

EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON RETRASO MENTAL

QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN ADULTS WITH MENTAL RETARDATION

AUTOR/AUTHOR:

Igone Arostegi Barandika

INSTITUCION/INSTITUTION:

Instituto de Ciencias de la Educación . Universidad de Deusto. Avda.Universidades 24, 48007 Bilbao. Tf. 94 139000

En esta ponencia se resumen las principales características de una investigación en la que se ha tratado de conocer y evaluar la calidad de vida de las personas con retraso mental. Con esta propósito, utilizando una metodología empírica, se ha adaptado un instrumento de evaluación, la "Escala Comprensiva de Calidad de Vida" de R.A. Cummins, que se ha aplicado a una muestra compuesta por 1200 personas de la población general y 400 personas con retraso mental de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Los resultados obtenidos nos han permitido, además de validar el citado instrumento, extraer conclusiones acerca de la situación de las personas con retraso mental y posibles pautas de actuación de cara a mejorar su calidad de vida.

This presentation summarises the main features of a research designed for knowing and assessing the quality of life of people with mental retardation. To achieve this goal, R.A. Cummins' "Comprehensive Quality of Life Scale" was adapted and administered to two large samples of individuals taken from the general (N=1200) and with mental retardation population (N=400). All the subjects live in the Basque Autonomic Community (Spain). Results have allowed, first, validating the mentioned instrument and, second, outlining both the situation of persons with mental retardation and potential actions to improve their quality of live.

PALABRAS CLAVE/KEYWORDS

Calidad de Vida, evaluación, retraso mental, adultos.

Quality of life, Assessment, mental retardation, adults.

Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del Simposio "Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida", Salamanca, 19 de marzo de 1999

EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON RETRASO MENTAL

I. Evolución del concepto y su medida: hacia un modelo comprensivo de calidad de vida

El concepto de CV es un concepto complejo, del que actualmente no existe todavía un acuerdo total con relación a su definición. En mi investigación sobre el tema he constatado la presencia de una diversidad de modelos teóricos desarrollados a lo largo de su historia, y que he agrupado en torno a cuatro grandes perspectivas siguiendo el esquema propuesto por Borthwick-Duffy (1992). Los primeros enfoques se centran en una medida unidimensional del concepto, unas veces desde parámetros objetivos, condiciones de vida o bienestar social y otras desde un enfoque subjetivo como la satisfacción personal. Los avances en la investigación llevan a un estudio multidimensional de la CV, tanto desde condiciones objetivas de vida como la satisfacción personal que hemos presentado en la tercera perspectiva. Sin embargo, mi interés se centra en las aportaciones de Cummins (1996a) y el Modelo Comprensivo de Calidad de Vida que desarrolla que se concretan:

- En la presentación de una definición operativa de calidad de vida que posibilita su medición a través tanto de una dimensión objetiva (bienestar referido a la norma) como subjetiva (percepción del bienestar) con relación a siete dominios
- La medida de la calidad de vida subjetiva no se reduce sólo a la medida de la satisfacción sino que incluye un ingrediente que matiza la valoración subjetiva, es el Factor de Importancia que sopesa o pondera la satisfacción que siente un individuo con relación a los siete dominios evaluados.
- El carácter comprensivo del modelo, al plantear una definición global y única de CV aplicable a todos los individuos de la población independientemente de características específicas de grupos o individuos.
- Por último, además de las características comentadas hay una característica que lo hace de especial interés para mi trabajo, la concreción del modelo en un instrumento de medida la

Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (ComQol) aplicable a población con y sin retraso mental.

