

Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados

RESUMEN

La Escala Latinoamericana de Calidad de Vida de la Fundación ITINERIS es una herramienta que evalúa la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias desde un contexto latinoamericano de valores y estructuras socioeconómicas. Tiene 42 indicadores, reunidos en 6 áreas (Bienestar emocional, Fortaleza y crecimiento personal, Normas de convivencia, Bienestar físico y material, Vida en familia y Relaciones sociales y con la comunidad. Distintos grupos piloto permitieron poner a prueba la herramienta. El grado de indicatividad de cada uno de los indicadores varió entre un 42 y un 92%; el promedio para cada área estuvo entre 52 y 83%.

El α Cronbach fue, en todos los casos, superior a 0,9. El análisis de regresión múltiple mostró que Normas de convivencia era relativamente más dependiente ($R^2 = 45.53$) y que Bienestar físico y material la más independiente de la variación en las demás áreas ($R^2 = 21.83$). El rango de la escala (42 a 126) permite el análisis de datos individuales o agrupados. La forma en la cual se presentan los datos favorece o dificulta que cualquier actor social los comprenda y utilice.

Los indicadores se agrupan en 3 ejes (material, personal y contextual, con el cual se construye un modelo teórico de calidad de vida). La escala tiene más de una versión disponible.

Palabras clave: *calidad de vida, discapacidad intelectual, escala, familia, latinoamerica*

INTRODUCCIÓN

Luego de varios años de trabajo en diferentes ciudades de Latinoamérica enseñando y difundiendo el modelo clásico de calidad de vida (CV)¹ (14), notamos que su jerarquización y su lógica no

Andrea Silvana Aznar
Diego González
Castañón

*Fundación ITINERIS
Talleres de Capacitación
Institucional en
Discapacidad.*

Fundación ITINERIS
itineris@fibertel.com.ar
www.itineris.org.ar

se ajustan a nuestro contexto, al punto de desafiar el sentido común. Otros investigadores, en comunicaciones personales, nos comentaban su sorpresa al constatar que los puntajes de la C. de V. obtenidos con herramientas basadas en el modelo clásico no parecían sensibles a la pobreza y el desempleo, tan típicos en Latinoamérica. Las Escalas de C. de V. de la OMS nos parecían extremadamente sucintas y excesivamente centradas en los aspectos ligados con la salud y la enfermedad. Otras, como la Quality of Life Scale, de Schalock, tenían enunciados que no se correspondían a nuestro contexto (por ejemplo, preguntaban por el grado de satisfacción con el trabajo que la persona con discapacidad intelectual tiene en la actualidad y con la perspectiva de cambiarlo si lo deseaba).

Con el propósito de obtener indicadores relevantes para Latinoamérica, diseñamos una investigación participativa sobre C. de V., con y para las familias, a las cuales se invitó a participar con los siguientes objetivos:

- Confeccionar una herramienta para evaluar la C. de V. en Latinoamérica e identificar sus componentes.
- Que la misma fuera útil y entendible; que permitiera evaluar y guiar las intervenciones, que contribuyera a desarrollar programas y tuviera el efecto de concienciar a las familias participantes sobre la calidad de sus vidas.
- Comprobar la sensibilidad de la herramienta a las variaciones entre poblaciones.
- Comprobar algunas de las propiedades intrínsecas de la herramienta.

MATERIALES Y MÉTODOS

A-Desarrollo

Las familias fueron convocadas a través del correo electrónico, del Portal de la Discapacidad Intelectual^[1] o del Periódico El Cisne^[2], especializado en discapacidad, que se distribuye en varios países del cono sur. Los participantes recibían por correo postal y electrónico las consignas y los formularios para discutir y completar en familia, incluso entre familias. Cada nodo cumplía la tarea en forma libre, reuniéndose tantas veces como quisieran o fuera necesario. Algunas familias respondieron en forma individual, en otros casos, un voluntario facilitaba la participación de grupos de 5 a 30 familias, (recibía, imprimía y distribuía los materiales y, una vez completados, los recogía y los enviaba a los investigadores).

[1] Hoy reemplazado por el de la Fundación ITINERIS

[2] El Cisne N° 154, Junio 2003. <www.elcisne.org>

Participaron familias residentes en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay. Uno de sus integrantes, por lo general un hijo o hija, tenía una discapacidad intelectual de cualquier etiología y requerimiento de apoyo. Pertenecían a diversos niveles socioeconómicos y vivían en todo tipo de ciudades (pequeñas de 10.000 habitantes o mega urbes de 10 millones de personas). 30 familias participaron durante los 18 meses de la investigación, en forma constante. El número de familias se incrementó en cada etapa, especialmente las residentes en Argentina.

El equipo de análisis estuvo constituido por una madre (líder en el movimiento de autogestión en Argentina y psicóloga social), una trabajadora social (especializada en el trabajo con familias y personas con discapacidades intelectuales), una psicóloga clínica y un psiquiatra^[3]. Durante 18 meses, este equipo mantuvo reuniones mensuales de tres horas, y numerosos contactos telefónicos y virtuales, para analizar las respuestas de las familias, tomar decisiones metodológicas y ejecutivas, redactar las consignas, las grillas y los informes de avance correspondientes a cada etapa.

