



*Cumple con responsabilidad*



REGISTRADO en el Registro de Comercio SURATEP S.A.



*Caja de Compensación Familiar de Antioquia*



# **CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

**Miguel Ángel Verdugo Alonso**

*Catedrático de Psicología de la Discapacidad,*

*Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*

*Universidad de Salamanca*

*II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual:  
Enfoques y Realidad: Un Desafío*

Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004

## **Calidad de vida en la discapacidad**

La integración de personas con discapacidad aparece ligada al concepto de normalización. El principio de normalización, proveniente de los países escandinavos y desarrollado por Wolfensberger en EEUU, fue extendiendo su campo hasta convertirse en una ideología general con directrices detalladas de provisión y evaluación de servicios de habilitación y rehabilitación. Wolfensberger (1972) escribió que "normalización es la utilización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como es posible" (p.28). La esencia de la normalización no reside en un programa determinado de tratamiento, sino en proporcionar a las personas devaluadas socialmente la dignidad completa que les corresponde por derecho propio (Perrin y Nirje, 1985). Esto implica la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de la rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo. La afectación de la vida familiar, profesional, y social de la persona con discapacidad debe ser estudiada, y planificar actuaciones que permitan su rehabilitación (restauración, recuperación, recreación, reinención, readaptación...).

La calidad de vida se puede considerar en parte una extensión lógica del concepto de normalización pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida (Brown, 1988). La calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado. En los años 90 el concepto de calidad de vida está siendo motivo de análisis y debate, desempeñando un papel similar al que en los años 70 y 80 ha tenido el concepto de normalización e integración. Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor (económicos, profesionales, personales,..). Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos que desarrollamos deben responder a

objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kiernan, 1990).

La calidad de vida supone ir mas allá en nuestros planteamientos integradores y normalizadores. A la hora de evaluar o valorar los resultados de los programas emprendidos hemos de preguntar no si un individuo está integrado "en" una comunidad, sino en que medida "es" de la comunidad (pertenece a ella). Eso significa medir la calidad de las relaciones interpersonales con otros dentro de la comunidad. El concepto de calidad de vida tiene un pluralidad de significados entre los cuales no hay que olvidar la propia percepción que tiene el sujeto sobre su propia vida. Es un concepto que "tiene grandes implicaciones para el campo de la rehabilitación, pero es un término complejo y mal definido" (Brown, 1988, pág. 1).

### **Concepción actual de la calidad de vida**

Hoy, y tras muchas investigaciones en las últimas décadas, contamos con un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad -sobre todo en el mundo de la discapacidad intelectual- para referirnos a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de calidad de vida.

El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000 en Seattle (EEUU) un *Documento de Consenso* (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID (Schalock y cols., 2002) y que está siendo estudiado por la OMS. El Documento plantea los siguientes cinco principios conceptuales:

1. Para personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los

contextos principales de la vida.

3. Tiene componentes objetivos y subjetivos; pero es primordialmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que el o ella experimenta.
4. Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno.

Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID, ha hecho también la propuesta consensuada siguiente en el documento:

1. La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
2. La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
3. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
4. La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
5. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

Y, finalmente, respecto a la aplicación del concepto de la calidad de vida, la propuesta que recoge el documento es la siguiente:

1. El propósito primero al aplicar el concepto de calidad de vida es potenciar el bienestar del individuo.
2. La calidad de vida debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Los objetivos de un programa orientado hacia la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones del concepto de calidad de vida deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
5. La calidad de vida debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.

### **Propuesta de un modelo operativo de calidad de vida**

Recientemente hemos propuesto (Schalock y Verdugo, 2002/2003) un modelo de calidad de vida dirigido a impulsar la aplicación del concepto en diferentes tipos de programas y servicios para mejorar la atención centrada en las personas con discapacidad. El modelo parte de las investigaciones y propuestas hechas por Schalock en 1996 y 1997.

El modelo consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Las dimensiones propuestas por Schalock (1996, 1997) han sido ratificadas por un riguroso y extenso análisis de la investigación publicada en los últimos 15 años en el campo de la salud mental, educación, discapacidad, salud, y tercera edad (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo y Schalock, 2001). De la investigación emprendida se han extraído los 24 indicadores más utilizados por la investigación, que se exponen en la Tabla incluida a continuación.

## LOS INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA MAS USADOS EN CADA DIMENSIÓN

R. Schalock y M.A. Verdugo (2002/2003)

<u>Área</u>	<u>Indicador</u>
<i>Bienestar Emocional</i>	<b>1. Satisfacción:</b> Estar satisfecho, feliz y contento
	<b>2. Autoconcepto:</b> Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso
	<b>3. Ausencia de estrés:</b> Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo
<i>Relaciones Interpersonales</i>	<b>4. Interacciones:</b> Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales
	<b>5. Relaciones:</b> Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos
	<b>6. Apoyos:</b> Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas
<i>Bienestar Material</i>	<b>7. Estatus económico:</b> Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta
	<b>8. Empleo:</b> Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado
	<b>9. Vivienda:</b> Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo
<i>Desarrollo Personal</i>	<b>10. Educación:</b> Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles
	<b>11. Competencia personal:</b> Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales
	<b>12. Desempeño:</b> tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo

## LOS INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA MAS USADOS EN CADA DIMENSIÓN

R. Schalock y M.A. Verdugo (2002/2003)

<i>Bienestar Físico</i>	<p><b>13. Salud:</b> Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad</p> <p><b>14. Actividades de la vida diaria:</b> Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc</p> <p><b>15. Atención sanitaria:</b> Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios</p> <p><b>16. Ocio:</b> Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos</p>
<i>Auto Determinación</i>	<p><b>17. Autonomía/Control Personal:</b> Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable</p> <p><b>18. Metas y valores personales:</b> Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones</p> <p><b>19. Elecciones:</b> Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos</p>
<i>Inclusión Social</i>	<p><b>20. Integración y participación en la comunidad:</b> Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad</p> <p><b>21. Roles comunitarios:</b> Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad</p> <p><b>22. Apoyos sociales:</b> Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite</p>
<i>Derechos</i>	<p><b>23. Derechos humanos:</b> Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad</p> <p><b>24. Derechos legales:</b> Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos</p>

El modelo propuesto se hace desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas, y con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición. Se propone que las dimensiones e indicadores se estructuren de acuerdo a un triple sistema: *microsistema*, *mesosistema* y *macrosistema*. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro).

Otro aspecto esencial al modelo es el *pluralismo metodológico*, que se refiere a que la estrategia de evaluación y de investigación propuesta debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) e indicadores sociales (medidas a nivel social).

Con los indicadores expuestos en la tabla se han construido tres cuestionarios diferentes (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) con los que hemos investigado sobre su la importancia y uso por parte de profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual en 12 países: España, Estados Unidos, Canadá, Japón, Argentina, Perú, México, Ecuador, Uruguay, Bolivia, Chile y Colombia. Y en la actualidad se está aplicando en Bélgica, Italia y Polonia. Con los resultados que se obtengan se podrá conocer el grado de atribución de importancia y uso que tienen tanto las dimensiones como los indicadores del modelo propuesto de calidad de vida, y si existen diferencias entre países con diferentes niveles de desarrollo y distintas culturas.

## **Conclusiones**

Para concluir no hay que olvidar que el concepto de calidad de vida está llamado a ocupar un papel de gran importancia en la mejora e innovación en los servicios y programas dedicados a apoyar a personas con retraso mental. Su uso permite centrar los esfuerzos siempre en los individuos atendidos, y no en las organizaciones o servicios como ocurre frecuentemente. Además, con el concepto se avanza en la operativización y la medición de los avances que se producen en distintos contextos. Y, finalmente, el concepto tiene la ventaja de poder ser compartido tanto por las personas con discapacidad intelectual como sus familiares, los profesionales, los investigadores, los gestores y los políticos. Y eso permite avanzar en la coordinación necesaria de esfuerzos.