II. La investigación sobre la evaluación de la calidad de vida de personas con retraso mental

La calidad de vida es un concepto ideológicamente novedoso en el ámbito del retraso mental, que nace como extensión lógica del concepto de normalización (Brown,1988) y que avanza para poner el acento en el bienestar individual. La nueva comprensión del retraso mental en el marco de una sociedad plural que apuesta por la integración de todos los ciudadanos, nos orienta hacia un modelo de servicios de futuro que garantice la calidad de vida de todos, también de las personas con retraso mental. En este sentido, la medida de la calidad de vida se muestra como un referente potencial que contribuye a un entendimiento sustancial de las necesidades individuales de las personas con retraso mental y a la planificación óptima de los servicios desde la intervención en el conjunto de la comunidad. Sin embargo, abordar el estudio de la calidad de vida es de por sí una empresa compleja y llena de dificultades, sea dentro del ámbito que sea. En este sentido, también la trayectoria de las investigaciones sobre la calidad de vida de personas con retraso mental ha seguido a grosso modo la evolución que ha tenido este concepto y su medida en el ámbito general. La medición de la calidad de vida ha estado ligada al desarrollo de los modelos explicativos, ello entraña dificultades tanto en su tratamiento como en su estudio, dada la variedad de acercamientos y la falta de una concepción que permita definir su medida. A los problemas relacionados con los contenidos se añaden los propios a la metodología científica al medir la calidad de vida lo que dificulta un diseño válido, y a los que se suman los debidos a dificultades relacionadas con el déficit cognitivo. La presencia de diferentes enfoques metodológicos pinta un mapa muy variado de instrumentos diseñados para medir la calidad de vida de los cuales destacan aquellos que se han esforzado en hacer de ésta una medida global para la población, pero sin olvidar las necesidades y dificultades propias del colectivo a la hora del diseño de los instrumentos. Tradicionalmente, la Calidad de Vida de las personas con retraso mental ha sido definida a través de criterios objetivos de sus circunstancias de vida. Esta

concepción ya en la última década tiene el problema de convertirse en reduccionista al limitarse a las condiciones de vida. El cambio en la conceptualización del retraso mental, la importancia de la adopción de sus propias decisiones en torno a su vida hacen que pensemos en una medida de la calidad de vida que reconozca las preferencias individuales de las personas con retraso mental. El bienestar personal está determinado por una amplia variedad de variables que ciertamente incluyen condiciones de vida pero también, y más importante aún, incluyen la percepción personal de las circunstancias de vida. Esto está delimitado generalmente por el bienestar subjetivo o la Calidad de Vida Subjetiva. La evolución del concepto de calidad de vida, la aceptación de sus características como la multidimensionalidad y la necesidad de aproximación a aspectos tanto objetivos como subjetivos para evaluarla conducen al diseño de nuevos instrumentos de medida de la calidad de vida para personas con retraso mental que incorporan esta nueva perspectiva (Schalock, Keith y Hoffman, 1990; Cummins, 1993b; Ouellette-Kuntz y McCreary, 1996). Los intentos por operativizar el concepto de calidad de vida para su medida en personas con retraso mental son sin duda numerosos, y han tenido un especial desarrollo desde mediados de la década de los 80 y los años 90. Para llevar a cabo esta investigación se realizó la revisión de una veintena de instrumentos que representan los diferentes enfoques en la evolución del concepto de CV en el RM. La evaluación de la calidad de vida de las personas con retraso mental ha estado centrada en muchas de las investigaciones en torno a los resultados en la prestación de servicios a partir de indicadores relacionados con criterios o estándares objetivos. De alguna manera, desde la perspectiva anterior se restringe el concepto de normalización o mejor dicho no se asume la ideología que emana del concepto de calidad de vida, como un constructo que va más allá y que implica especialmente la adopción de la perspectiva del individuo también en la planificación y mejora de los servicios. Es decir, la medida de la calidad de vida de las personas con retraso mental - como para el resto de los ciudadanos - debe permitirnos conocer lo que las personas opinan con respecto de la vida experimentada, también de sus condiciones de vida objetivas. Entre los instrumentos que han sido diseñados para medir la calidad de vida de personas adultas con retraso mental destacan los elaborados por Schalock, Keith y Hoffman (1990) y Cummins (1993a,b), por cuanto operativizan la calidad de vida en un intento de aunar las características que más lo definen y agrupar los dominios de vida más