Etapa uno

Las familias respondieron dos preguntas: ¿qué es para su familia vivir una vida de calidad? y ¿qué es para su familiar con discapacidad vivir una vida de calidad? 50 familias enviaron sus respuestas por escrito. El equipo de análisis transcribió todos los ítems y, por consenso, elaboró una lista de todos los temas, expresados en frases simples, con términos generales, y luego la refinó, eliminando las redundancias. 111 enunciados quedaron para el trabajo posterior.

Los cuatro miembros del equipo identificaron en forma independiente, a cuál de los ocho dominios clásicos de C. de V. correspondían los enunciados (concordancia entre evaluadores = 80.73%).

Etapa dos

Las familias completaron un formulario en el cual marcaban qué grado de relación tenían los enunciados, de la lista producida en la etapa uno, con su concepción de una vida de calidad. 68 familias enviaron sus formularios.

Las respuestas a la escala de medición (*completamente relacionado, muy relacionado, algo relacionado, poco relacionado, nada relacionado*), fueron transformadas en valores numéricos (desde 1 = *nada relacionado hasta 5 = completamente relacionado*). Se seleccionaron los enunciados que tuvieran el puntaje promedio más alto, como primer criterio, y el desvío estándar más pequeño, como segundo criterio. Se retuvieron 56 enunciados.

[3] Agradecemos a Ana Flores Tizado y Viviana Angelini por su colaboración en esa instancia

El equipo de análisis consideró oportuno agrupar los enunciados seleccionados en áreas con nombres y definiciones comprensibles por cualquier miembro de la familia. Por consenso, el equipo seleccionó 6 nombres que parecían cubrir todo el espectro de los enunciados seleccionados y elaboró definiciones simples de los mismos^[4]. Los miembros del equipo clasificaron independientemente los enunciados de las familias en esas áreas. Dado que obtuvieron una concordancia del 100% en el 56% (una concordancia general de 83%), el esquema de áreas fue dado por útil para ser utilizado en la siguiente etapa.

Tabla 1.
Definiciones operativas de las 6 áreas de calidad de vida

Bienestar Emocional	Estar satisfecho consigo mismo, con las personas que son importantes para uno y con la vida que se vive
Fortaleza y crecimiento personal	Crecer, aprender, tomar decisiones y ser protagonista de la propia vida
Normas de Convivencia	Ejercer los derechos, respetar las normas sociales y cumplir con los deberes ciudadanos
Bienestar Físico y Material	Estar sanos, vivir en un lugar, alimentarse, vestirse y tener cosas que nos satisfacen
Vida en Familia	Pertenecer a un grupo de personas a las que nos unen lazos sanguíneos y /o de profundo cariño
Relaciones Sociales y con la Comunidad	Relacionarse con amigos, vecinos, conocidos y participar en actividades en la comunidad

Etapa tres

Las familias clasificaron los 56 enunciados más relacionados con la C. de V. en cada una de las seis áreas de la Tabla 1. 124 familias enviaron sus formularios.

El grado de concordancia entre las familias al clasificar un enunciado, es una medida llana del poder de indicatividad del mismo. Los enunciados clasificados dentro de un área por más de la mitad de las familias como perteneciente a una determinada área fueron considerados indicadores de la misma. De todos los enunciados reconocidos como indicadores, se retuvieron 42 con mayor puntaje de relación con la C. de V. (etapa 2) y mayor indicatividad. El equipo optó por contar con la misma cantidad de indicadores en cada área.

El equipo formuló los indicadores de forma que expresaran un elemento importante y satisfactorio de la calidad de la vida de una persona. Se confeccionaron planillas con los indicadores agrupados en las seis áreas y un sector para instrucciones, datos personales y comentarios. Cada indicador sería evaluado con tres parámetros:

[4] Partieron de un listado con más de 20 nombres de áreas utilizadas en la evaluación de la C. de V., la discapacidad intelectual y las habilidades adaptativas.

Parámetro	Formato	Rango
Satisfacción	¿Con qué frecuencia se cumple en su vida la frase «Soy conocido en el barrio»?	Siempre, A veces, Nunca
Importancia	¿Es importante para usted ser conocido en el barrio?	Siempre, A veces, Nunca
Necesidad de ayuda	¿Necesita ayuda para ser conocido en el barrio?	Si, No

Tabla 2.
Descripción del formulario piloto de la Escala Latinoamericana de Calidad de vida

B- Aplicación piloto

90 personas en Argentina (padres o cuidadores directos de personas con discapacidad intelectual o personas con discapacidad intelectual), todas ellas de nivel socioeconómico bajo o medio bajo, completaron el formulario piloto de la Escala, aprovechando su concurrencia a cursos de capacitación coordinadas por los autores.

Se probaron diferentes formas de obtener puntajes individuales y perfiles de C. de V. Se evaluó la sensibilidad del instrumento al aplicarse a diferentes contextos y diferentes personas con discapacidad, la coherencia de las variaciones con su situación, la independencia de las áreas y componentes y su correlación simple y múltiple.

RESULTADOS

A- Desarrollo Etapa uno

Los cuatro miembros del equipo clasificaron los 111 enunciados de acuerdo con los ocho dominios de C. de V. clásicos y calcularon el porcentaje de enunciados que hacían referencia a cada uno de los ocho dominios, considerándolo una medida indirecta de la importancia asignada a cada uno para la C. de V.