En la actualidad el entendimiento de la discapacidad debe utilizar una perspectiva contextualista con un *modelo ecológico de discapacidad* basado en la interacción del individuo con su contexto (Schalock y Verdugo, 2003), en el que se plantea que:

- a) La discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; preferentemente, es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno; y
- b) Se disminuyen las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de una persona) proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario, y el bienestar personal.

En lo referente a programas y servicios para personas con discapacidad, la *autodeterminación* se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde el ámbito del bienestar social general hasta la educación especial y a los servicios de apoyo para adultos con discapacidades del desarrollo y retraso mental. Son de gran interés las conexiones que guarda el concepto con el desarrollo del principio de “Normalización”. Por otro lado, el concepto de autodeterminación ha sido aplicado en la provisión de servicios, la investigación y la defensa sobre discapacidad como medio para mejorar la calidad de vida y aumentar la provisión de ayudas para personas con discapacidades.

El uso del concepto de *calidad de vida* con los alumnos y con los adultos con discapacidad permite centrar las actividades, programas y servicios en las personas, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y bienestar personal. La aplicación del concepto de calidad de vida y del de autodeterminación en favor de las personas con discapacidad son bastante recientes y guardan muchas de las claves actuales y del futuro inmediato para lograr una transformación positiva y significativa de nuestras prácticas profesionales, organizativas e investigadoras, así como de la política social.

## **CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente de

apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características.

En la investigación y aproximación al estudio de las familias con discapacidad muchas veces se ha orientado el análisis subrayando el estrés que padecen las familias con miembros con discapacidades.

El estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño o adulto necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento.

La adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a las crisis.

*La mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés.* Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, comorbilidad, etc.), y de la situación y contexto en que se dan (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, y otros) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa.

El que no sea lo más frecuente las situaciones de estrés no implica que las familias con hijos con discapacidad no tengan necesidades de apoyo. Al contrario, un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor discapacidad, en extensión, gravedad o duración, las necesidades de apoyo se multiplican. Por eso tiene sentido preocuparse de y hablar sobre la calidad de vida de las familias junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad

Desde una perspectiva profesional y de las organizaciones conviene ubicar *los objetivos de trabajo en el ámbito familiar con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia*, que es mucho más amplia y eficaz que una visión estrictamente psicopatológica y de intervención terapéutica. Este planteamiento debe hacerse tanto en la evaluación de la situación y necesidades de la familia como para establecer objetivos de intervención y prioridades de la misma. La perspectiva es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familias-profesionales en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia en la cual esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia.

La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales.

El estudio de la calidad de vida en las familias todavía cuenta con escasa investigación, pero se puede apreciar que los modelos estudiados sobre calidad de vida en los niños con discapacidad presentan muchas interrelaciones con los referidos a la familia. Además, parece que los valores sociales, imágenes y estereotipos se extienden más allá de las personas con discapacidades hacia sus familias. Sin embargo, las familias aportan una gran dosis de fuerza, flexibilidad y creatividad en los procesos de adaptación y colaboración.

“El concepto de calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar personal de las personas y colaborar por el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros” (Schalock y Verdugo, 2002/2003, p. 180).

## Referencias

- Brown, R.I. (1988). *Quality of life and rehabilitation: An introduction*. En R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso mental* – [CD-ROM]. Madrid: Autor.

- Lacasta, J.J. (1999). Los manuales para la calidad de FEAPS. *Siglo Cero*, 30(5), 7-17.
- Perrin, B. y Nirje, B. (1985). Setting the record straight: A critique of some misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 69-74.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Vol. I: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1997). *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial].
- Schalock, R.L. y Kiernan, W. E. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14. [*Mental Retardation*, 2002, 40 (6), 457-470.]
- Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application. A consensus document*. The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, Manuscrito sin publicar.
- Verdugo, M.A. (1995b). *Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca, manuscrito sin publicar.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 632-642. [Publicado en español en *Siglo Cero*, 1996, nº 168, 17-24]
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: the principles of normalization in human services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Wolman, B.B. (1973). *Dictionary of behavioral science*. New York: Van Nostrand Reinhold Co.