significativos desde la investigación de este concepto, desarrollando un proceso de validación del instrumento y su aplicación a otros grupos de población y cuidando en mayor o menor medida los problemas metodológicos que implica su medición, y en especial en relación con las personas con retraso mental. La *Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (ComQol-A)* y su versión para personas con retraso mental (*ComQol-ID*) de Cummins (1993b) fue elegida para ser aplicada en esta investigación, y las razones para su elección han sido: a) en primer lugar, es una escala que trata de medir el constructo de calidad de vida desde sus diferentes dimensiones y en su complejidad. Esta escala ha sido construida a partir de una concepción de la calidad de vida como constructo universal - es decir, que no atiende diferencialmente a subgrupos de población - y que comprende la medida independiente de las condiciones objetivas de la vida y de la percepción subjetiva, y especialmente en esta última desde la ponderación de la satisfacción con los valores personales. Es decir, Cummins (1993a,b) ha construido una escala subjetiva en la que no sólo se mide la satisfacción ante un número de dominios sino que además crea el procedimiento para poder alcanzar una puntuación global de calidad de vida subjetiva al operarlo junto con la medida de la importancia que estos mismos dominios tienen para el individuo. b) En segundo lugar, ha sido diseñada desde una concepción única estableciendo versiones paralelas que nos permiten comparar resultados de población general y de personas con retraso mental; c) En tercer lugar, las diferencias de la versión de la escala para personas con retraso mental, básicamente, no son de contenido pero sí de forma y expresión para tratar de solventar las dificultades de comprensión relacionadas con el déficit cognitivo presentes entre las personas que conforman este colectivo, y asegurar en última instancia en mayor grado las opiniones de las propias personas que reflejan sus sentimientos reales sobre la vida que están experimentando. La *ComQol-ID* ha logrado en buena parte contrarrestar las dificultades metodológicas derivadas de la medida de la calidad de vida subjetiva y de su evaluación en personas con retraso mental por el rigor metodológico que ha desarrollado en el diseño y construcción de la escala. Finalmente, los resultados psicométricos del instrumento en términos generales son fiables y válidos.

III. Características principales del estudio sobre la evaluación de la calidad de vida de personas adultas con retraso mental en la C.A. del País Vasco

En el marco de nuestra comunidad en los últimos años se constata la presencia de estudios y trabajos que evalúan la calidad de vida desde el ámbito general. Así, por ejemplo, son los datos que periódicamente presenta el Gobierno Vasco sobre La Encuesta de Condiciones de Vida o los diferentes Informes Sociales. Sin embargo, si bien la calidad de vida en la población general es objeto de estudio, no lo es desde el área de las personas con retraso mental, al menos desde la concepción desde la que aquí se trata. En este sentido el propósito de este trabajo es conocer las condiciones de vida y percepción de calidad de vida de la población adulta con retraso mental de nuestra comunidad, a través de la aplicación de un instrumento - la *Escala Comprehensiva de Calidad de Vida* de Cummins, su comparación con una muestra de la población general, para determinar las diferencias y por tanto necesidades que este colectivo presenta.

III.1. Fases del estudio

El estudio empírico comprende varios momentos, en primer lugar, la traducción y adaptación de la ComQol de Cummins (1993a,b) para adultos y su versión para personas con retraso mental para medir la calidad de vida. En segundo lugar, la aplicación del instrumento a dos muestras de población adulta con y sin retraso mental de la C.A.P.V. En tercer lugar, con los datos recogidos se realizarán los estudios de fiabilidad y validez del instrumento, así como diferentes análisis de los datos obtenidos y la comparación de los resultados de ambas muestras.