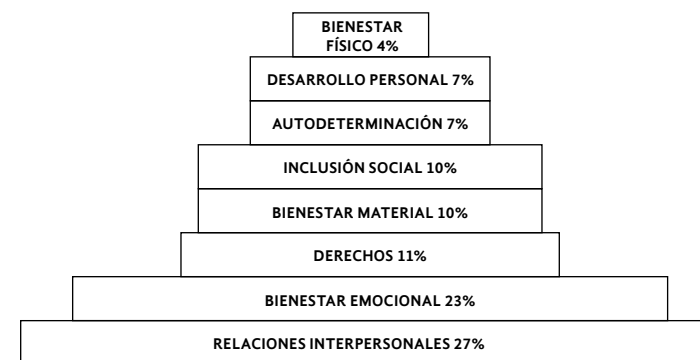
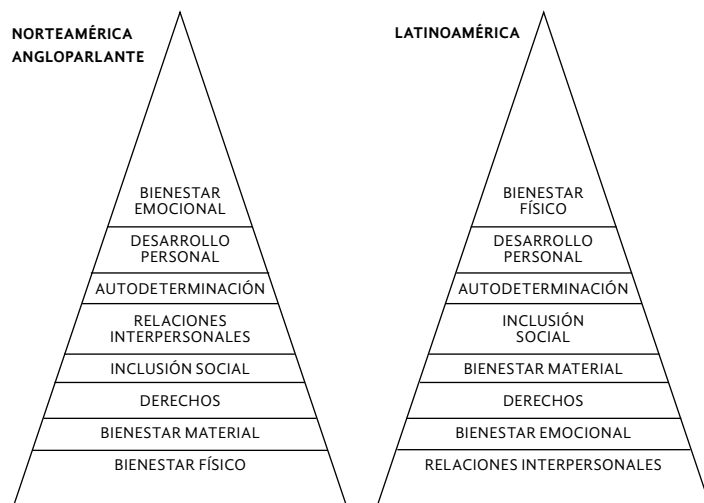


Gráfico 1.
Importancia relativa de las áreas clásicas de calidad de vida en Latinoamérica n = 111 enunciados (50 familias encuestadas)

En esta muestra de personas que viven en Latinoamérica, la C. de V. se basa ampliamente en el Bienestar emocional y las Relaciones interpersonales, mientras que al Bienestar físico y material se les asigna una importancia menor. El gráfico 2 ubica, con fines didácticos, a la izquierda la pirámide descrita por Schalock², construida en el contexto norteamericano angloparlante, y a la derecha, la pirámide obtenida ordenando las respuestas de acuerdo con la importancia que muestra el gráfico 1. Las diferencias culturales en la jerarquización de las diferentes áreas de la C. de V. son notorias, sin que esto cuestione la validez o la universalidad de las áreas clásicas de calidad de vida. No debemos suponer que ambas jerarquías se mantienen invariantes a lo largo del tiempo, sin ser influidas por los procesos socio históricos.

Gráfico 2.

Comparación entre modelos culturales y su jerarquización de las áreas de calidad de vida*



*La base de la pirámide implica mayor importancia asignada

Etapa dos

Las 111 frases recibieron un puntaje de relación promedio de $4,23 \pm 0,89$. La Tabla 3 muestra el orden de importancia de los enunciados más y menos importantes.

Tabla 3.

Frecuencia de mención de los enunciados que describen una vida de calidad entre las 50 familias encuestadas **

Nº de orden	10 primeros	10 últimos	Nº de orden
1	Tener alguien que me ame en mi familia	Cumplir con las obligaciones ciudadanas	102
2	Tener alguien que me ame	Tener una mascota	103
3	Tener un lugar donde vivir	Ser protagonista de la vida	104
4	Ser feliz	Que las responsabilidades sean distribuidas entre todos los miembros de la familia	105

Nº de orden	10 primeros	10 últimos	Nº de orden
5	Tener paz	Ser independiente	106
6	Tener salud	Tener fe y confianza en Dios	107
7	Aprender de acuerdo a las capacidades	Decidir qué queremos para nuestra vida	108
8	Tener alguien con quien compartir los logros	Tener un trabajo pago	109
9	Comer	Vivir solo	110
10	Ser visto como alguien capaz de sentir	Pagar los impuestos	111

**Recordar que la mayoría de los enunciados fueron clasificados, al menos, como muy relacionados con una vida de calidad. Los más votados no significa los más importantes

Se retuvieron para la fase posterior 56 frases con un puntaje > 4 y un desvío estándar menor de $0,8^{[5]}$. Por lo general, a mayor importancia del tema se correspondía un menor grado de dispersión de las opiniones.

Etapa tres

7 frases por cada área fueron consideradas indicadores. Para mantener el balance entre las áreas, se aceptaron algunos cuya indicatividad era menor que el 50%, habida cuenta que eran enunciados muy relacionados con la calidad de vida, independientemente de su especificidad.

BIENESTAR EMOCIONAL

Ser amado por alguien	54%
Ser feliz	72%
Vivir con tranquilidad	51%
Tener algunas cosas que me hagan feliz	41%
Disfrutar de los logros	47%
Aceptarse como uno es	58%
Tener quien nos diga cuánto nos valora	42%

FORTALEZA Y CRECIMIENTO PERSONAL

Aprender según las capacidades que se tienen	86%
Ser visto como alguien capaz de pensar por sí mismo	57%
Desarrollarse como persona	71%
Tener oportunidades para aprender	69%
Hacer frente a las situaciones desagradables	65%

[5] Eso significa que todos los enunciados fueron considerados muy relacionados o completamente relacionados con la calidad de vida

Tabla 4.

Grado de indicatividad por áreas e indicadores

Volver a empezar cuando se cometen errores	80%
Plantearse metas	88%

NORMAS DE CONVIVENCIA

Ser tratado de igual a igual	49%
Nuestros lugares personales son respetados	56%
Nuestros gustos y preferencias son respetados	53%
Nuestros tiempos personales son respetados	71%
Tener responsabilidades	42%
Respetar los límites, las reglas, las normas	90%
Ejercer los derechos ciudadanos	87%

BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL

Estar sano	87%
Comer	91%
Recibir los remedios que se necesitan	86%
Vestirse	87%
Estar limpio	84%
Tener accesorios que normalicen la vida cotidiana	73%
La familia tiene una situación económica estable	73%

VIDA EN FAMILIA

Sentirse cómodo en familia	60%
Compartir momentos agradables en familia	73%
Que cada miembro de la familia sea feliz	49%
Tener tiempo para compartir en familia	68%
Estar unidos en familia	85%
Recibir ayuda de la familia	74%
Compartir los problemas con la familia	82%

RELACIONES SOCIALES Y CON LA COMUNIDAD

Tener alguien con quien dialogar	55%
Tener actividades para recrearse	54%
Recibir ayuda de personas que no son de la familia	89%
Tener una ocupación en la comunidad	75%
Amar a alguien que no sea de la familia	59%
Ser conocido en el barrio	92%
Compartir la vida con amigos	81%

Los 42 indicadores fueron agrupados por los autores en tres componentes, material, personal y contextual, obteniendo un grado de acuerdo mayor al 85% entre los evaluadores.

B- Aplicación piloto

El equipo diseñó y probó no menos de cinco formatos para el instrumento final, con diferentes formulaciones de los mismos indicadores, eliminando tecnicismos y vocabulario inaccesible. Las familias y los trabajadores no encontraron dificultades mayores para completar cada uno de los ítems, tarea que demanda entre 15 y 25 minutos. Tanto las personas con discapacidad mental, las familias y los trabajadores que respondieron en nombre de su familiar o su paciente, pudieron comentar con los otros sobre la C. de V., identificando los temas importantes en los cuales existía algún grado de insatisfacción y requerimiento de ayuda, argumentando en forma coherente la fundamentación de sus respuestas.

La pregunta sobre la necesidad de ayuda fue eliminada de la versión definitiva, ya que era respondida masivamente por la positiva, independientemente de la C. de V. y de los recursos existentes. La pregunta por la importancia también fue eliminada, porque los encuestados consideraban que todos los indicadores eran importantes siempre (lo cual no sorprende, dado que durante el período de desarrollo, exactamente ese era el requerimiento para considerar a un enunciado como potencial indicador). De ese modo, la obtención del puntaje en la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida (ELCV) se reduce a convertir numéricamente las respuestas y sumar los resultados.

Los autores ensayaron diversas formas de presentar los puntajes para que cualquier actor social pudiera interpretar los datos obtenidos por la ELCV. Finalmente se escogió el formato de columnas apiladas al 100% para describir a los grupos.

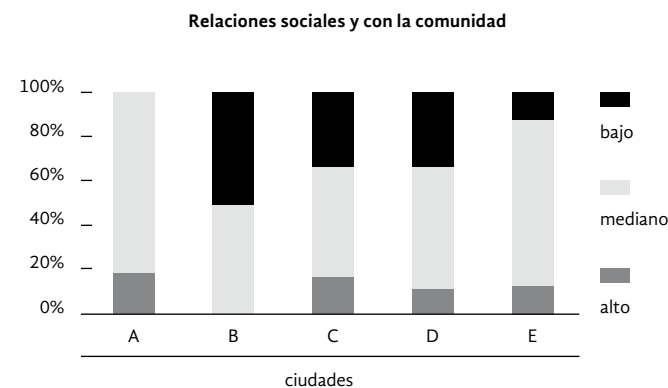


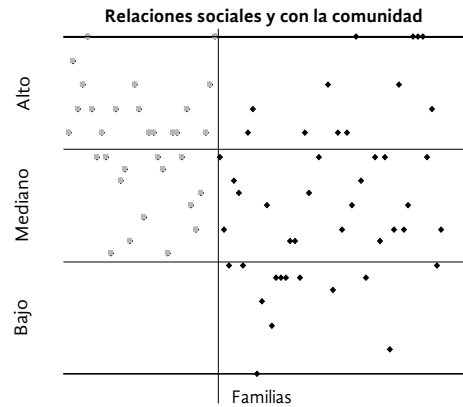
Gráfico 3.
Formato comparando puntajes de la ELCV provenientes de grupos de diferentes ciudades

Habitualmente utilizamos la lógica del semáforo para colorear los campos, (verde = puntajes altos, amarillo = intermedios, rojo = puntajes bajos), lo que facilita la aplicación de los datos en actividades

clínicas o de reflexión. Siguiendo el gráfico 3 (meramente ilustrativo), recordando que todos los encuestados provenían de familias de clase social baja o media baja, notamos que no hay grandes diferencias en la proporción de personas con puntajes de C. de V. alta, pero hay una diferencia notoria en la proporción de personas con C de V. bajos. El análisis de significación de las diferencias entre grupos puede hacerse con pruebas cualitativas del tipo χ^2 .

Para mostrar los datos de individuos, preferimos un formato de puntos ubicados en un eje vertical. En ambos casos, en vez de mostrar la escala numérica, que se utiliza pero no se muestra, se etiquetan los rangos de acuerdo a los puntajes posibles mínimo y máximo (42 y 126).

Gráfico 4.
Formato comparando puntajes individuales en dos grupos de beneficiarios de la misma institución



En el gráfico 4, vemos los puntajes individuales de dos grupos de personas. El grupo graficado a la izquierda tiene un promedio de puntajes mayor y una dispersión de valores menor que el de la derecha. Las diferencias individuales pueden analizarse con pruebas estadísticas cualitativas.

La escala es sensible a las condiciones de los distintos grupos evaluados y permite identificar las personas con alta, mediana y baja C. de V. en cada una de las 6 áreas. Las variaciones son coherentes con la expectativa basada en el juicio clínico. Así, por ejemplo, las personas más pobres puntuaban peor en la escala de Bienestar físico y material, las personas internadas en forma crónica, puntuaban bajo en las escalas de Vida en familia y de Relaciones con la comunidad.

Investigamos los coeficientes de correlación entre las áreas, y encontramos que variaban entre un máximo de $r = 0,57$ (entre Derechos y Relaciones sociales) y un mínimo de $r = 0,17$ entre Bienestar físico y material y Fortaleza y el crecimiento personal). Por lo tanto, consideramos que las seis áreas eran razonablemente independientes entre sí.

	B. Emocional	F. y C. personal	Normas de C.	B. F. y M.	Vida en F.	Rel. S. y C.
B. Emocional	1,00	0,44	0,48	0,31	0,38	0,41
F. y C. personal	0,44	1,00	0,47	0,17	0,31	0,36
Normas de C.	0,48	0,47	1,00	0,23	0,43	0,51
B. F. y M.	0,31	0,17	0,23	1,00	0,30	0,42
Vida en F.	0,38	0,31	0,43	0,30	1,00	0,39
Rel. S. y C.	0,41	0,36	0,51	0,42	0,39	1,00

Tabla 5.
Correlación lineal entre los puntajes de cada área de la ELCV durante la prueba piloto

El análisis de regresión múltiple utilizando a cada área como variable dependiente y al resto como independientes, mostró que Normas de convivencia era relativamente más dependiente ($R^2 = 45,53$) y que Bienestar físico y material la más independiente de la variación en las demás áreas ($R^2 = 21,83$).

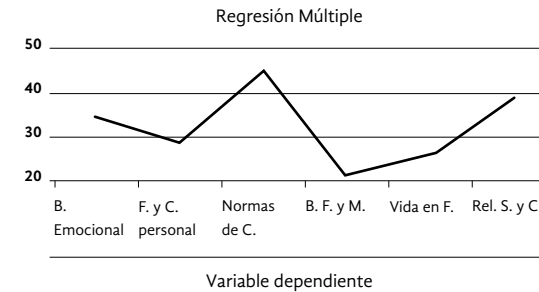


Gráfico 5.
Regresión Múltiple entre cada área de Calidad de vida medida con la ELCV y el resto de las áreas en conjunto

El análisis de los puntajes de esos los componentes material, personal y contextual, mostró niveles de independencia altos ($r^2 < 0,4$).

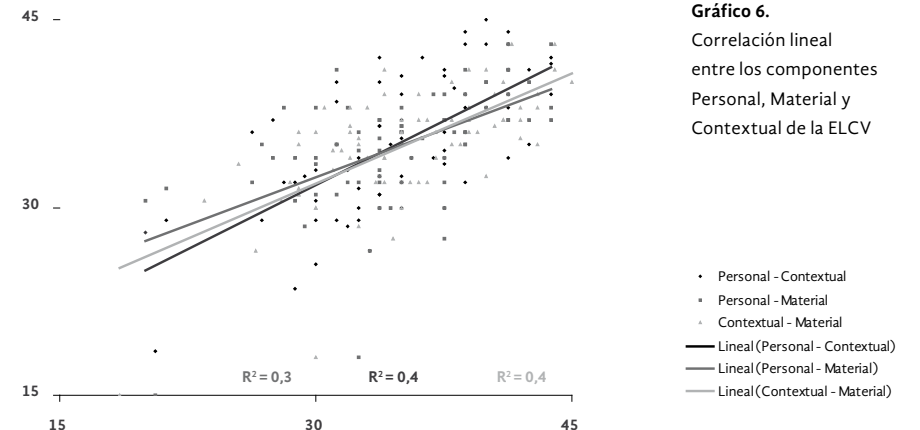


Gráfico 6.
Correlación lineal entre los componentes Personal, Material y Contextual de la ELCV

- Personal - Contextual
- Personal - Material
- Contextual - Material
- Lineal (Personal - Contextual)
- Lineal (Personal - Material)
- Lineal (Contextual - Material)

El análisis de regresión múltiple demostró que los componentes se interrelacionan en un nivel más alto, pero sin llegar a depender de los otros dos.

Tabla 5.
Regresión múltiple entre los 3 componentes de calidad de vida medida con la ELCV

COMPONENTE DEPENDIENTE	COMPONENTES INDEPENDIENTES	R2
Personal	Contextual y Material	47
Social	Personal y Material	57
Material	Personal y Contextual	47

DISCUSIÓN

Contenido del concepto Calidad de vida

Las familias y los investigadores utilizan procesos diferentes para descubrir, pensar y operar sobre la realidad. Para este grupo de familias de Latinoamérica, la C. de V. se halla fundamentalmente basada en el bienestar emocional y las relaciones interpersonales. Éste perfil resulta aún más llamativo sabiendo que muchas de las familias participantes pertenecen a una clase económica baja o media baja.

El significado de una vida de calidad es independiente de las más razonables y lógicas consideraciones académicas. Es un concepto de contenido y significado altamente locales. Por otro lado, mientras se encuentran insatisfechas las necesidades humanas básicas, no podemos hablar de una vida de calidad, ni siquiera de una vida digna. A nuestro entender, habría un umbral por debajo del cual la pregunta por la calidad de la vida no tiene sentido. Ésta dinámica podría relacionarse con los comentarios de Cummins², según quien el bienestar personal tiene un comportamiento sigmoideo, con un umbral inferior y un umbral superior más allá de los cuales la estabilidad del sistema se pierde.

Al analizar los diez temas que las familias mencionan con mayor y menor frecuencia como importantes, descubrimos un perfil cultural o regional diferente del que habitualmente se desprenden de las herramientas de C. de V. elaboradas en países del primer mundo, aún con personas de diferentes entornos culturales y niveles socio económicos. Preguntar si la persona recibe una cantidad de alimentos suficientes (si come) es pertinente e importante en Latinoamérica. Y sería incómodo y descortés preguntar por el grado de satisfacción laboral, ya que el nivel de desempleo supera el 15 o el 20%, y las personas comprenden que su trabajo no entra dentro de la esfera habitual de sus elecciones.

En Latinoamérica, los jóvenes convencionales permanecen en el hogar paterno típicamente hasta que deciden vivir con sus parejas,

la evasión tributaria no es percibida como una falta grave por los ciudadanos y la mayoría no practica la religión a la cual pertenece. Estas características no son contradicciones. Ninguna cultura es lógica, en todas se encuentran rarezas y sinsentidos aparentes. Cada cultura es lo que es, ontológicamente diferente de otras. Las culturas no siguen la lógica académica sino una mucho más compleja. Para ser sensible a lo cultural, una teoría y sus herramientas deben ser necesariamente multifactoriales y complejas.

Metodología de construcción de la herramienta de medición

Quizás un análisis estadístico hubiera permitido «extraer» agrupamientos a partir del listado de indicadores ordenado por puntaje de relación. Con el procedimiento utilizado, una frase se transforma en un indicador de un área de C. de V. porque la mayoría de las familias le reconoce la indicatividad hacia el área.

Aún si demostráramos la coincidencia total de ambos métodos, con la obvia ganancia de tiempo, preferiríamos el método «artesanal» porque, de este modo, la producción de conocimiento se hace junto con las familias, al ritmo de su proceso de comprensión y elaboración. Si el conocimiento es generado unilateralmente por los investigadores, se produce desde el comienzo una brecha entre profesionales y familias. Si el conocimiento lo generan los primeros, las familias sólo podrán involucrarse en la medida en que se acomoden a ese conocimiento cultural y científicamente validado (e incuestionable con los medios de los cuales dispone una familia). Si el conocimiento se genera a través de la colaboración entre familias y profesionales, las familias pueden ocupar genuinamente el centro de los servicios, elegir, organizar, evaluar como protagonistas. La revolución copernicana de la que habla Turnbull³ sólo se logra si las familias son capaces de asumir el centro del sistema. Por más que se las coloque en el centro o se las declare el centro, sólo funcionarán como el eje si pueden comprender lo que están haciendo, si se modifican la distribución del poder de decisión y las prácticas dentro del sistema. Una estructura análoga es la que hace que la planificación centrada en la persona sea algo real o solo bienintencionada.

Ya que las familias participantes desconocían la literatura sobre C. de V., las similitudes y coincidencias con otras herramientas y teorías⁴ nos hace suponer que existe alguna universalidad de ciertos temas relacionados con la C. de V. desde el punto de vista de las familias. En la tarea de investigación, la universalidad es un punto de llegada y no un punto de partida; presuponer la importancia de ciertos temas nos impide ver las singularidades culturales. Es posible que las áreas, que son generalizaciones más abstractas, sean más coincidentes que los indicadores mismos, ya que por señalan hacia algo, concreto, no generalizable, son altamente locales, contextuales.

Elegimos nombres comunes para las áreas para que fueran utilizables por cualquier familia, comprensibles y percibidas como parte

de su vida cotidiana. Por ejemplo, Autodeterminación no es parte del vocabulario habitual y requiere una explicación previa. Derechos hubiera sido entendido como algo referido a las leyes, que no se cumplen y que no modifican demasiado la realidad para el habitante común de Latinoamérica; Normas de Convivencia permite dirigir la mirada de que quienes responden hacia algunos derechos humanos básicos aplicados a su vida cotidiana.⁵

Aplicabilidad

Luego de su confección y publicación en 2005⁶, comprobamos que la ELCV puede ser aplicable a cualquier persona, tenga una discapacidad o no. Confeccionar una herramienta exclusivamente para personas con discapacidad intelectual hubiera sido un procedimiento con un potencial estigmatizante y hubiera contradicho el principio según el cual la C. de V. está compuesta de los mismos componentes para todas las personas⁷.

Dejamos de lado la pregunta sobre la importancia de cada indicador, ya que en la etapa de desarrollo nos garantizamos que todos lo fueran. Sin embargo, atentos a las variaciones individuales, hay personas que pueden no valorar uno de los indicadores propuestos. Considerar intrascendente algo que es un estándar en el contexto, es sin duda un problema sobre el cual hay que intervenir, en principio para comprender e historizar esa evolución atípica.

En la versión piloto preguntábamos si la persona quería recibir ayuda y los encuestados respondían masiva e indiscriminadamente que sí. Una persona puede requerir ayuda pese a estar satisfecha, por ejemplo, para garantizar ese estado de satisfacción en el futuro; la incertidumbre es un factor relevante y habitual dentro del contexto latinoamericano, en el cual todo el sistema social puede verse conmocionado en cuestión de días, por motivos políticos, económicos, sociales internos y externos. No incluir la pregunta no supone recomendar omitir la evaluación, en función de la escala, de la necesidad de intervención. Creemos que para lograrlo, un equipo interdisciplinario está mejor capacitado para decidirlo junto con la familia y la persona con discapacidad. Pero eso ya nos llevaría a la planificación centrada en la persona.

El modelo topológico de la Calidad de vida

Los modelos de C. de V. habitualmente utilizados^{8, 9, 10} son lineales y simples aún siendo multifactoriales. Nuestra experiencia es que los dominios de la C. de V. no se ordenan por importancia o como condiciones sucesivamente necesarias. Proponemos un modelo topológico de la C. de V. La vida humana no sería análoga una superficie lisa sino a un terreno con desniveles como el que se ve en la figura tres, inspirado en uno de los casos de la teoría de las catástrofes¹¹.

La C. de V. tendría tres componentes: materiales (objetivos), personales (subjetivos) y sociales (contextuales). El gráfico 7 surge de

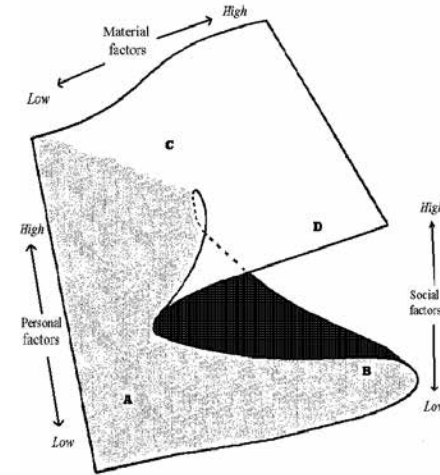


Gráfico 7
Modelo topológico
de calidad de vida ***

***El gráfico está tomado del modelo del pliegue, una de las 7 catástrofes elementales descubiertas por René Thom

nuestra publicación del modelo en 2005¹². Los tres componentes interactuarían como los tres ejes del espacio, pero los únicos valores posibles son aquellos que caen dentro de la cara superior de la superficie dibujada (zona sombreada y blanca). En el área producida por altos valores de los tres componentes (C), las transiciones son graduales, homogéneas, lógicamente predecibles. Pero ésta área tiene tres umbrales por debajo de los cuales deja de existir una vida de calidad y la existencia de la persona se reduce a subsistir, cuestionando su condición de humano, de persona y de ciudadano. Cualquier par de componentes puede amortiguar, hasta cierto punto, el impacto de las carencias del tercero. Las carencias en dos componentes hacen muy dificultosa la C. de V. En el gráfico, el área blanca corresponde a una vida de calidad, el área puntillada, a una vida sin calidad, en la que solo restan las cantidades.

Lo interesante del modelo, es que el cambio en la C. de V. de una persona debe realizarse recorriendo esta superficie y no sólo variando los parámetros teóricos, como pasamos a ilustrar. Si intervenimos exclusivamente para mejorar las condiciones materiales de la vida de una persona que inicialmente se encuentra en A, nos desplazaríamos sobre un eje y llegaríamos a un punto B en el cual, por más que se satisfagan las necesidades básicas, la C. de V. no mejora. Se requiere desplazarse sobre la superficie real en los tres ejes, para llegar al punto C, que tiene mejores condiciones materiales, personales y sociales que A.

El punto B puede representar una situación de malas condiciones sociales, como podrían ser la falta de legislación específica o la falta de cumplimiento de las leyes existentes. Sancionar una ley o hacer más eficientes los mecanismos de control de las mismas no llevaría a la persona automáticamente hacia el punto D, donde la C. de V. es mejor. Siguiendo el modelo, entre B y D hay una brecha que no

puede saltarse. Hay que hacer un recorrido que pase por el punto C para que esa mejora social sea efectiva, porque se acompaña de una mejoría en los factores personales (que permiten que la persona use, se apropie, tienda a exigir el cumplimiento de esa ley).

El pasaje hacia C representa el cruce del umbral de la subjetividad: la persona deja de ser sólo individuo para pasar a ser persona, sujeto. Lo que se mide en los componentes personales es la diferencia entre autonomía y autodeterminación: ser dueño de la propia vida más allá del desempeño mecánico en la misma.

Calidad de Vida: concepto subjetivo

En Latinoamérica, la concepción de *individuo* es diferente a la de los países del primer mundo. El conocimiento científico es producido dentro de una cultura, por lo que genera preguntas y respuestas propias de esa cultura. En las culturas de la distancia, como se encuentra en las zonas más densamente pobladas de las grandes ciudades de Latinoamérica, un individuo puede existir independiente de la sociedad en la que vive. La autonomía, la independencia y la libertad individual son valores exaltados. En las culturas de contacto, la sociedad y sus miembros se producen mutuamente. Los sujetos entonces, son producto de sí mismos y del medio en el cual nacen, viven y trabajan; se es humano. Existen fronteras imprecisas y vastos territorios compartidos entre las personas, sus familias y la comunidad. Estar al margen de la vida social es considerado un problema, no una elección. En este es el tipo de organización social, que se encuentra en la mayor parte de Latinoamérica, el contraste entre C. de V. individual y C. de V. familiar¹³ es menos relevante. Creemos que este modelo topológico de la C. de V. puede favorecer el entendimiento transcultural, y que la dimensión transcultural porta conocimientos relevantes para familias y profesionales de países desarrollados y en vías de desarrollo.

Versiones y licencias

La ELCV siguió evolucionando y produjimos varias versiones más (actualmente, está vigente la 4ª). Eso se debe a que al usar la herramienta en una comunidad se requieren ajustes menores (en un 10% de los indicadores, mayormente adaptando su enunciación). Hemos hecho ajustes mayores cuando la traducimos a otros idiomas, o la ajustamos al español sencillo. Hay formularios en primera persona, para ser respondidos en forma autónoma, otros en 2ª persona, en forma de pregunta, para ser utilizados en entrevistas personales, y versiones en tercera persona, para ser utilizadas por familiares o trabajadores de apoyo directo.

También tomamos la decisión de no comercializarla en serie y otorgar licencia de uso solo a los grupos que aceptan ser capacitados en la administración de la herramienta y en todos los conceptos de Calidad de Vida. Eso nos permite garantizar un uso responsable de la

escala y de los datos y asesorarlos en las adecuaciones menores que se requieren por contexto. Realizar mediciones de Calidad de vida y no utilizar los resultados junto con las familias y las personas, es un despropósito, que queremos desalentar.

REFERENCIAS

- Schalock, R. L. (1996). Quality of life. [Calidad de vida] AAMR, Washington
- Elorriaga, J. et al. Quality of life of persons with mental retardation in Spain: one organization experience. [La calidad de vida de las personas con retraso mental en España: la experiencia de una organización] En Schalock, R. L. (1996). Quality of life. AAMR, Washington. (Chapter 12)
- Cummins, R. A. (2004). Service providers as managers of clients' subjective well-being. [Los proveedores de servicio como gerenciadorees del bienestar de sus clientes] Comunicación personal en el IASSID World Congress, Montpellier.
- Turnbull A. P. (2004). President's address 2004: «Wearing two hats»: Morphed perspectives on Family quality of life. [Discurso presidencial en el congreso de 2004: «usando dos sombreros: las perspectivas de calidad de vida moldeadas por las familias] Mental Retardation 42(5): 383-399, Oct04
- Schalock R.L.(1996). Considering culture in the application of quality of life. [Tomando en cuenta la cultura al aplicar Calidad de vida] En Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life Vol 2. AAMR, Wasington (chapter 15)
- Aznar, A. S. and González Castañón, D. Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research. [Calidad de vida familiar desde el punto de vista de las familias Latinoamericanas: una investigación participativa] Journal of Intellectual disabilities research 49(10), 784-788, Oct 2005
- Schalock, R. L et al (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. [Conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida par alas personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel de expertos internacionales] Mental Retardation 40(6): 457-470
- Felce, D and Perry J. (1996). Assessment of quality of life. [La evaluación de la Calidad de vida] En Schalock, R. L. Quality of life. AAMR, Washington. (chapter 7)
- Hung-Chih Lin. (1996).Quality of Life of individuals with disabilities in Taiwán. [La calidad de vida de individuos con discapacidad en Taiwan] En Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life. AAMR, Wasington (chapter 18)
- Keith K. D. (1996).Measuring quality of life across cultures: issues and challenges. [Midiendo la calidad de vida a través de las culturas: problemas y desafíos] En Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life Vol 1. AAMR, Wasington (chapter 8)
- Saunders, P. T (1980). An Introduction to Catastrophe Theory. [Una introducción a la teoría de las catástrofes] Cambridge University Press
- Aznar, A. S. y González Castañón, D. Ibidem
- Poston, D. Et al. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. [Calidad de vida familiar: una encuesta cualitativa] Mental Retardation 41(5):313-328, Oct03