

Adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en población chilena

Adjustment of the Integral Scale of life Quality in persons with intellectual disability and the development in Chilean population

Lilian Castro

Departamento de Currículum e Instrucción. Universidad de Concepción

Viviana Vallejos

Departamento de Currículum e Instrucción., Universidad de Concepción

José A. Casas

Departamento de Psicología de la Universidad de Córdoba

Gamal Cerda

Departamento de Metodología de la Investigación. Universidad de Concepción.

Sergio Sánchez

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid

Daniela Zuñiga

Universidad de Concepción

Recepción (22 de agosto de 2014) Aceptado (22 de marzo de 2017)

Correspondencia: Oficina 222, Barrio Universitario, Facultad de Educación, Universidad de Concepción, lilicastro@udec.cl, vvallejo@udec.cl, m22caboj@uco.es, gacerda@udec.cl, sergio.sanchezfuentes@uam.es, danizuniga@udec.cl

Proyecto Fondecyt N°11121216 “Calidad de Vida en jóvenes con discapacidad intelectual y su relación con la formación laboral”. Apoyo convenio de desempeño UCO1203.

Resumen

El objetivo de esta investigación fue examinar la confiabilidad y validez de la Escala Integral de Calidad de Vida para población con discapacidad intelectual y del desarrollo, en población chilena. Este es uno de los principales instrumentos empleados para evaluar la calidad de vida en esta población desde una doble perspectiva objetiva, completada por los profesionales a cargo, y subjetiva administrada a los propios sujetos. Para ello, han participado 751 estudiantes y 82 profesionales. Los principales resultados demuestran que existe una adecuada fiabilidad del instrumento en población chilena y la estructura factorial es totalmente congruente con la versión española. Los resultados confirman que la Escala Integral es un instrumento válido y con una óptima fiabilidad en población chilena para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Palabras clave: Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, Validación, Adaptación, Análisis Factorial Confirmatorio

Abstract

This paper aims to evaluate the reliability and validity of the Integral Quality of Life Scale in people with intellectual and developmental disability in the Chilean people. That is a principal instrument to evaluate the quality of life in this collective from subjective and objective vision. For this, 751 students have participated and 82 professionals. The main results show that there is adequate instrument reliability and factorial Chilean population structure is fully consistent with the Spanish version. The results confirm that the Integral Scale is a valid and optimum reliability instrument in Chilean population to assess the quality of life for people with intellectual and developmental disabilities.

Key words: Quality of Life, Intellectual and Developmental Disability, Validation, Adaptation, Confirmatory Factorial Analysis

Introducción

El concepto de discapacidad intelectual y del desarrollo (de ahora en adelante DID), viene definido por la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, correspondientes a sus siglas en inglés), como “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” (2011, p.25). Una de las principales áreas de objeto en la investigación sobre DID ha venido siendo la calidad de vida en esta población (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013). Y es que ésta, se ha considerado como uno de los principales ejes en la atención y la planificación de los apoyos para las personas con discapacidad DID (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

La definición propuesta por Schalock y Verdugo (2003), constituye un referente mundial, centrándose en la calidad de vida como “un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las

experiencias de la vida; tiene propiedades éticas-universales y émicas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales” (Verdugo, 2006, p.29). En la Tabla 1, se describen los ocho factores que componen la calidad de vida de las personas con DID que por los autores proponen como modelo teórico.

A pesar de que existen diversos modelos que describen la calidad de vida en personas con DID (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2012), el modelo presentado por Schalock y Verdugo (2003) es el que ofrece más evidencias empíricas en su aplicación (e.g., Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2011; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010). Según Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo (2013, p.472) “este modelo permite comprender mejor cómo ofrecer los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida”.

Numerosos son los instrumentos que evalúan la calidad de vida de las personas con DID (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014), aunque en la actualidad, en población chilena son todavía escasos los estudios que aportan datos

Tabla 1. *Dimensiones e indicadores de la Calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003).*

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).

Fuente. Schalock y Verdugo, 2003, en Vega et al. (2013, p.472)

empíricos de dicha evaluación. Un estudio realizado por Vega, et al., (2012), analiza la calidad de vida en población chilena con DID institucionalizada en centros específicos. Este trabajo describe evidencias de la adecuación (fiabilidad y validez) de la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle y Otrebski, 2005; Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) para su aplicación con esta población (Vega, et al., 2012).

Los autores afirman que esta herramienta tiene validez para evaluar y reflexionar sobre los servicios que se deben ofrecer para atender a las personas con DID (Vega, et al., 2012).