Traducción y adaptación de la ComQol y ComQol-ID

La primera fase del estudio comprende la traducción y adaptación de la Escala Comprehensiva de CV para Adultos - ComQol y su versión para personas con discapacidad intelectual- ComQol-ID. La escala está diseñada en dos partes, una primera parte objetiva, que comprende la medida de siete dominios de vida (bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional). Y una

segunda parte, la escala subjetiva, que comprende a su vez la medida de dos subescalas (importancia y satisfacción) con relación a los siete dominios. Esta escala destaca por su presentación sencilla y de fácil aplicación, según el procedimiento de entrevista y con una duración aproximada de 20 minutos y algo mayor en la versión para personas con retraso mental. En el caso de la escala subjetiva ésta sólo puede ser respondida por el entrevistado, salvo cuando la persona se encuentre gravemente discapacitada y sea una tercera persona muy cercana y que conozca bien al sujeto quien responda en su nombre. La ComQol-ID incluye, además, un “test preliminar” que permite conocer la capacidad discriminativa del individuo y adecuarse a su nivel de respuesta en la escala subjetiva. Asimismo, presenta un diseño de “hojas de nivel respuesta visual”. Este diseño permite medir con más exactitud la percepción subjetiva de las personas con retraso mental, asegurando además una mayor participación directa en la respuesta dado que en muchos casos corremos el riesgo de obtener una información incorrecta por las dificultades de comprensión, y en otros se produce un exceso en el uso de otros informadores para evaluar la dimensión subjetiva con el riesgo que esto supone. De todos modos cuando el uso de otros informadores sea estrictamente necesario, la escala está preparada con una tercera parte “Datos subjetivos del monitor principal” diseñado para ser cumplimentado por una persona muy cercana que responda en nombre de la persona con retraso mental, en aquellos casos en que ésta no pueda contestar por sí misma, a través del procedimiento de respuesta vicaria.

Fase de aplicación

La segunda fase del estudio comprende la aplicación del instrumento una muestra de la población adulta con y sin retraso mental de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Tras el diseño y selección de las muestras se realiza un estudio previo de CV de una muestra de 1200 sujetos de la población general, y el estudio de CV de una muestra de 400 sujetos de la población con retraso mental. Una vez realizada la recogida de datos se procede a realizar los estudios de fiabilidad y validez del instrumento y el análisis de los datos obtenidos en uno y otro estudio de los que se extraen los primeros resultados y posterior comparación.

IV. Resultados y conclusiones de la investigación

Los resultados del estudio de la calidad de vida de una muestra de personas adultas con retraso mental de la C.A.P.V. indican que:

- Las personas con retraso mental de nuestra comunidad tienen unas condiciones objetivas de vida aceptables. siendo más altas en los dominios de seguridad y bienestar emocional, y apreciándose también niveles bastante aceptables en intimidad y salud. Mientras que con relación a los dominios de bienestar material y sobre todo presencia en la comunidad las condiciones de vida se sitúan por debajo del punto medio. Por otro lado, variables como el territorio de residencia, la edad, la situación laboral y el grado de retraso inciden en las condiciones de vida de la población vasca con retraso mental.
- La Calidad de Vida Subjetiva de estas personas es percibida como bastante alta, situándose por encima del punto medio en todos los dominios. Siendo el bienestar emocional y el bienestar material los que se perciben con una calidad de vida más alta. También el dominio de intimidad ha sido percibido con una buena calidad de vida seguido de los dominios de productividad y seguridad, mientras que el dominio de salud y presencia en la comunidad son sin duda los que se perciben más bajos aunque ambos se sitúan en niveles aceptables. Cabe señalar además que el dominio de bienestar emocional es valorado como el más importante, mientras que la satisfacción es más alta para los dominios de bienestar material, intimidad, y bienestar emocional. Las variables que inciden en la percepción subjetiva de la calidad de vida han resultado ser las mismas que en las condiciones de vida incluyendo el tipo de servicio que utilizan.

La comparación de resultados del estudio de la calidad de vida de la población con retraso mental y la población general de nuestra comunidad nos indican como diferencias más significativas las siguientes:

- La calidad de vida objetiva de la población con retraso mental de nuestra comunidad es más

baja que la de la población general. De este modo, con relación a los dominios evaluados en la escala objetiva, la población general tiene mejores condiciones de vida más altas en la mayor parte de los dominios veáse a nivel de los dominios de Bienestar Material, Salud, Productividad, Intimidad y Presencia en la Comunidad, sin embargo se mantienen en condiciones de vida similares en el dominio de seguridad mientras que en el dominio de bienestar emocional la población con retraso mental es la que presenta condiciones de vida más altas. Asimismo, en ambos grupos el Bienestar Material y la Presencia en la Comunidad son los dominios en los que presentan las condiciones de vida más bajas.

