---	---	---	---	---	---	---

V. ¿Ha tenido dificultades para comprender alguna/s pregunta/s?

No

Sí. Anota los número/s de las preguntas: _____

Explica las dificultades: _____

VI. ¿Ha tenido dificultades para responder alguna/s pregunta/s?

No

Sí. Anota los números de las preguntas: _____

Explica las dificultades: _____

VII. En algunas preguntas, ¿Te ha faltado información y has añadido información complementaria (de los ejemplos o de las instrucciones) para que se entendieran mejor?

No

Sí. Anota los números de las preguntas: _____

Anota la información que has añadido: _____

VIII. ¿Le ha resultado útil el soporte visual de respuesta?

No, no lo ha utilizado

Sí, lo ha utilizado

IX. ¿En qué pregunta parecía decaer el nivel de atención?

En ninguna. Ha contestado el cuestionario seguido

En las preguntas (anotar al lado): _____

X. ¿En qué pregunta/s ha descansado?

En ninguna. Ha contestado el cuestionario seguido

En las preguntas (anotar al lado): _____

XI. Anota los comentarios que consideres importantes sobre el proceso de respuesta del cuestionario en este/a joven

ANEXO C3

CUESTIONARIOS EVIDIS (VERSIÓN A y B) DIRIGIDO A UNA SEGUNDA INFORMANTE Y CUESTIONARIO VALORATIVO UTILIZADO EN EL ESTUDIO PILOTO.



Universitat Autònoma de Barcelona

Estudio Piloto.

Segundo informante

Cuestionario EVIDIS. Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual. (VERSIÓN A)

CÓDIGO:

0		B	A	8	1	0	2	1	5
---	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Fecha de hoy:

Día			Mes			Año			

Por favor, conteste a todas las preguntas marcando con una equis (☒) en la opción correspondiente y especifique algunas respuestas cuando sea necesario. Es muy importante que no deje ninguna pregunta sin contestar. En el caso que tenga dudas, escoja la opción que considere la más cercana a su situación.

A. DATOS SOBRE USTED:

Estas preguntas se refieren a Usted, como la persona que tiene a una persona con Discapacidad Intelectual (DI) a su cargo.

1. Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?

Padre y/o madre o tutores legales

Hermano/a/ o hermanastro/a/s

Otro/a familiar. Especificar: _____

La persona cuidadora (no familiar)

Otra persona. Especificar: _____

2. ¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual?

--

 y/o

--

Años Meses

B. DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

Estas preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual (DI) a su cargo.

3. ¿En qué municipio vive de la persona con DI a su cargo?: _____

4. ¿A qué barrio (o distrito) pertenece?: _____
5. ¿Cuál es el país de nacimiento de la persona con DI a su cargo?
- España
- Otro. Especificar: _____
6. ¿Cuál es el país de nacimiento de la madre de la persona con DI a su cargo?
- España
- Otro. Especificar: _____
7. ¿Cuál es el país de nacimiento del padre de la persona con DI a su cargo?
- España
- Otro. Especificar: _____
8. ¿En qué vivienda vive la persona con DI a su cargo?
- Casa
- Residencia
- Piso asistido
- Otra. Especificar: _____
9. ¿Quién vive con la persona con DI a su cargo? (marque todas las opciones necesarias)
- Padre y/o madre o las personas que ejercen de tutores legales
- Hermano/a/s o hermanastro/a/s
- Otros familiares. Especificar: _____
- Personas cuidadoras.
- Personas con discapacidad intelectual
- Otras personas. Especificar: _____
10. Marque las acciones que la persona con DI a su cargo ha hecho durante el último año porque se disponían de los recursos económicos suficientes para hacerlas (marque todas las opciones necesarias).
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Comprarse ropa nueva | <input type="checkbox"/> Salir de marcha (tener actividades de ocio). |
| <input type="checkbox"/> Comprarse zapatos nuevos | <input type="checkbox"/> Ir a un pub o club |
| <input type="checkbox"/> Comprar comida / comer | <input type="checkbox"/> Realizar algún hobby, deporte, actividad, etc. |
| <input type="checkbox"/> Poner la calefacción | <input type="checkbox"/> Ir de vacaciones |
| <input type="checkbox"/> Telefonar (a amigos, etc.) | <input type="checkbox"/> Ninguna |

C. DATOS DE LOS HÁBITOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

. ALIMENTACIÓN .

Estas preguntas se refieren a la alimentación. Piense en lo que acostumbra a comer de lunes a domingo la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Sí, algunos días”, “Sí, muchos días” o “No lo sé”.

	No	Sí		No lo sé
		Algunos días	Muchos días	
11. ¿Come pasta (Ej. macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.), pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Come carne (Ej. pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Come pescado (Ej. merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Comes huevos (Ej. en tortilla, cocidos, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Toma leche, yogur, cuajada, queso, requesón, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Come frutas naturales (Ej. naranja, pera, melocotones, manzanas, uva, sandía, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Come verduras (Ej. judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Come legumbres (Ej. garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Come dulces, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Bebe refrescos o zumos embotellados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, piense en las comidas que NORMALMENTE hace la persona con DI a su cargo y conteste “No” o “Si” y sólo “No lo sé” cuando dude mayoritariamente en todas las comidas.

	¿Desayuna?		¿Come?		¿Merienda?		¿Cena?		No lo sé
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	
21. Normalmente ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE SERVICIOS SANITARIOS .

Estas preguntas se refieren a las visitas a los servicios sanitarios. Piense en las visitas que ha realizado durante el último año la persona con DI a su cargo y “Especifique el número de visitas”, o bien marque “Ninguna” o “No lo sé”.

	Especificar el número de visitas	Ninguna	No lo sé
22. ¿Cuántas veces ha ido al/a médico?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. En el caso que haya ido a urgencias en el último año, ¿Cuál ha sido el motivo?

- Especificar motivo: _____
- No ha ido a urgencias

D. DATOS DE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

Las siguientes preguntas se refieren a cuestiones relacionadas con la salud de la persona con DI a su cargo.

26. ¿Cuál es la causa de la Discapacidad Intelectual?

- Síndrome de Down
- Síndrome de Frágil X
- Otra. Especificar: _____
- Es desconocida
- No lo sé

27. Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otros problemas de salud tiene?

- Enfermedad orgánica. Especificar: _____
- Enfermedad mental. Especificar: _____
- Discapacidad física. Especificar: _____
- Otros. Especificar: _____
- Ningún otro problema
- No lo sé

28. Identifique el nivel de discapacidad intelectual de la persona con DI a su cargo, en el caso que haya sido registrado.

- Discapacidad intelectual leve Discapacidad intelectual grave
 Discapacidad intelectual moderada Discapacidad intelectual profunda
 No lo sé

29. A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Muchas dificultades	No lo sé
Habilidades conceptuales como: <i>lenguaje, lectura, escritura, conceptos de tiempo, numéricos, habilidades de autodirección (elegir, seguir un horario, ...), etc.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habilidades sociales como: <i>relaciones interpersonales, responsabilidad, prudencia, seguimiento de reglas y normas, modales o solución de problemas sociales, etc.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habilidades prácticas como: <i>actividades de la vida diaria, habilidades ocupacionales, manejo del dinero, mantenimiento de un entorno seguro, cuidado de la salud, desplazamientos, rutinas, uso del teléfono, etc.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. A causa de la discapacidad, ¿Qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?

Tareas de La vida diaria	Ninguna	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
Vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calzarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ducharse o bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prepararse un bocadillo o algo para comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rellenar un formulario (ej. para enviar un solicitud de trabajo, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagar en banco, oficina de correos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concertar una cita (ej. con el médico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Otras tareas. Especificar: _____

31. A continuación, anote TODA la medicación HABITUAL que toma la persona con DI a su cargo.

NOMBRE DEL MEDICAMENTO Y TIPO (ej. Ansiolítico)	RAZONES PARA TOMAR MEDICAMENTO (ej. Ansiedad, etc.)	DOSIS (ej. 100 mg., etc.)	FRECUENCIA (ej. diaria, una vez a la semana, etc.)

- No toma ninguna medicación habitual
- No sé la medicación que toma

Antes de acabar, necesitamos que nos responda a estas cinco preguntas sobre el cuestionario que acaba de responder.

XII. ¿Ha entendido todas las preguntas?

- Si
- No. Anote el número de las preguntas que no ha entendido: _____

Explique brevemente los motivos:

XIII. ¿Ha tenido dificultades para responder alguna de las preguntas?

No

Si. Anote el número de las preguntas que ha tenido dificultades: _____

Explique brevemente los motivos:

XIV. ¿Ha habido alguna pregunta que le haya resultado ofensiva?

No

Si. Anote el número de todas las preguntas que le hayan ofendido: _____

Explique brevemente los motivos:

XV. Aproximadamente, ¿cuánto tiempo ha tardado en responder el cuestionario?

XVI. Anote todas sugerencias que considere oportunas para mejorar el cuestionario

Ya hemos llegado al final.

A continuación, introduzca el cuestionario en el sobre, ciérrelo y entrégueselo a la persona responsable.

Le agradecemos muchísimo su colaboración.

Cuestionario EVIDIS. Segundo informante
Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con
Discapacidad Intelectual
(VERSIÓN B)

CÓDIGO:

0		B	A	9	1	0	3	1	5
---	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Fecha de hoy:

Día			Mes			Año			

Por favor, conteste a todas las preguntas marcando con una equis (☒) en la opción correspondiente y especifique algunas respuestas cuando sea necesario. Es muy importante que no deje ninguna pregunta sin contestar. En el caso que tenga dudas, escoja la opción que considere la más cercana a su situación.

E. DATOS SOBRE USTED:

Estas preguntas se refieren a Usted, como la persona que tiene a una persona con Discapacidad Intelectual (DI) a su cargo.

1. Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?

 Padre y/o madre o tutores legales Hermano/a/ o hermanastro/a/s Otro/a familiar. Especificar: _____ La persona cuidadora (no familiar) Otra persona. Especificar: _____2. ¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual?

--

 y/o

--

Años Meses**F. DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:**

Estas preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual (DI) a su cargo.

3. Fecha de nacimiento:

Día			Mes			Año			

4. ¿En qué municipio vive de la persona con DI a su cargo?: _____

5. ¿A qué barrio (o distrito) _____

pertenece?: _____

6. ¿Cuál es el país de nacimiento de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

7. ¿Cuál es el país de nacimiento de la madre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

8. ¿Cuál es el país de nacimiento del padre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

9. ¿En qué vivienda vive la persona con DI a su cargo?

Casa (vivienda familiar)

Residencia (con otras personas con DI)

Piso asistido (con supervisión profesional)

Otra. Especificar: _____

10. ¿Quién vive con la persona con DI a su cargo? (marque todas las opciones necesarias)

Padre y/o madre o las personas que ejercen de tutores legales

Hermano/a/s o hermanastro/a/s

Otros familiares. Especificar: _____

Personas cuidadoras.

Personas con discapacidad intelectual

Otras personas. Especificar: _____

11. En relación al total de ingresos netos mensuales, ¿Cómo suele llegar a final de mes la familia de la persona con DI a su cargo?

Con mucha dificultad

Con dificultad

Con cierta dificultad

Con cierta facilidad

Con facilidad

Con mucha facilidad

No lo sé

Desconozco el nivel de ingresos mensuales de la familia

G. DATOS DE LOS HÁBITOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

. ALIMENTACIÓN .

Estas preguntas se refieren a la alimentación. Piense en lo que acostumbra a comer de lunes a domingo la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Sí, algunos días”, “Sí, muchos días” o “No lo sé”.

	No	Sí		No lo sé
		Algunos días	Muchos días	
12. ¿Come pasta (Ej. macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.), pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Come carne (Ej. pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Come pescado (Ej. merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Comes huevos (Ej. en tortilla, cocidos, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Toma lácteos (Ej. leche, yogur, cuajada, queso, requesón, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Come frutas naturales (Ej. naranja, pera, melocotones, manzanas, uva, sandía, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Come verduras (Ej. judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Come legumbres (Ej. garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Come dulces (Ej. golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Bebe bebidas azucaradas (Ej. refrescos, zumos embotellados, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. A continuación, piense en las comidas que NORMALMENTE hace la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Si” o “No lo sé”.

	Si	No	No lo sé
¿Desayuna antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayuna a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Come?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Merienda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cena?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE SERVICIOS SANITARIOS .

Estas preguntas se refieren a las visitas a los servicios sanitarios. Piense en las visitas que ha realizado durante el último año la persona con DI a su cargo y “Especifique el número de visitas”, o bien marque “Ninguna” o “No lo sé”.

	Especificar el número de visitas	Ninguna	No lo sé
23. ¿Cuántas veces ha ido al/a médico?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. En el caso que haya ido a urgencias en el último año, ¿Cuál ha sido el motivo?

- Especificar motivo: _____
- No ha ido a urgencias

H. DATOS DE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

Las siguientes preguntas se refieren a cuestiones relacionadas con la salud de la persona con DI a su cargo.

27. ¿Cuál es la causa de la Discapacidad Intelectual?

- Síndrome de Down
- Síndrome de Frágil X
- Otra. Especificar: _____
- Es desconocida
- No lo sé

28. Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otros problemas de salud tiene? (Ej. otras enfermedades orgánicas, físicas, mentales o psicológicas)

Especificar problema/s de salud: _____

- Ningún otro problema de salud

No lo sé

29. Identifique el nivel de discapacidad intelectual de la persona con DI a su cargo, en el caso que haya sido registrado.

- Discapacidad intelectual leve Discapacidad intelectual grave
 Discapacidad intelectual moderada Discapacidad intelectual profunda
 No lo sé

30. A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Muchas dificultades	No lo sé
Lenguaje / hablar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escribir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos de tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos numéricos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asumir responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener relaciones interpersonales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas reglas y unas normas sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Solucionar problemas de relación con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas rutinas diarias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manejar el dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tener habilidades laborales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desplazarse solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usar el teléfono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. A causa de la discapacidad, ¿Qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?

Tareas de La vida diaria	Ninguna ayuda	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
Vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calzarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ducharse o bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tareas de La vida diaria	Ninguna ayuda	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prepararse un bocadillo o algo para comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rellenar un formulario (ej. para enviar un solicitud de trabajo, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagar en banco, oficina de correos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concertar una cita (ej. con el médico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ir solo/a a los sitios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizar solo/a el transporte público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. A continuación, anote TODA la medicación HABITUAL que toma la persona con DI a su cargo.

NOMBRE DEL MEDICAMENTO Y TIPO (ej. Ansiolítico)	RAZONES PARA TOMAR MEDICAMENTO (ej. Ansiedad, etc.)	DOSIS (ej. 100 mg., etc.)	FRECUENCIA (ej. diaria, una vez a la semana, etc.)

- No toma ninguna medicación habitual
- No sé la medicación que toma

Ya hemos llegado al final. A continuación, introduzca el cuestionario en el sobre, ciérrelo y entrégueselo a la persona responsable.

Le agradecemos muchísimo su colaboración.

ANEXO C4

DESCRIPCIÓN DE LAS DIFICULTADES DETECTADAS EN LAS PREGUNTAS DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DI

ÁMBITOS DE SALUD / PREGUNTAS	DESCRIPCIÓN DE LAS PROBLEMÁTICAS DETECTADAS
ALIMENTACIÓN (p.6 – p.16)	<ul style="list-style-type: none"> . Siempre se añadieron los ejemplos de las instrucciones para explicar los grupos de alimentos. . El concepto de <i>legumbre</i> se tuvo que aclarar siempre. . El ejemplo de los zumos embotellados se explicó también como “zumos que se compran” . Las dificultades para responder fueron porque los ejemplos de un mismo grupo de alimentos, hacía variar las frecuencias de los alimentos (Ej.: leche no toma pero yogur sí) y entonces no sabía que responder, porque le costaba recordar lo que comía o porque para responder “mucho o poco” primero necesitaba contar los días que lo hacía. . En ocasiones, se cambiaron las opciones a <i>poco, medio, mucho</i>.
USO DE RECURSOS SANITARIOS P.28. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)? P.29. ¿Necesitas ayuda para que te acompañen al (o dentista)?	<ul style="list-style-type: none"> . Las preguntas se comprendieron bien. No obstante, se pidieron aclaraciones porque habitualmente respondieron que no necesitaban ayuda, pero nunca habían pedido cita y siempre les acompañaban (las respuestas eran por deseabilidad social). . Se añadió una preg. exploratoria: “¿Quién pide hora para el médico?”
OCIO Y ENTORNO SOCIAL (p.30-40) P.30. ¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan? P.34. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas? P.35. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro? P.36. ¿Vas al cine, teatro o conciertos? P.37. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia? P.38. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia? P.39. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?	<ul style="list-style-type: none"> . En ocasiones, les costó escoger entre “algunas veces y muchas veces” y expresaban “a veces sí y a veces no”. . La expresión <i>las personas que tú quieres</i> les costó entender a las personas de menos nivel. . Como pregunta exploratoria se añadió: “¿Quiénes son las personas importantes en tu vida?” . Las personas tuvieron dificultades porque explicaban las cosas que hacían con los amigos o si les caían bien o mal pero no valoraban la relación. . Se tuvo que explicar el concepto <i>pasar un rato</i>. . En la P.36 se incluyó la discoteca (se mencionó a menudo) y se aclaró que las actividades eran fuera del entorno del centro. . En la p-37, en ocasiones, se interpretó cómo si necesitaran ayuda para salir a la calle y no pudiera salir solo/a/s. . El concepto <i>visita a familiares</i> ese tuvo que explicar. . El concepto de <i>tiempo libre</i> se tuvo que explicar.
HÁBITOS DE DESCANSO (p.17-20) P.19. Cuando te vas a dormir ¿te cuesta dormirte? P.20. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?	<ul style="list-style-type: none"> . Hubo imprecisiones con la hora de irse a dormir o levantarse. . En la p.19 se tuvieron que poner ejemplos de situaciones que ocurren cuando cuesta dormirse. . En la p.20 se tuvo que aclarar que el motivo de despertarse fuera por algún problema (Ej. no porquetuviera que trabajar).
ACTIVIDAD FÍSICA P.41. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un centro deportivo?	<ul style="list-style-type: none"> . El concepto <i>por tu cuenta</i> se tuvo que aclarar e insistir que se refería a fuera del centro porque la tendencia inicial era a responder la AF que hacían en el centro.
USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS (p.43-45) P.43. ¿Navegas por Internet para distraerte, pasar el rato, divertirte o conocer gente, chateas desde el móvil, smartphone, etc.?	<ul style="list-style-type: none"> . Dificultades para discriminar entre <i>pocas / muchas horas</i>. . Hay muchas opciones y ejemplos en la misma pregunta. Las personas que tienen dificultades es porque se pierden con tantos ejemplos y sólo responden a una (ej. móvil), obviando el resto.
ADICIONES A SUBSTANCIAS (p.46-48)	<ul style="list-style-type: none"> . Imposible hacer una estimación de 30 días.