Por otro lado, un instrumento multidimensional que posee propiedades psicométricas adecuadas para su utilización, es la Escala de Calidad de Vida (Verdugo et al., 2009). Esta escala permite evaluar tanto “desde la perspectiva profesional, como desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual” (Verdugo et al., 2009, p.13). Por tanto, es necesario proporcionar indicadores de rendimiento que reflejen resultados mensurables en la población a evaluar (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009).

Un trabajo presentado por los autores (Verdugo, et al., 2012), describen la colaboración en la aplicación de la

Escala Integral de Calidad de Vida en diferentes países (e.g., Bélgica, Holanda, Reino Unido, Portugal, etc.). De especial importancia para este estudio, son los resultados de la región Latinoamericana (i.e., Argentina, Colombia y Brasil) y su fiabilidad como instrumento de medida. En líneas generales, en cuanto a consistencia interna de la escala objetiva en población latinoamericana, este estudio reportó que “los datos recogidos en Argentina y Colombia presentan una consistencia interna adecuada para ambas subescalas, mientras que la fiabilidad en Brasil es significativamente inferior, pero también apropiada” (Verdugo et al., 2012 p.20)

De este modo, el objetivo principal que se plantea en este estudio, es obtener datos empíricos sobre la adaptación y validación de la Escala Integral (Verdugo et al., 2009) en Chile.

Método

Este estudio instrumental se ha llevado a cabo mediante un diseño prospectivo, transversal, ex post facto (Montero y León, 2007).

Participantes

Han participado un total de 751 estudiantes con discapacidad intelectual y del desarrollo, pertenecientes a talleres laborales de Escuelas Especiales y Centros de Formación Laboral de la región del Bio Bío. Además, 82 profesionales quienes se encuentran a cargo de tutorizar y formar a los estudiantes. De la totalidad de los jóvenes, 293 pertenecen al género femenino (39.01%) y 458 al género masculino (60.99%). Con una edad comprendida entre los 14 y los 55 años, ($M = 22.87$; $DT = 5.86$). Participantes que pertenecen a 34 establecimientos de 40 invitados en la Región del Bio Bío.

Instrumento

Se ha utilizado la Escala Integral (Verdugo et al., 2009), validada en población española. Esta escala evalúa la calidad de vida desde dos perspectivas, objetiva y subjetiva, en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Así, desde la Escala Objetiva se administra a los profesionales que trabajan con la persona con discapacidad y muestran su valoración de forma externa. La Escala Subjetiva refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

Para adaptar las escalas a la población chilena, se han realizado pequeñas modificaciones, principalmente sobre denominaciones propias del país, así por ejemplo

se sustituyeron palabras como *policía* por *carabineros*, o *consultorio* por *CESFAM*, etc.

La escala objetiva está compuesta por 23 ítems divididos en 5 dimensiones: 1) Autodeterminación, 8 ítems que miden la percepción del profesional sobre la autodeterminación de la persona con discapacidad, con ítems como por ejemplo, *Manifiesta intereses y objetivos propios y hace planes para alcanzarlos*. 2) Inclusión social, 3 ítems, que evalúan la inclusión con ítems como *Tiene amigos con los que realizar actividades de su agrado*. 3) Bienestar Laboral de 3 ítems como *Realiza su trabajo de forma competente y responsable*. 4) Bienestar Material de 4 ítems con ítems como *Tiene las cosas que necesita*. 5) Bienestar Emocional y Físico, de 5 ítems como *Habitualmente está alegre y de buen humor*. Estos ítems son de carácter dicotómico y el profesional los evalúa con 0 si no se adquiere y 1 si se han adquirido.

La Escala subjetiva, compuesta por las mismas dimensiones a las que se suma la dimensión de Bienestar Familiar, seis dimensiones en total. Posee un total de 39 ítems tipo Likert de 1 a 4 puntos, ante lo cual, se responde de acuerdo a la alternativa que lo representa de mejor forma frente al enunciado planteado: “totalmente en desacuerdo” (1 punto), “en desacuerdo” (2 puntos), “de acuerdo” (3 puntos), “totalmente de acuerdo” (4 puntos). La dimensión de autodeterminación, compuesta por 8 ítems como por ejemplo *hago compras en tiendas y supermercados*. Bienestar laboral, de 4 ítems como *mis relaciones en el trabajo son buenas*. Bienestar material, de 9 ítems como *tengo dinero para comprarme las cosas que necesito*. Bienestar emocional y físico, de 7 ítems como *Estoy contento con mi vida*. Y Bienestar Familiar, de 3 ítems como *tengo una buena relación con mis padres*.

Procedimiento

La unidad muestral corresponde a jóvenes o adultos, que poseen un diagnóstico de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo; y en el caso de los Profesionales a cargo de los

jóvenes elegidos, deben conocerlos al menos desde hace 3 meses a la fecha de aplicación de la escala. La aplicación se realizó sobre la base del consentimiento informado de los padres de los jóvenes, profesionales a cargo y de los propios jóvenes, se procuró crear un ambiente de confianza para su desarrollo y además, que los jóvenes contarán con habilidades expresivas y comprensivas.

Análisis de Datos

En primer lugar para determinar la fiabilidad general de la escala integral y de las dos escalas que la componen, así como sus diferentes dimensiones, se ha calculado el coeficiente de alpha de Crombach propuesto originalmente por los autores y se ha añadido el coeficiente Omega de Macdonald (McDonald, 1999), especialmente indicado para variables de naturaleza categórica u ordinal con el paquete estadístico Factor 9.2 (Lorenzo-Seva y Ferrando, 2006).

En cuanto a la adaptación de la escala se ha realizado los análisis factoriales confirmatorios, AFC en adelante, de ambas escalas empleando el mismo método de estimación

Tabla 2. *Fiabilidad de las dimensiones de las escalas objetiva y subjetiva.*

Dimensiones	E. Objetiva		E. Subjetiva	
	α	Ω	α	Ω
Autodeterminación	.73	.74	.69	.73
Inclusión Social	.82	.87	.64	.69
Bienestar Laboral	.84	.85	.69	.71
Bienestar Material	.81	.83	.79	.79
Bienestar Emocional y Físico	.82	.82	.81	.81
Bienestar Familiar			.84	.84

Tabla 3. *Matriz de correlaciones policóricas variables latentes escala objetiva.*

	AUT	IS	BL	BM	BEF
AUT	1				
IS	.75; (.04); 18	1			
BL	.47; (.05); 8.69	.54; (.06); 8.41	1		
BM	.64; (.04); 15.77	.55; (.05); 11.64	.35; (.06); 5.52	1	
BEF	.29; (.06); 4.76	.45; (.06); 8.17	.55; (.06); 9.49	.40; (.06); 7.15	1

Tabla 4. Matriz de correlaciones policóricas variables latentes escala subjetiva.

	AUT	IS	BL	BM	BEF
AUT	1				
IS	.78; (.04); 21.52	1			
BL	.41; (.05); 7.65	.48; (.05); 9.86	1		
BM	.67; (.04); 17.89	.74; (.04); 18.9	.56; (.05); 11.88	1	
BEF	.46; (.05); 9.58	.52; (.05); 11.26	.47; (.05); 9.31	.58; (.04); 14.24	1
BFAM	.44; (.05); 8.34	.63; (.05); 13.07	.40; (.05); 7.70	.59; (.04); 13.15	.51; (.04); 11.44

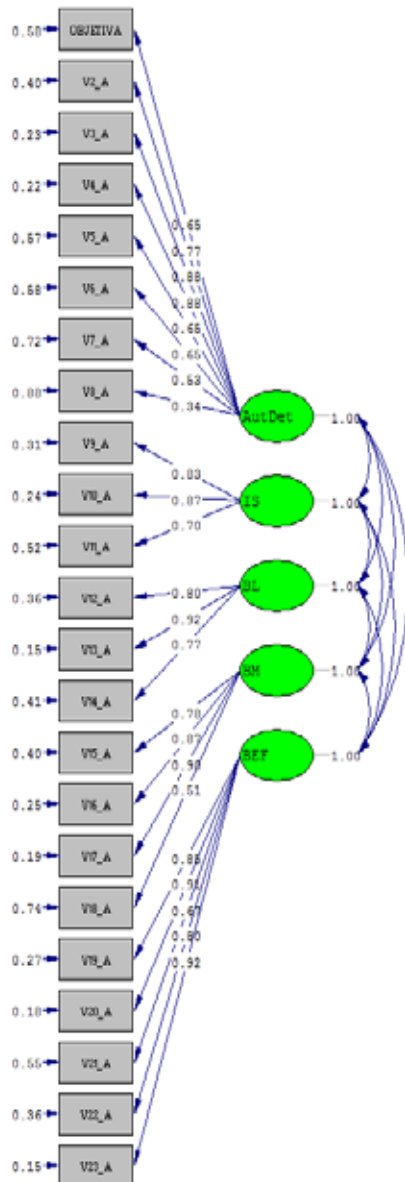


Figura 1. Solución factorial Escala Objetiva.

que los autores de la escala original (Verdugo et al., 2009). El método de mínimos cuadrados ponderados diagonalizados, *Diagonally Weighted Least Squares* (DWLS) en inglés, debido a la mencionada naturaleza de las variables (Flora y Curran, 2004). Para observar la idoneidad de las soluciones obtenidas, se han seguido los criterios de ajuste propuestos por Hu y Bentler, (1999), se han tenido en cuenta los índices: RMSEA: *Root Mean Square Error of Approximation* cuyos valores recomendables son $< .08$, los índices GFI: *Goodness of Fit Index*; NNFI: *Non-Normed Fit Index*; y CFI: *Comparative Fit Index*; cuyos valores son recomendables $> .90$. Y el índice ECVI: *Expected Cross-Validation Index*; cuyos valores cercanos a cero representan una posibilidad mayor de la generalización del modelo. Los análisis se han realizado con el paquete estadístico LISREL 9.1 (Jöreskog y Sörbom, 2012) que permite utilizar correlaciones policóricas.

Resultados

En primer lugar se han realizado los análisis de fiabilidad para la Escala Integral. La Escala objetiva obtiene un Alfa de Cronbach de .83 y un Omega de McDonald .85. La Escala subjetiva obtiene un Alfa de Cronbach de .91 y un Omega de McDonald .92. Las diferentes dimensiones obtienen una fiabilidad que oscila entre .64 y .87 (ver Tabla1).

En segundo lugar se ha realizado el AFC de la subescala objetiva, para este propósito se ha estimado la matriz de correlaciones policóricas (ver Tabla 2). Destacando la alta correlación entre la autodeterminación y la inclusión social ($r = .75$).

Para comprobar el ajuste de la escala en el análisis factorial confirmatorio (ver Figura 1) se siguió el mismo modelo empleado por los autores para su ajuste con muestra española, y el mismo método de estimación, DWLS, puesto que el análisis de la curtosis multivariante con esta muestra adquiere un Coeficiente de Mardia (Mardia, 1970) con un valor 169.38.

Así, los índices de ajuste obtenidos para la escala objetiva

muestran valores de: χ^2 S-B= 1210.29; p= .00; RMSEA = .07; CFI = 0.96 GFI = .95; NNFI = .95 y ECVI = 1.76.

Posteriormente, se ha realizado el AFC de la subescala subjetiva, e igualmente se ha estimado la matriz de correlaciones policóricas (ver Tabla 3). Destacando de nuevo la alta correlación entre la autodeterminación y la inclusión

social ($r = .78$), pero también entre la inclusión social y el bienestar material ($r = .74$). De igual forma el coeficiente de Mardia obtenido ha sido de 321.13. Y el método de estimación empleado también ha sido el DWLS.

Los índices de ajuste de la solución factorial de la escala con seis dimensiones muestran un ajuste aceptable: χ^2 S-B = 1818.40; p = .00; RMSEA = .04; CFI = 0.96 GFI = .94; NNFI = .96 y ECVI = 2.67.

Discusión

En primer lugar, una vez analizados los resultados obtenidos en este trabajo, cabe destacar la importancia de disponer de instrumentos de evaluación adecuados (Verdugo, et al., 2014) para medir la calidad de vida de las personas con discapacidad. Afortunadamente, se ha avanzado considerablemente en los estudios que avalan la utilización del modelo de calidad de vida (Verdugo et al., 2009) como un medio óptimo para evaluar la situación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Sin embargo, estos trabajos se han llevado a cabo en países diferentes a Chile, lo que supone que hasta el momento no haya existido ningún instrumento validado para evaluar la calidad de vida en población chilena con discapacidad.

De este modo, el principal objetivo que se ha cumplido con este trabajo ha sido el validar la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo et al., 2009) en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile. Así, es importante resaltar que los datos obtenidos en este estudio en el proceso de validación, son similares a los resultados encontrados por los autores originales (Verdugo et al., 2009) en la validación de la escala en población española. Por lo tanto, a la luz de estos resultados, se puede afirmar que la Escala Integral de evaluación de la calidad de vida en persona con discapacidad supone el primer instrumento que los profesionales chilenos pueden utilizar para evaluar este constructo de manera fiable y con suficientes garantías en su aplicabilidad.

Finalmente, una última circunstancia a destacar dentro de este estudio, es la importancia de haber validado un instrumento que posee los dos aspectos relevantes en la evaluación de la calidad de vida, la visión objetiva de las personas que forman parte del entorno más cercano de la persona con discapacidad y la de los propios agentes implicados, es decir, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ambos colectivos conforman una visión más completa de la realidad que se vive en Chile.

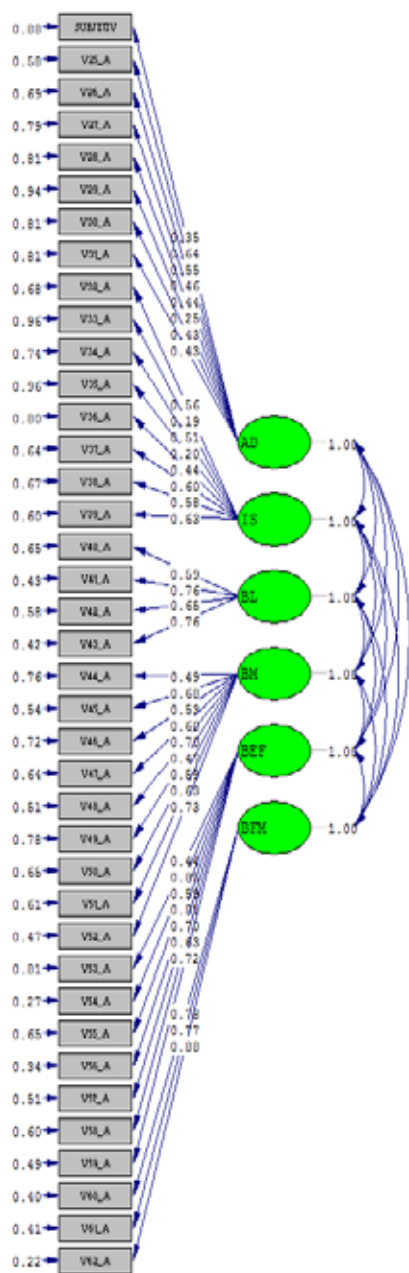


Figura 2. Solución Factorial Escala Subjetiva.

Referencias

- Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Desarrollo. (2011). *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (undécima edición)*. España, Alianza Editorial.
- Flora, D. B., y Curran, P. J. (2004). An Empirical Evaluation of Alternative Methods of Estimation for Confirmatory Factor Analysis With Ordinal Data. *Psychological Methods*, 9, 466–491. doi:10.1037/1082-989X.9.4.466
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-125.
- Gómez, L., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., y Schallock, R. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning* 40, 15-26. doi: 10.1016/j.evalproplan.2013.05.001
- Hu, L., y Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6, 1–55. doi:10.1080/10705519909540118
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., ... Otrebski, W. (2005). Crosscultural study of person-centred quality of life domains and indicators: *A replication*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Jöreskog, K. G., y Sörbom, D. (2012). *Lisrel 9.1 (Version 9.1)*. Skokie: Scientific Software International, Inc. Retrieved from <http://www.ssicentral.com/lisrel/>
- Lorenzo-Seva, U., y Ferrando, P. J. (2006). FACTOR: a computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavior Research Methods*, 38, 88–91.
- Mardia, K. V. (1970). Measures of Multivariate Skewness and Kurtosis with Applications. *Biometrika*, 57, 519–530. doi:10.2307/2334770.
- McDonald, R. P. (1999). *Test Theory: A Unified Treatment*. Psychology Press.
- Montero, I., y León, O. G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 847–862.
- Schallock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS].
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., y Lerdo de Tejada, A. (2012). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30, 137-145.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., y Lerdo, A. (2013). Evaluación de la Calidad de vida de adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile, *Universitas Psychologica*, 12, 471- 481.
- Verdugo, M. A., (2006). *Como mejorar la Calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: AMARÚ Ediciones.
- Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B., Navas, P., y Schallock, R. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. *Research in developmental disabilities*. 35, 75-86. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.025
- Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B. y Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de Calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países. En Verdugo, M.A., Canal, R., Jenaro, C., Badia M. y Aguado, A. *Aplicación del paradigma de Calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*, (pp. 11-27). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad: Universidad de Salamanca. 1º edición
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., y Schallock, R. (2009). *Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schallock, R. L., y Arias, B. (2011). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 47-60). Nueva York: Springer.
- Verdugo, M. A., Schallock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001). Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso. *Salamanca: Universidad de Salamanca*.
- Wang, M., Schallock, R. L., Verdugo, M. A., y Jenaro, C. (2010). Analyzing the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.

