

aplicación de la escala de calidad de vida (schalock y keith, 1993) con tres grupos de informantes: evidencias adicionales sobre su utilidad

(Using the Quality of Life Scale (Schalock & Keith, 1993) with Three Groups of Informants: Additional Evidence on its Utility)

María José Bagnato Núñez ■■■

Facultad de Psicología, Universidad de la República (Uruguay)

Cristina Jenaro Río

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

resumen

Se presenta un estudio sobre la calidad de vida percibida en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, en centros ocupacionales uruguayos. Se analiza la utilidad del empleo de diferentes informantes (profesionales, familiares y personas con discapacidad), en cuanto a la fiabilidad y validez de la información. Para ello se utiliza la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) en tres versiones. Se utiliza una muestra de conveniencia de 100 participantes que se encuentran en programas de formación para el trabajo. Se discuten los resultados en torno a: (a) los factores individuales que inciden en la percepción de la calidad de vida tales como deficiencias y discapacidades; (b) las respuestas de los tres grupos de informantes: usuarios, familiares y profesionales. El estudio arroja evidencia sobre la importancia de factores individuales en la calidad de vida, así como de la fiabilidad y validez de utilizar diferentes informantes para valorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad Intelectual, Calidad de Vida, Centros Ocupacionales, Allegados.

summary

A study on the perceived quality of life in youth and adults with intellectual disabilities in Uruguayans occupational centers is presented. We analyzed the usefulness of utilizing different types of informants (professionals, relatives, and individuals with disabilities), in terms of reliability and validity of the information. Three versions of the Scale of Quality of Life Schalock and Keith (1993) were utilized for the different informants. A convenience sample of 100 participants who receiving vocational training was utilized. Results are discussed regarding: (a) individual factors affecting the perceived quality of life, such as impairments and disabilities, (b) responses of three groups of respondents: users, families and professionals. The study supports the impact of individual factors on quality of life, and the reliability and validity of information from different sources to assess the quality of life of people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: Intelectual disabilities, quality of life, occupational centros

introducción ■ ■ ■

Las personas con discapacidad intelectual deben tener iguales oportunidades que las demás personas y el concepto de Calidad de Vida nos permite poner en práctica dichas oportunidades. Dicho concepto ha pasado a formar parte de los procesos de rehabilitación y habilitación, dando lugar a la participación activa de los usuarios de los servicios (Felce y Perry, 1995, 1996; Gardner y Nudler, 1997; Gardener, Nudler y Chapman, 1997; Keith y Bonham, 2005; Rapley y Hopgood, 1997; Schalock, 1995; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005; 2006). La utilización de este constructo en su sentido científico requiere su definición operativa, siendo los trabajos de Schalock (1996 a) los precursores de esta aproximación. El autor ofrece una definición basada en la descripción de ocho dimensiones centrales. De este modo la calidad de vida percibida depende de la valoración en cada una de las dimensiones propuestas, teniendo además en cuenta que estas dimensiones poseen una naturaleza jerárquica, esto es que adoptan una importancia diferente de acuerdo con las

diferentes etapas de la vida (Schalock, 1996a; Schalock, 1999).

El modelo heurístico propuesto por Robert Schalock y colaboradores (Schalock, 1990, 1996a, 1996b; Schalock, 1999; Schalock y Verdugo, 2002) es también de aplicación en la transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual, un momento clave para tomar decisiones personales, de tipo vocacional y educacional así como de inclusión al mundo adulto. Hay investigaciones que dan cuenta de la importancia de medir la calidad de vida en personas con discapacidad que se encuentren en programas de inclusión laboral (Jordán de Urríes, Verdugo, Jenaro, Crespo y Caballo, 2005; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo, 2006). El abordaje del empleo en personas con discapacidad intelectual adquiere nuevas perspectivas al tener que responder al reto de mejorar su calidad de vida. Por ello, ha sido interés de los investigadores determinar cómo impacta la modalidad de empleo en la calidad de vida percibida, encontrando que las personas con y sin discapacidad pueden presentar iguales niveles de calidad de vida, y está relacio-

nada a las condiciones de trabajo (salarios, beneficios recibidos) sea éste protegido u ordinario (Jordán de Urries y Verdugo, 2003).

Sin embargo la evaluación de calidad de vida percibida de personas con discapacidad intelectual presenta controversias en cuanto a la fiabilidad de las respuestas de los propios participantes involucrados. A pesar de estas controversias, Cummins (1997b) insiste en la necesidad de evaluar los factores subjetivos, particularmente en lo que respecta al grado de satisfacción preguntando directamente a las personas con discapacidad intelectual. Frente a los argumentos contrarios a la validez y confiabilidad de las respuestas de estas personas (e.g. Hatton y Ager, 2002), Cummins (2002) fundamenta su afirmación en varios aspectos: (a) la abstracción que supone valorar la calidad de vida se concreta en una simple pregunta que las personas con discapacidades intelectuales pueden responder como es: "en general, cuán satisfecho está con su vida" y esta respuesta puede ser confiable; (b) la existencia de un gran número de instrumentos creados para la evaluación subjetiva de la calidad de vida evidencia correlaciones entre lo subjetivo de la calidad de vida y constructos como la autoestima, el control percibido y el optimismo; tales resultados apoyan su validez concurrente; (c) cuando se pide a las personas con discapacidad que describan las áreas más relevantes para su calidad de vida, prácticamente siempre aluden a las relaciones familiares y los amigos, mientras que las menos importantes son las cuestiones de naturaleza menos personal, como las políticas gubernamentales. Todo ello demuestra que este colectivo construye sus percepciones de calidad de vida por caminos similares a los de la población general; (d) además se confirma la validez del constructo cuando se les pregunta por el mayor nivel de satis-

facción que sienten en varias áreas de su vida, utilizando escalas tipo Likert; (e) algunos modelos conceptuales relacionan los datos empíricos con la teoría y proporcionan una base sólida para la generación de hipótesis contrastables (e.g., la Teoría de la Homeostasis de Cummins, 2002).

Por su parte Stancliffe (1999) ofrece sugerencias para superar los sesgos de respuesta en la medición de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: (a) evaluar la existencia de sesgos de la respuesta y emprender acciones para reducir sus efectos; (b) omitir participantes con sesgo de respuesta evidente o corregir estadísticamente los efectos del sesgo de respuesta; (c) identificar aspectos sobre qué allegados pueden proporcionar información exacta y válida; (d) especificar el tipo de información que los allegados pueden proporcionar con validez y los aspectos que afectan a la misma (e.g., objetividad o subjetividad, disponibilidad de documentos escritos, experiencia directa del allegado); (e) examinar la fiabilidad de los autoinformes para determinar cuándo pueden ser usados apropiadamente como criterio para validar los datos del allegado; y (f) utilizar allegados tan sólo con cuestionarios o encuestas de calidad de vida con elevados niveles de acuerdo consumidor-allegado empíricamente constatados.

Por su parte Rapley y Antaki (1996) plantean que en las entrevistas de evaluación de calidad de vida se puede producir una pseudo-aquiescencia al reformularse las preguntas, pues ello lleva a ofrecer una respuesta plausible y aceptable. Argumentan los autores que no es posible en la actualidad apelar a la tradicional docilidad y deseo de complacencia de estas personas para justificar la aquiescencia, sino que se han de considerar muy cuidadosamente las competencias lingüísticas e interpersonales de las

personas con dificultades de aprendizaje. Una dificultad mayor en la medición aparece cuando no es posible preguntar directamente a la persona, ya sea por limitaciones en las habilidades comunicativas o por la severidad de la discapacidad. En este caso se defiende la aplicación de escalas de calidad de vida a terceros, generalmente allegados, de modo que éstos aporten información al respecto (Ager, 2002; Perry, Felce y Lowe, 2000; Rapley, Ridgway, Beyer, 1998; Stancliffe, 1999). Aquí no se propone que la respuesta de terceros sustituya a la opinión de los propios involucrados (Hatton y Ager, 2002; O'Brien, Thesing, Tuck, 2001; Rapley y col. 1998; Spellar, 1996; Stancliffe, 1999; Stanley y Roy, 1998), sino que se trata de que los allegados respondan como si fueran los propios usuarios.

Si bien algunas investigaciones muestran una ausencia de diferencias significativas cuando se comparan las respuestas de auto informes con las de respondientes próximos, ya sean familiares o personal de los servicios (Rapley y col., 1998; Stancliffe, 1999), otros trabajos cuestionan la fiabilidad de las informaciones aportadas por terceros (Spellar, 1996). En todo caso, este aspecto parece necesitar de mayor número de investigaciones.

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente, evaluar la calidad de vida requiere de instrumentos válidos y confiables, que a su vez respondan a la complejidad de su medición, esto es que tengan en cuenta las diferentes dimensiones del concepto, y que sean además sensibles al cambio (Stark y Goldsbury, 1990; Verdugo, 2000). Implica también el reconocimiento de que el concepto incluye tanto una valoración subjetiva como objetiva, y por tanto requiere de la autorreferencia.

De entre los instrumentos disponibles

cabe destacar la escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) por ser además un instrumento ampliamente utilizado en la investigación científica (Caballo, Prieto, Verdugo y Peláez, 2003; Cummins, 1997c; Schalock y Verdugo, 2002, Verdugo, Caballo, Peláez y Prieto, 2000), de contrastadas propiedades psicométricas en su versión original (Rapley y Lobley, 1995; Rapley, Lobley y Bozatzis, 1994; Schalock y Keith, 1993), utilizada en estudios transculturales (Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehemeyer, Jiancheng y Lachapelle, 2005) que ha sido adaptada y validada para la población española (Crespo, 2003) y empleada en contextos latinoamericanos (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez, 2005). Más recientemente, instrumentos como la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) o la Escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007) abren nuevas posibilidades para la realización de estudios transculturales con medidas de probadas propiedades psicométricas.

El presente estudio pretende aportar datos sobre la fiabilidad y validez de la información sobre calidad de vida proporcionada por personas con discapacidad intelectual que se encuentran en contextos de formación laboral. Dos objetivos guían la presente investigación: (1) evaluar la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad que asisten a los centros ocupacionales; (2) evaluar posibles diferencias en la percepción de la calidad de vida, por parte de tres informantes: usuarios, padres y profesionales.

Partimos además de las siguientes hipótesis: (1) la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad a través del Cuestionario de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) presentará elevados niveles de fiabilidad, comparables a los obtenidos por heteroinfor-

mantes; (2) la percepción de la calidad de vida y de sus dimensiones vendrá determinada por factores de funcionamiento general (i.e. funcionamiento laboral, deficiencia, discapacidad) y la edad; (3) no existirán diferencias significativas en los juicios sobre la percepción de la calidad de vida informada por los tres grupos (personas con discapacidad, profesionales y familiares).

El estudio es de tipo correlacional, *ex post facto*, con una selección de muestra experimentalmente accesible o de conveniencia.

método ■ ■ ■

Participantes

El estudio fue realizado en Uruguay siendo sus participantes 100 jóvenes y adultos que asisten a talleres de capacitación, equivalentes a los Centros Ocupacionales de España. Dado que nuestro interés se centró en aportar evidencia sobre la fiabilidad de utilizar allegados para evaluar la calidad de vida, se aplicó el instrumento a familiares y profesionales referentes de los Centros Ocupacionales. Los participantes fueron seleccionados de siete centros de capacitación laboral y ocupacional (53,85%), del total de 13 centros ocupacionales existentes en el país. Los usuarios se encuentran capacitándose en diferentes

talleres (artesanales, gastronomía, actividades de granja). Se contó igualmente con la participación de un referente familiar por cada joven y con 10 profesionales que actuaron como informantes allegados. Los 100 participantes usuarios se distribuyen con respecto al sexo en 30 mujeres y 70 varones. Todos ellos tienen discapacidad intelectual y predominan los niveles medios de dicha discapacidad. Como se puede observar en la Tabla 1, las deficiencias asociadas están presentes en pocos casos y predominan los problemas del lenguaje (en 13% del total de la muestra) y los psiquiátricos (en un 9% del total). También existe heterogeneidad en cuanto a las discapacidades, con un predominio de las relacionadas con la comunicación (en un 11% del total de la muestra), lo que concuerda con las deficiencias más prevalentes. Presentan escasas necesidades de apoyos extra, puesto que tan sólo dos personas requieren apoyos físicos y una persona apoyos técnicos. La edad de los participantes abarca desde los 14 años y los 53, con una media de edad de 23,06 años (D.T. = 6,80). Todos asisten a talleres de capacitación, del total de encuestados, 71 participantes tienen actividad en aulas, 80 reciben entrenamiento en habilidades de vida diaria y 69 participan de actividades de ocio y tiempo libre a propuesta de los centros. Los alumnos han sido evaluados por profesores elegidos en función del criterio de mayor conocimiento del usuario.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes

	N	% relativo
Nivel de discapacidad intelectual		
Límite	14	14,4
Ligero	40	41,2
Medio	43	44,3
Sexo		
Mujer	30	30,0
Varón	70	70,0
Deficiencias asociadas		
Visual	5	9,80
Auditivo	1	1,96
Físico	8	15,69
Lenguaje	13	25,49
Trastornos de Personalidad		
Psiquiátrico	9	17,65
Trastornos de la Conducta		
Autismo	1	1,96
Síndrome de Down	1	1,96
Renal	1	1,96
Epilepsia	6	11,76
Discapacidades		
Cuidado Personal	4	15,38
Comunicación	11	42,31
Conducta	6	23,08
Destreza	4	15,38
Locomoción	1	3,85
Apoyos		
Apoyos técnicos	1	33,33
Apoyos físicos	2	66,67

En cuanto a los familiares, se obtuvo información de 98 de los 100 familiares. La media de edad de estos informantes es de 45,52 años, y la desviación típica es de 6,11, lo que denota una baja dispersión de esta variable. Predominan los casados (58%), frente a los divorciados (19%), solteros (15%) o viudos (8%). Con relación a su nivel educativo, un 3% carece de instrucción o no ha completado la primaria, un 39% tiene estudios primarios, un 45% posee estudios secundarios y un 13% un nivel universitario. El 63,27% de los familiares que responden al cuestionario son las madres, y el 16,33% son padres. Otros familiares que han respondido al cuestionario son abuelos (4%), hermanos (5,10%), o tíos (7,14%) de los usuarios. En algunos casos (4,08%) han respondido educadores, por tratarse de personas institucionalizadas. Un 35,48% de las madres encuestadas son amas de casa, y el 64,52% trabaja fuera de casa. Por su parte, los padres indican encontrarse empleados en su mayoría (81,25%). Un amplio porcentaje (87,76%) vive con el usuario e indica que tiene una buena relación con éste (76,53%), mientras que un 23,47% de los encuestados manifiesta tener una relación regular con el mismo; ninguno manifiesta tener una mala relación. Por lo que respecta a los profesionales tienen una media de edad de 41,43 años y una desviación típica de 8,62, el 70% son mujeres y el 30% varones. Todos ellos trabajan en el centro desde hace un promedio de 5,42 años (D.T.=4,00).

Procedimiento

Una vez que los Centros decidieron participar se les informó a usuarios y familiares y se obtuvo el consentimiento informado. En cada centro se seleccionaron únicamente a aquellos participantes que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: (1) estar involucrados en un programa laboral, (2) poseer adecuadas habilidades de lenguaje receptivo y

expresivo para responder al cuestionario. Para la aplicación de la escala de calidad de vida se solicitó que fueran auto-completadas por los usuarios, los familiares de referencia y los profesores. Los usuarios se distribuyeron entre los profesores de acuerdo con el grado de conocimiento que tenían de cada uno de ellos. Cada profesor completó una escala de calidad de vida por joven seleccionado. Tanto a los profesionales como a los familiares se les dio la consigna de completar la escala pensando en cómo respondería el usuario o "como si fueran" éste. Además todos los usuarios fueron evaluados con el Perfil de Personalidad Laboral (original de Bolton y Roessler, 1989) por parte de los profesores de manera de obtener sus perfiles laborales.

Instrumentos

La Escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993), está pensada para aplicarse a personas con discapacidad intelectual con adecuadas habilidades de lenguaje receptivo y expresivo aunque es posible que dos personas que conozcan bien al sujeto cumplimenten el cuestionario en su lugar, cuando el interesado no pueda hacerlo. Se compone de cuatro subescalas: Competencia/Productividad, Autodeterminación/ Independencia, Satisfacción y Pertenencia social/ Integración en la comunidad. Cada subescala cuenta con 10 preguntas con 3 opciones de respuestas, con puntuaciones que van de 1 a 3, correspondiendo el 3 a la puntuación más elevada (alta calidad de vida) y el 1 a la más baja (baja calidad de vida). El instrumento incluye las siguientes dimensiones: (a) Trabajo: mide la satisfacción con el trabajo, las relaciones con los compañeros, el aprendizaje de nuevas habilidades, el salario y los beneficios obtenidos, (b) Independencia: mide las opciones y control personal, (c) Satisfacción: en relación con las experiencias de vida, disfrute y entretenimiento,

comparados con otros, sentimientos de soledad y entorno familiar, (d) Integración: relacionados con el acceso y uso de la comunidad, el vínculo con sus amigos, recibir visitas, y el trato con vecinos. Tal como adelantáramos, para el presente estudio se realizaron además dos versiones adicionales, una para los padres y otra para los profesionales, de modo que nos permitieran triangular la información obtenida (Denzin, 1970).

El Perfil de Personalidad Laboral (PPL) original de Bolton y Roessler, 1986, traducido y adaptado por Jenaro y Rodríguez (2004), evalúa actitudes, valores, hábitos y conductas esenciales para mantener un empleo. La estructura se basa en 16 escalas, 11 de habilidades básicas y 5 de factores laborales. Consiste en 58 ítems que son completados por un evaluador a través de una escala de 4 puntos. Las habilidades básicas corresponden a: aceptación del rol laboral, seguimiento de instrucciones, persistencia laboral, ajuste al cambio, independencia, capacidad para solicitar ayuda, grado de ansiedad confort con el supervisor, relación interpersonal con el supervisor, trabajo en equipo, socialización con compañeros y habilidades de comunicación social. Los factores laborales son conjuntos de habilidades que estiman el funcionamiento laboral global del trabajador y son: (1) orientación a la tarea, (2) habilidades sociales, (3) motivación laboral, (4) adaptación al trabajo y (5) aceptación de la autoridad.

análisis estadísticos ■ ■ ■

La fiabilidad de las escalas, entendida como consistencia interna, fue contrastada a través del estadístico alfa de Cronbach. El análisis del cumplimiento de los supuestos paramétricos se llevó a

cabo a través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov para contrastar la hipótesis de normalidad de la distribución de cada una de las habilidades y factores del PPL así como en las dimensiones del Cuestionario de Calidad de Vida. La homogeneidad de las varianzas fue contrastada con el estadístico de Levene para determinar el cumplimiento de dicho prerequisite en las variables edad, sexo, deficiencia y discapacidad y para cada una de las habilidades y factores del PPL y del Cuestionario de Calidad de Vida. Tras la contrastación de estos supuestos se emplearon múltiples análisis de varianza (MANOVA), teniendo en cuenta las elevadas correlaciones existentes entre los factores de un mismo cuestionario (Hair, Anderson y Tatham, 1987). Éstos fueron complementados por análisis de varianza (ANOVA). Utilizamos además pruebas post hoc (Duncan, Scheffe) en aquellos casos en que se evidenciaron diferencias significativas entre grupos. Análisis adicionales requirieron la utilización de estadísticos correlaciones bivariados (Correlación de Pearson) y multivariados (análisis de regresión múltiple). Se estableció un $\alpha = 0,05$ para todos los análisis.

resultados ■ ■ ■

Se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0,98 en el Perfil de Personalidad Laboral con índices entre 0,81 y 0,96 para los diferentes factores. Por lo que se refiere a la fiabilidad de las tres versiones de la escala de Calidad de Vida, se obtuvieron niveles de 0,79 para la versión del usuario, de 0,95 para la versión de los familiares y de 0,87 para la versión de los profesionales. En cuanto a los índices de consistencia interna de los diversos factores para cada una de las modalidades, se encontraron niveles

Tabla 2. Correlaciones entre variables relacionadas con el funcionamiento del individuo y las dimensiones de calidad de vida

	COMP_PR	AUDET_IN	SATIS	PERS_INC
Severidad del retraso		-,27**		-,37**
Edad		,23*		
Número de déficits asociados	,25*	-,31**		-,27**
Número de discapacidades	,22*	-,34**	-,29**	-,33**
Número de apoyos requeridos				
Calidad relación con usuario				
Edad del familiar				
FI. Orientación a la tarea		,41**		,23**
FII. Habilidades sociales		,34**		,34**
FIII. Motivación laboral		,40**		,27**
FIV. Adaptación al trabajo		,47**		,38**
FV. Aceptación de la autoridad		,34**		,25**

** significativa con $p < 0,01$; * significativa con $p < 0,05$;

entre 0,65 y 0,78 para la versión de los usuarios; entre 0,86 y 0,90 para la versión de los familiares, y entre 0,76 y 0,83 para los profesionales. Estos datos dan respuesta a la primera hipótesis referida a la fiabilidad de la escala en sus tres versiones a la vez que avalan la fiabilidad de la escala en el contexto uruguayo.

Los análisis constataron el cumplimiento del requisito de normalidad de las distribuciones para todas las dimensiones y el total de la escala de calidad de vida en las versiones del usuario y del profesional (con la salvedad de los resultados en la dimensión Competencia /Productividad). En la versión del familiar, dos de los cuatro factores (Satisfacción y Pertenencia social / Inclusión en la comunidad) no cumplían este supuesto. Podemos decir sin embargo que, por lo general, las pun-

tuaciones siguen una distribución normal. Las pequeñas violaciones al supuesto de normalidad quedan en cierto modo compensadas por el tamaño de la muestra. Por lo que se refiere a la homogeneidad de las varianzas, el estadístico de Levene en función de las variables edad, sexo, deficiencia y discapacidad nos llevaron a confirmar el cumplimiento de este criterio. En suma, la mayor potencia de las pruebas paramétricas así como el general cumplimiento de los supuestos antes mencionados, unido al adecuado tamaño de la muestra, nos llevaron a optar por el uso de pruebas paramétricas.

En relación al contraste de la segunda hipótesis, planteábamos que la percepción de la calidad de vida y de sus dimensiones vendría determinada por factores individuales, relacionados con su funcio-

Tabla 3. Resumen del modelo de regresión para la variable Autodeterminación /Independencia

Modelo	R	R Cuadrado	R Cuadrado ajustado	Desv. Error de estimac.	Cambio en R Cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Significación Cambio en F	Durbin-Watson
1	,487(a)	,237	,229	,35372	,237	29,514	1	95	,000	
2	,532(b)	,283	,268	,34467	,046	6,050	1	94	,016	
3	,566(c)	,320	,298	,33745	,037	5,068	1	93	,027	2,043

a Predictores: (Constante), F4

b Predictores: (Constante), F4, Edad

c Predictores: (Constante), F4, Edad, Severidad RM

d Variable Dependiente: Autodeterminación/ Independencia

namiento en general (i.e. deficiencias, discapacidades, funcionamiento laboral) y la edad. Procedimos en primer lugar a realizar correlaciones de Pearson. En la Tabla 2 se ofrecen los resultados obtenidos (para facilitar la exposición de los mismos, tan sólo se indican las correlaciones que han resultado significativas).

Para determinar las variables que mejor contribuyen a explicar las diferentes dimensiones de calidad de vida, en aquellos casos donde se obtuvieron varias asociaciones significativas, realizamos análisis de regresión múltiple por pasos tomando como variables dependientes los factores de calidad de vida que presentan más asociaciones: Autodeterminación/Independencia, y la Pertenencia social/Inclusión. Así, tratamos de identificar un conjunto de predictores que explicaran un porcentaje significativo de la varianza de las respectivas variables (Autodeterminación/Independencia, y Pertenencia social/Inclusión en la comunidad), evitando redundancias debidas a las correlaciones entre factores. Dado que varios de los predictores están correlacionados, se eligió el método paso a

paso (stepwise) y el criterio para incluir una variable en el modelo fue de $F < 0,05$. Se introdujeron en el análisis aquellas variables en las que se obtuvieron correlaciones significativas.

Las variables que mejor predicen la satisfacción con la Autodeterminación/Independencia son la adaptación al trabajo, la edad y la severidad del retraso mental (Tabla 3). Estas variables explican conjuntamente un 32% de la varianza total. En la Tabla 4 se observan los coeficientes del modelo y su significación. Así, se puede observar cómo la satisfacción con la Autodeterminación/Independencia es predicha por puntuaciones elevadas en las habilidades de adaptación al trabajo, una mayor edad y una más baja severidad del retraso mental.

Por otra parte se observa que las variables que mejor predicen la satisfacción con la Pertenencia Social/Inclusión en la comunidad son la adaptación al trabajo, la severidad del retraso mental y el número de discapacidades asociadas (ver Tabla 5). Estas variables explican conjuntamente un 27% de la varianza total. En

Tabla 4. Coeficientes de regresión y su significación para la variable Autodeterminación/ Independencia

Modelo	B	Error Típ.	Beta	t	Sig.	Tolerancia	VIF
(Constante)	1,261	,237		5,322	,000		
F4	,267	,058	,416	4,618	,000	,902	1,109
EDAD	,015	,005	,262	2,978	,004	,941	1,062
SEVERRM	-,118	,052	-,208	-2,251	,027	,860	1,162

la Tabla 6 se observan los coeficientes del modelo y su significación. Así, se puede observar cómo la satisfacción con la Pertenencia Social/Inclusión en la comunidad es predicha por puntuaciones elevadas en las habilidades de adaptación al trabajo, una baja severidad del retraso mental y un menor número de discapacidades asociadas. A la vista de los resultados obtenidos, es posible entonces indicar que la hipótesis 2 se ha visto apoyada.

Con respecto a la tercera hipótesis planteada, relativa a la ausencia de diferencias significativas en los juicios sobre percepción de calidad de vida informada por el usuario, sus familiares y profesionales, realizamos en primer lugar correlaciones de Pearson entre cada uno de los factores en sus tres versiones. En la Tabla 7 se observa cómo las correlaciones entre las informaciones proporcionadas por los usuarios y los profesionales son superiores a las existentes entre las informacio-

Tabla 5. Resumen del modelo de regresión para la variable Pertenencia Social /Inclusión en la comunidad

Modelo	R	R Cuadrado	R Cuadrado ajustado	Desv. Error de estimac.	Cambio en R Cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Significación Cambio en F	Durbin-Watson
1	,396(a)	,157	,148	,35846	,157	17,644	1	95	,000	
2	,473(b)	,224	,208	,34566	,067	8,168	1	94	,005	
3	,519(c)	,269	,246	,33726	,045	5,740	1	93	,019	1,832

a Predictores: (Constante), F4.

b Predictores: (Constante), F4, Severidad RM

c Predictores: (Constante), F4, Severidad RM, Suma de discapacidades

d Variable Dependiente: Pertenencia Social /Inclusión en la comunidad

Tabla 6. Coeficientes de regresión y su significación para la variable Pertenencia social /inclusión en la comunidad

Modelo	B	Error Típ.	Beta	t	Sig.	Tolerancia	VIF	Modelo	B
F4	,150	,061	,242	2,479	,015	,030	,270	,823	1,215
SEVERRM	-,150	,051	-,274	-2,956	,004	-,251	-,049	,912	1,096
Suma de discapacidades	-,120	,050	-,224	-2,396	,019	-,219	-,020	,896	1,116

Tabla 7. Correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida informadas por el usuario, padres y profesionales

Variables	Fam_Usuario	Prof_Usuario	Fam_Profesion.
Competencia/productividad	0,08	0,59**	0,21*
Autodeterminación/ Independencia	0,43**	0,75**	0,54**
Satisfacción	0,23*	0,62**	0,27*
Pertenencia Social/ Integración en la comunidad	0,51**	0,78**	0,46**
Total	0,27*	0,67**	0,32**

** Significativa, con $p < 0,01$ (2-colas); * Significativa, con $p < 0,05$ (2-colas).

nes proporcionadas por los usuarios y por los familiares. No obstante, en todas las variables con la excepción de las valoraciones sobre Competencia/Productividad realizadas entre los familiares y los usuarios se encontraron asociadas significativamente.

discusión ■ ■ ■

Los adecuados niveles de fiabilidad en las tres versiones (usuarios, familiares y profesionales) de la escala de Calidad de Vida utilizada avalan la fiabilidad para el contexto uruguayo. Este aspecto reviste importancia tanto para la realización de futuros estudios transculturales como para su aplicación en programas que se planteen mejorar la calidad de vida de

personas con discapacidad. En los centros en que ha sido aplicada ha significado dejar capacidad instalada entre los profesionales que cuentan con una nueva herramienta para evaluar sus prácticas y mejorar sus intervenciones.

Los resultados obtenidos demuestran que factores del funcionamiento general determinan la calidad de vida percibida. Más específicamente las variables que mejor predicen la satisfacción con la Autodeterminación/Independencia son puntuaciones elevadas en las habilidades de adaptación al trabajo, una mayor edad y una menor severidad del retraso mental. Por otro lado la Pertenencia Social/Inclusión en la comunidad es predicha por puntuaciones elevadas en las habilidades de adaptación al trabajo, una

menor severidad del retraso mental y un menor número de discapacidades asociadas. Igualmente debemos tener en cuenta que los factores del funcionamiento involucran los factores personales y contextuales (O.M.S., 2001) de manera que la interrelación entre ambos favorece u obstaculiza las potencialidades de los individuos en todos los aspectos de su vida. Por tanto, podemos afirmar que las oportunidades y apoyos necesarios que se brinde a las personas, así como las estrategias de intervención centrada en la persona con discapacidad permitirán su desarrollo personal siendo el acceso al trabajo un aspecto clave en la etapa de la vida joven y adulta. Hemos visto la importancia de medir la calidad de vida vinculada a la inclusión laboral y que las personas con y sin discapacidad pueden presentar iguales niveles de calidad de vida dependiendo de sus condiciones laborales (salarios, beneficios) independientemente de la modalidad de empleo (Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Jordán de Urríes y cols., 2005; Verdugo y cols. 2006). En el contexto uruguayo se ha avanzado poco en programas de inclusión en empleo ordinario por lo que tomamos la población que se encontraba en centros de preparación laboral. Aún así pudimos obtener que tanto la dimensión Independencia como Integración que mide la escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993) es predicha por el Factor Adaptación al Trabajo medido por el Perfil de Personalidad Laboral (Bolton y Roessler, 1989). Recordemos que la dimensión Independencia mide las opciones y control personal, mientras que la dimensión Integración evalúa aspectos vinculados con el acceso y uso de la comunidad además de los vínculos interpersonales; por otra parte, el factor Adaptación al Trabajo comprende habilidades de aceptación del rol laboral, relación con el supervisor, grado de ansiedad/confort con el supervisor y habilida-

des de comunicación social. Al tratarse de contextos formativos estas habilidades posiblemente estén favorecidas en las actividades que plantean los programas participantes. Podemos considerar que en procesos formativos se trata de habilidades importantes para favorecer un ambiente propicio para el aprendizaje del rol laboral. Todo ello nos lleva a sugerir la necesidad de poner en marcha intervenciones con los colectivos en mayor riesgo de exclusión como son las personas con discapacidad intelectual con limitaciones más severas.

Por otra parte, nos planteamos evaluar posibles diferencias en la percepción de la calidad de vida, por parte de tres informantes: usuarios, padres y profesionales. Hemos tratado de determinar la concordancia de los datos ofrecidos por los tres grupos, de forma de contribuir al estudio de la fiabilidad de las respuestas de los allegados, cuando las personas con discapacidad no pueden responder por sí mismas.

Con respecto a la triangulación de la información aportada por usuarios, familiares y profesionales, obtuvimos evidencia de una ausencia de diferencias en los juicios sobre la percepción de la calidad de vida informada por los tres grupos. Sin embargo, se puede apreciar que las mayores correlaciones se presentan entre usuarios y profesionales en todas las dimensiones de la escala de Calidad de Vida. Esto podría entenderse si tenemos en cuenta que usuarios y profesionales comparten diariamente un horario extenso de interrelación y, por tanto, desarrollar un conocimiento importante de parte de los profesores hacia los usuarios. Por otra parte, las mayores concordancias se presentan en Pertenencia Social /Integración entre familiar y usuario y entre profesional y usuario, estando además entre las más altas en familiar y profesional; ello podría ser una evidencia

de que los tres grupos concuerdan en la percepción de la satisfacción experimentada por el hecho de estar participando de programas de preparación laboral, donde la modalidad de trabajo es en talleres lo que implica un grado pertenencia a grupos sociales. Por otro lado, se observa que existe una baja correlación en la dimensión Competencia/Productividad entre las respuestas aportadas por los usuarios y los familiares. Si bien se les solicita a los familiares y profesionales que respondan como si fuera el usuario, podríamos suponer que estas respuestas reflejan la percepción que tienen los familiares sobre los usuarios en esta dimensión. Algunos estudios señalan que esta percepción puede estar basada en tópicos erróneos (e.g. Zuleta y Peralta, 2008) y en este caso las diferencias de percepción en cuanto a Competencia/Productividad pueden referir a un menor conocimiento de las tareas y capacidades de desarrollar habilidades laborales de los familiares sobre los usuarios.

Aún así, la ausencia de diferencias significativa entre las respuestas de los tres informantes confirma, tal como se expuso anteriormente, la utilidad y fiabilidad de la escala tanto con informantes primarios como con allegados, para valorar la percepción de la satisfacción con la vida. Asimismo los datos aquí expuestos en relación con la validez del uso del instrumento en allegados amplían las posibilidades de intervención cuando las personas no pueden responder por sí mismas,

lo que a nuestro modo de ver constituye una de las principales aportaciones del presente trabajo. Aún creemos que este tema merece un mayor número de estudios ya que como hemos señalado anteriormente los autores presentan controversias en relación a la fiabilidad de respuesta de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo consideramos que este estudio ha cumplido con las sugerencias planteadas por Stancliffe (1999), la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith es un instrumento de probada aplicación en personas con discapacidad intelectual con suficiente nivel de lenguaje receptivo y expresivo y se ha realizado siguiendo estrictamente las pautas de aplicación, con el consentimiento de los participantes una vez que se dio la información necesaria. Se basa en un modelo teórico que permite contrastar con datos empíricos y supera los sesgos de respuesta (Cummins, 2002). Considerando lo planteado por Verdugo y cols. (2005), el concepto de Calidad de Vida es un constructo útil para valorar la eficacia de las estrategias utilizadas, identificando las opiniones de los involucrados en las diferentes dimensiones. De esta forma, tal como lo plantean García y Crespo (2008), es posible diseñar nuevas intervenciones que apunten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la mejora de las acciones centrándose en la persona, en las familias a la vez que aporta información para que los profesionales mejoren sus prácticas.

bibliografía

Ager, A. (2002). "Quality of life" Assessment in critical context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 369-376.

Bolton, B. y Roesler, R. (1986). *Manual for the Work Personality Profile*. Fayetteville, Arkansas: Arkansas Research and Training Center in Vocational Rehabilitation.

Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M.A. y Martínez, J. L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish Samples. *Journal of Intellectual Disability Reserch*, 49 (10), 773-776.

Caballo, C., Prieto, G., Verdugo, M.A. y Peláez, A. (2003). Aplicación del Quality of Life Questionnaire QOL-Q (Schalock y Keith, 1993) en una muestra de adultos con deficiencia visual. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Eds.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 469-480). Salamanca: Amarú.

Crespo, M. (2003). *Validación y aplicación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales*. [Tesis Doctoral no publicada]. Salamanca: Universidad de Salamanca.

Cummins, R. A. (1997b). Assesing quality of life for people with disabilities. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: models, researchs and practice*, 2nd ed., 116-150. Cheltenham, England: Stanley Thornes.

Cummins, R. A. (1997c). Self-rated

quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.

Cummins, R. A. (2002). The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 261.

Denzin, N. (1970). Strategies of multiple triangulation. En N. Denzin, (Ed.), *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological method* (pp. 297-313). New York: McGraw-Hill.

Felce, D. y Perry, J. (1995). Objective assessment of quality of life: how much do they agree with the other? *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 5, (1) 191-19.

Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 67-72). Washington DC.: American Association on Mental Retardation.

Gadner J. F. y Nudler, S. (1997). Beyon compliance to responsiveness: accreditation reconsidered. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. II: Application to persons with disabilities* (pp. 135-148). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gadner, J. F., Nudler, S. y Chapman, M. S. (1997). Personal outcomes as meassres of quality. *Mental Retardation*, 35 (4), 295-305.

García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la Calidad de Vida. *Siglo Cero*, 39 (3), 227, 35-54.

Hair, J. F., Anderson, R. E. y Tatham, R.

L. (1987). *Multivariate data analysis*, (2ª ed.). New York: McMillan.

Hatton, C. y Ager, A. (2002). Quality of Life measurement and people with intellectual disabilities: a reply to cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254-260.

Jenaro, C. y Rodríguez, P. (Coords.) (2004). *Habilidades manipulativas y laborales en centros residenciales: Concepto, Evaluación y Recursos*. Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.

Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2003). *El Empleo con Apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Crespo, M. y Caballo, C. (2005). Supported employment and job outcomes. Typicalness and other related variables. *Work*, 25, 221-229.

Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 779-805.

O'Brien, P., Thesing, A. y Tuck, B., (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 67-82

O.M.S. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de*

la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: O.M.S. O.P.S. IMSERSO.

Perry, J., Felce, D. y Lowe, K. (2000). *Subjective and objective quality of life assessment: their interrelationship and determinants*. Welsh Centre for Learning Disabilities. Wales, UK: University of Wales College of Medicine.

Rapley, M. y Antaki, C. (1996). A conversational analysis of the "acquisition" of people with learning disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 6 (1), 207-222.

Rapley, M. y Hopgood, L. (1997). Quality of life in a community-based service in rural Australia. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11 (1), 34-43.

Rapley, M. y Loble, J. (1995). Factor analysis of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire: a replication. *Mental Handicap Research*, 8 (3), 194-202.

Rapley, M., Loble, J. y Bozatzis, N. (1994). *Preliminary validation of the Schalock and Keith (1994) quality of life questionnaire with a British population*. Lancaster, UK: Lancaster University, Department of Psychology.

Rapley, M., Ridgway, J. y Beyer, S. (1998). Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock y Keith (1993). Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (1), 37-42.

Schalock, R. L. (1990). *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association.

Schalock, R. L. (1995). *Outcome-based evaluation*. New York: Plenum

Publishing Corporation.

Schalock, R. L. (1996a). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life of Life. Application to persons with disabilities* (pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (Ed.). (1996b). *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.

Schalock, R. L. y Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298-311.

Spellar, C. (1996). A consumer satisfaction survey: effects on a community team and on service provision. *British Journal of Developmental Disabilities*, 82, 80-84.

Standcliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the

Quality of Life Questionnaire Empowerment Factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 185-193.

Stanley, B. & Roy, A. (1988). Evaluating the Quality of Life of people with mental handicaps: a social validation study. *Mental Handicap Research*, 1, 197-210.

Start, J. y Goldsbury, T. (1990). Quality of life from childhood to adulthood. En R. L. Schalock y M. J. Bogale (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 71-84). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Verdugo, M. A. (2000). Quality of life for people with mental retardation and developmental disabilities in Sapin: the present zeitgeist. En D. Keith, R. Schalock, y D. Braddock (Eds.), *Cross - cultural perspectives on quality of life* (pp. 263-279). Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

Verdugo, M. A., Caballo, C., Peláez, A. y Prieto, G. (2000). *Calidad de vida en personas con deficiencia visual*. Salamanca, Spain: University of Salamanca, Instituto de Integración en la Comunidad, Organización Nacional de Ciegos de España.

Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, B. y Schalock (2009). *Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: CEPE.

Verdugo, M. A., Jordán de Urries, F. B., Jenaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual*

Disabilities, 19(4), 309-316.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. & Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability*

Research, 49 (10), 707-717.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37, 9-26.

Zuleta, A. y Peralta, F. (2008). Percepción de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39, 31-43.

Recibido el 12 de octubre de 2009; revisado el 16 de diciembre de 2009; y aceptado el 25 de marzo de 2010

Dirección para correspondencia:

María José Bagnato Núñez

Facultad de Psicología. Universidad de la República. Tristán Narvaja 1674. C.P. 11200
Montevideo (Uruguay)

E-mail: majose@psico.edu.uy