<p>SALUD EMOCIONAL (p.49-56) P.51. ¿estás de mal humor ? P.53. ¿Estás preocupado/a? P.55. ¿Dejas de ir al centro estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?</p>	<ul style="list-style-type: none"> . En la p.51 se añadió: ¿te enfadas mucho? . En la p.53. se añadió: ¿Qué té preocupa? porque las respuestas eran muy ambiguas. . No se entendió que <i>estar nervioso/a o triste</i> fueran situaciones para <i>dejar de ir al centro</i>. . Les costó valorar estar <i>preocupado, mal humor, nervioso ...</i> por cuestiones generales. Las personas respondieron aludiendo a conflictos recientes .
<p>CONDUCTAS VIOLENTAS (p.59-64)</p>	<ul style="list-style-type: none"> . Una persona se bloqueó en las pregunta de violencia en casa y abuso sexual.

ANEXO D1

INSTRUCCIONES DE USO DEL CUESTIONARIO EVIDIS UTILIZADO EN EL ESTUDIO DE FIABILIDAD



Universitat Autònoma de Barcelona

Cuestionario EVIDIS.

Instrucciones de uso

Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual

En este documento están descritas las características del cuestionario **EVIDIS** y las instrucciones para su aplicación. La información se presenta siguiendo los siguientes apartados:

1. Descripción de las características del cuestionario **EVIDIS**
2. Condiciones generales de aplicación del cuestionario **EVIDIS**
3. Procedimiento de aplicación de la cuestionario **EVIDIS** a jóvenes con discapacidad intelectual mediante una entrevista.

.....

1. Descripción de las características del cuestionario EVIDIS

El cuestionario **EVIDIS** evalúa el Estilo de Vida relacionado con la Salud y está dirigido a jóvenes con Discapacidad Intelectual (DI). Las preguntas del cuestionario se refieren a los hábitos, el estado de salud y las condiciones de vida de las personas jóvenes con DI.

El cuestionario **EVIDIS** se divide en dos partes. Una de ellas está dirigida a jóvenes con DI y se responde mediante una entrevista. La otra es un cuestionario autoadministrado dirigido a una persona que hará de segunda informante (puede ser el padre, la madre, otro familiar u otra persona que tenga a su cargo y conozca bien a la persona con DI) porque conoce los hábitos y otras cuestiones relacionadas con la salud de la persona con DI a su cargo.

1.1. Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI

Este cuestionario consta de 69 preguntas divididas en tres bloques:

- E. EL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Φ. ENTREVISTA | LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Γ. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las preguntas del bloque A referidas al centro las responde la persona la referente del centro que está a cargo del cuestionario **EVIDIS**, antes de empezar la entrevista con la persona con DI. Las preguntas de los bloques B y C se completan durante la entrevista.

Las preguntas del bloque B son las que se hacen durante la entrevista con la persona con DI. Estas preguntas están agrupadas en los siguientes ámbitos de salud: alimentación, hábitos de descanso, hábitos de higiene, uso de recursos sanitarios, ocio y relaciones con el entorno social, actividad física y deporte, uso de pantallas y nuevas tecnologías, consumo de sustancias, salud emocional, conductas violentas y conducta sexual.

Las preguntas del bloque C se refieren al peso y la altura, que se tienen que medir al finalizar la entrevista. Además de la fecha de nacimiento, el sexo y la fecha de hoy (día de la entrevista).

1.2. Cuestionario **EVIDIS** dirigido a una persona segunda informante

Este cuestionario consta de 32 preguntas divididas en cuatro bloques:

- A. PREGUNTAS SOBRE USTED
- B. PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A SU CARGO:
- X. PREGUNTAS SOBRE LOS HÁBITOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A SU CARGO
- Δ. PREGUNTAS SOBRE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A SU CARGO

Las preguntas del bloque A son referidas a la relación de la persona segunda informante con el/la joven con DI a su cargo. El bloque B recoge preguntas sociodemográficas referidas a la persona evaluada, el bloque C contiene preguntas sobre los hábitos de salud de la persona con DI a su cargo y las preguntas del bloque D se refieren a la salud de la persona evaluada.

2. Condiciones generales de aplicación del cuestionario **EVIDIS**

2.1. Confidencialidad

El cuestionario **EVIDIS** es anónimo y confidencial. En ninguna de las dos partes del cuestionario aparecen datos evidentes de identificación. Para mantener el anonimato y confidencialidad de las respuestas, cada cuestionario se identifica con un código que se genera de manera aleatoria. Este código permite vincular los datos referidos a una misma persona aunque provengan de informantes diferentes, sin necesidad de que estos datos queden vinculados al nombre o a otros datos identificativos.

2.2. Escenario de aplicación

El lugar más adecuado para administrar este cuestionario es el centro donde está vinculada la persona con DI porque allí estudia, trabaja, participa en actividades de ocio, etc.

Una persona del centro deberá actuar como facilitadora entre las personas entrevistadoras, las personas jóvenes con DI y las personas harán de segundas informantes.

La persona que entreviste al/la joven lo hará en el mismo centro. También será la encargada de hacer llegar el cuestionario a la persona que hará de segundo informante, preferiblemente a través de la persona facilitadora del centro.

La persona entrevistará al/a joven con DI en el mismo centro y a la vez, hará llegar el cuestionario a la persona que será la segunda informante. Es conveniente que la persona referente del centro que está a cargo del estudio **EVIDIS** realice el contacto con la segunda informante.

2.3. Consentimiento informado

Las personas que son tutores legales de la persona con DI deben estar informadas de la realización del cuestionario y deben dar su consentimiento informado. Para ello, la persona referente del centro educativo informará del estudio, hará llegar la solicitud del consentimiento informado, enviará la parte del cuestionario dirigido a la persona que será la segunda informante y también, acordará el día que se tendrá que devolver el cuestionario completo.

El día óptimo para recoger el cuestionario del segundo informante es el de la entrevista con el/la joven con DI en el centro educativo. De esta manera, se pueden optimizar los recursos en la gestión de los cuestionarios y también, reducir las posibles pérdidas de los cuestionarios de las personas segundas informantes.

3. Procedimiento de aplicación de la cuestionario EVIDIS a jóvenes con discapacidad intelectual mediante una entrevista.

3.1. Procedimiento general de aplicación de la entrevista

Este apartado y el del bloque B del cuestionario dirigido a jóvenes con DI contienen la información que es necesaria para realizar la entrevista.

Estas instrucciones contienen tres tipos de información:

- . Objetivos de las preguntas. La descripción de los objetivos de las preguntas son para que la persona encargada de hacer la entrevista conozca los límites de cada una de ellas (es decir, aquello que se pretende y no pretende explorar).
- . Aclaraciones. Ejemplos o información que se puede añadir durante la entrevista.
- . Preguntas exploratorias. Se pueden utilizar para comprobar que la persona con DI conoce el concepto que se está evaluando.

En el bloque B del cuestionario dirigido a jóvenes con DI está recogida la información que se tiene que transmitir durante la entrevista. En concreto:

- . La presentación del estudio y las características de las respuestas.
- . Las preguntas. Es recomendable leer las preguntas literalmente.
- . **Notas para la persona aplicadora**. Consignas que la persona tiene que tener en cuenta cuando haga la entrevista.
- . Los ejemplos (*en gris y cursiva*). Se pueden utilizar para aclarar los conceptos cuando la persona desconozca el concepto de la pregunta. Es desaconsejable utilizar los ejemplos en todas las preguntas y es preferible que sea la persona evaluada la que ponga los ejemplos, porque será una manera de comprobar que conoce el concepto.

En cuanto al procedimiento que ha de seguir la persona encargada de realizar la entrevista, en primer lugar conviene que revise las instrucciones de cada ámbito de salud y anote las cuestiones que necesitará recordar durante la entrevista.

En cuanto al proceso de formulación de las preguntas, habrá de 1) leer la introducción de cada ámbito de salud, 2) aplicar las consignas recogidas en las **Notas para la persona aplicadora**, 3) Formular la pregunta, 4) Utilizar las preguntas exploratorias si es necesario y/o poner los ejemplos para hacer las aclaraciones pertinentes y 4) señalar la respuesta correspondiente.

3.2. Opciones de respuesta

La mayor parte de las preguntas se responden con un “No”, un “Sí” o un “No lo sé”. En el caso que la respuesta sea afirmativa, a la persona evaluada se le pide que responda una de las dos opciones de respuesta:

“Si, algunos días”: Cuando ocurre de manera ocasional, en pocas ocasiones, pocos días o cuando ocurre menos de la mitad de las veces del intervalo temporal por el que se pregunta (Ej. si es una semana de 1 a 3 días).

“Sí, muchos días”: Cuando ocurre frecuentemente, la mayor parte de las ocasiones, casi todos los días o cuando ocurre la mitad o más de las veces del intervalo temporal por el que se pregunta (Ej. si es una semana de 4 a 7 días).

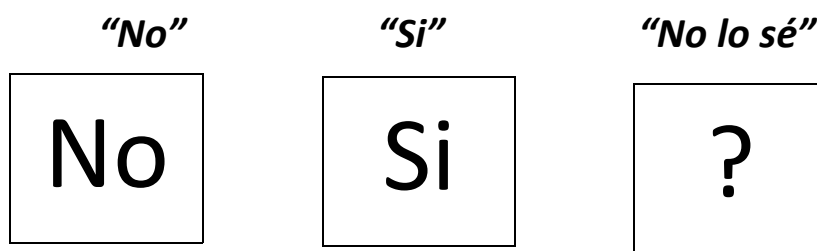
NOTA: La mayor parte de las preguntas contienen ejemplos para aclarar conceptos. Esto puede ocasionar que se den respuestas contradictorias. Por ejemplo, en la pregunta. ¿comes pasta, cereales del desayuno, etc.? una persona puede contestar que come pasta muchos días y en

cambio, no come cereales del desayuno. Si esta fuera la respuesta, habría que marcar “sí, muchos días” porque lo que es importante es saber si el consumo de cereales es frecuente o no (con independencia de los alimentos concretos que come). Es decir, los ejemplos son para ilustrar el concepto y no para que contesten a cada uno de ellos.

Las siguientes imágenes pueden facilitar el proceso de respuesta. Es conveniente mostrarlas a la persona con DI y preguntarle si le pueden resultar útiles. En el caso que responda que sí, se pueden situar delante de la persona para que las tenga presentes en el momento de las respuestas. En el caso que responda que no, se deberían retirar desde el inicio de la entrevista.

OPCIONES DE RESPUESTA

NO / SI / NO LO SÉ



UNA SEMANA

“Si, algunos días”

1							
1	2						
1	2	3					

Para facilitar que empiece:

Sí, muchos días”

1	2	3	4				
1	2	3	4	5			
1	2	3	4	5	6		
1	2	3	4	5	6	7	

dar la siguiente referencia. Una semana es desde 1 de semana incluido.

Aunque las opciones de respuesta que se han recogido en el cuestionario son “Sí, algunos días” y “Sí, muchos días” es posible que la persona utilice otras expresiones para expresar lo mismo. La siguiente tabla muestra las posibles correspondencias.



“Si, algunos días”

- . *“Sí, algunas veces”*
- . *“Casi ningún día”*
- . *“Casi nunca”*
- . *“Pocas veces”*
- . *“Más o menos”*
- . *“Poco”*
- . *“A veces si, a veces no”*
- . *“Ocasionalmente”*
- . *“Menos”*






Sí, muchos días”






- . *“Sí, muchas veces”*
- . *“Casi todos los días”*
- . *“Casi siempre”*
- . *“Todas las veces”*
- . *“Bastante”*
- . *“Mucho”*
- . *“La mayoría de las veces”*
- . *“Frecuentemente”*
- . *“A menudo”*

También, es importante aclarar que no es importante precisar los días exactos en que se realizan los diferentes hábitos, tan sólo si ocurren “Algunos días” o “Muchos días” de acuerdo con la precisión temporal que se marca en cada pregunta (Ej. en un semana, un mes, etc.).

<p>“Si, algunos días” “Sí, algunas veces” “Si, pocas horas” “Sí, poco rato”</p> 	<p>“Si, muchos días” “Sí, muchas veces” “Si, muchas horas” “Sí, mucho rato”</p> 
--	---

HORAS

				
Antes de las 21h (nueve)	Hacia las 21h (nueve)	Hacia las 22h (diez)	Hacia las 23h (once)	Después de las 00:00 (doce)

				
Antes de las 6h (seis)	<Hacia las 6 (seis)	Hacia las 7 (siete)	Hacia las 8h (ocho)	Después de las 9 (nueve)

Las respuestas se registran marcando una equis en las opciones que responda la persona, tal y como se ilustra en la siguiente imagen.

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
<p>4. ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i></p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La opción “No es clara” sólo deberá señalarse cuando la persona entrevistadora dude de la veracidad de la respuesta. Alguna de las señales que puede generar estas dudas son: una latencia de respuesta anormalmente corta o larga, repetidas solicitudes de aclaración, respuestas a varias cosas diferentes, no responder, entre otras.

En cada bloque de preguntas hay un apartado llamado COMENTARIOS para que puedan anotarse los aspectos que se consideren relevantes de las respuestas y/a actitud de la persona entrevistada.

3.3 Objetivos de las preguntas, preguntas exploratorias y aclaraciones para cada ámbito de salud

A continuación, se detallan los objetivos de las preguntas para que la persona entrevistadora conozca los límites –aquello que se pretende y no pretende explorar– de cada una de ellas. También, se incluyen algunas aclaraciones que se pueden realizar durante la entrevista.

. ALIMENTACIÓN⁴.

Para responder a la frecuencia de las preguntas de alimentación, la persona evaluada tiene que pensar en lo que come en una semana, de lunes a domingo.

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre alimentación. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

- . ¿Qué alimentos [según el grupo de alimentos de la pregunta carne, lácteos, ...] conoces?
¿Dime algún ejemplo de ...?
- . ¿Qué alimentos [según el grupo de alimentos de la pregunta carne, lácteos, ...] te gustan más?

1. ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?

(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo general de cereales. Si se considera oportuno se pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de cereales (espaguetis con tomate, sopa, paella, etc.) o incluso momentos del día en que se suele comer alimentos que son del grupo de los cereales (cereales del desayuno, bocadillo para la merienda, pan para acompañar los platos, etc.).

2. ¿Comes carne?

(Por ejemplo, pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de proteínas como la carne. Se pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de carnes (libritos, albóndigas, etc.).

3. ¿Comes pescado?

(Por ejemplo, merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de proteínas como el pescado. Se pueden poner ejemplos de platos preparados con diferentes tipos de pescado (merluza al horno, calamares a la romana, etc.).

4. ¿Comes huevos?

(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)

4

Ejemplos adaptados del cuestionario *¿Cómo comemos?*, utilizado en el marco de la evaluación de la efectividad del programa POIBA. Prevención de la obesidad infantil. Agencia de Salud Pública de Barcelona.

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de las principales proteínas como el huevo. Se pueden poner ejemplos de platos preparados (tortilla, huevo cocido, etc.).

5. ¿Tomas lácteos?

(Por ejemplo, leche, yogur, cuajada, queso,). También, se pueden decir marcas comerciales.

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de lácteos. Si es necesario se pueden poner marcas comerciales como (Danone®, La Fageda®, etc.). Pero es importante excluir los ejemplos de otros productos lácteos (Ej.: Actimel®, Dan-up®, Cacaolat®, natillas, helados, flanes, copas de chocolate, etc.) ya que no se consideran lácteos desde el punto de vista nutricional. También, se pueden poner ejemplos de las comidas en que se suelen comer estos alimentos (Ej. en el desayuno, en el postre, etc.)

6. ¿Comes fruta natural?

(Por ejemplo, naranja, pera, melocotones, manzanas, uva, sandía, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de frutas naturales. Se pueden poner ejemplos diferentes, tanto si se consume la pieza de fruta como el zumo natural. También se pueden poner ejemplos de comidas elaboradas con frutas (Ej. macedonia). En esta pregunta se tienen que excluir las frutas en almíbar y los zumos de fruta industriales.

7. ¿Comes verduras?

(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de verduras y hortalizas. Se pueden poner diferentes ejemplos de verduras y hortalizas, tanto si se consumen cocidas o crudas, e incluso ejemplos de comidas elaboradas (Ej. crema de verduras, menestra, ensalada, escalibada, etc.).

8. ¿Comes legumbres?

(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de legumbres. Se pueden poner diferentes ejemplos legumbres, tanto si se consumen cocidas o crudas, e incluso ejemplos de comidas elaboradas (Ej. crema de legumbres, cocido, empedrat, humus, etc.).

9. ¿Comes dulces?

(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de bollería y dulces. Se pueden poner diferentes ejemplos de golosinas (Ej. caramelos, chicles, regaliz, etc.) incluso ejemplos de marcas comerciales (Ej. Chupa-Chups®, etc.) y también de bollería (Ej. Bollicao®, Donuts®, magdalenas, croissant, etc.). También, se pueden poner ejemplos de los momentos en los que se suelen comer estos alimentos (Ej. en el desayuno, en la merienda, al salir de la escuela o del centro, etc.).

10. ¿Bebes bebidas azucaradas?

(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...). También, se pueden decir marcas

comerciales.

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de refrescos y bebidas azucaradas. Se pueden poner diferentes ejemplos de refrescos e incluso de marcas comerciales (Ej. limonada, naranjada, Coca-cola®, Pepsi®, Fanta®, Nestea®, Trina®, Aquarius®, Don Simón®, etc.).

11. Normalmente, ¿Desayunas antes de salir de casa?, ¿Desayunas a media mañana?, ¿Comes?, ¿Meriendas? o ¿Cenas?

Objetivo de la pregunta: conocer si cada día hace las cuatro comidas estándar. En esta pregunta se puede aclarar que no tengan en cuenta los días que ha pasado algo especial. Por ejemplo, estar enfermos, encontrarse mal, tener una actividad más larga de lo habitual que obligado a saltarse una comida, etc.