- La percepción subjetiva de la calidad de vida es alta en ambos grupos, siendo algo más favorable en la población con retraso mental. En cuanto a la percepción subjetiva de la calidad de vida de los diferentes dominios la población con retraso mental percibe una calidad de vida más alta en los dominios de bienestar material, productividad e intimidad, mientras que la población general tiene una percepción subjetiva más alta de su salud y el bienestar emocional. También se observa que en los dominios de Seguridad y Presencia en la Comunidad tienen una percepción de la Calidad de Vida Subjetiva muy similar.

Respecto de las variables que inciden en la calidad de vida , tanto objetiva como subjetiva de ambos grupos podemos concluir que:

- Variables como la situación laboral y la edad inciden en las condiciones de vida tanto en la población general como en la población con retraso mental. Así, por ejemplo, los vascos con y sin retraso mental que trabajan, y la población más joven en el caso de la población general y los jóvenes y de mediana edad en la población con retraso mental son los que tienen condiciones objetivas de vida más altas.
- La variable de territorio histórico de residencia incide en la calidad de vida subjetiva tanto de la población general como de la población con retraso mental. Aunque en la población con retraso mental otras variables como la edad, la situación laboral, el tipo de servicio de día que utilizan y el grado de retraso inciden en su percepción de la calidad de vida, mientras que en la población general es el tamaño de municipio.

Por otro lado, y con relación a otros datos recogidos en el estudio sobre el perfil social de la población con retraso mental de nuestra comunidad podemos destacar:

- su escasa participación en la actividad productiva
- una proporción que consideramos alta de personas que no están atendidas por ningún servicio
- El desarrollo de su actividad casi única y exclusivamente en los C.E.E. y con una presencia en empleo ordinario que sigue siendo anecdótica.
- Sin embargo es mayor el porcentaje de personas que realizan actividades en el ámbito de los centros ocupacionales
- Si bien la presencia en actividades productivas, formativas y ocupacionales es menor en el caso de personas con un mayor grado de discapacidad.

Finalmente, los resultados sobre la validez del instrumento aplicado indican unos índices de fiabilidad aceptables en ambas escalas, siendo el índice medio de fiabilidad de las escalas de .74. Asimismo, la prueba de validez de constructo presenta resultados similares en ambas escalas. Siendo alta la correlación interdominios e intradominios para las escalas de importancia y satisfacción y algo menor entre la escala objetiva y subjetiva. Por último, los dominios medidos en la ComQol o en la ComQol-ID parecen explicar de manera satisfactoria el concepto de calidad de vida que se pretende medir.

En síntesis, las conclusiones finales de esta investigación son las siguientes:

- La Calidad de Vida es un constructo que comprende dos medidas independientes, que se representan a través de la medida de las condiciones de vida y de la percepción subjetiva de la calidad de vida
- Se caracteriza por su multidimensionalidad, y los dominios de Bienestar Material, Salud, Productividad, Intimidad, Seguridad, Presencia en la Comunidad y Bienestar Emocional son

representativos para medir este constructo.

- Se ha demostrado asimismo la validez empírica de la medida de la Calidad de Vida Subjetiva como el producto de la Importancia X Satisfacción.
- La ComQol y la ComQol-ID han demostrado su validez y fiabilidad como medida de calidad de vida en nuestro contexto.
- De los resultados del estudio, podemos concluir que en términos generales, la población vasca con retraso mental sigue patrones muy similares a la población general tanto a nivel de las condiciones de vida objetivas como de la calidad de vida subjetiva. Si bien, los resultados de la evaluación de la CV en la población con retraso mental de la CA.P.V. indican diferencias importantes con respecto de la población general en algunos de los aspectos evaluados y que pueden tener implicaciones prácticas relevantes a nivel de la articulación de políticas sociales y de actuaciones para la mejora de la calidad de vida.