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Para responder a las preguntas de los hábitos de descanso, la persona tiene que pensar en lo que hace entre semana, de lunes a jueves. Para facilitar la ubicación temporal, se puede dar la siguiente referencia. Sólo los días que vienes al centro.

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre el descanso. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

- . ¿A qué hora empiezas en el centro?
- . ¿Des de qué te levantas hasta que te vas al centro pasa mucho tiempo? ¿A qué hora acostumbras a cenar?
- . ¿Ves alguna cosa en la TV cuando acabas de cenar? ¿A qué hora lo hacen?, ¿Des de qué cenas hasta que te vas a dormir pasa mucho tiempo?

6. ¿A qué hora te duermes?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se duerme entre semana, de lunes a jueves. El viernes no se pregunta porque se considera un día del fin de semana. Es importante aclarar que lo que nos interesa es la hora en que se duerme y no la hora en que se va a la habitación. Ya que puede pasar un tiempo entre el momento en que se va a la habitación y, finalmente, se duerma. Por ejemplo, porque ven la TV, juegan, etc.

7. ¿A qué hora te levantas?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se levantan por la mañana los días de cada día, de lunes a jueves. El objetivo es calcular las horas de descanso entre la hora que se va a dormir y la hora de levantarse.

8. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para conciliar el sueño y la frecuencia con la que ocurre esto. Es decir, que quiera dormirse y no pueda.

9. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para dormir toda la noche seguida o problemas para descansar adecuadamente durante toda la noche.

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Para responder a las preguntas de los hábitos de higiene, la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo.

10. ¿Te duchas con jabón?

(Por ejemplo, con gel)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del aseo corporal tanto si se ducha como si se baña. Es importante aclarar que no sólo es pasarse agua si no enjabonarse con jabón, gel etc. y aclararse.

11. ¿Te lavas el pelo con jabón?

(Por ejemplo, con champú)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se lava el pelo tanto si lo hace en la ducha, el baño o si se lava exclusivamente el pelo. Es necesario aclarar que no sólo es pasarse agua si no lavarse el pelo con jabón, etc.

12. ¿Te lavas los dientes?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de la limpieza bucal, como mínimo con pasta de dientes o dentrífico. No es necesario preguntar si la limpieza es completa con hilo dental, colutorio, etc.

13. ¿Te cambias de ropa interior?

(Por ejemplo, para chicas. sujetadores, bragas, calcetines, camiseta interior, ... y para chicos. calzoncillos, calcetines, camiseta interior, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se cambian de ropa interior.

14. ¿Te cambias de ropa?

(Por ejemplo, pantalones, falda –para chicas-, jersey, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se cambian de ropa (no interior).

15. ¿Te lavas las manos antes de comer?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse las manos antes de las principales comidas (comer o cenar).

16. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse cuando están sucios.

. USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS .

Para responder a las preguntas sobre uso de recursos sanitarios, la persona evaluada tiene que pensar en lo que hace en general, habitualmente o normalmente.

17. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el/a médico (o dentista)?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen autonomía para pedir hora al médico o dentista. En el caso que no lo haya hecho, que piense en lo que haría....

18. ¿Necesitas que te acompañen al/a médico (o dentista)?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen autonomía para ir al médico o dentista solo/a.

. EL OCIO Y LAS RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL .

Para responder a las preguntas sobre ocio y entorno social la persona evaluada tiene que pensar en lo que le ocurre en general, habitualmente, normalmente. Sin tener en cuenta, si ha tenido algún problema reciente con alguna de estas personas o sólo ha tenido problemas una vez.

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre las relaciones personales. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

- . ¿Con quien sueles hablar de las cosas que te preocupan?
- . ¿En qué ocasiones sueles hablar con las personas que tu quieres?
- . ¿Quiénes son tus amigos?, ¿Qué sueles hacer con tus amigos?
- . ¿Dónde has conocido a tus amigos? ¿De qué les conoces?

19. ¿Puedes hablar, con las personas que quieres, de las cosas que te preocupan?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben que tienen el apoyo de sus personas de referencia (las personas que escojan, ya sean familiares, amistades, profesionales, etc.) cuando tienen un problema y necesitan hablarlo con ellas.

20. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te ayudan cuando lo necesitas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben ayuda por parte de los padres y las madres o las personas referentes que desarrollen el rol de cuidador y tutor.

21. ¿Tus padres (tutores o personas -de referencia- con las que vives) te tratan bien?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben buen trato por parte de los padres y las madres o las personas referentes que desarrollen el rol de cuidado y salvaguarda.

22. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. (las personas que están en el centro) te ayudan cuando lo necesitas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que perciben ayuda por parte de las personas profesionales del centro en el que estudian o trabajan y pasan la mayor parte del día.

23. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y amigas (Ej. las personas a quien cuentas tus problemas, con quien sales, etc.)?

Objetivo de la pregunta: conocer la valoración que hacen de la relación que tiene con sus amistades. En esta pregunta es importante aclarar el concepto de amigo o amiga. Es decir, alguien muy cercano con quien sales, quedas, hablas, te ves, haces actividades juntas, le cuentas tus problemas y que incluso, conoce tu familia. Por el contrario, es importante descartar a personas conocidas con las que hablas de tanto en tanto (del vecindario, de comercios, etc.) o amistades exclusivamente virtuales (de "Facebook" o de otras redes).

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre el ocio. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

¿Qué películas, obras de teatro has visto, o a qué conciertos has asistido?

¿Con qué personas de tu familia sueles ir de visita o ir a dar una vuelta?

¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

¿Cómo te entretienes?

24. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir de la escuela (o del centro)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se relaciona con sus amistades. Igual que en el caso anterior, en esta pregunta es importante aclarar el concepto de amigo o amiga. Es decir, como alguien muy cercano con quien sales, quedas, hablas, te ves, haces actividades juntas, le cuentas tus problemas y que incluso, conoce tu familia. Por el contrario, es importante descartar a personas conocidas con las que hablas de tanto en tanto (del vecindario, de comercios, etc.) o amistades exclusivamente virtuales (de "Facebook" o de otras redes).

25. ¿Vas al cine, teatro o conciertos?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades de ocio vinculadas a la música, los espectáculos, etc..

26. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades en familia. En esta pregunta es importante especificar que *familia* se refiere a las personas más próximas, con las que vive (ya sea con su madre, padre y/o hermanos o abuelos, etc.) o en caso que no viva con la familia, con los familiares más cercanos.

27. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de actividades en familia. En esta pregunta es importante especificar que *familia* se refiere a las personas más próximas, con las que vive (ya sea con su madre, padre y/o hermanos o abuelos, etc.) o en caso que no viva con la familia, con los familiares más cercanos.

28. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que disfruta de su tiempo libre. En esta pregunta es importante especificar que el tiempo libre es aquel dedicado al ocio, a divertirse, a realizar actividades diferentes a las que se hacen durante los días en que tenemos obligaciones.

29. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de conductas relacionadas con la seguridad vial como peatón.

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre el deporte y la actividad física. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

- . ¿Qué días hace deporte? ¿A qué horarios?
- . ¿Te gusta hacer deporte?
- . ¿Con qué personas haces deporte?

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Para responder a las preguntas sobre la actividad física y el deporte la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo fuera del centro.

30. ¿Haces deporte fuera del centro (escuela, etc.) por tu cuenta o en un centro deportivo?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que realiza algún deporte fuera del centro.

31. ¿Qué deporte haces?

Objetivo de la pregunta: conocer el tipo de deporte que realiza. En el caso que no realice ninguno de los deportes especificados, es necesario anotar el tipo de deporte que realiza en el apartado correspondiente de la pregunta.

. USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS .

Para responder a las preguntas sobre el uso de pantallas la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo.

Preguntas exploratorias:

Estas preguntas se pueden hacer para comprobar si conoce los diferentes conceptos sobre el uso de pantallas y las nuevas tecnologías. No es necesario apuntar las respuestas que se hagan de las mismas.

- . ¿Tienes ordenador?
- . ¿Tienes Facebook?
- . ¿Para que utilizas Internet?
- . ¿Desde que hora te sueles conectar? ¿A que hora te sueles conectar? ¿A que hora sueles abandonar la conexión?.
- . ¿Tienes alguna limitación en casa?

Mucho “rato seguido” o “poco rato seguido”

32. ¿Navegas por Internet para distraerte, pasar el rato, divertirte o conocer gente, chateas desde el móvil, smartphome (teléfono inteligente), ordenador, tablet, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, a Internet a través de ordenador, móvil, etc.

33. ¿Juegas a vídeo juegos, wii®, play station®, X-Box®, juegos de ordenador, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, jugando a juegos de ordenador, etc.

34. ¿Ves la televisión en el televisor, en el ordenador, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia (días y horas) que está conectado/a a pantallas. En concreto, viendo la TV.

. ADICCIONES A SUSTANCIAS .

Para responder a las preguntas sobre el consumo de tabaco la persona tiene que pensar en lo que ha hecho ÚLTIMAMENTE, por ejemplo, durante el último mes, tanto el fin de semana como durante la semana.

35. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia diaria del consumo de tabaco reciente.

Para responder a las preguntas sobre el consumo de alcohol la persona tiene que pensar en lo que hace normalmente, tanto entre semana como el fin de semana.

36. ¿Bebes alcohol?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia habitual del consumo de alcohol reciente.

37. En el último año ¿te has emborrachado?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de borracheras en el último año. Se puede especificar, que haya bebido tanto que se haya encontrado mal, que al día siguiente tuviera resaca.

. SALUD EMOCIONAL .

Para responder a la salud emocional la persona tiene que pensar lo que siente en general, habitualmente, normalmente. Sin tener en cuenta si ha tenido algún problema recientemente.

Objetivo de estas preguntas: conocer la frecuencia de estados emocionales negativos

38. ¿Estás triste?

39. ¿Te sientes solo/a?

40. ¿Estás de mal humor (enfadado/a, rabioso/a, etc.)?

41. ¿Estás nervioso/a (tenso/a, inquieto/a, etc.)?

42. ¿Estás preocupado/a?

43. ¿Tienes muchos miedos?

44. ¿Dejas de ir al centro (Ej. escuela), estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?

Objetivo de estas preguntas: conocer la frecuencia de estados emocionales positivos

45. ¿Tienes ganas de hacer cosas?

46. ¿Eres feliz?

47. ¿Te gusta tu vida?

Objetivo de la pregunta: conocer la intensidad de satisfacción con su vida.

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

Para responder a las preguntas sobre las conductas violentas la persona tiene que pensar lo que hace en general, normalmente. Sin tener en cuenta, si ha tenido algún problema recientemente.

48. ¿Pegas o amenazas a otros compañero/a/s del centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones a compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

49. ¿Te han pegado o amenazado en el centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

50. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

51. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales).

52. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de familiares.

53. ¿Te han obligado (o te han intentado obligar) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones o tentativas de agresiones sexuales.

. CONDUCTA SEXUAL .

Para responder a las preguntas sobre conducta sexual la persona tiene que pensar en lo que ha hecho en su vida, en general.

54. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de relaciones sexuales con penetración. Es importante aclarar que relación sexual significa “hacer el amor”, “practicar sexo”, “llegar hasta el final”, “tener relaciones sexuales completas”. Por tanto, no se trata sólo de darse besos o acariciarse.

Para responder a esta pregunta la persona tiene que pensar en lo que hizo la última vez que tuvo relaciones sexuales con penetración

55. ¿qué método anticonceptivo utilizasteis?

Objetivo de la pregunta: conocer el uso reciente de preservativo.

Antes de acabar, se toman medidas de peso y altura con la persona descalza. Se anotan dos decimales.

33. Peso en Kg. Especificar:	
------------------------------	--

34. Altura en cm. Especificar:	
--------------------------------	--

Cuando se acaba la entrevista con la persona evaluada, se deja un espacio para comentarios o preguntas y a continuación, se agradece la participación.

ANEXO D2

CUESTIONARIO EVIDIS PRE Y POST DIRIGIDO A LA PERSONA JOVEN CON DI UTILIZADO EN EL ESTUDIO DE FIABILIDAD



Universitat Autònoma de Barcelona

Cuestionario EVIDIS PRE

Jóvenes

Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual

CÓDIGO:

		B	A	9	1	0	4	1	5
--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Nota para la persona aplicadora: Antes de empezar la entrevista es necesario leer las instrucciones y condiciones de aplicación. Las preguntas incluidas en el BLOQUE A se tienen que completar, antes de empezar la entrevista, con la persona referente del centro donde asiste la persona con discapacidad intelectual.

A. EL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. El centro es un...

- Centro Educación Especial (CEE)
- Instituto de Enseñanza Secundaria (IES), Escuela o similar
- Centro Especial de Trabajo (CET)
- Servicio de Orientación e Inserción (SOI)
- Centro Terapia Ocupacional o Centro Ocupacional (CTO/CO)
- Otro. Especificar: _____

2. La titularidad es:

Pública Concertada Privada

3. La persona con DI realiza el siguiente nivel o programa educativo:

- ESO. Especificar nivel: _____
- Unidad de Soporte a la Educación Especial (USEE)
- Programa de Cualificación Profesional Inicial (PQPI)
- Programa de diversificación curricular para la transición de la vida adulta (PTVA)
- Otro. Especificar: _____

B. ENTREVISTA | LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nota para la persona aplicadora: El texto en negro es la información que la persona entrevistadora tiene que transmitir durante la entrevista.

A continuación, te voy a hacer una serie de preguntas porque se está haciendo un estudio para conocer la salud de las personas jóvenes como tu. En este estudio participan jóvenes de diferentes lugares. Las preguntas son sobre salud. Por ejemplo, la comida, el descanso, el deporte, etc. Normalmente, te preguntaré si una cosa la haces o no la haces y tú puedes responder: “No”, “Sí” o “No lo sé”. Cuando respondas que sí, te preguntaré si lo haces: “Sí, algunos días” o “Sí, muchos días”. Estas imágenes te pueden ayudar a recordar las opciones que puedes responder.

Nota para la persona aplicadora: mostrar imágenes de las opciones de respuesta incluidas en el documento de instrucciones.

Vamos a hacer una prueba. Por ejemplo, si te pregunto:

¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?

Pasta como por ejemplo, macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.

¿Qué me responderías? ¿“No”, “Sí” o “No lo sé”?

Antes de empezar me gustaría hacerte unas aclaraciones.

- La primera es que NO HAY RESPUESTAS BUENAS O MALAS. Para que este estudio sea válido es importante que respondas con sinceridad, sin decir mentiras.
- Tu nombre no aparecerá en ningún papel. Ni tu familia, ni ninguna persona del centro conocerá tus respuestas. Cuando acabes la entrevista, introduciré tus respuestas en un sobre cerrado y nadie sabrá lo que has respondido. Así que puedes responder con sinceridad, sin decir mentiras.
- Una cosa que te puede pasar es que alguna pregunta no la entiendas. Esto es normal. Cuando te ocurra, puedes decírmelo y te aclararé lo que necesitas.
- Si en algún momento te cansas, puedes decírmelo. Pararemos y haremos un descanso.

Nota para la persona aplicadora: Está previsto proponer un descanso hacia la mitad de la entrevista. De todas maneras, si se perciben dificultades de atención, distracción u otras muestras de cansancio se puede proponer un breve descanso de máximo unos 10 minutos en cualquier momento de la entrevista.

¿Quieres hacer alguna pregunta? ¿Podemos empezar?

. ALIMENTACIÓN .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “Muchos días”. Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

Vamos a empezar por las preguntas de alimentación. Piensa en lo que comes normalmente en una semana, de lunes a domingo y contéstame “Si” o No”.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
4. ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Comes carne? <i>(Por ejemplo, pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Comes pescado? <i>(Por ejemplo, merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Comes huevos? <i>(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Tomas lácteos? <i>(Por ejemplo, leche, yogur, cuajada, queso, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Comes fruta natural? <i>(Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Comes verduras? <i>(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Comes legumbres? <i>(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Comes dulces? <i>(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Bebes bebidas azucaradas? <i>(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora vamos a ver las comidas que haces cada día. Piensa en lo que haces NORMALMENTE y contesta “Si” o No”.

Nota para la persona aplicadora: Se tienen que leer las opciones de respuesta ¿desayunas antes de salir de casa? ...

14. Normalmente,	No	Si	No lo sabe	No es clara
¿Desayunas antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayunas a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Comes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Meriendas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cenas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Ya hemos acabado con la alimentación. Ahora me gustaría que habláramos del descanso. Piensa en lo que haces los días de cada día, de lunes a jueves. Es decir, los días que vienes al centro.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). También, se deben leer las diferentes opciones: “Antes de las 21h”,....

Normalmente,	Hora					No lo sabe	No es clara
	Antes de las 21h	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las 00:00		
15. ¿A qué hora te duermes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No lo sabe	No es clara
16. ¿A qué hora te levantas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:							

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
17. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte? (Por ejemplo, porque estás nervioso/a, tienes preocupaciones, miedos, ...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche? (Por ejemplo, porque sueñas, tienes pesadillas, tienes que ir al lavabo, ...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMENTARIOS:

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Seguimos. A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre la limpieza personal y la higiene. Piensa en lo que haces en una semana, de lunes a domingo.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
19. ¿Te duchas con jabón? <i>(Por ejemplo, con gel)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Te lavas el pelo con jabón? <i>(Por ejemplo, con champú)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Te lavas los dientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ¿Te cambias de ropa interior? <i>(Por ejemplo, para chicas. sujetadores, bragas, calcetines, camiseta interior, ... y para chicos. calzoncillos, calcetines, camiseta interior, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Te cambias de ropa? <i>(Por ejemplo, pantalones, falda –para chicas-, jersey, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Te lavas las manos antes de comer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS .

Mira, ahora me gustaría saber si necesitas ayuda para ir al médico. Se trata que pienses si en general o normalmente.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
26. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En este momento se propone hacer un descanso. Además, se pueden mostrar las hojas que quedan para que la persona pueda valorar si necesita descansar o continuar.

Ahora, has respondido casi a la mitad del cuestionario y te falta responder al mismo número de preguntas, ¿Cómo te encuentras? ¿Quieres descansar un momento y seguimos en unos minutos?

. EL OCIO Y LAS RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días". Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

Seguimos. Ahora, te voy a hacer unas preguntas sobre las personas que están contigo. Se trata que pienses en lo que ocurre en general o normalmente. Por favor, para responder a estas preguntas no tengas en cuenta si hace poco te has enfadado o has tenido algún problema con alguna de estas personas que ahora te voy a preguntar. Piensa en lo que ocurre en general. Empezamos.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
28. ¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan? <i>(Por ejemplo, amigo/a/s, personas de tu familia, personas del centro, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas? <i>(O tutores o personas -de referencia- con las que viva, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ¿Tus padres te tratan bien? <i>(O tutores o personas -de referencia- con las que viva, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas? <i>(Las personas profesionales del centro, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas? <i>(Es decir, las personas a quienes cuentas tus problemas, con quien sales, te diviertes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

A continuación, vamos a hablar de las cosas que haces en tu tiempo libre, cuando no estás en el centro, estudiando o trabajando, cuando no tienes obligaciones, se refiere a cuando te diviertes, en tu tiempo de ocio. Se trata que pienses en lo que haces en general, normalmente.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.) y también añadir “cuando no estudias”, “trabajas” o “cuando no estás ocupado/a”, según cada joven.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
33. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro? <i>(Por ejemplo, porque te quedas hablando con ellos o ellas un rato antes de ir a casa)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre? <i>(Me refiero a cuando no estás en el centro, estudiando o trabajando, en tu tiempo de ocio, cuando pasas el rato)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Ahora vamos a hablar del deporte y la actividad física. Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo fuera del centro dónde esta la persona.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que no practique ningún deporte se pasa a la pregunta 41.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
39. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo? <i>(Por ejemplo, porque vas a algún centro deportivo, vas a alguna actividad, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Futbol	Natación	Gimnasia	No lo sabe	No es clara
40. ¿Qué deporte haces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:				

COMENTARIOS:

Nota para la persona aplicadora: En el caso que no practique ninguno de los deportes especificados hay que especificar el que practique en el apartado correspondiente. Se pueden poner otros ejemplos como: correr, ir en bici, bailar, etc.

. USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS .

Ahora te voy a hacer algunas preguntas sobre Internet, la TV, móvil, etc. Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo.

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días". Si contesta "Algunos días" o "Muchos días", se pregunta "Pocas horas" o "Muchas horas".

	No	Si				No lo sabe	No es clara
		Algunos días		Muchos días			
		Pocas horas	Muchas horas	Pocas horas	Muchas horas		
41. ¿Navegas por Internet? (Por ejemplo, desde el móvil, el ordenador, la tablet, ... como una manera de distraerte, pasar el rato, escuchar música, divertirse o conocer gente, chatear, hablar por WhattsApp o estar en Facebook ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	No	Si				No lo sabe	No es clara
		Algunos días		Muchos días			
		Pocas horas	Muchas horas	Pocas horas	Muchas horas		
42. ¿Juegas a vídeo juegos? (Por ejemplo, wii®, juegos de ordenador, Play Station®, X-Box®, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. ¿Ves la televisión? (Por ejemplo, en el televisor, en el ordenador, en la habitación ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:							

. CONSUMO DE SUSTANCIAS .

A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre el tabaco. Piensa en lo que has hecho últimamente, por ejemplo el último mes.

Nota para la persona aplicadora: Es recomendable leer las opciones de respuesta: no fumo, algunas caladas, 1 cig./día.

	No fumo	Algunas Caladas	1 cig./ día	2-5 cig./ día	6 - 10 cig./ DIA	11- 20 cig./ día	Más de 20 cig./ día	No lo sabe	No es clara
--	---------	-----------------	-------------	---------------	------------------	------------------	---------------------	------------	-------------

44. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:									

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho ÚLTIMAMENTE, el último mes, los últimos 30 días. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días".*

Últimamente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
45. ¿Has bebido alcohol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho en un este último año, durante el curso o las vacaciones.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
46. ¿Te has emborrachado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. SALUD EMOCIONAL .

A continuación, vamos a hablar de cómo te sientes en general o normalmente. Por favor, para responder a estas preguntas no pienses en cómo te encuentras hoy si no como te encuentras, en general.

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "Muchas veces"

Normalmente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
47. ¿Estás triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. ¿Te sientes solo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. ¿Estás de mal humor? (Me refiero a enfadado/a, rabioso/a ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. ¿Estás nervioso/a? (Me refiero a tenso/a, inquieto/a, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51. ¿Estás preocupado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. ¿Tienes muchos miedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. ¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.? <i>(Me refiero a que dejes de hacer cosas importante: ir al centro, salir con gente, quedar con amigos, etc.)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. ¿Tienes ganas de hacer cosas? <i>(Es decir, te apetece?, estas ilusionado/a...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. ¿Eres feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. ¿Te gusta tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

A continuación, vamos a hablar de las cosas que hacemos cuando nos enfadamos o nos hacen otras personas cuando se enfadan (pegar, insultar, burlarse, etc.). Se trata que pienses en lo que ocurre en general, normalmente, habitualmente, etc.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "muchas veces".

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
57. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. ¿Te han pegado o amenazado en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. ¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. CONDUCTA SEXUAL .

A continuación, te voy a hacer dos preguntas sobre relaciones sexuales. En este caso, nos referimos a tener relaciones sexuales con penetración, a veces se llama “hacer el amor”, “practicar sexo”, “llegar hasta el final”, “tener relaciones sexuales completas”. Es decir, hacer más cosas que darse besos o acariciarse.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
63. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En el caso que conteste que “Si”, se tiene formular la pregunta 64. Si la respuesta es negativa, se pasa al apartado C: Datos de la entrevista con la persona con discapacidad intelectual (ver más abajo).

Ahora piensa en la última vez que tuviste relaciones sexuales con penetración. *Nota para la persona aplicadora:* ‘Se tienen que leer las opciones de respuesta: “ninguno”, “preservativos”, etc.

	Ninguno	Preservativos	No lo sabe	No es clara
	64. ¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:				
COMENTARIOS:				

C. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Antes de acabar, lo único que nos falta es medirte y pesarte. Así que necesitaría que te descalzaras para poder tomar estas medidas.

Nota para la persona aplicadora: El peso y la altura se mide con la persona descalza. Se deben anotar los decimales, en el caso que los haya.

65. Peso en Kg. Especificar: _____

66. Altura en cm. Especificar: _____

Por último, necesito que me digas tu fecha de nacimiento. Es decir, el día, mes y año en que naciste.

67. Fecha de nacimiento:

Día		Mes			Año		

Nota para la persona aplicadora: Se señala con una equis el sexo de la persona entrevistada y se apunta la fecha de hoy. A continuación, se comunica el final de la entrevista, tal y como se indica más abajo. Se introduce el cuestionario en un sobre y se cierra.

68. Sexo:

Chico Chica

Fecha de hoy:

Día		Mes			Año		

Ya hemos acabado. Me gustaría saber si quieres comentar alguna cosa o si quieres preguntar alguna cosa.

Ahora que ya hemos acabado. Voy a poner tu cuestionario en este sobre y lo voy a cerrar.

Muchas gracias por tu colaboración.

Cuestionario EVIDIS POST

Jóvenes

Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual

CÓDIGO:

		B	A	9	1	0	5	1	5
--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Nota para la persona aplicadora: Antes de empezar la entrevista es necesario leer las instrucciones y condiciones de aplicación. Las preguntas incluidas en el BLOQUE A se tienen que completar, antes de empezar la entrevista, con la persona referente del centro donde asiste la persona con discapacidad intelectual.

A. EL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. El centro es un...

- Centro Educación Especial (CEE)
- Instituto de Enseñanza Secundaria (IES), Escuela o similar
- Centro Especial de Trabajo (CET)
- Servicio de Orientación e Inserción (SOI)
- Centro Terapia Ocupacional o Centro Ocupacional (CTO/CO)
- Otro. Especificar: _____

2. La titularidad es: Pública Concertada Privada

3. La persona con DI realiza el siguiente nivel o programa educativo:

- ESO. Especificar nivel: _____
- Unidad de Soporte a la Educación Especial (USEE)
- Programa de Cualificación Profesional Inicial (PQPI)
- Programa de diversificación curricular para la transición de la vida adulta (PTVA)
- Otro. Especificar: _____

B. ENTREVISTA | LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nota para la persona aplicadora: El texto en negro es la información que la persona entrevistadora tiene que transmitir durante la entrevista.

A continuación, te voy a hacer una serie de preguntas porque se está haciendo un estudio para conocer la salud de las personas jóvenes como tu. En este estudio participan jóvenes de diferentes lugares. Las preguntas son sobre salud. Por ejemplo, la comida, el descanso, el deporte, etc. Normalmente, te preguntaré si una cosa la haces o no la haces y tú puedes responder: “No”, “Sí” o “No lo sé”. Cuando respondas que sí, te preguntaré si lo haces: “Sí, algunos días” o “Sí, muchos días”. Estas imágenes te pueden ayudar a recordar las opciones que puedes responder.

Nota para la persona aplicadora: mostrar imágenes de las opciones de respuesta incluidas en el documento de instrucciones.

Vamos a hacer una prueba. Por ejemplo, si te pregunto:

*¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?
Pasta como por ejemplo, macarrones, espaguetis, fideos, cuscús, etc.
¿Qué me responderías? ¿“No”, “Sí” o “No lo sé”?*

Antes de empezar me gustaría hacerte unas aclaraciones.

- . La primera es que NO HAY RESPUESTAS BUENAS O MALAS. Para que este estudio sea válido es importante que respondas con sinceridad, sin decir mentiras.
- . Tu nombre no aparecerá en ningún papel. Ni tu familia, ni ninguna persona del centro conocerá tus respuestas. Cuando acabes la entrevista, introduciré tus respuestas en un sobre cerrado y nadie sabrá lo que has respondido. Así que puedes responder con sinceridad, sin decir mentiras.
- . Una cosa que te puede pasar es que alguna pregunta no la entiendas. Esto es normal. Cuando te ocurra, puedes decírmelo y te aclararé lo que necesitas.
- . Si en algún momento te cansas, puedes decírmelo. Pararemos y haremos un descanso.

Nota para la persona aplicadora: Está previsto proponer un descanso hacia la mitad de la entrevista. De todas maneras, si se perciben dificultades de atención, distracción u otras muestras de cansancio se puede proponer un breve descanso de máximo unos 10 minutos en cualquier momento de la entrevista.

¿Quieres hacer alguna pregunta? ¿Podemos empezar?

. ALIMENTACIÓN .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “Muchos días”. Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

Vamos a empezar por la alimentación. ¿Durante el último mes has variado tu alimentación?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Ahora, Piensa en lo que comes normalmente en una semana y contéstame “Si” o No”.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
4. ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos,)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Comes carne? <i>(Por ejemplo, pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Comes pescado? <i>(Por ejemplo, merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Comes huevos? <i>(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Tomas lácteos? <i>(Por ejemplo, leche, yogur, cuajada, queso,). También, se pueden decir marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Comes fruta natural? <i>(Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Comes verduras? <i>(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Comes legumbres? <i>(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Comes dulces? <i>(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, ...), marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Bebes bebidas azucaradas? <i>(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Seguimos. ¿Durante el último mes has variado las veces que comes?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Ahora vamos a ver las comidas que haces cada día. Piensa en lo que haces NORMALMENTE y contesta "Si" o "No".

Nota para la persona aplicadora: Se tienen que leer las opciones de respuesta ¿desayunas antes de salir de casa? ...

14. Normalmente,	No	Si	No lo sabe	No es clara
¿Desayunas antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayunas a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Comes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Meriendas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cenas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:				

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Ya hemos acabado con la alimentación. Ahora me gustaría que habláramos del descanso. ¿Durante el último mes has variado las horas que te vas dormir o te levantas y cómo duermes?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Piensa en lo que haces los días de cada día, de lunes a jueves. Los días que vienes al centro.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). También, se deben leer las diferentes opciones: "Antes de las 21h",....

Normalmente,	Hora					No lo sabe	No es clara
	Antes de las	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las		

	21h				00:00		
15. ¿A qué hora te duermes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No lo sabe	No es clara
16. ¿A qué hora te levantas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMENTARIOS:

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
17. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte? <i>(Por ejemplo, porque estás nervioso/a, tienes preocupaciones, miedos, mirar la TV, mirar el móvil, etc.)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche? <i>(Por ejemplo, porque sueñas, tienes pesadillas, tienes que ir al lavabo, ...).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMENTARIOS:

. HÁBITOS DE HIGIENE .

A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre la limpieza personal y la higiene.¿Durante el último mes has variado tus hábitos de limpieza?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Piensa en lo que haces en una semana, de lunes a domingo.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
19. ¿Te duchas con jabón? <i>(Por ejemplo, con gel)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Te lavas el pelo con jabón? <i>(Por ejemplo, con champú)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Te lavas los dientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
22. ¿Te cambias de ropa interior? <i>(Por ejemplo, para chicas. sujetadores, bragas, calcetines, camiseta interior, ... y para chicos. calzoncillos, calcetines, camiseta interior, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Te cambias de ropa? <i>(Por ejemplo, pantalones, falda –para chicas-, jersey, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Te lavas las manos antes de comer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. USO DE LOS RECURSOS SANITARIOS .

Mira, ahora me gustaría saber si necesitas ayuda para ir al médico. ¿Durante el último mes has variado tus ayudas para ir al médico?

- Si. Especificar los cambios: _____
- _____
- _____
- No No lo sabe No es clara

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
26. ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En este momento se propone hacer un descanso. Además, se pueden mostrar las hojas que quedan para que la persona pueda valorar si necesita descansar o continuar.

Ahora, has respondido casi a la mitad del cuestionario y te falta responder al mismo número de preguntas, ¿Cómo te encuentras? ¿Quieres descansar un momento y seguimos en unos minutos?

. EL OCIO Y LAS RELACIONES CON EL ENTORNO SOCIAL .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días". Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

Seguimos. Ahora, te voy a hacer unas preguntas sobre las personas que están contigo. ¿Durante el último mes ha variado la relación que tienes con las personas que están contigo?

Sí. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Por favor, para responder a estas preguntas no tengas en cuenta si hace poco te has enfadado o has tenido algún problema con alguna de estas personas que ahora te voy a preguntar. Piensa en lo que ocurre en general. Empezamos.

Normalmente,	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
28. ¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan? <i>(Por ejemplo, amigo/a/s, personas de tu familia, personas del centro, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas? <i>(O tutores o personas -de referencia- con las que viva, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ¿Tus padres te tratan bien? <i>(O tutores o personas -de referencia- con las que viva, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas? <i>(Las personas profesionales del centro, según cada joven)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas? <i>(Es decir, las personas a quienes cuentas tus problemas, con quien sales, te diviertes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

A continuación, vamos a hablar de las cosas que haces en tu tiempo libre, cuando no estás en el centro, estudiando o trabajando, cuando no tienes obligaciones, se refiere a cuando te diviertes, en tu tiempo de ocio. ¿Durante el último mes ha variado las cosas que haces en tu tiempo libre?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.) y también añadir "cuando no estudias", "trabajas" o "cuando no estás ocupado/a", según cada joven.

Normalmente, ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
33. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro? <i>(Por ejemplo, porque te quedas hablando con ellos o ellas un rato antes de ir a casa)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre? <i>(Me refiero a cuando no estás en el centro, estudiando o trabajando, en tu tiempo de ocio, cuando pasas el rato)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Ahora vamos a hablar del deporte y la actividad física. ¿Durante el último mes han variado tus hábitos de deporte?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo fuera del centro.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que no practique ningún deporte se pasa a la pregunta 41.

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
39. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo? (Por ejemplo, porque vas a algún centro deportivo, vas a alguna actividad, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fútbol	Natación	Gimnasia	No lo sabe	No es clara
40. ¿Qué deporte haces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:				
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En el caso que no practique ninguno de los deportes especificados hay que especificar el que practique en el apartado correspondiente. Se pueden poner otros ejemplos como: correr, ir en bici, bailar, etc.

. USO DE PANTALLAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS .

Ahora te voy a hacer algunas preguntas sobre Internet, la TV, móvil, etc. ¿Durante el último mes han variado el uso que haces de Internet, vídeo juegos, o la TV?

Sí. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo.

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días". Si contesta "Algunos días" o "Muchos días", se pregunta "Pocas horas" o "Muchas horas".

	No	Sí				No lo sabe	No es clara
		Algunos días		Muchos días			
		Pocas horas	Muchas horas	Pocas horas	Muchas horas		
41. ¿Navegas por Internet? (Por ejemplo, desde el móvil, el ordenador, la tablet, ... como una manera de distraerte, pasar el rato,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>escuchar música, divertirse o conocer gente, chatear, hablar por WhattsApp o estar en Facebook ...)</i>							
42. ¿Juegas a vídeo juegos? <i>(Por ejemplo, wii®, juegos de ordenador, Play Station®, X-Box®, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. ¿Ves la televisión? <i>(Por ejemplo, en el televisor, en el ordenador, en la habitación ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:							

. CONSUMO DE SUSTANCIAS .

A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre el tabaco. ¿Durante el último mes ha variado tu consumo de tabaco o alcohol?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Piensa en lo que has hecho últimamente, por ejemplo el último mes.

Nota para la persona aplicadora: *Es recomendable leer las opciones de respuesta: no fumo, algunas caladas, 1 cig./día.*

	No fumo	Algunas Caladas	1 cig./ día	2-5 cig./ día	6 - 10 cig./ Día	11- 20 cig./ día	Más de 20 cig./ día	No lo sabe	No es clara
44. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:									

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho ÚLTIMAMENTE, el último mes, los últimos 30 días. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días".*

Últimamente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
45. ¿Has bebido alcohol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho en un este último año, durante el curso o las vacaciones.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
46. ¿Te has emborrachado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. SALUD EMOCIONAL .

A continuación, vamos a hablar de cómo te sientes en general o normalmente. ¿Durante el último mes ha pasado alguna cosa que te haya hecho sentir diferente?

Si. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Por favor, para responder a estas preguntas no pienses en cómo te encuentras hoy si no como te encuentras, en general.

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "Muchas veces"

Normalmente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
47. ¿Estás triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. ¿Te sientes solo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. ¿Estás de mal humor? <i>(Me refiero a enfadado/a, rabioso/a ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. ¿Estás nervioso/a? <i>(Me refiero a tenso/a, inquieto/a, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. ¿Estás preocupado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. ¿Tienes muchos miedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. ¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.? <i>(Me refiero a que dejes de hacer cosas importante: ir al centro, salir con gente, quedar</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>con amigos, etc.)</i>					
54. ¿Tienes ganas de hacer cosas? <i>(Es decir, te apetece?, estas ilusionado/a...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. ¿Eres feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. ¿Te gusta tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

A continuación, vamos a hablar de las cosas que hacemos cuando nos enfadamos o nos hacen otras personas cuando se enfadan (pegar, insultar, burlarse, etc.). ¿Durante el último mes te has comportado diferente cuando te has enfadado o se han comportado diferente cuando se han enfadado contigo?

Sí. Especificar los cambios: _____

No No lo sabe No es clara

Se trata que pienses en lo que ocurre en general, normalmente, habitualmente, etc.

Nota para la persona aplicadora: *es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "muchas veces".*

Normalmente,	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
57. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. ¿Te han pegado o amenazado en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. ¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

ANEXO D3

CUESTIONARIO EVIDIS PRE Y POST DIRIGIDO A LA PERSONA SEGUNDA INFORMANTE

UTILIZADO EN EL ESTUDIO DE FIABILIDAD



Universitat Autònoma de Barcelona

Cuestionario EVIDIS PRE

Segundo/a informante

Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual

CÓDIGO:

		B	A	9	1	0	4	1	5
--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Por favor, conteste a todas las preguntas marcando con una equis (☒) la opción correspondiente y especifique algunas respuestas cuando sea necesario. Es muy importante que no deje ninguna pregunta sin contestar. En el caso que tenga dudas, escoja la opción que considere más cercana a su situación.

A continuación, especifique la fecha de hoy:

<i>Día</i>			<i>Mes</i>			<i>Año</i>			

I. PREGUNTAS SOBRE USTED:

Estas preguntas se refieren a Usted, como la persona que tiene a una persona con Discapacidad Intelectual (DI) a su cargo.

67. Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?

Padre y/o madre o tutores legales

Hermano/a/ o hermanastro/a/s

Otro/a familiar. Especificar: _____

La persona cuidadora (no familiar)

Otra persona. Especificar: _____

68. ¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual?

	y/o	
<i>Años</i>		<i>Meses</i>

J. PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

Estas preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual (DI) a su cargo.

69. Fecha de nacimiento:

<i>Día</i>			<i>Mes</i>			<i>Año</i>			

70. ¿En qué municipio vive de la persona con DI a su cargo?: _____

71. ¿A qué barrio (o distrito) pertenece?: _____

72. ¿Cuál es el país de nacimiento de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

73. ¿Cuál es el país de nacimiento de la madre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

74. ¿Cuál es el país de nacimiento del padre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

75. ¿En qué vivienda vive la persona con DI a su cargo?

Casa (vivienda familiar)

Residencia (con otras personas con DI)

Piso asistido (con supervisión profesional)

Otra. Especificar: _____

76. ¿Quién vive con la persona con DI a su cargo? (marque todas las opciones necesarias)

Padre y/o madre o las personas que ejercen de tutores legales

Hermano/a/s o hermanastro/a/s

Otros familiares. Especificar: _____

Personas cuidadoras.

Personas con discapacidad intelectual

Otras personas. Especificar: _____

77. En relación al total de ingresos netos mensuales, ¿Cómo suele llegar a final de mes la familia de la persona con DI a su cargo?

Con mucha dificultad

Con dificultad

Con cierta dificultad

Con cierta facilidad

Con facilidad

Con mucha facilidad

No lo sé

K. PREGUNTAS SOBRE LOS HÁBITOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

. ALIMENTACIÓN .

Estas preguntas se refieren a la alimentación. Piense en lo que acostumbra a comer en UNA SEMANA, de lunes a domingo, la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Sí, algunos días”, “Sí, muchos días” o “No lo sé”.

	No	Si		No lo sabe
		Algunos días	Muchos días	
78. ¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. ¿Come carne? <i>(Por ejemplo, pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. ¿Come pescado? <i>(Por ejemplo, merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. ¿Come huevos? <i>(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. ¿Toma lácteos? <i>(Por ejemplo, leche, yogur, cuajada, queso, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. ¿Come fruta natural? <i>(Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. ¿Come verduras? <i>(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. ¿Come legumbres? <i>(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. ¿Come dulces? <i>(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. ¿Bebes bebidas azucaradas? <i>(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, piense en las comidas que NORMALMENTE hace la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Si” o “No lo sé”.

88. Normalmente,	Si	No	No lo sé
¿Desayuna antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayuna a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Come?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Merienda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cena?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE SERVICIOS SANITARIOS .

Estas preguntas se refieren a las visitas a los servicios sanitarios. Piense en las visitas que ha realizado durante el ÚLTIMO AÑO la persona con DI a su cargo y “Especifique el número de visitas”, o bien marque “Ninguna” o “No lo sé”.

	Especificar el número de visitas	Ninguna	No lo sé
89. ¿Cuántas veces ha ido al/a médico?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. ¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. ¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

92. En el caso que haya ido a urgencias en el último año, ¿Cuál ha sido el motivo?

- Especificar motivo: _____
- No ha ido a urgencias

L. PREGUNTAS SOBRE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

Estas preguntas se refieren a cuestiones relacionadas con la salud de la persona con DI a su cargo.

93. ¿Cuál es la causa de la Discapacidad Intelectual?

- Síndrome de Down
- Síndrome de Frágil X
- Otra. Especificar: _____
- Es desconocida
- No lo sé

94. Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otros problemas de salud tiene? (Ej. otras enfermedades orgánicas, físicas, mentales o psicológicas)

Especificar problema/s de salud: _____

Ningún otro problema de salud

No lo sé

95. Identifique el nivel de discapacidad intelectual de la persona con DI a su cargo, en el caso que haya sido registrado.

Discapacidad intelectual leve

Discapacidad intelectual grave

Discapacidad intelectual moderada

Discapacidad intelectual profunda

No lo sé

96. A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Muchas dificultades	No lo sé
Lenguaje / hablar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escribir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos de tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos numéricos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asumir responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener relaciones interpersonales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas reglas y unas normas sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Solucionar problemas de relación con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas rutinas diarias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manejar el dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tener habilidades laborales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desplazarse solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usar el teléfono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

97. A causa de la discapacidad, ¿Qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?

Tareas de La vida diaria	Ninguna ayuda	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
--------------------------	---------------	------------------	-------------	----------

Vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calzarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ducharse o bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rellenar un formulario (Ej. para enviar una solicitud de trabajo, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagar en un banco, oficina de correos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concertar una cita (Ej. con el médico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ir solo/a a los sitios conocidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizar solo/a el transporte público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

98. A continuación, anote TODA la medicación HABITUAL que toma la persona con DI a su cargo.

NOMBRE DEL MEDICAMENTO Y TIPO (Ej. Ansiolítico)	RAZONES PARA TOMAR MEDICAMENTO (Ej. Ansiedad, etc.)	DOSIS (Ej. 100 mg., etc.)	FRECUENCIA (Ej. diaria, una vez a la semana, etc.)

No toma ninguna medicación habitual

No sé la medicación que toma

Ya hemos llegado al final. A continuación, introduzca el cuestionario en el sobre, ciérrelo y entrégueselo a la persona responsable.

Le agradecemos muchísimo su colaboración.

Cuestionario EVIDIS POST**Segundo/a informante****Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con Discapacidad Intelectual**CÓDIGO:

		B	A	9	1	0	5	1	5
--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

Por favor, conteste a todas las preguntas marcando con una equis (☒) la opción correspondiente y especifique algunas respuestas cuando sea necesario. Es muy importante que no deje ninguna pregunta sin contestar. En el caso que tenga dudas, escoja la opción que considere más cercana a su situación.

A continuación, especifique la fecha de hoy:

<i>Día</i>			<i>Mes</i>			<i>Año</i>			

M. PREGUNTAS SOBRE USTED:

Estas preguntas se refieren a Usted, como la persona que tiene a una persona con Discapacidad Intelectual (DI) a su cargo.

1. Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?

 Padre y/o madre o tutores legales Hermano/a/ o hermanastro/a/s Otro/a familiar. Especificar: _____ La persona cuidadora (no familiar) Otra persona. Especificar: _____

2. Indique el tiempo que hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual (conteste solo una opción)

 Conozco a la persona desde siempre Conozco a la persona desde hace menos de un año. Especificar meses: _____ Conozco a la persona desde hace un año o más. Especificar años: _____3. ¿Usted es la misma persona que contestó el anterior cuestionario **EVIDIS** (el pasado mes de abril)? Sí No No lo recuerdo

N. PREGUNTAS SOBRE LOS HÁBITOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

. ALIMENTACIÓN .

4. ¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado sus hábitos de alimentación?

- Sí. Especificar los cambios: _____

- No
 No lo sé

Cada una de estas preguntas se refiere a la alimentación. A continuación, piense en lo que acostumbra a comer en UNA SEMANA, de lunes a domingo, la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Sí, algunos días”, “Sí, muchos días” o “No lo sé”.

	No	Sí		No lo sé
		Algunos días	Muchos días	
5. ¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Come carne? <i>(Por ejemplo, pollo, pavo, conejo, hamburguesa, ternera, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Come pescado? <i>(Por ejemplo, merluza, boquerones, salmón, calamares, atún o sardinas en lata, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Come huevos? <i>(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Toma lácteos? <i>(Por ejemplo, leche, yogur, cuajada, queso, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Come fruta natural? <i>(Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Come verduras? <i>(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Come legumbres? <i>(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Come dulces? <i>(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos,</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>chocolate, bollería, ...)</i>				
14. ¿Bebe bebidas azucaradas? (Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, piense en las comidas que NORMALMENTE hace la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Si” o “No lo sé”.

15. Normalmente,	Si	No	No lo sé
¿Desayuna antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayuna a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Come?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Merienda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cena?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE SERVICIOS SANITARIOS .

16. ¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado el uso de los servicios sanitarios?

Si. Especificar los cambios: _____

- No
- No lo sé

Estas preguntas se refieren a las visitas a los servicios sanitarios. Piense en las visitas que ha realizado durante el ÚLTIMO AÑO la persona con DI a su cargo y “Especifique el número de visitas”, o bien marque “Ninguna” o “No lo sé”.

	Especificar el número de visitas	Ninguna	No lo sé
17. ¿Cuántas veces ha ido al/a médico?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. En el caso que haya ido a urgencias en el último año, ¿Cuál ha sido el motivo?

Especificar motivo: _____

No ha ido a urgencias

O. PREGUNTAS SOBRE LA SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) A SU CARGO:

21. ¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado sus habilidades relacionadas con la conducta adaptativa (hablar, leer, escribir, comprender conceptos numéricos, etc.)?

Si. Especificar los cambios: _____

No

No lo sé

22. A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Muchas dificultades	No lo sé
Lenguaje / hablar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escribir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos de tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos numéricos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asumir responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener relaciones interpersonales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas reglas y unas normas sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Solucionar problemas de relación con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas rutinas diarias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manejar el dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tener habilidades laborales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desplazarse solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usar el teléfono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. ¿Durante el último mes la persona con DI a su cargo ha variado las ayudas que necesita para las diferentes tareas de la vida diaria (vestirse, calzarse, ducharse, etc.)?

Si. Especificar los cambios: _____

No

No lo sé

24. A causa de la discapacidad, ¿Qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?

Tareas de La vida diaria	Ninguna ayuda	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
Vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calzarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ducharse o bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rellenar un formulario (Ej. para enviar una solicitud de trabajo, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagar en un banco, oficina de correos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concertar una cita (Ej. con el médico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ir solo/a a los sitios conocidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizar solo/a el transporte público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ya hemos llegado al final. A continuación, introduzca el cuestionario en el sobre, ciérrelo y entrégueselo a la persona responsable.

Le agradecemos muchísimo su colaboración.

ANEXO D4

**TABLAS DE CONTINGENCIA DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES CON DI
DEL ESTUDIO DE FIABILIDAD**

**Tabla 1a. Tabla de contingencia de las preguntas de consumo de alimentos del cuestionario EVIDIS PPRE -
POST dirigido a jóvenes**

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
¿Come(s) pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	2	0	0
	Sí, muchos	0	0	19	1	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
¿Come(s) carne?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	5	0	3
	Sí, muchos	0	3	9	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
¿Come(s) pescado?	No	1	1	0	0	0
	Sí, algunos	1	12	4	0	2
	Sí, muchos	0	1	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
¿Come(s) huevos?	No	1	3	0	0	0
	Sí, algunos	1	14	0	0	0
	Sí, muchos	0	1	1	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
¿Toma(s) lácteos?	No	1	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	1	0	0
	Sí, muchos	0	2	18	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
¿Come(s) fruta natural?	No	2	1	0	0	0
	Sí, algunos	1	1	1	0	2
	Sí, muchos	1	0	13	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
¿Come(s) verduras?	No	3	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	5	7	1	1
	Sí, muchos	0	2	1	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	1
¿Come(s) legumbres?	No	0	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	12	2	1	1
	Sí, muchos	0	1	2	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
¿Come(s) dulces?	No	2	2	0	0	0
	Sí, algunos	0	5	2	0	0
	Sí, muchos	0	4	5	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	1
¿Bebe(s) bebidas azucaradas?	No	2	2	0	0	0
	Sí, algunos	0	5	2	0	0

	Sí, muchos	0	4	5	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 1b. Tabla de contingencia de las preguntas de las comidas diarias del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST			
		No	Sí	No sabe	No es clara
¿Desayuna(s) antes de salir de casa?	No	1	1	0	1
	Sí	0	19	0	0
	No sabe	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0
¿Desayuna(s) a media mañana?	No	3	0	0	1
	Sí	0	16	1	1
	No sabe	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0
¿Come(s)?	No	0	0	0	0
	Sí	0	22	0	0
	No sabe	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0
¿Merienda(s)?	No	1	3	0	0
	Sí	1	13	1	2
	No sabe	0	1	0	0
	No es clara	0	0	0	0
¿Cena(s)?	No	0	1	0	0
	Sí	0	19	0	0
	No sabe	0	0	0	0
	No es clara	0	2	0	0

Tabla 2a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre la hora irse a dormir del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST						
		Antes de las 21h	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las 00:00	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿A qué hora te duermes?	Antes de las 21h	0	0	0	0	0	0	0
	Hacia las 21h	0	0	0	0	0	0	0
	Hacia las 22h	0	0	5	0	0	0	1
	Hacia las 23h	0	0	0	5	1	0	1
	Después de las 00:00	0	0	0	1	3	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0	0	0

Tabla 2b. Tabla de contingencia de las preguntas sobre la hora de levantarse del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST						
		Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿A qué hora te levantas?	Antes de las 6h	0	0	0	0	0	0	0
	Hacia las 6h	0	0	0	0	0	0	0

levantas?	Hacia las 7h	0	0	4	0	0	0	0
	Hacia las 8h	0	0	2	9	0	0	0
	Después de las 9h	0	0	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	1	0	0	0	1

Tabla 2c. Tabla de contingencia de las preguntas sobre las dificultades para dormir del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
¿Cuánto te vas a dormir te cuesta dormirte?	No	9	0	0	0	0
	Sí, algunos	2	1	1	0	0
	Sí, muchos	2	0	2	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
¿Te despiertas durante la noche?	No	6	1	1	0	0
	Sí, algunos	1	4	0	0	1
	Sí, muchos	0	0	3	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 3a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre los hábitos de higiene del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿Te duchas con jabón?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	3	2	0	0
	Sí, muchos	0	0	18	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
Normalmente, ¿Te lavas el pelo con jabón?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	3	9	0	0
	Sí, muchos	0	1	9	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
Normalmente, ¿Te lavas los dientes?	No	2	1	0	0	0
	Sí, algunos	1	2	1	0	0
	Sí, muchos	0	0	16	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
Normalmente, ¿Te cambias de ropa interior?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	2	0	0
	Sí, muchos	0	0	20	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	1	0	0
Normalmente, ¿Te cambias de ropa?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	2	7	2	2
	Sí, muchos	0	1	3	0	1
	No sabe	0	0	0	0	3
	No es clara	0	2	0	1	0
Normalmente, ¿Te	No	2	0	0	0	

lavas las manos antes de comer?	Sí, algunos	0	3	1	0	1
	Sí, muchos	0	3	13	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	No es clara	0	1	0	0	0
	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	3	0	0
	Sí, muchos	0	1	18	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	1

Tabla 4a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre el uso de los recursos sanitarios del cuestionario

EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿Necesitas ayuda para pedir hora con el médico (o dentista)?	No	1	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	5	3	0
	No sabe	0	1	4	4	1
	No es clara	0	0	2	3	1
Normalmente, ¿Necesitas que te acompañen al médico (o dentista)?	No	1	0	0	0	1
	Sí, algunos	1	2	1	1	0
	Sí, muchos	1	0	13	3	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 5a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre el ocio y las relaciones con el entorno social del

cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿Puedes hablar, con las personas que tú quieres, de las cosas que te preocupan?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	6	1	1
	Sí, muchos	0	2	9	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Tus padres te ayudan cuando lo necesitas?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	2	0	0
	Sí, muchos	0	0	17	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Tus padres te tratan bien?	No es clara	0	0	1	0	0
	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	1	1	1
	Sí, muchos	0	0	17	1	1
	No sabe	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Tus profesores, tutores, psicólogos, etc. te ayudan cuando lo necesitas?	No es clara	0	0	1	0	0
	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	2	0	0	1
	Sí, muchos	1	14	1	0	0
	No sabe	0	1	1	0	0
Normalmente, ¿Te gusta la relación que tienes con tus amigos y/o amigas?	No es clara	0	0	0	0	0
	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	2	3	0	0
	Sí, muchos	0	1	14	0	1

	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro?	No	14	3	0	0	0
	Sí, algunos	1	3	0	0	2
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Vas al cine, teatro y/o conciertos?	No	5	3	0	0	0
	Sí, algunos	3	7	2	0	1
	Sí, muchos	1	1	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Sales a pasear o a dar una vuelta con alguien de tu familia?	No	4	1	0	0	0
	Sí, algunos	4	5	4	0	0
	Sí, muchos	0	1	3	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	1	0	0	0	0
Normalmente, ¿Vas a visitar a amigos, familiares, etc. con alguien de tu familia?	No	2	4	0	0	1
	Sí, algunos	1	9	3	0	1
	Sí, muchos	0	2	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Te lo pasas bien en tu tiempo libre?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	0	1	1	0
	Sí, muchos	0	2	16	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de zebra	No	1	1	0	0	0
	Sí, algunos	1	7	1	0	1
	Sí, muchos	0	2	9	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 6a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre los hábitos de actividad física del cuestionario

EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo?	No	7	1	0	0	0
	Sí, algunos	1	8	0	0	0
	Sí, muchos	1	1	5	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	Ninguno	Fútbol	Natación	Gimnasia	Otro	No es clara
		¿Qué deporte haces?	Ninguno	7	0	0	0
	Fútbol	0	1	0	0	0	0
	Natación	0	0	1	0	0	0
	Gimnasia	0	0	0	1	1	0
	Otro	2	0	1	0	9	0
	No es clara	0	0	0	0	0	0

Tabla 7a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre el uso nuevas tecnologías del cuestionario EVIDIS

PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST						
		No	Sí, algunos días pocas horas	Sí, algunos días muchas horas	Sí, muchos días pocas horas	Sí, muchos días muchas horas	No sabe	No es clara
¿Navegas por Internet?	No	0	1	0	0	0	0	0
	Sí, algunos días pocas horas	0	0	0	2	1	0	0
	Sí, algunos días muchas horas	0	0	0	0	0	0	0
	Sí, muchos días pocas horas	0	0	0	3	3	0	0
	Sí, muchos días muchas horas	0	0	0	0	11	0	2
	No sabe	0	0	0	0	0	0	0
¿Juegas a vídeo juegos?	No es clara	0	0	0	0	0	0	0
	No	6	0	1	1	0	0	0
	Sí, algunos días pocas horas	1	1	0	1	0	0	0
	Sí, algunos días muchas horas	0	1	1	0	0	0	0
	Sí, muchos días pocas horas	0	3	0	0	0	0	0
	Sí, muchos días muchas horas	0	0	1	1	4	0	0
¿Ves la televisión?	No es clara	0	0	0	0	0	0	0
	No	0	0	0	0	0	0	0
	Sí, algunos días pocas horas	0	1	0	1	2	0	1
	Sí, algunos días muchas horas	0	1	0	0	0	0	0
	Sí, muchos días pocas horas	0	1	0	5	3	0	2
	Sí, muchos días muchas horas	0	0	0	0	6	0	0
	No	0	0	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0	0	0

Tabla 8a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre el consumo de sustancias del cuestionario EVIDIS
PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST								
		No fumo	Caladas	1 cig/día	2-5 cig/día	6-10 cig/día	11-20 cig/día	>de 20 cig/día	No sabe	No es clara
¿Navegas por Internet?	No fumo	26	0	0	0	0	0	0	0	0
	Caladas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	1 cig/día	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	2-5 cig/día	0	0	0	2	0	0	0	0	0
	6-10 cig/día	0	0	0	0	1	0	0	0	0
	11-20 cig/día	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Más de 20 cig/día	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0	0	0	0	0

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara

En el último mes, ¿Has bebido alcohol?	No	20	2	0	0	0
	Sí, algunos	1	5	0	0	1
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
En este último año, ¿Te has emborrachado?	No es clara	0	0	0	0	0
	No	23	1	0	0	2
	Sí, algunos	0	3	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 9a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre la salud emocional del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿Estás triste?	No	9	0	0	1	1
	Sí, algunos	2	1	0	1	1
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	1	0	0	0	0
Normalmente, ¿Te sientes solo/a?	No	11	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	2	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	1	0	0	0	0
Normalmente, ¿Estás de mal humor?	No	6	0	0	0	0
	Sí, algunos	8	0	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	1
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara		0	0	0	0
Normalmente, ¿Estás nervioso/a?	No	6	0	1	0	1
	Sí, algunos	3	0	0	0	0
	Sí, muchos	1	0	2	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
Normalmente, ¿Estás preocupado/a?	No	4	1	0	0	1
	Sí, algunos	2	3	0	0	1
	Sí, muchos	2	0	1	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Tienes muchos miedos?	No	7	0	0	1	1
	Sí, algunos	2	0	0	0	1
	Sí, muchos	0	1	2	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Dejas de ir al centro, estar con amigos o salir porque te encuentras triste, solo/a, nervioso/a, etc.?	No	13	0	0	0	1
	Sí, algunos	1	0	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Tienes ganas de hacer cosas?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	3	0	1
	Sí, muchos	0	3	5	0	0
	No sabe	0	0	0	0	1
	No es clara	0	0	1	0	0
Normalmente, ¿Eres feliz?	No	0	0	0	0	0

	Sí, algunos	0	0	1	0	0
	Sí, muchos	0	1	10	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	3	0	0
Normalmente, ¿Te gusta tu vida?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	0	1	1
	Sí, muchos	0	0	11	0	0
	No sabe	0	1	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

Tabla 10a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre la conducta violenta del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
Normalmente, ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	No	19	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	2	0	0	0
	Sí, muchos	0	1	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	1
Normalmente, ¿Te han pegado o amenazado en el centro?	No	19	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	2	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	1	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	0	0
Normalmente, ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	No	17	2	0	0	0
	Sí, algunos	0	4	0	0	0
	Sí, muchos	1	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Te han rechazado o apartado del grupo de amigos o amigas?	No	10	2	2	1	0
	Sí, algunos	0	2	3	0	0
	Sí, muchos	0	1	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0
Normalmente, ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	No	20	0	0	0	1
	Sí, algunos	1	1	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	1	0	1	0
Normalmente, ¿Te han obligado (o han intentado obligarte) a mantener una relación sexual cuando tu no querías?	No	20	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	1	0
	No es clara	2	0	0	0	0

Tabla 11a. Tabla de contingencia de las preguntas sobre la conducta sexual del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a jóvenes

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No es clara
¿Has tenido alguna	No	21	2	0	0	0

vez relaciones sexuales con penetración?	Sí, algunos	0	3	0	0	0
	Sí, muchos	0	0	1	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	1	0	0	0	1

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST				
		Ninguno	Preservativo	Otro	No sabe	No es clara
¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	Ninguno	1	0	0	0	0
	Preservativo	0	4	0	0	0
	Otro	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No es clara	0	0	0	0	0

ANEXO D5

TABLAS DE CONTINGENCIA DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A UNA PERSONAS
SEGUNDA INFORMANTE DEL ESTUDIO DE FIABILIDAD

Tabla 1a. Tabla de contingencia de las preguntas de consumo de alimentos del cuestionario EVIDIS PPRE - POST dirigido a la persona segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST			
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe
¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	No	0	2	0	0
	Sí, algunos	0	7	1	0
	Sí, muchos	1	2	12	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come carne?	No	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	9	4	0
	Sí, muchos	0	5	7	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come pescado?	No	0	1	0	0
	Sí, algunos	0	18	1	0
	Sí, muchos	0	4	1	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come huevos?	No	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	21	1	0
	Sí, muchos	0	0	1	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Toma lácteos?	No	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	2	2	0
	Sí, muchos	0	7	12	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come fruta natural?	No	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	9	2	0
	Sí, muchos	0	2	11	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come verduras?	No	4	0	0	0
	Sí, algunos	1	10	3	0
	Sí, muchos	0	3	4	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come legumbres?	No	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	18	1	0
	Sí, muchos	1	1	3	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Come dulces?	No	2	0	0	0
	Sí, algunos	3	14	0	0
	Sí, muchos	0	2	2	0
	No sabe	0	0	0	0
¿Bebe bebidas azucaradas?	No	3	0	0	0
	Sí, algunos	2	13	1	0
	Sí, muchos	0	3	2	0
	No sabe	0	0	0	0

Tabla 1b. Tabla de contingencia de las preguntas de las comidas diarias del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a la persona segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST		
		No	Sí	No sabe
¿Desayuna antes de salir de casa?	No	1	0	0
	Sí	0	23	0
	No sabe	0	0	0
¿Desayuna a media mañana?	No	3	2	0
	Sí	0	19	1
	No sabe	0	0	0
¿Come?	No	0	0	0
	Sí	0	24	0
	No sabe	0	1	0
¿Merienda?	No	2	1	0
	Sí	1	21	0
	No sabe	0	0	0
¿Cena?	No	0	1	0
	Sí	0	19	0
	No sabe	0	0	0

Tabla 1c. Tabla de contingencia de las preguntas del uso de los servicios sanitarios del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST						
		0	1	2	3	4	> 0 = 5	No sabe
¿Cuántas veces ha ido al/a médico?	0	2	0	0	0	0	0	0
	1	1	2	0	0	0	0	0
	2	1	0	1	0	1	0	0
	3	1	0	1	1	0	0	0
	4	0	0	0	0	0	0	0
	> 0 = 5	1	0	0	0	0	1	0
	No sabe	1	1	2	0	0	0	1
¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?	0	11	1	0	0	0	0	0
	1	3	3	0	0	0	0	0
	2	0	1	1	0	0	0	0
	3	0	0	0	0	0	0	0
	4	0	0	0	0	0	0	1
	> 0 = 5	0	0	0	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0	1	1
¿Cuántas veces ha estado ingresado/a en un hospital?	0	20	0	0	0	0	0	0
	1	1	1	0	0	0	0	0
	2	2	1	0	0	0	0	0
	3	0	0	0	0	0	0	0
	4	0	0	0	0	0	0	0
	> 0 = 5	0	0	0	0	0	0	0
	No sabe	0	1	0	0	0	0	0

Tabla 1d. Tabla de contingencia de las preguntas del uso de los servicios sanitarios del cuestionario EVIDIS PRE - POST dirigido a segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST	
		No	Sí
En el último año, ¿Ha ido a urgencias?	No	14	3
	Sí	4	3

Tabla 1e. Tabla de contingencia de las preguntas de dificultades con la conducta adaptativa del cuestionario EVIDIS PPRE - POST segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST			
		Ninguna	Algunas	Muchas	No sabe
Lenguaje / hablar	Ninguna	10	1	0	0
	Algunas	3	5	1	0
	Muchas	0	0	3	0
	No sabe	0	0	0	0
Leer	Ninguna	8	0	0	0
	Algunas	2	10	0	0
	Muchas	0	0	3	0
	No sabe	0	0	0	0
Escribir	Ninguna	4	1	1	0
	Algunas	2	9	0	0
	Muchas	0	0	3	0
	No sabe	0	0	0	0
Comprender conceptos de tiempo	Ninguna	2	3	0	0
	Algunas	0	6	2	0
	Muchas	0	2	8	0
	No sabe	0	0	0	0
Comprender conceptos numéricos	Ninguna	2	3	0	0
	Algunas	0	6	2	0
	Muchas	0	2	8	0
	No sabe	0	0	0	0
Asumir responsabilidades	Ninguna	7	0	0	0
	Algunas	2	8	4	0
	Muchas	0	1	1	0
	No sabe	0	0	0	0
Mantener relaciones interpersonales	Ninguna	5	3	0	0
	Algunas	1	8	1	0
	Muchas	0	1	3	0
	No sabe	0	0	0	0
Seguir unas reglas y unas normas sociales	Ninguna	11	2	0	0
	Algunas	3	3	1	0
	Muchas	1	0	2	0
	No sabe	0	0	0	0
Solucionar problemas de relación con otras personas	Ninguna	1	0	0	0
	Algunas	3	9	2	1
	Muchas	1	1	4	0
	No sabe	0	1	0	0
Seguir unas rutinas diarias	Ninguna	14	1	0	0
	Algunas	4	2	0	0
	Muchas	1	1	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Manejar el dinero	Ninguna	5	0	0	0
	Algunas	1	6	2	0

	Muchas	0	1	7	0
	No sabe	0	0	0	1
Tener habilidades laborales	Ninguna	1	5	0	0
	Algunas	0	6	1	3
	Muchas	0	2	5	0
	No sabe	0	0	0	0
Cuidarse (proteger su salud, mantener un entorno personal seguro)	Ninguna	10	2	0	0
	Algunas	4	4	1	0
	Muchas	0	1	0	0
	No sabe	0	0	0	1
Desplazarse solo/a	Ninguna	12	3	0	0
	Algunas	2	2	1	0
	Muchas	0	0	1	0
	No sabe	12	3	0	0
Usar el teléfono	Ninguna	17	2	0	0
	Algunas	2	1	0	0
	Muchas	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0

Tabla 1f. Tabla de contingencia de las preguntas de necesidad de ayudas del cuestionario EVIDIS PPRE - POST segunda informante

PREGUNTAS	CUESTIONARIO PRE	CUESTIONARIO POST			
		Ninguna	Un poco	Mucha	No sabe
Vestirse	Ninguna	22	0	0	0
	Un poco	0	0	0	0
	Mucha	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Calzarse	Ninguna	22	0	0	0
	Un poco	0	0	0	0
	Mucha	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Ducharse o bañarse	Ninguna	22	2	0	0
	Un poco	0	2	0	0
	Mucha	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	Ninguna	19	3	0	0
	Un poco	0	2	0	0
	Mucha	0	0	2	0
	No sabe	0	0	0	0
Lavarse la ropa o poner la lavadora	Ninguna	2	0	0	0
	Un poco	0	8	2	0
	Mucha	0	4	6	0
	No sabe	0	1	1	2
Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	Ninguna	15	1	0	0
	Un poco	1	7	1	1
	Mucha	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Rellenar un formulario (Ej. para enviar una solicitud de trabajo, etc.)	Ninguna	0	4	3	0
	Un poco	0	3	8	1
	Mucha	0	0	2	3
	No sabe	0	0	0	0
Buscar un programa en la TV, cambiar de canal, etc.	Ninguna	24	0	0	0
	Un poco	0	0	0	0
	Mucha	0	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0
Pagar en un banco, oficina de correos,	Ninguna	3	2	0	1
	Un poco	0	6	2	0

etc.	Mucha	0	1	4	1
	No sabe	0	1	3	2
Concertar una cita (Ej. con el médico)	Ninguna	1	0	0	1
	Un poco	0	4	3	0
	Mucha	0	4	5	0
	No sabe	1	2	3	2
Ir solo/a a los sitios conocidos	Ninguna	15	3	0	0
	Un poco	3	2	0	0
	Mucha	0	3	0	0
	No sabe	15	3	0	0
Utilizar solo/a el transporte público	Ninguna	17	0	0	0
	Un poco	1	4	0	0
	Mucha	0	0	4	0
	No sabe	0	0	0	0

ANEXO D6

TABLAS DE CONTINGENCIA DEL CUESTIONARIO EVIDIS DIRIGIDO A JÓVENES Y A UN/A SEGUNDA INFORMANTE DEL ESTUDIO DE FIABILIDAD

Tabla 1a. Tabla de contingencia de las preguntas de consumo de alimentos del cuestionario EVIDIS POST dirigido a jóvenes y a un segunda informante

PREGUNTAS	JÓVENES	SEGUNDA INFORMANTE				
		No	Sí, algunos	Sí, muchos	No sabe	No contesta
¿Come(s) pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	0	0	0	0
	Sí, muchos	1	7	10	0	0
	No sabe	0	1	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Come(s) carne?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	4	0	0	0
	Sí, muchos	0	5	7	0	0
	No sabe	0	2	1	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Come(s) pescado?	No	0	2	0	0	0
	Sí, algunos	0	10	1	0	0
	Sí, muchos	0	3	1	0	0
	No sabe	0	2	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Come(s) huevos?	No	0	1	0	0	0
	Sí, algunos	0	14	2	0	1
	Sí, muchos	0	1	0	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Toma(s) lácteos?	No	1	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	1	0	0
	Sí, muchos	0	5	11	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Come(s) fruta natural?	No	1	2	0	0	0
	Sí, algunos	0	1	1	0	0
	Sí, muchos	0	5	7	0	0
	No sabe	0	0	2	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Come(s) verduras?	No	4	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	3	2	0	0
	Sí, muchos	1	4	2	0	0
	No sabe	0	0	1	0	0
	No contesta	0	2	0	0	0
¿Come(s) legumbres?	No	0	0	0	0	0
	Sí, algunos	0	10	2	0	0
	Sí, muchos	2	1	1	0	0
	No sabe	0	0	1	0	0
	No contesta	0	2	0	0	0
¿Come(s) dulces?	No	2	0	0	0	0
	Sí, algunos	1	7	1	0	1
	Sí, muchos	1	5	0	0	0
	No sabe	1	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0
¿Bebe(s) bebidas azucaradas?	No	1	1	0	0	0
	Sí, algunos	2	3	0	0	0

	Sí, muchos	2	8	2	0	0
	No sabe	0	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0	0

Tabla 1b. Tabla de contingencia de las preguntas de las comidas diarias del cuestionario EVIDIS POST dirigido a jóvenes y a un segundo informante

PREGUNTAS	JÓVENES	SEGUNDA INFORMANTE			
		No	Sí	No sabe	No contesta
¿Desayuna(s) antes de salir de casa?	No	0	1	0	0
	Sí	2	15	0	0
	No sabe	0	1	0	0
	No contesta	0	0	0	0
¿Desayuna(s) a media mañana?	No	1	1	0	0
	Sí	0	14	1	0
	No sabe	1	1	0	0
	No contesta	0	0	0	0
¿Come(s)?	No	0	0	0	0
	Sí	0	19	0	0
	No sabe	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0
¿Merienda(s)?	No	2	0	0	0
	Sí	1	14	0	0
	No sabe	0	2	0	0
	No contesta	0	0	0	0
¿Cena(s)?	No	0	0	0	0
	Sí	0	19	0	0
	No sabe	0	0	0	0
	No contesta	0	0	0	0

ANEXO E1

CUESTIONARIO EVIDIS

**Evaluación del Estilo de Vida relacionado con la Salud en jóvenes con
Discapacidad Intelectual**

CUESTIONARIO EVIDIS JOVEN

CÓDIGO:

Nota para la persona aplicadora: Antes de empezar la entrevista es necesario leer las instrucciones y condiciones de aplicación. Las preguntas incluidas en el BLOQUE A se tienen que completar, antes de empezar la entrevista, con la persona referente del centro donde asiste la persona con discapacidad intelectual.

BLOQUE A. EL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. El centro es un...

- Centro Educación Especial (CEE)
- Instituto de Enseñanza Secundaria (IES), Escuela o similar
- Centro Especial de Trabajo (CET)
- Servicio de Orientación e Inserción (SOI)
- Centro Terapia Ocupacional o Centro Ocupacional (CTO/CO)
- Otro. Especificar: _____

2. La titularidad es: Pública Concertada Privada

3. La persona con DI realiza el siguiente nivel o programa educativo:

- ESO. Especificar nivel: _____
- Unidad de Soporte a la Educación Especial (USEE)
- Programa de Cualificación Profesional Inicial (PQPI)
- Programa de diversificación curricular para la transición de la vida adulta (PTVA)
- Otro. Especificar: _____

BLOQUE B. ENTREVISTA | LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nota para la persona aplicadora: El texto en negro es la información que la persona entrevistadora tiene que transmitir durante la entrevista.

A continuación, te voy a hacer una serie de preguntas porque se está haciendo un estudio para conocer la salud de las personas jóvenes como tu. En este estudio participan jóvenes de diferentes lugares. Las preguntas son sobre salud. Por ejemplo, la comida, el descanso, el deporte, etc. Normalmente, te preguntaré si una cosa la haces o no la haces y tú puedes responder: “No”, “Sí” o “No lo sé”. Cuando respondas que sí, te preguntaré si lo haces: “Sí,

algunos días” o “Sí, muchos días”. Estas imágenes te pueden ayudar a recordar las opciones que puedes responder.

Nota para la persona aplicadora: *mostrar imágenes de las opciones de respuesta incluidas en el documento de instrucciones.*

Vamos a hacer una prueba. Por ejemplo, si te pregunto:

¿Comes fruta natural, etc.?

Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandia, ...

¿Qué me responderías? ¿“No”, “Sí” o “No lo sé”?

Antes de empezar me gustaría hacerte unas aclaraciones.

- . La primera es que NO HAY RESPUESTAS BUENAS O MALAS. Para que este estudio sea válido es importante que respondas con sinceridad, sin decir mentiras.
- . Tu nombre no aparecerá en ningún papel. Ni tu familia, ni ninguna persona del centro conocerá tus respuestas. Cuando acabes la entrevista, introduciré tus respuestas en un sobre cerrado y nadie sabrá lo que has respondido. Así que puedes responder con sinceridad, sin decir mentiras.
- . Una cosa que te puede pasar es que alguna pregunta no la entiendas. Esto es normal. Cuando te ocurra, puedes decírmelo y te aclararé lo que necesites.
- . Si en algún momento te cansas, puedes decírmelo. Pararemos y haremos un descanso.

Nota para la persona aplicadora: *Está previsto proponer un descanso hacia la mitad de la entrevista. De todas maneras, si se perciben dificultades de atención, distracción u otras muestras de cansancio se puede proponer un breve descanso de máximo unos 10 minutos en cualquier momento de la entrevista.*

¿Quieres hacer alguna pregunta? ¿Podemos empezar?

. ALIMENTACIÓN .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que “Sí”, se tiene que preguntar “Algunos días” o “Muchos días”. Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

Vamos a empezar por las preguntas de alimentación. Piensa en lo que comes normalmente en una semana, de lunes a domingo y contéstame “Sí” o No”.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
4. ¿Comes fruta natural? (Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Bebes bebidas azucaradas? (Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora vamos a ver las comidas que haces cada día. Piensa en lo que haces NORMALMENTE y contesta “Sí” o No”.

Nota para la persona aplicadora: Se tienen que leer las opciones de respuesta ¿desayunas antes de salir de casa? ...

6. Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
¿Desayunas antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayunas a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Ya hemos acabado con la alimentación. Ahora me gustaría que habláramos del descanso. Piensa en lo que haces los días de cada día, de lunes a jueves. Es decir, los días que vienes al centro.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). También, se deben leer las diferentes opciones: “Antes de las 21h”,....

Normalmente,	Hora					No lo sabe	No es clara
	Antes de las 21h	Hacia las 21h	Hacia las 22h	Hacia las 23h	Después de las 00:00		

7. ¿A qué hora te duermes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Antes de las 6h	Hacia las 6h	Hacia las 7h	Hacia las 8h	Después de las 9h	No lo sabe	No es clara
8. ¿A qué hora te levantas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:							

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
9. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte? <i>(Por ejemplo, porque estás nervioso/a, tienes preocupaciones, miedos, ...).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche? <i>(Por ejemplo, porque sueñas, tienes pesadillas, tienes que ir al lavabo, ...).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Seguimos. A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre la limpieza personal y la higiene. Piensa en lo que haces en una semana, de lunes a domingo.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
11. ¿Te duchas con jabón? <i>(Por ejemplo, con gel)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Te lavas los dientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Te lavas las manos antes de comer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. EL OCIO .

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días". Es recomendable revisar en las instrucciones las aclaraciones que se pueden hacer sobre la frecuencia y las preguntas que se pueden explorar para comprobar si conocen los conceptos relacionados con cada ámbito de salud. Esta nota aclaratoria es aplicable a todo el cuestionario.

A continuación, vamos a hablar de las cosas que haces en tu tiempo libre, cuando no estás en el centro, estudiando o trabajando, cuando no tienes obligaciones, se refiere a cuando te diviertes, en tu tiempo de ocio. Se trata que pienses en lo que haces en general, normalmente.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.) y también añadir “cuando no estudias”, “trabajas” o “cuando no estás ocupado/a”, según cada joven.

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
15. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir del centro? <i>(Por ejemplo, porque te quedas hablando con ellos o ellas un rato antes de ir a casa)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora, has respondido casi a la mitad del cuestionario y te falta responder al mismo número de preguntas, ¿Cómo te encuentras? ¿Quieres descansar un momento y seguimos en unos minutos?

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Ahora vamos a hablar del deporte y la actividad física. Se trata que pienses en una semana, de lunes a domingo fuera del centro dónde esta la persona.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que no practique ningún deporte se pasa a la pregunta 41.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
17. ¿Haces deporte fuera del centro por tu cuenta o en un club deportivo? <i>(Por ejemplo, porque vas a algún centro deportivo, vas a alguna actividad, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fútbol	Natación	Gimnasia	No lo sabe	No es clara
18. ¿Qué deporte haces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:				
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En el caso que no practique ninguno de los deportes especificados hay que especificar el que practique en el apartado correspondiente. Se pueden poner otros ejemplos como: correr, ir en bici, bailar, etc.

. CONSUMO DE SUSTANCIAS .

A continuación, te voy a hacer unas preguntas sobre el tabaco. Piensa en lo que has hecho últimamente, por ejemplo el último mes.

Nota para la persona aplicadora: Es recomendable leer las opciones de respuesta: no fumo, algunas caladas, 1 cig./día.

	No fumo	Algunas Caladas	1 cig./ día	2-5 cig./ día	6 - 10 cig./ DIA	11- 20 cig./ día	Más de 20 cig./ día	No lo sabe	No es clara
19. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:									

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho ÚLTIMAMENTE, el último mes, los últimos 30 días. *Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunos días" o "Muchos días".*

Últimamente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
20. ¿Has bebido alcohol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Ahora vamos a hablar del alcohol. Piensa en lo que has hecho en un este último año, durante el curso o las vacaciones.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
21. ¿Te has emborrachado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. SALUD EMOCIONAL .

A continuación, vamos a hablar de cómo te sientes en general o normalmente. Por favor, para responder a estas preguntas no pienses en cómo te encuentras hoy si no como te encuentras, en general.

Nota para la persona aplicadora: en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "Muchas veces"

Normalmente ...	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
22. ¿Te sientes solo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Te gusta tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

A continuación, vamos a hablar de las cosas que hacemos cuando nos enfadamos o nos hacen otras personas cuando se enfadan (pegar, insultar, burlarse, etc.). Se trata que pienses en lo que ocurre en general, normalmente, habitualmente, etc.

Nota para la persona aplicadora: es recomendable mencionar el centro donde asista cada persona (escuela, instituto-USE-, etc.). Además, en el caso que conteste que "Sí", se tiene que preguntar "Algunas veces" o "muchas veces".

Normalmente,	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
24. ¿Pegas o amenazas a otros compañeros del centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Te han pegado o amenazado en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

. CONDUCTA SEXUAL .

A continuación, te voy a hacer dos preguntas sobre relaciones sexuales. En este caso, nos referimos a tener relaciones sexuales con penetración, a veces se llama "hacer el amor", "practicar sexo", "llegar hasta el final", "tener relaciones sexuales completas". Es decir, hacer más cosas que darse besos o acariciarse.

	No	Si		No lo sabe	No es clara
		Algunas veces	Muchas veces		
28. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMENTARIOS:					

Nota para la persona aplicadora: En el caso que conteste que “Sí”, se tiene formular la pregunta 64. Si la respuesta es negativa, se pasa al apartado C: Datos de la entrevista con la persona con discapacidad intelectual (ver más abajo).

Ahora piensa en la última vez que tuviste relaciones sexuales con penetración. *Nota para la persona aplicadora:* ‘Se tienen que leer las opciones de respuesta: “ninguno”, “preservativos”, etc.

	Ninguno	Preservativos	No lo sabe	No es clara
29. ¿Qué método anticonceptivo utilizasteis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Otro. Especificar:			
COMENTARIOS:				

Antes de acabar, lo único que nos falta es medirte y pesarte. Así que necesitaría que te descalzaras para poder tomar estas medidas.

Nota para la persona aplicadora: El peso y la altura se mide con la persona descalza. Se deben anotar los decimales, en el caso que los haya.

30. Peso en Kg. Especificar: _____

31. Altura en cm. Especificar: _____

Por último, necesito que me digas tu fecha de nacimiento. El día, mes y año en que naciste.

32. Fecha de nacimiento:

Día		Mes		Año					

 No lo sabe

Nota para la persona aplicadora: Se señala con una equis el sexo de la persona entrevistada y se apunta la fecha de hoy. A continuación, se comunica el final de la entrevista, tal y como se indica más abajo. Se introduce el cuestionario en un sobre y se cierra.

33. Sexo: Chico Chica

Fecha de hoy:

Día		Mes		Año					

Ya hemos acabado. Me gustaría saber si quieres comentar alguna cosa o si quieres preguntar alguna cosa.

Ahora que ya hemos acabado. Voy a poner tu cuestionario en este sobre y lo voy a cerrar.

Muchas gracias por tu colaboración.

CUESTIONARIO EVIDIS SEGUNDO/A INFORMANTE

CÓDIGO:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Por favor, conteste a todas las preguntas marcando con una equis (☒) la opción correspondiente y especifique algunas respuestas cuando sea necesario. Es muy importante que no deje ninguna pregunta sin contestar. En el caso que tenga dudas, escoja la opción que considere más cercana a su situación.

A continuación, especifique la fecha de hoy:

<i>Día</i>			<i>Mes</i>			<i>Año</i>													

BLOQUE A. PREGUNTAS SOBRE USTED:

Estas preguntas se refieren a Usted, como la persona que tiene a una persona con Discapacidad Intelectual (DI) a su cargo.

1. Con respecto a la persona con DI, ¿usted es?

Padre y/o madre o tutores legales

Hermano/a/ o hermanastro/a/s

Otro/a familiar. Especificar: _____

La persona cuidadora (no familiar)

Otra persona. Especificar: _____

2. ¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual?

<i>Años</i>			y/o	<i>Meses</i>															

BLOQUE B. PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A SU CARGO:

Estas preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual (DI) a su cargo.

3. Fecha de nacimiento:

<i>Día</i>			<i>Mes</i>			<i>Año</i>													

4. ¿En qué municipio vive de la persona con DI a su cargo?: _____

5. ¿A qué barrio (o distrito) pertenece?: _____

6. ¿Cuál es el país de nacimiento de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

7. ¿Cuál es el país de nacimiento de la madre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

8. ¿Cuál es el país de nacimiento del padre de la persona con DI a su cargo?

España

Otro. Especificar: _____

9. ¿En qué vivienda vive la persona con DI a su cargo?

Casa (vivienda familiar)

Residencia (con otras personas con DI)

Piso asistido (con supervisión profesional)

Otra. Especificar: _____

10. ¿Quién vive con la persona con DI a su cargo? (marque todas las opciones necesarias)

Padre y/o madre o las personas que ejercen de tutores legales

Hermano/a/s o hermanastro/a/s

Otros familiares. Especificar: _____

Personas cuidadoras.

Personas con discapacidad intelectual

Otras personas. Especificar: _____

11. En relación al total de ingresos netos mensuales, ¿Cómo suele llegar a final de mes la familia de la persona con DI a su cargo?

Con mucha dificultad

Con dificultad

Con cierta dificultad

Con cierta facilidad

Con facilidad

Con mucha facilidad

No lo sé

BLOQUE C. PREGUNTAS SOBRE LOS HÁBITOS Y LA SALUD DE LA PERSONA CON DI A SU CARGO:

. ALIMENTACIÓN .

Estas preguntas se refieren a la alimentación. Piense en lo que acostumbra a comer en UNA SEMANA, de lunes a domingo, la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Sí, algunos días”, “Sí, muchos días” o “No lo sé”.

	No	Si		No lo sé
		Algunos días	Muchos días	
12. ¿Come pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Come huevos? <i>(Por ejemplo, en tortilla, fritos, cocidos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Come fruta natural? <i>(Por ejemplo, naranja, pera, melocotón, uva, manzana, sandía, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Come verduras? <i>(Por ejemplo, judías, acelgas, espinacas, lechuga, zanahorias, calabacín, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Come legumbres? <i>(Por ejemplo, garbanzos, lentejas, judías blancas, guisantes, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Come dulces? <i>(Por ejemplo, golosinas, chucherías, pastelitos, chocolate, bollería, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Bebes bebidas azucaradas? <i>(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, piense en las comidas que NORMALMENTE hace la persona con DI a su cargo y conteste “No”, “Si” o “No lo sé”.

19. Normalmente,	Si	No	No lo sé
¿Desayuna antes de salir de casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Desayuna a media mañana?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Merienda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

. USO DE SERVICIOS SANITARIOS .

Estas preguntas se refieren a las visitas a los servicios sanitarios. Piense en las visitas que ha realizado durante el ÚLTIMO AÑO la persona con DI a su cargo y “Especifique el número de visitas”, o bien marque “Ninguna” o “No lo sé”.

	Especificar el número de visitas	Ninguna	No lo sé

20. ¿Cuántas veces ha ido al/a dentista?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--	--------------------------	--------------------------

Estas preguntas se refieren a cuestiones relacionadas con la salud de la persona con DI a su cargo.

21. ¿Cuál es la causa de la Discapacidad Intelectual?

- Síndrome de Down
- Síndrome de Frágil X
- Otra. Especificar: _____
- Es desconocida
- No lo sé

22. Aparte de la discapacidad intelectual, ¿Qué otros problemas de salud tiene? (Ej. otras enfermedades orgánicas, físicas, mentales o psicológicas)

Especificar problema/s de salud: _____

- Ningún otro problema de salud
- No lo sé

23. Identifique el nivel de discapacidad intelectual de la persona con DI a su cargo, en el caso que haya sido registrado.

- Discapacidad intelectual leve
- Discapacidad intelectual moderada
- Discapacidad intelectual grave
- Discapacidad intelectual profunda
- No lo sé

24. A causa de la discapacidad intelectual, ¿Qué dificultades tiene la persona con DI a su cargo con las habilidades relacionadas con la conducta adaptativa?

Habilidades relacionadas con la conducta adaptativa	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Muchas dificultades	No lo sé
Lenguaje / hablar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escribir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender conceptos de tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comprender conceptos numéricos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asumir responsabilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener relaciones interpersonales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas reglas y unas normas sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguir unas rutinas diarias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manejar el dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. A causa de la discapacidad, ¿Qué tipo de ayudas necesita para las diferentes tareas de la vida diaria, la persona con DI a su cargo?

Tareas de La vida diaria	Ninguna ayuda	Un poco de ayuda	Mucha ayuda	No lo sé
Ducharse o bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedir alguna cosa para comer o beber en un bar, restaurante, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse la ropa (o poner una lavadora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prepararse un bocadillo o algo sencillo para comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagar en un banco, oficina de correos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizar solo/a el transporte público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras. Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. A continuación, anote TODA la medicación HABITUAL que toma la persona con DI a su cargo.

NOMBRE DEL MEDICAMENTO Y TIPO (Ej. Ansiolítico)	RAZONES PARA TOMAR MEDICAMENTO (Ej. Ansiedad, etc.)	DOSIS (Ej. 100 mg., etc.)	FRECUENCIA (Ej. diaria, una vez a la semana, etc.)

No toma ninguna medicación habitual

No sé la medicación que toma

Ya hemos llegado al final. A continuación, introduzca el cuestionario en el sobre, ciérrelo y entrégueselo a la persona responsable.

Le agradecemos muchísimo su colaboración.

CUESTIONARIO EVIDIS INSTRUCCIONES

En este documento están descritas las características del cuestionario EVIDIS y las instrucciones para la aplicación del cuestionario mediante una entrevista individual.

1| Características del cuestionario EVIDIS

El cuestionario EVIDIS evalúa el Estilo de Vida relacionado con la Salud y está dirigido a jóvenes con Discapacidad Intelectual (DI). Las preguntas del cuestionario se refieren a los hábitos, el estado de salud y las condiciones de vida de las personas jóvenes con DI.

El cuestionario EVIDIS se divide en dos partes. Una de ellas está dirigida a jóvenes con DI y se responde mediante una entrevista. La otra es un cuestionario autoadministrado dirigido a una persona que hará de segunda informante (el padre, la madre, otro familiar un/a profesional, etc.) que conozca los hábitos, otras cuestiones relacionadas con la salud y las condiciones de vida de la persona con DI a su cargo.

Cuestionario EVIDIS dirigido a jóvenes con DI

El cuestionario consta de 33 preguntas divididas en dos bloques:

BLOQUE A. EL CENTRO DONDE ESTÁ LA PERSONA CON DI

BLOQUE B. ENTREVISTA | LOS HÁBITOS DE SALUD DE LA PERSONA CON DI

Las preguntas del bloque A se preguntan a la persona referente del centro donde se realiza el estudio, antes de empezar la entrevista con la persona con DI. Las preguntas del bloque B se completan durante la entrevista con la persona con DI y están agrupadas en los siguientes ámbitos de salud:

1. Alimentación, 2. Hábitos de descanso, 3. Hábitos de higiene, ocio, 4. Actividad física y deporte, 5. Consumo de sustancias, 6. Salud emocional, 7. Conductas violentas y 8. Conducta sexual.

Al final de la entrevista, se tiene que medir y pesar al/a joven, así como, anotar la fecha de nacimiento, el sexo y la fecha del día de la entrevista.

Cuestionario EVIDIS dirigido a una persona segunda informante

Este cuestionario consta de 26 preguntas divididas en tres bloques:

BLOQUE A. PREGUNTAS SOBRE USTED

BLOQUE B. PREGUNTAS SOBRE LA PERSONA CON DI A SU CARGO

BLOQUE C. PREGUNTAS SOBRE LOS HÁBITOS Y LA SALUD DE LA PERSONA CON DI A SU CARGO

Las preguntas del bloque A son sobre la persona segunda informante en relación al/la joven con DI. El bloque B recoge preguntas sociodemográficas referidas a el/la joven. El bloque C contiene preguntas sobre los hábitos y la salud del/la joven.

Se trata de un cuestionario autoadministrado que se contesta en el hogar.

2| Instrucciones para la aplicación de la entrevista

Confidencialidad

El cuestionario EVIDIS es anónimo y confidencial. En ninguna de las dos partes del cuestionario aparecen datos evidentes de identificación. Cada cuestionario se identifica con un código que se genera de manera aleatoria y permite vincular los datos referidos a una misma persona aunque provengan de informantes diferentes.

Escenario de aplicación

El lugar más adecuado para realizar la entrevista es en el centro (educativo, laboral, ocio, etc.) donde está vinculada la persona con DI. Es conveniente utilizar un espacio cómodo, aislado de excesivos ruidos e interrupciones.

Una persona referente del centro deberá actuar como facilitadora para organizar la/s entrevista/s y hacer llegar y recoger el cuestionario a las personas que harán de segundas informantes.

Consentimiento informado

Las personas que son tutores legales de la persona con DI deben estar informadas de la realización del cuestionario y dar su consentimiento informado. La persona referente del centro informará del estudio, hará llegar la solicitud del consentimiento informado junto con el cuestionario dirigido a un/a segunda informante y acordará el procedimiento y los plazos para recoger el cuestionario contestado. Para optimizar el tiempos es conveniente recoger el/los cuestionario/s mientras duren las entrevistas en el centro. De esta manera, también se podrán reducir las posibles pérdidas de los cuestionarios de las personas segundas informantes.

Procedimiento de aplicación de la entrevista

Este apartado y el del bloque B del cuestionario dirigido a jóvenes contienen la información que es necesaria para realizar la entrevista.

Este apartado contiene:

- . Objetivos de las preguntas. La descripción de los objetivos de las preguntas son para que la persona encargada de hacer la entrevista conozca los límites de cada una de ellas (es decir, aquello que se pretende y no pretende explorar).
- . Aclaraciones. Ejemplos o información que se puede añadir durante la entrevista.

- . Preguntas exploratorias. Se pueden utilizar para comprobar que la persona con DI conoce el concepto que se está evaluando.

En el bloque B del cuestionario está la información que se tiene que transmitir durante la entrevista.

- . La información para presentar el estudio.
- . Las preguntas. Es recomendable leer las preguntas literalmente.
- . **Notas para la persona aplicadora**. Consignas que la persona tiene que tener en cuenta cuando formule las preguntas.
- . Los ejemplos (*en gris y cursiva*), que se pueden utilizar para aclarar los conceptos. Es desaconsejable utilizar los ejemplos en todas las preguntas y es preferible que sea la persona evaluada la que ponga los ejemplos, porque será una manera de comprobar que conoce el concepto.

La persona entrevistadora tiene que leerse las instrucciones y el cuestionario y anotar las cuestiones que necesitará recordar durante la entrevista.

El proceso a seguir para realizar la entrevista será:

- 1) leer la introducción de cada ámbito de salud,
- 2) aplicar las consignas recogidas en las **Notas para la persona aplicadora**,
- 3) Formular las preguntas,
- 4) Utilizar las preguntas exploratorias si es necesario y/o poner los ejemplos para hacer las aclaraciones pertinentes y
- 5) señalar la respuesta correspondiente.

La calidad y la facilidad de generar las respuestas también dependerán de la actitud que mantenga la persona durante la entrevista. Por este motivo, es conveniente generar confianza en las personas entrevistadas mostrando respeto, cercanía, no juzgar y ser sensible a las expresiones de dudas, incompreensión o dificultades para emitir una respuesta.

Opciones de respuesta

La mayor parte de las preguntas se responden con “No”, “Si” o “No lo sé”. Cuando la respuesta es afirmativa, se pide que responda con una de las dos opciones de respuesta:

“Si, algunos días”: Cuando ocurre de manera ocasional, en pocas ocasiones, pocos días o cuando ocurre menos de la mitad de las veces del intervalo temporal por el que se pregunta (Ej. si es una semana de 1 a 3 días).

“Sí, muchos días”: Cuando ocurre frecuentemente, la mayor parte de las ocasiones, casi todos los días o cuando ocurre la mitad o más de las veces del intervalo temporal por el que se pregunta (Ej. si es una semana de 4 a 7 días).

La mayor parte de las preguntas contienen ejemplos para aclarar conceptos. Esto puede ocasionar que se den respuestas contradictorias. Por ejemplo, en la pregunta. ¿comes fruta natural? Si se utilizan los ejemplos, una persona puede contestar que se toma un zumo de

naranja natural cada día para desayunar pero no toma muchas otras frutas. Si esta fuera la respuesta, habría que marcar "sí, muchos días" porque lo importante es saber la frecuencia del consumo de fruta (con independencia de los alimentos concretos que come). Los ejemplos son para ilustrar el concepto pero no para que contesten a cada uno de ellos.

Las siguientes imágenes pueden facilitar el proceso de respuesta. Es conveniente mostrarlas a la persona con DI y preguntarle si le pueden resultar útiles. En el caso que responda que sí, se pueden situar delante de la persona para que las tenga presentes en el momento de las respuestas. En el caso que responda que no, se deberían retirar desde el inicio de la entrevista.

NO / SI / NO LO SÉ

"No"

No

"Si"

Si

"No lo sé"

?


↓

UNA SEMANA

"Si, algunos días"

1							
1	2						
1	2	3					


- . *"Casi nunca"*
- . *"Pocas veces"*
- . *"Más o menos"*
- . *"Poco"*
- . *"A veces si, a veces no"*
- . *"Ocasionalmente"*
- . *"Menos"*
- . *"Si, pocas horas"*
- . *"Sí, poco rato"*



"Sí, muchos días"

1	2	3	4			
1	2	3	4	5		
1	2	3	4	5	6	
1	2	3	4	5	6	7

- . *"Sí, muchas veces"*
- . *"Casi todos los días"*
- . *"Casi siempre"*
- . *"Todas las veces"*
- . *"Bastante"*
- . *"Mucho"*
- . *"La mayoría de las veces"*
- . *"Frecuentemente"*
- . *"A menudo"*
- . *"Si, muchas horas"*
- . *"Sí, mucho rato"*



ANCLA TEMPORAL: Se pueden utilizar referencias para facilitar la ubicación temporal: Una semana es desde que empieza en el centro, el lunes, hasta el fin de semana incluido.

Periodos más largos: utilizar momentos significativos (inicio de curso, últimas vacaciones, ...) No es importante precisar los días exactos en que se realizan los diferentes hábitos, sólo si ocurren “Algunos días” o “Muchos días” de acuerdo con la precisión temporal que se marca en cada pregunta (Ej. en un semana, un mes, etc.).

HORAS

				
Antes de las 21h (nueve)	Hacia las 21h (nueve)	Hacia las 22h (diez)	Hacia las 23h (once)	Después de las 00:00 (doce)

				
Antes de las 6h (seis)	<Hacia las 6 (seis)	Hacia las 7 (siete)	Hacia las 8h (ocho)	Después de las 9 (nueve)

Las respuestas se registran marcando una equis en las opciones que responda la persona, tal y como se ilustra en la siguiente imagen.

	No	Sí		No lo sabe	No es clara
		Algunos días	Muchos días		
4. ¿Comes pasta, pan, arroz, cereales del desayuno, etc.? <i>(Pasta como macarrones, espaguetis, fideos, ...)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aparte, existe la posibilidad de responder “No es clara”. Esta opción sólo deberá señalarse cuando la persona entrevistadora dude de la veracidad de la respuesta. Alguna de las señales que puede generar estas dudas son: una latencia de respuesta anormalmente corta o larga, repetidas solicitudes de aclaración, respuestas a varias cosas diferentes o no responder, entre otras.

También, hay un apartado llamado “Comentarios” para que puedan anotarse los aspectos que se consideren relevantes de las respuestas y/a actitud de la persona evaluada.

Objetivos de las preguntas, preguntas exploratorias y aclaraciones

A continuación, se detallan los objetivos de las preguntas para que la persona entrevistadora conozca los límites –aquello que se pretende y no pretende explorar– de cada una de ellas. También, se incluyen algunas aclaraciones que se pueden realizar durante la entrevista.

. ALIMENTACIÓN.

Para responder a la frecuencia de las preguntas de alimentación, la persona evaluada tiene que pensar en lo que come en una semana, de lunes a domingo.

Ejemplos de preguntas exploratorias: (se pueden hacer para comprobar si conoce los conceptos)

- . ¿Qué frutas conoces?
- . ¿Dime algún ejemplo de ...?
- . ¿Qué frutas te gustan más?

4. ¿Comes fruta natural?

(Por ejemplo, naranja, pera, melocotones, manzanas, uva, sandía, ...)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de frutas naturales. Se pueden poner ejemplos diferentes, tanto si se consume la pieza de fruta como el zumo natural. También se pueden poner ejemplos de comidas elaboradas con frutas (Ej. macedonia). En esta pregunta se tienen que excluir las frutas en almíbar y los zumos de fruta industriales.

5. ¿Bebes bebidas azucaradas?

(Por ejemplo, refrescos, zumos comprados, ...). También, se pueden decir marcas comerciales.

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del consumo de refrescos y bebidas azucaradas. Se pueden poner diferentes ejemplos de refrescos e incluso de marcas comerciales (Ej. limonada, naranjada, Coca-cola®, Pepsi®, Fanta®, Nestea®, Trina®, Aquarius®, Don Simón®, etc.).

6. Normalmente, ¿Desayunas antes de salir de casa?

Objetivo de la pregunta: conocer si cada día hace las estas comidas estándar. En esta pregunta se puede aclarar que no tengan en cuenta los días que ha pasado algo especial. Por ejemplo, estar enfermos, encontrarse mal, tener una actividad más larga de lo habitual que obligado a saltarse una comida, etc.

7. Normalmente, ¿Desayunas a media mañana?,

Objetivo de la pregunta: conocer si cada día hace las estas comidas estándar. En esta pregunta se puede aclarar que no tengan en cuenta los días que ha pasado algo especial. Por ejemplo, estar enfermos, encontrarse mal, tener una actividad más larga de lo habitual que obligado a saltarse una comida, etc.

. HÁBITOS DE DESCANSO .

Para responder a las preguntas de los hábitos de descanso, la persona tiene que pensar en lo que hace entre semana, de lunes a jueves. Se puede utilizar como referencia "Sólo los días que vienes al centro".

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿A qué hora empiezas en el centro?
- . ¿Des de qué te levantas hasta que te vas al centro pasa mucho tiempo? ¿A qué hora acostumbras a cenar?
- . ¿Ves alguna cosa en la TV cuando acabas de cenar? ¿A qué hora lo hacen?, ¿Des de qué cenas hasta que te vas a dormir pasa mucho tiempo?

8. ¿A qué hora te duermes?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se duerme entre semana, de lunes a jueves. El viernes no se pregunta porque se considera un día del fin de semana. Es importante aclarar que lo que nos interesa es la hora en que se duerme y no la hora en que se va a la habitación. Ya que puede pasar un tiempo entre el momento en que se va a la habitación y, finalmente, se duerma. Por ejemplo, porque ven la TV, juegan, etc.

9. ¿A qué hora te levantas?

Objetivo de la pregunta: conocer la hora en que se levantan por la mañana los días de cada día, de lunes a jueves. El objetivo es calcular las horas de descanso entre la hora que se va a dormir y la hora de levantarse.

10. Cuando te vas a dormir, ¿te cuesta dormirte?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para conciliar el sueño y la frecuencia con la que ocurre esto. Es decir, que quiera dormirse y no pueda.

11. Cuando ya te has dormido, ¿te despiertas durante la noche?

Objetivo de la pregunta: conocer si tiene dificultades para dormir toda la noche seguida o problemas para descansar adecuadamente durante toda la noche.

. HÁBITOS DE HIGIENE .

Para responder a las preguntas de los hábitos de higiene, la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo.

12. ¿Te duchas con jabón?

(Por ejemplo, con gel)

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia del aseo corporal tanto si se ducha como si se baña. Es importante aclarar que no sólo es pasarse agua si no enjabonarse con jabón, gel etc. y aclararse.

13. ¿Te lavas los dientes?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de la limpieza bucal, como mínimo con pasta de dientes o dentrífico. No es necesario preguntar si la limpieza es completa con hilo dental, colutorio, etc.

14. ¿Te lavas las manos antes de comer?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse las manos antes de las principales comidas (comer o cenar).

15. ¿Te lavas las manos después de tocar cosas que están sucias?

Objetivo de la pregunta: conocer si tienen el hábito de lavarse cuando están sucios.

. EL OCIO .

Para responder a las preguntas sobre ocio la persona evaluada tiene que pensar tiene que pensar en lo que le ocurre en general, habitualmente, normalmente.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?
- . ¿Cómo te entretienes?

16. ¿Pasas un rato con tus amigos y/o amigas después de salir de la escuela (o del centro)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que se relaciona con sus amistades. Igual que en el caso anterior, en esta pregunta es importante aclarar el concepto de amigo o amiga. Es decir, como alguien muy cercano con quien sales, quedas, hablas, te ves, haces actividades juntas, le cuentas tus problemas y que incluso, conoce tu familia. Por el contrario, es importante descartar a personas conocidas con las que hablas de tanto en tanto (del vecindario, de comercios, etc.) o amistades exclusivamente virtuales (de "Facebook" o de otras redes).

17. Cuando vas solo/a por la calle, ¿Respetas las indicaciones de los semáforos, cruzas las calles por los pasos de cebra, caminas por las aceras, etc.?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de conductas relacionadas con la seguridad vial como peatón.

. ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE .

Para responder a las preguntas sobre la actividad física y el deporte la persona tiene que pensar en lo que hace en una semana, de lunes a domingo fuera del centro.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿Qué días hace deporte? ¿A qué horarios?
- . ¿Te gusta hacer deporte?
- . ¿Con qué personas haces deporte?

18. ¿Haces deporte fuera del centro (escuela, etc.) por tu cuenta o en un centro deportivo?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia con la que realiza algún deporte fuera del centro.

19. ¿Qué deporte haces?

Objetivo de la pregunta: conocer el tipo de deporte que realiza. En el caso que no realice ninguno de los deportes especificados, es necesario anotar el tipo de deporte que realiza en el apartado correspondiente de la pregunta.

. ADICCIONES A SUSTANCIAS .

Para responder a las preguntas sobre el consumo de tabaco la persona tiene que pensar en lo que ha hecho ÚLTIMAMENTE, por ejemplo, durante el último mes, tanto el fin de semana como durante la semana.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿Alguna vez has provado el tabaco?
- . ¿Alguna vez has provado el alcohol?

20. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia diaria del consumo de tabaco reciente.

Para responder a las preguntas sobre el consumo de alcohol la persona tiene que pensar en lo que hace normalmente, tanto entre semana como el fin de semana.

21. ¿Bebes alcohol?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia habitual del consumo de alcohol reciente.

22. En el último año ¿te has emborrachado?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de borracheras en el último año. Se puede especificar, que haya bebido tanto que se haya encontrado mal, que al día siguiente tuviera resaca.

. SALUD EMOCIONAL .

Para responder a la salud emocional la persona tiene que pensar lo que siente en general, habitualmente, normalmente. Sin tener en cuenta si ha tenido algún problema recientemente.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿Cómo estás normalmente?
- . Normalmente, ¿te ríes? ¿Lloras?

Objetivo de estas preguntas: conocer la frecuencia de estados emocionales

23. ¿Te sientes solo/a?

24. ¿Te gusta tu vida?

Objetivo de la pregunta: conocer la intensidad de satisfacción con su vida.

. CONDUCTAS VIOLENTAS .

Para responder a las preguntas sobre las conductas violentas la persona tiene que pensar lo que hace en general, normalmente. Sin tener en cuenta, si ha tenido algún problema recientemente.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . ¿Qué sueles hacer cuando te enfadas?
- . ¿Qué hacen (los compañeros del centro, tu padre o tu madre, ...) cuando se enfadan contigo?

25. ¿Pegas o amenazas a otros compañero/a/s del centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones a compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

26. ¿Te han pegado o amenazado en el centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

27. ¿Te insultan, se burlan o se ríen de ti en el centro (Ej. escuela)?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de compañero/a/s (iguales) del centro (Ej. escuela).

28. ¿Te han pegado o amenazado en tu casa?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de agresiones que recibe de familiares.

. CONDUCTA SEXUAL .

Para responder a las preguntas sobre conducta sexual la persona tiene que pensar en lo que ha hecho en su vida, en general.

Ejemplos de preguntas exploratorias:

- . Cuando tienes relaciones con una persona pueden haber besos, caricias, ...también relaciones sexuales con penetración
- . Dime algunos métodos anticonceptivos que conozcas

29. ¿Has tenido alguna vez relaciones sexuales con penetración?

Objetivo de la pregunta: conocer la frecuencia de relaciones sexuales con penetración. Es importante aclarar que relación sexual significa “hacer el amor”, “practicar sexo”, “llegar hasta el final”, “tener relaciones sexuales completas”. Por tanto, no se trata sólo de darse besos o acariciarse.

Para responder a esta pregunta la persona tiene que pensar en lo que hizo la última vez que tuvo relaciones sexuales con penetración

30. ¿qué método anticonceptivo utilizasteis?

Objetivo de la pregunta: conocer el uso reciente de preservativo.

Antes de acabar, se toman medidas de peso y altura con la persona descalza y se anotan en la hoja de respuestas. Así como, se pregunta por la fecha de nacimiento, se responde al sexo y se registra la fecha de la entrevista.

Cuando se acaba la entrevista con la persona evaluada, se deja un espacio para comentarios o preguntas y a continuación, se agradece la participación.