Bibliografía

- AAMR (1997). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- AROSTEGI, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Tesis Doctoral(inédita). FICE, Universidad de Deusto.
- BORTHWICK-DUFFY, S.(1992). Quality of Life and Quality of Care in Mental Retardation. En ROWITZ, L. (Ed). *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Nueva York: Springer-Verlag.
- BRADLEY, V.(1994). Evolution of a new service paradigm. En Bradley, V.J., Ashbahgh, J.W. y Blaney, B.C., *Creating individual supports for people with developmental disabilities* (pp.11-32). Cambridge, Massachusetts: Paul Brookes Publishing Co.
- BROWN, R.I.(1988). *Quality of Life for handicapped people*. Londres : Croom Helm.
- CUMMINS, R. A. (1991). The Comprehensive Quality of Life-Intellectual Disability: An instrument under development. *Australia and New Zealand Journal of developmental Disabilities*, 17, 2, 259-264.
- CUMMINS, R.A. (1993a). *The Comprehensive Quality of Life Scale for Adults*. Cuarta Edición. Melbourne : School of Psychology, Deakin University.
- CUMMINS, R.A. (1993b). *The Comprehensive Quality of Life Scale for Intellectual Disability*. Cuarta Edición. Melbourne : School of Psychology, Deakin University.
- CUMMINS, R. A. Assessing quality of life. En Brown, R.I.(Ed.) *Quality of Life for Handicapped People*. Londres:Chapman & Hall (en prensa).

- CUMMINS, R.A. (1996a). Quality of Life and Disability. En O'Brien, P. y Murray, R. (Eds.) *Human Services: towards partnership and support* (pp. 255-268) Auckland: Dunmore Press.
- CUMMINS, R. A. (1996b). The domains of life satisfaction : an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- CUMMINS, R. A.. Self - rated quality of life scales for people with an intellectual disability : a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (en prensa).
- FELCE, D. Y PERRY, J.(1993). *Quality of life: A contribution to its definition and measurement*. Enero de 1993. Gales, Cardiff : Mental Handicap in Wales : Applied Research Unit University of Wales College of Medicine.
- GOBIERNO VASCO (1995). Planificación de Servicios Sociales Comunitarios para personas con deficiencia mental en el marco del Estado de Bienestar. Vitoria-Gasteiz : autor.
- GOODE, D. (1994). Quality of Life for Persons with Disabilities. International perspectives and issues. Cambridge, MA : Brookline Books.
- IKEI Y GOBIERNO VASCO (1995). Informe Social del País Vasco 1994. Vitoria-Gasteiz : Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- MARTINEZ RUEDA. N. (1997). Diseño de una Agencia que facilite la Transición a la Vida Adulta de jóvenes con retraso mental en el marco de una Red de Servicios de futuro para Bizkaia. Tesis Doctoral (inédita). FICE, Universidad de Deusto.
- OUELLETTE-KUNTZ, H. Y McCREARY, B. (1996). Quality of Life Assessment for Persons with Severe Developmental Disabilities. En Renwick, R., Brown, I. Y Nagler, M. (Ed.) *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*, (pp. 268-289). California : Sage Publications.
- RENWICK, R., BROWN, I. Y NAGLER, M. (1996). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. California : Sage Publications.
- SCHALOCK, R., KEITH, K.D. Y HOFFMAN, K. (1990). *1990 Quality of Life Questionnaire standardization manual*. Hansting, Nebraska : Mid-Mental Retardation Services, Inc.
- SCHALOCK, R. (1990a). An international perspective on quality of life: measurement and use, *Paper presented at the Annual Meeting of American Association on Mental Retardation*, Atlanta, GA, del 27 al 31 de Mayo.
- SCHALOCK, R. (1990b). *Quality of Life. Perspectives and issues*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- VERDUGO, M.A. (1997). Calidad de Vida en personas con retraso mental. *Seminario Calidad y Discapacidad Psíquica*. San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa.