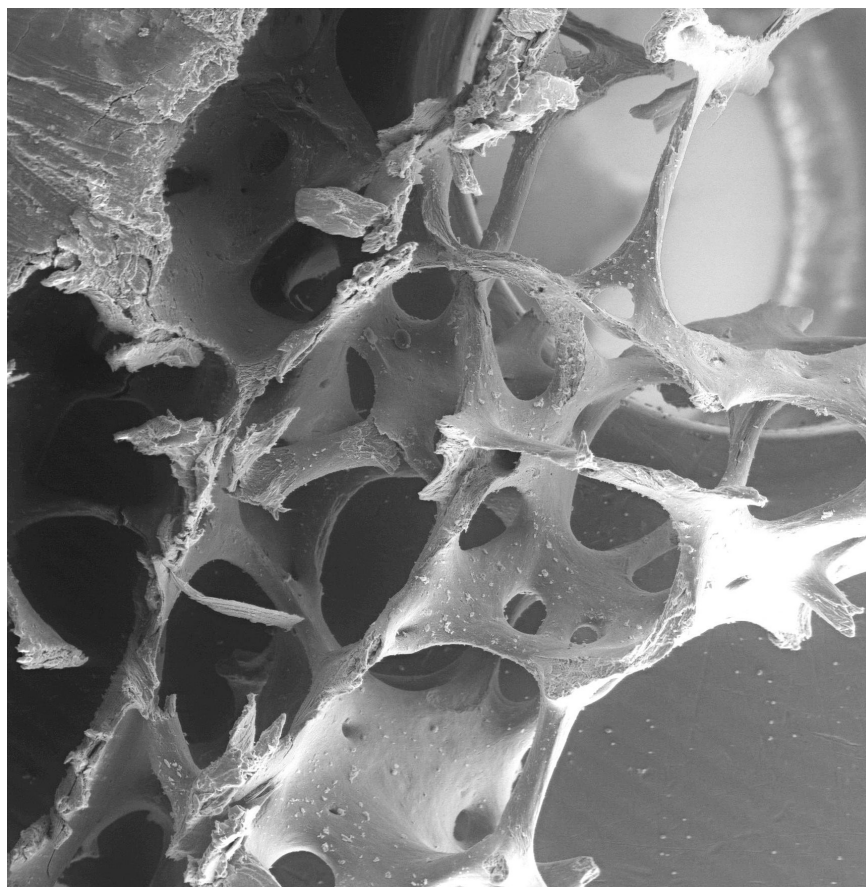


■ Endostitis y osteopenia

Técnica: Microscopia electrónica de barrido

MEB. 250X. Endostitis y osteopenia. La fotografía muestra la estructura tridimensional de la matriz calcificada del hueso compacto que sufrió un proceso inflamatorio y pérdida ósea; las espículas se observan muy delgadas e interconectadas.



■ Fotografía 6

06/17/2011 04:05:41 PM | HV 30.0 kV | Det LFD | Mag 50x | VacMode Low vacuum |
Fotografía realizada en los laboratorios de la Universidad Nacional de Colombia |

 2.0 mm

Zoila Castañeda Murcia, orcid.org/0000-0002-3139-6832 OD, MSc.
Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Colombia.

© Todos los derechos reservados. Esta fotografía no puede ser reproducida ni total ni parcialmente, sin el permiso previo de la autora.



Artículo de revisión

Metodologías cualitativas para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad. Revisión de la literatura y propuesta metodológica

Qualitative methodologies to assess quality of life in people with disabilities. A Literature review and methodological proposal

Metodologias qualitativas para avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiências. Revisão de literatura e proposta metodológica.

Recibido: 02 | 02 | 2018

Aprobado: 05 | 05 | 2018

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rsb.v8i1.2377>

Resumen

Antecedentes. Los estudios en las poblaciones diferenciales tienen en cuenta los adelantos significativos en la concepción de calidad de vida, discapacidad y desarrollo humano con el fin de generar mayor equidad y permitir la inclusión social. Surge así la necesidad de identificar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad según sus entornos, posibilidades de participación y funcionamiento social.

Objetivo. Hacer una revisión narrativa sobre las metodologías cualitativas o mixtas para evaluar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad y elaborar una propuesta metodológica para evaluar dicho constructo en futuras investigaciones.

Materiales y métodos. Se incluyeron todos los artículos publicados sin restricción de tiempo, idioma y período de publicación, que abordaran la calidad de vida de personas en condición de discapacidad a través de instrumentos metodológicos cualitativos o mixtos. Posteriormente, se hicieron las reseñas de los artículos para construir el texto con orden, coherencia y evidencia.

Resultados. Se encontraron 25 artículos en los cuales se describían propuestas metodológicas para abordar la categoría de calidad de vida. Varios de estos estudios abordaban las categorías propuestas por Schalock y Verdugo, casi todas de índole cuantitativo y de tipo escala. En algunos se consideran propuestas cualitativas solo con el instrumento de tipo entrevista.

Conclusiones. Es necesario aproximar con metodologías mixtas e integrales las categorías de calidad de vida, con tal de generar resultados más cercanos a la realidad. En este documento se concluye con una propuesta metodológica de índole cualitativa que contempla examinar las categorías para indagar la calidad de vida de personas que requieren apoyo. La metodología cualitativa propuesta es un complemento a los instrumentos similares para la medición de la calidad de vida en personas diferenciales.

Palabras clave: calidad de vida, personas con discapacidad, metodología, habilidad, capacidades.

Edgar Silva

orcid.org/0000-0002-0021-9446

Rocío Barbosa

orcid.org/0000-0003-1645-7964

Juan Camilo Tocora

orcid.org/0000-0001-5635-9598

Facultad de Odontología. Universidad El Bosque,
Bogotá, D.C., Colombia

Correspondencia: jtocora@unbosque.edu.co

Abstract

Overview: Studies conducted in differential populations account for significant advances regarding the following domains: approaches to quality of life, disability and human development. Such, as a means to generate greater equality and allow for social inclusion. Given all of the above, there is the need to identify the quality of life of people with disabilities taking into consideration their environments, possibilities for participation and social functioning.

Objective: Carrying out a literature review on blended or qualitative methodologies to assess quality of life of people with disabilities and elaborate a proposal for assessment in future proposals.

Materials and methods: A selection of terms was done and article abstracts were used. Afterwards a literature review was conducted.

Results: Twenty-five articles describing methodological proposals to approach quality of life were found. Some of these studies described qualitative categories proposed by Shalock and Verdugo. Other studies found were based on the sole use of the interview as a tool.

Conclusions: It is necessary to include the use of blended methodologies in addressing the category of quality of life. Such will result in more realistic views about reality. This document ends with drafting a qualitative methodological proposal that includes reviewing quality of life as a term containing multiple categories. It serves as a supplementary tool to measure quality of life in people with disabilities

Key words: Quality of life, people with disabilities, methodology, ability, capabilities

Resumo

Introdução: Os estudos das populações diferenciais são realizados sob os conceitos de qualidade de vida, deficiência e desenvolvimento humano, pois consideram a equidade e inclusão social. É preciso analisar as propostas metodológicas de avaliação da qualidade de vida usados nesta população.

Objetivo: Realizar uma análise narrativa das metodologias qualitativas ou mistas que avaliam a qualidade de vida das pessoas com deficiência e fazer uma proposta metodológica própria.

Materiais e métodos: Os antecedentes na literatura acadêmica foram conferidos, selecionando artigos segundo critérios preestabelecidos de busca e sistematizados através de resenhas.

Resultados: 25 artigos descreviam propostas metodológicas para abordar a categoria de qualidade de vida, sendo as propostas de Shalock e Verdugo as mais mencionadas e as escalas qualitativas as mais comuns. Em poucos casos consideram-se propostas qualitativas, sendo nesse caso o instrumento mais comumente usados a entrevista.

Conclusões: É preciso aproximar com metodologias mistas e integrais as diversas compreensões da categoria qualidade de vida, para conseguir mais proximidade com a realidade de vida destas pessoas. Com esse propósito se faz uma proposta qualitativa de avaliação.

Palavras Chave: qualidade de vida, pessoas com deficiência, metodologia, habilidade, capacidade.

Introducción

Existe una gran variación en la interpretación del significado de calidad de vida porque se suele confundir con estilo de vida, condición de vida, satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, estado de salud y con el concepto de bienestar (1). Para Sen (2), la calidad de vida está determinada por las condiciones de las personas y cómo estas potencian las capacidades para lograr su desarrollo humano individual, así como las posibilidades de lograr funcionamientos para sí mismas y para los otros. El funcionamiento se entiende como la habilidad de una persona de realizar actos valiosos y, la capacidad, como las combinaciones alternativas que puede lograr. En coherencia, Nussbaum aporta

al concepto de calidad de vida el enfoque de las capacidades, en el cual estas pueden desarrollarse o no según las condiciones que se le brindan al individuo, teniendo en cuenta que los individuos son diferentes y con habilidades diferentes (2).

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad define el concepto discapacidad como la condición “que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (3).

Para Shallock y Verdugo (4), el concepto de calidad de vida radica principalmente en la forma por la cual se podría generar un cambio organizacional sobre las personas que se encuentran en vulnerabilidad dentro de la sociedad, para que de alguna manera se incremente su bienestar personal y se reduzca el factor de exclusión. Esta descripción del concepto de calidad de vida, para este estudio es una de las más influyentes, ya que toma puntualmente la condición de discapacidad como una de las variables puntuales para abordar la temática.

El uso del concepto de calidad de vida se origina en Estados Unidos después de la segunda guerra mundial, a causa del gran interés por parte de los investigadores de la época. Toledo, et al. (5), llevaron a cabo indagaciones con una población sobre la percepción que tenían sobre su vida y el buen vivir, validando así un cuestionario de calidad de vida en niños chilenos portadores de cardiopatías congénitas. A lo largo del tiempo, este concepto ha sido ampliamente estudiado por diferentes autores y se ha asociado en los procesos investigativos en la fase analítica con el término 'discapacidad' con tal de identificar asociaciones entre las condiciones diferenciales y de vulnerabilidad, calidad de vida y el buen vivir (1). Inicialmente, la forma en la que se concibe el concepto está íntimamente asociada a la condición de salud y el vivir, pero como se aborda en este texto, el concepto tiene evolución y abarca más parámetros desde el ser humano integral.

Hoy día los abordajes en las poblaciones diferenciales tienen en cuenta los adelantos significativos en la concepción de calidad de vida, discapacidad y desarrollo humano, con tal de generar mayor equidad y permitir la inclusión social (6). Desde esta perspectiva, es importante tener en cuenta la condición diferencial de la población, en la cual se requieren apoyos de todo tipo (6) dirigidos a la reducción de las desigualdades y a elevar el nivel de calidad de vida (3,7,8). Sen y Nussbaum (2) incluyen la categoría de capacidades y habilidades para el análisis de la calidad de vida; es por esta razón que, desde esta postura, se estudian las condiciones de las poblaciones diferenciales y se plantean abordajes coherentes en el mejoramiento de su calidad de vida. Por otra parte, las teorías de Shallock y Verdugo cobran importancia para esta área de la investigación; ellos plantean, desde la metodología, la indagación de variables que son indispensables para lograr un desarrollo humano digno en este tipo de población según sus capacidades y habilidades.

La Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en 1948 la primera frase de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual dice que: "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos" (9). Medio siglo después, siguen existiendo millones de personas en condición de discapacidad a las cuales sus derechos se les siguen limitando o, en el peor de los casos, vulnerando. La problemática se ve afectada y se exagera con el subdesarrollo, la desigualdad y la pobreza. La falta de comprensión y la indiferencia que deja ver la sociedad terminan excluyendo y dejando de lado a las personas que, más que tener una condición, cuentan con una experiencia que los hace diferentes, pero que no son menos capaces (10).

La discapacidad existe cuando las personas con diversas capacidades se ven enfrentadas a barreras de acceso regional, cultural, social y laboral –entre otras– y que para el resto de población no existe opresión alguna (11). La eliminación de estas barreras da como resultado un modelo social de discapacidad. Las personas en condición de discapacidad tienen todo el derecho a vivir y participar en sociedad, tener bienestar y salud, recibir educación de calidad y tener oportunidades laborales en condiciones de justicia y equidad. En coherencia con estos postulados, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (10) aborda la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial teniendo en cuenta el funcionamiento, las actividades y la participación de las personas en condición de discapacidad en los entornos ambientales alrededor de los cuales transcurre su vida (12).

Surge, entonces, la necesidad de identificar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad según sus entornos, posibilidades de participación y funcionamiento social. Con el tiempo se han llevado a cabo diversos estudios nacionales e internacionales para identificar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad implementando diversos instrumentos de tipo cuantitativo, cualitativo o mixto, según sea el fin de la investigación. Sin embargo, se ha demostrado con el tiempo que los instrumentos cuantitativos no abordan integralmente los conceptos y categorías de la calidad de vida (13).

Se decidió hacer una búsqueda bibliográfica sistemática, en la cual se utilizaron las siguientes palabras clave: calidad de vida, condición de discapacidad, metodología, habilidad y capacidades, y se aplicaron las estrategias de búsqueda en la base de datos de PubMed y EMBASE. Se complementó la búsqueda en las

bases de datos Proquest, Medline, Elsevier y Ebsco. A los resultados les fueron aplicados criterios de selección de artículos, entre los que se tuvieron en cuenta, año de publicación, tipo de investigación y temáticas de interés, entre otras. Después de esta preselección, el criterio tenido en cuenta para la selección final fue la lectura de los artículos para resultados definitivos. Por último, se estableció la pregunta que orientaría la investigación y a la cual se pretende responder con este documento. ¿Cuál es la metodología más apropiada para evaluarla categoría de calidad de vida de personas en condición de discapacidad, propuesta por Schalock y Verdugo?

Antecedentes y situación actual

Hernández (14) realizó un estudio, dirigido tanto a los profesionales del área de la salud, como a las personas interesadas en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, en el cual se diferenciaron los conceptos de discapacidad y minusvalía con el objetivo de generar un cambio de pensamiento respecto a las personas que la presentan. La autora refiere que el hecho de nacer con alguna discapacidad o adquirirla en el transcurso de la vida no debe impedir el desarrollo de aptitudes y potencialidades de las personas. La sociedad suele pensar lo contrario e ignora que las personas en condición de discapacidad, así como el resto de seres humanos, tienen derechos y, por tanto, pueden participar en los espacios económicos, sociales y culturales. Las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario dentro de la sociedad y se ha evidenciado que algunos países no cuentan con legislación que apoye su inclusión con derechos y deberes, motivo por el cual su calidad de vida se ve afectada y hay falta de oportunidades (14).

En Latinoamérica, Colombia es país piloto en tener una legislación en este aspecto (15). Después de los años 70, se reconocieron los derechos de las personas con discapacidad (16) y los planes de acción postulados por las Naciones Unidas, lo cual potenció la posibilidad de diseñar políticas de favorecimiento para la atención de los derechos de las personas con condiciones de discapacidad. Hernández (14) hace referencia a la iniciativa de aspectos de inclusión y derechos de las personas con condición de discapacidad, entre los cuales menciona:

El Decreto 2358 de 1981 (17) por el cual se creó el Sistema Nacional de Rehabilitación. Este no logró desarrollar

los objetivos para los cuales fue creado, aunque identificó acciones que fortalecieron algunos sectores en el tema.

- La Resolución 14861 de 1985 (18) del Ministerio de Salud sobre protección, salud, seguridad y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de las personas con discapacidad.
- La Ley 12 de 1987 (19) estableció requisitos de la construcción y del espacio público para la eliminación de barreras arquitectónicas y posibilitar el acceso de las personas con discapacidades.
- El Decreto 2737 de 1989 (20) es el Código del Menor. En su título séptimo desarrolla lo pertinente al menor con deficiencia física, mental y sensorial, y crea el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente. Asigna funciones y define responsabilidades sobre programas de protección y tratamiento, de educación especial y rehabilitación para los menores deficientes.
- Posteriormente, se expidió la Ley 100 de 1993 para todo el territorio de Colombia (21), en la cual se incluye el proceso de rehabilitación dentro del sistema de salud para las personas con alguna condición de discapacidad; paralelamente, se desarrolló el Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005 (22) el cual toma en cuenta para la legislación en Bogotá los parámetros postulados por la Ley 100 en cuanto a prioridad de atención en servicios de salud e incluye, además, aspectos sociales y participativos para facilitar la inclusión de esta población.

También es importante mencionar otras normativas con significación para la población con condición diferencial, entre estas, las de mayor incidencia (Ver tabla 1).

La Organización Mundial de la Salud, en 2001, publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (11), abordando la discapacidad como una compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales. Se considera que la condición de salud corresponde al estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, los cuales dependen de los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (23). Además, es indispensable que las personas en alguna condición de discapacidad asuman su realidad, enfrenten los cambios de vida que requieren para su proceso de adaptación, se formen y reciban apoyo, y que sus familias y cuidadores sean a su vez un apoyo para ellos (11).

Tabla 1. Normas sobre inclusión social y discapacidad

Ley 1145	2007	Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad
Ley 1346	2009	Por medio de la cual se aprueba la convención de las personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006.
Ley 1448	2011	Por la cual se dictan medidas de atención, asistencia y reparación integral a las víctimas del conflicto armado interno y se dictan otras disposiciones. Respecto a las personas con discapacidad se refiere en Art. 13. Sobre enfoque diferencial. Art 51. Medidas en materia de educación. Art 114. Atención preferencial. Art. 123. Medidas de restitución en materia de vivienda y Art. 136 sobre programas de rehabilitación
Ley Estatutaria 1618	2013	Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad.
Conpes 166	2013	Define los lineamientos, estrategia y recomendaciones que con la participación de las instituciones del Estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, permitan avanzar en construcción e implementación de la Política Pública de discapacidad e inclusión social-PPDIS, que se basa en el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad.

Fuente. Normograma de discapacidad para la República de Colombia. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Normograma-discapacidad-2017.pdf>

Hernández Posada (14) llevó a cabo una comparación entre una condición de discapacidad recién adquirida en un adulto y una condición de discapacidad en un niño recién nacido. En el segundo caso, el nivel de adaptación es mucho más fácil y natural, ya que convive con ella desde su nacimiento; en su proceso de desarrollo, el niño con condición diferencial y con los apoyos necesarios puede desarrollar las capacidades y habilidades para una vida digna. La condición de discapacidad adquirida en un adulto es una situación compleja en la cual se pueden ver afectadas sus capacidades; esto lo hace no consciente de sus propias potencialidades y le cuesta más adaptarse a los cambios, situación en la cual se afectan sus posibilidades de interacción y participación social.

Frente a la calidad de vida, Verdugo y Gómez, dos autores españoles junto con la autora colombiana Córdoba, realizaron un estudio titulado *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo* (24), en el cual se tenía como objetivo evaluar la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad en la Cali, Colombia, por medio de la aplicación de un instrumento validado previamente denominado escala de calidad de vida familiar para personas en condición de discapacidad. En los resultados de este estudio, se observó la relación entre el grado de satisfacción de la calidad de vida familiar

con variables como el tipo de discapacidad, la edad, el sexo, el tipo de familia, el estatus socioeconómico y el miembro de la familia en condición de discapacidad que contestó el cuestionario. El resultado fue que el factor en el que las familias manifestaban mayor grado de insatisfacción era el de apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores de información para conseguir beneficios del gobierno y las entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad (24).

Desde 2008 hasta el 2011, se realizó una investigación en Cali, Colombia, sobre calidad de vida e inclusión laboral de personas en condición de discapacidad (25). Fue un estudio descriptivo de carácter trasversal en una población de 70 personas y se tomó una muestra de 20 (9 mujeres, 11 hombres) que cumplían los criterios de inclusión, como haber asistido, al menos, al 90 % de las clases y firmar un consentimiento informado.

Se estudió la calidad de vida y el nivel de inclusión laboral de las personas en condición de discapacidad que habían recibido educación para el trabajo y la productividad en una fundación de rehabilitación integral, y se emplearon dos instrumentos cuantitativos: la encuesta para la localización y caracterización de personas con discapacidad del Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE (26) y la Escala Integral con sus subescalas de Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida (27).

En los resultados, la edad promedio de los participantes fue de 25 años con una edad mínima de 15 y una máxima de 46. Los autores encontraron que el 80 % de las personas que participaron en el estudio presentaban deficiencia del sistema nervioso.

Con respecto a las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, el 65 % presentó limitaciones en el aprendizaje (pensar y memorizar), el 25 % tenía limitaciones en el movimiento (caminar, correr, saltar, cambiar y mantener las posiciones del cuerpo), 20 % presentaba limitaciones en actividades relacionadas con la comunicación (oír con aparatos especiales, hablar y comunicarse), 15 % refirió limitaciones en las áreas de la vida doméstica (desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios, llevar mover y utilizar objetos con las manos), 15 %, limitaciones en la vida comunitaria (relacionarse con los demás y con el entorno y aspectos del cuidado personal como mantener la piel sana, alimentarse, vestirse y asearse) y el 5 % tenía limitaciones en las áreas principales de la vida (asimilar, tragar y transformar alimentos) y en las tareas y demandas generales (percibir la luz, distinguir objetos, olores y sabores). Todos refirieron no tener limitaciones en la interacción social.

Al evaluar la ocupación actual durante los últimos seis meses, el 25 % de los participantes refirió estar buscando trabajo, el 40 % refirió estar estudiando y trabajando, el 100 % manifestó no estar pensionado por incapacidad permanente para trabajar, ninguno se encontraba jubilado y tampoco hacían actividades de autoconsumo o recibiendo renta, el 35 % realizaba oficios del hogar y el 40 % refirió estar trabajando y el 10 % realizaba otras actividades.

Se encontró bajo nivel educativo en la población estudiada, sumado esto a limitaciones en el aprendizaje y el movimiento, lo cual lleva a que más del 65 % de las personas con discapacidad se encontrara en situación de desempleo o trabajo familiar sin remuneración. Los autores concluyeron que la muestra estudiada tenía un Índice de calidad de vida bajo, lo cual se relaciona principalmente con la discriminación que experimentan las personas con discapacidad (25).

Posteriormente, entre los años 2012 y 2016, se realizó una investigación titulada *Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental* (28). El estudio fue realizado en la Universidad de los Andes de Santiago de Chile. Los materiales y métodos incluían selección de personas con discapacidad motora, de ambos sexos, con un rango de edad entre 18 y 65 años.

Se utilizó una metodología de estudio descriptivo de corte transversal, con el fin de analizar cómo variaba la calidad de vida en pacientes en condición de discapacidad según el tipo y el tiempo de discapacidad, el grado de dependencia, la salud mental, y los factores sociodemográficos como sexo, edad, estado civil, lugar de residencia, ingreso del hogar y nivel educacional.

La metodología consistió en entrevistas personales realizadas en los diferentes centros, en salas privadas. Se formó un comité en el cual las entrevistadoras (cinco mujeres) informaron los criterios que se debían seguir para hacer las entrevistas. Se preguntó al paciente si deseaba participar de la encuesta, se le explicó en qué consistía y se le informó sobre el anonimato de esta. Una vez que el sujeto accedía a participar en el estudio, debía firmar un consentimiento informado para luego responder los cuestionarios de elección múltiple en forma privada y en silencio.

Los datos estadísticos fueron analizados mediante el programa SPSS™ 15.0.1. Se utilizaron las pruebas estadísticas: prueba correlacional, prueba de Fisher y la prueba no paramétrica para igualdad de medianas.

Entre los resultados, se concluyó que el tamaño de la muestra no era suficiente para lograr una relación estadísticamente significativa en muchas de las variables analizadas. Resaltaron que fue difícil encuestar a pacientes en condición de discapacidad que no hicieran parte de un centro especializado, por la extensión del instrumento y el tiempo reservado para el desarrollo de las encuestas y la dificultad para contactarlos. Debido a su condición motora, algunos de los participantes del estudio necesitaron asesoría por parte del equipo investigador para poder diligenciar la encuesta.

Los autores también señalan que es importante tener en cuenta el origen de la discapacidad, ya sea por un problema congénito o adquirido. Este factor no fue medido, pero, al ojo del observador, se notó una acentuada diferencia en la forma de enfrentar la discapacidad entre quienes nacieron con la condición y quienes la adquirieron en algún momento de la vida. Los primeros parecían estar más adaptados en su entorno social, por lo que el tiempo de discapacidad es un factor importante que se debe evaluar (28).

Por último, se revisó el artículo titulado *Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral* (29). El estudio fue realizado en la Universidad de Concepción en Chile en alianza con la Universidad de Valladolid, España, en el año

2016. Estuvo a cargo de Lilian Castro Durán, et al., quienes compararon la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que asisten a centros de formación laboral.

Se aplicó la Escala Integral, Evaluación Objetiva y Subjetiva de Calidad de Vida a personas con discapacidad intelectual (27) (751 para la evaluación subjetiva y a los profesionales a cargo 82 para la evaluación objetiva); se observó que el mejoramiento de la calidad de vida de las personas se ha constituido paulatinamente en una finalidad mundial, pues ello repercute en la percepción de bienestar general de las personas. También, se concluyó que la Escala Integral Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida (26) para personas con discapacidad intelectual era un instrumento adecuado para la evaluación de personas con discapacidad intelectual, dado que posee evidencia de validez y constructo teórico comprobado (29).

Es necesario clarificar que el caso de Chile es significativo en sus resultados sobre la satisfacción de calidad de vida de personas con discapacidad, en correspondencia a que sus políticas de inclusión son integrales y cobijan la mayor parte de la población; situación que hace que, para el caso colombiano, los resultados no sean comparables.

Desarrollo del tema

Discapacidad es un término cuya explicación y comprensión ha evolucionado con el tiempo y ha sido tema de discusión en las diferentes clasificaciones internacionales. Inicialmente, se explicaba como las ausencias (afectación de una estructura, función anatómica o ambas) y limitaciones o problemas para ejercer actividades cotidianas (30).

En los años 90, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) IV (30) mencionó unas clasificaciones sobre discapacidad dividiéndola en diferentes tipos de trastornos, como trastornos de las habilidades motoras, de la comunicación, por déficit de atención, del inicio de la infancia y de los tics.

La discapacidad física se caracteriza por presentar varias limitaciones en la realización de movimientos y esta se origina por una deficiencia física, es decir, la pérdida o anomalía en el desempeño motor (brazos y piernas). La discapacidad cognitiva es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo (31) y entre las más conocidas discapacidades cognitivas están: el autismo, el síndrome de Down, el síndrome de Asperger y la discapacidad intelectual o mal llamado retraso mental.

La afección multideficitaria es un conjunto de dos o más deficiencias asociadas de orden físico, sensorial, mental, emocional o de comportamiento social. La CIE-10 (32) y la CIE-11 (33) en el capítulo quinto resaltaron todos los trastornos mentales y del comportamiento, dando el uso incorrecto de las palabras ‘retraso mental’ para personas que presentan algún tipo de déficit cognitivo; cabe resaltar que desde el 2000 ya no se utiliza este término y ahora es discapacidad intelectual o del desarrollo.

En el año 2001 se propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (11) que pertenece a la familia de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual aborda la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial –adicional a la óptica asistencialista– teniendo en cuenta las deficiencias, limitaciones y entornos ambientales alrededor de los cuales transcurre la vida de las personas y su participación en la comunidad (34,35).

Esto retoma la postura de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (3), en la cual se reconoce la protección para el goce pleno de derechos de las personas en condición de discapacidad, las cuales por su situación diferencial presentan barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (3). En Colombia, con la ley estatutaria 1618 de 2013 se reconocen los derechos en igualdad de condiciones para esta población, con tal de garantizar su vida digna en ejercicio de participación y desarrollo en la sociedad.

En Colombia, de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), se estima que para diciembre del 2013, aproximadamente, 1'062.917 colombianos estaban inscritos en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, de los cuales 545.876 eran mujeres y 516.030 hombres (35). Las personas mayores de 60 años es el grupo de edad que más presenta algún tipo de discapacidad registrada en Colombia, con un aproximado de 500.736 personas, lo que equivale al 47 % de la población en dicha situación (36).

En todos los departamentos, el DANE ha orientado su trabajo para implementar un registro continuo para localizar y caracterizar las personas con discapacidad, y proveer información estadística sobre ellas (7).

Actualmente, la expresión ‘calidad’ se relaciona con la excelencia asociada a un valor humano, mientras que ‘de vida’ se fundamenta en un concepto biológico. La calidad de vida hace hincapié no solo en el ejercicio profesional, sino también en actividades interpersonales, educativas y sociales que exigen una preparación integrada (37). Según la OMS, esta es: “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes; se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico,

su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (38). Verdugo y Schalock (39) plantearon un modelo de calidad de vida encaminado a promover la aplicación del concepto en diversos programas y servicios de apoyo, para corregir y mejorar la atención que se presta a las personas en condición de discapacidad. Este modelo está compuesto y enfocado multidimensionalmente y ha sido rigurosamente analizado, además de que su aplicación se ha verificado y corroborado en parámetros éticos, de validez y significación. En la figura 2 (40) se muestran los indicadores de calidad de vida más usados en cada dimensión.

Tabla 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida individual

Dimensión	Ejemplos de indicadores
Factor de independencia Desarrollo personal	Educación (logros, nivel educativo) Competencia personal (cognitiva, social, práctica) Desempeño (éxito, logro, productividad)
Autodeterminación	Autonomía y control, personal Metas y valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Factor de participación social Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones (familia, amigo, iguales) Apoyos (emocional, físico, económico)
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Papeles comunitarios (contribuyente, voluntario) Apoyos sociales (redes de apoyos, servicios)
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales (ciudadanos, acceso, procesos legales)
Factor de bienestar Bienestar emocional	Felicidad (satisfacción, humor, disfrute) Autoconcepto (identidad, valía personal, autoestima) Ausencia de estrés (predictibilidad y control)
Bienestar físico	Salud (funcionamiento, síntomas, forma física, nutrición) Actividades cotidianas (autocuidado, movilidad) Actividades físicas, incluyendo las de ocio
Bienestar material	Situación económica (ingresos, prestaciones) Empleo (situación laboral, entorno laboral) Vivienda (tipo de residencia, propiedad)

El modelo planteado por Schalock (39) está diseñado con base en una teoría de sistemas, la cual propone que las dimensiones están estrechamente ceñidas a un triple sistema: micro-, meso- y macro-. Los aspectos personales del individuo se dan en el microsistema, los indicadores sociales, en el macrosistema, y las funciones del ambiente que rodean al individuo, en el mesosistema. Dentro de este sistema, las categorías

micro-, meso- y macro- aportan al desarrollo humano individual, a través de la relación familiar (39).

Shalock y Verdugo (4), en un estudio realizado en Salamanca, España, presentan una propuesta de calidad de vida según la percepción de los padres de personas en condición de discapacidad, evidenciando principalmente tres categorías:

1. **Bienestar general.** El 73 % de los padres describe a sus hijos en un estado de felicidad, siendo cariñosos, buenos, un encanto, alegres, pacientes, nobles y extrovertidos. La gran mayoría de los padres ratifica un buen estado de salud de sus hijos. En cuanto al bienestar material, el 80 % de las personas con capacidades diversas reside todavía en la vivienda familiar, el 5 % son independientes con apoyos y el 15 % reside en residencias o centros especializados. Se aviva la preocupación por el futuro, preguntándose constantemente: ¿con quién van a vivir?, ¿quién se ocupará de ellos? (41).
2. **Independencia de la persona.** Los padres resaltan la importancia de contar con la voluntad e iniciativa de sus hijos, además de su capacidad para realizar ciertas actividades terapéuticas que se desarrollan en centros especializados, como cursos de formación o actividades extraescolares. Igualmente, se toman en consideración las oportunidades que ofrecen los padres para la independencia y autonomía de sus hijos. El 33 % acepta que tiende a sobreproteger y el 67 % afirma que intenta mantener una proporción entre riesgo y protección (41).
3. **Participación social.** Respecto a las relaciones familiares y sociales y las redes de apoyo, varios de los entrevistados señalan que la convivencia con la discapacidad les ha distanciado de sus amigos. La literatura científica muestra que tanto las personas con discapacidad como sus familias cuentan con menos redes sociales y están expuestas a un mayor riesgo de aislamiento social. Los padres encuestados en este estudio recalcan que carecen de apoyos en su red natural y de los organismos institucionales (41).

Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. Una persona en condición de discapacidad se somete a unas condiciones de vida propias muy diferentes a las de las personas del común. Por ende, su derecho a vivir con dignidad y calidad se ve vulnerado y por esto diversos estándares de salud y bienestar deben ser prestados de una forma adecuada en la atención de estas personas (42).

La condición de vida se define como los diferentes modos en que las personas desarrollan su existencia, enmarcado por dichas particularidades individuales (3) o generales, como lo son las políticas públicas. Lo más importante para el desarrollo de la misma es la autonomía—sin referirse a que esta persona viva sola o independiente de su familia—sino a que tenga las capacidades de elegir y participar en cada decisión que

pueda (11); la condición de vida no es fácil para cualquier familia que tenga un hijo o familiar con algún tipo de deficiencia, ya sea intelectual o física. La familia debe ser consciente de brindarle los elementos necesarios para su correcto desarrollo social y psicomotriz, ya que toda persona que se enfrenta a alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades (43).

Además, se han seleccionado cuatro ámbitos de condiciones de vida familiar: la capacidad financiera para poder sustentar gastos o ayudas que necesite la persona con discapacidad, las condiciones de vivienda donde la persona se va a desenvolver, el correcto equipamiento del hogar con todos los instrumentos y elementos necesarios para la vida diaria de las personas con discapacidad y las condiciones del entorno de la vivienda, en este caso, ruidos y demás factores que puedan afectar la salud de la persona a cuidado de la familia o una institución (14).

Resultados

De 25 artículos encontrados sobre el tema tratado, se obtuvieron los siguientes resultados: a nivel internacional, en el año 2004, Thompson (44) y la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) hicieron la publicación original de un instrumento llamado Escala de Intensidad de Apoyos-SIS (45). Su adaptación al contexto en español la hicieron Verdugo, Arias e Ibáñez, en 2007, y fue publicada por la Editorial TEA:

- Presenta un formato de entrevista semiestructurada y requiere de un entrevistador cualificado que la use en una o más personas que conocen bien a la persona objeto de estudio.
- Evalúa los apoyos requeridos por una persona a lo largo de 57 actividades de la vida diaria.
- Como parámetros de medida, utiliza la frecuencia, el tiempo diario de apoyo y el tipo de ayuda.
- Como resultado se obtiene una puntuación global o *índice de necesidades de apoyo*.

En el 2007, en un estudio en Salamanca, España, se implementó la *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS* (45) para personas mayores de 16 años como instrumento internacional para concebir, evaluar y planificar apoyos para la calidad de vida, obteniendo así un instrumento con adecuadas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez. Se presenta una comunicación que sintetiza valoraciones emitidas por casi cincuenta

entrevistados (familiares y profesionales) con base en este instrumento (SIS), ya que no puede considerarse del todo perfecto, especialmente cuando está recién desarrollado y se pone a prueba.

Fue un estudio fundamentalmente descriptivo y exploratorio, en el cual se utilizó una metodología cualitativa para indagar sobre aspectos interesantes no identificados con un análisis cuantitativo y se llevó a cabo con 37 participantes profesionales y 11 familiares. Se utilizó la plataforma de apoyo a la investigación y a la docencia Moodle, y el análisis de datos se configuró en torno a tres grandes tareas: reducción de datos, disposición y transformación de los datos, y obtención de resultados y conclusiones.

Los resultados se presentaron a nivel descriptivo, exponiendo las principales categorías resultantes de la codificación abierta, las cuales se agruparon en tres grandes aspectos: bondades del instrumento, dificultades encontradas durante su uso y propuestas de mejora. En primer lugar, muchos profesionales plantean la necesidad de una mayor precisión respecto al contenido de algunos ítems, con el fin de evitar la posible variabilidad de respuesta. Este instrumento ofrece garantías técnicas para ser utilizada en España. No obstante, tal y como está ocurriendo con el instrumento original, no exime de nuevas revisiones y estudios que contribuyan a su posible mejora; por eso, incitan a utilizar esta escala a nivel internacional para mejorar este instrumento cada día más.

La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS está dirigida a hacer la evaluación funcional, vinculada directamente con las necesidades de la persona. Esta escala se diferencia de otros instrumentos, ya que se centra en la indagación de necesidades específicas de apoyo, que una persona requiere para poder participar en actividades de la vida diaria. Hay cinco factores que determinan las necesidades de apoyos: la competencia personal, las necesidades excepcionales de apoyo médico, las necesidades excepcionales de apoyo conductual, el número y la complejidad de los entornos en los que participa, y el número y la complejidad de las actividades.

Se ha convertido en un instrumento de evaluación utilizado en diferentes países, cuyo objetivo es comprender y analizar las necesidades de apoyo de los ciudadanos con discapacidad intelectual. En este instrumento se evalúan los apoyos que se necesitan, planificándolos para mejorar la independencia y la calidad de vida; de esta forma, se asignan los recursos disponibles para satisfacer las necesidades individuales (45).

Mirón, *et al.* (46), en 2008, hicieron un tipo de estudio descriptivo y transversal en personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual. Este tenía como objetivo establecer la calidad de vida relacionada con la salud percibida por las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España, por medio de metodología mixta, con un cuestionario de salud SF-36 y entrevistas personales. Se usó el cuestionario de salud SF-36, adaptado y validado para la población española, en 265 personas con discapacidad intelectual y se hicieron entrevistas personales a los participantes en presencia de sus padres, tutores o familiares cercanos, explorándose ocho dimensiones de la calidad de vida (46).

El cuestionario es un instrumento cuantitativo compuesto por 65 preguntas agrupadas en cinco bloques: datos sociodemográficos, estilo de vida, utilización de servicios de salud, necesidades de apoyo, estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud. Tiene en cuenta las diferentes dimensiones de la calidad de vida, permitiendo detectar el estado de salud –tanto positivo como negativo– y explorar la salud física y mental. Las respuestas a cada pregunta se codifican y se agregan según la dimensión, y se transforman en una escala de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud); la mayoría de las preguntas de este cuestionario son cerradas, con elección de una respuesta dicotómica o múltiple (46).

Cabe resaltar que las entrevistas semiestructuradas (instrumento netamente cualitativo) fueron llevadas a cabo de forma personal, por alumnos de las licenciaturas de Medicina y Farmacia seleccionados y debidamente entrenados por el equipo investigador, entre los meses de abril y octubre de 2005. Para subsanar posibles errores y sesgos, se efectuaron en el domicilio de cada persona con discapacidad en presencia de sus padres, tutores u otro familiar próximo en caso de ausencia de estos. A cada entrevistado se le hicieron las mismas preguntas, de la misma forma y en la misma secuencia. Hay que tener en cuenta que los portadores de discapacidad intelectual pueden tener más dificultades para autoevaluar su estado de salud y para comunicar sus problemas, ya que tienden a contestar más respuestas positivas (sesgo de identificación), que serán entendidas como favorables por el entrevistador.

Esta limitación, sin embargo, se redujo notablemente por la presencia de los padres, tutores o familiares de los participantes durante las entrevistas. Como resultados, no se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las ocho

dimensiones. Las variables independientes edad, ingresos familiares, nivel educacional y necesidad de apoyo, presentaron la mayor cantidad de asociaciones independientes con las dimensiones salud general, función física y función social. El 41,5 % de los participantes manifestó que su salud percibida era buena. Este artículo aborda la entrevista como instrumento cualitativo y da soporte para la propuesta metodológica a plantear en la revisión narrativa; en cuanto a los resultados del estudio, los participantes percibieron su calidad de vida relacionada con la salud como buena, especialmente en las dimensiones de rol físico y función física (46).

En 2008 en Oviedo, España, María Ángeles Alcedo (47), profesora titular en discapacidad de la Universidad de Oviedo tuvo como objetivo elaborar un instrumento para evaluar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad que envejecen; así se dio origen a la Escala de Calidad de Vida (ECV). Esta recoge una serie de principios básicos para la medición de una vida de calidad, ya que sus ítems incluyen dimensiones que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos y subjetivos, y se valora el grado en que estas distintas variables ayudan en la vida de la persona en condición de discapacidad; sin embargo, carecía de validación a la fecha.

Son abordadas en Salamanca, España, las dimensiones de calidad de vida individual propuestas por Schalock y Verdugo, teniendo en cuenta la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria. Estas dimensiones presentan indicadores destacados para España y, además, son determinantes de la calidad de vida en las personas con discapacidad que envejecen en el 80 % de los estudios; y la inclusión social es otro de los indicadores más citados en los estudios españoles en el 50 %.

En los estudios de Schalock y Verdugo se utilizaron seis dimensiones: bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación, relaciones interpersonales y bienestar material. Este estudio surgió de la necesidad de disponer de instrumentos de evaluación de la calidad de vida para este colectivo de personas con discapacidad que envejecen, que permitan hacer medidas fiables y válidas sobre las que puedan planificarse actuaciones y estrategias de intervención eficaz. Se recurrió principalmente a las asociaciones y entidades públicas y privadas, y se estableció como punto de corte la edad de 45 años porque es considerada como indicativo de envejecimiento en las personas con discapacidad. Estas

dimensiones o categorías, propuestas por los autores en una población determinada en un territorio, pueden utilizarse comparativamente en otros territorios con población similar, de acuerdo con las condiciones universales y necesarias para el desarrollo y la calidad de vida de los seres humanos en condiciones igualitarias y equitativas diferencialmente.

La escala ha sido complementada por un total de 2.292 personas con discapacidades mayores de 45 años: varones 51,5 % y mujeres 48,5 %. El predominio de personas con discapacidad física es de 37,3 %, con discapacidad intelectual es de 32,3 % y llevan con la discapacidad un tiempo medio de evolución de 37,03 años. Esta escala tiene 60 ítems en total, pero hubo modificaciones en 47; es decir, se han eliminado 17 ítems que obtuvieron índices bajos o negativos de homogeneidad corregida y está conformada como una escala de tipo Likert con cuatro opciones de respuesta.

El primer objetivo de este artículo fue comprobar la fiabilidad de la escala; el instrumento fue fiable en cuanto se logra identificar lo postulado en sus objetivos y mide lo que se pretende medir; esto se corroboró por el análisis factorial de la escala. Se muestrean seis de las principales dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y, al final del estudio, aseguran que en posteriores trabajos es preciso proceder a estudios centrados en el análisis de la validez concurrente de la ECV (47).

En 2012, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, bajo la supervisión de Verdugo y asociados, publicaron el Manual de Aplicación de la ECVF (48) en el cual se tuvo en cuenta el contexto teórico de su desarrollo como escala, las características de la misma, su aplicación práctica y la propia escala. Hay que tener en cuenta que la Escala de Calidad de Vida Familiar es una adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el *Beach Center on Disability* en 2003 en la Universidad de Kansas, Estados Unidos. La escala de calidad de vida familiar contempla conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia indagando en los diferentes apoyos que se tengan o no. También, incorpora el mapa de planificación familiar, el cual permite recoger las valoraciones de las personas entrevistadas y visualizar gráficamente las prioridades de los diferentes componentes familiares considerando cada grado de importancia.

Esta escala se estructura en tres secciones:

4. Información sociodemográfica: datos familiares generales y número de miembros, entre otros.
5. Información sobre apoyos: indagar apoyos que necesita la familia y la persona en condición en discapacidad.
6. Información sobre calidad de vida familiar: se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar (interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona en condición de discapacidad).

En la sección tres, el mapa de planificación familia muestra las áreas que están influyendo de manera positiva o negativa en la calidad de vida familiar, ayudando a identificar los puntos prioritarios para orientar la intervención, permitiendo valorar conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia y obtener una visión global de la situación familiar, ya que en cada cuadrante se reiteran las cinco dimensiones del modelo que van a permitir identificar el tipo de influencia que está ejerciendo cada dimensión sobre la calidad de vida de la familia (48).

En 2013, se utilizó el modelo de calidad de vida en personas con trastorno mental grave de Miguel Ángel Verdugo, y se procedió a describir los instrumentos de la calidad de vida elaborados en el INICO (Instituto Universitario de la Integración en la Comunidad) (49). Cada uno de estos presenta un manual de aplicación, como son:

- Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia (CVI-CVIP)
- Cuestionarios de la evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes (CCVA)
- Evaluación de la calidad de vida en las personas mayores: la escala FUMAT
- Escala integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual
- Escala GENCAT: calidad de vida de usuarios de servicios sociales
- Escala INICO-FEAPS: evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo

- Escala San Martín: evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual significativa
- Escala de eficacia y eficiencia organizacional (OEES)

Cabe resaltar que la calidad de vida se mide con resultados personales y resultados organizacionales. Las dimensiones de la calidad de vida más estudiadas en la enfermedad mental, según Schallock, son: relaciones interpersonales, bienestar emocional, bienestar físico y material, y autodeterminación. En los métodos cualitativos faltantes en las escalas, se nota la importancia y la falencia en identificar el servicio del apoyo comunitario, el cual mejora sustancialmente las posibilidades y oportunidades para la autonomía y las relaciones sociales satisfactorias; por otro lado, los apoyos sociales y personales deben analizarse de una forma individual y deben organizarse en el medio natural de cada persona (50).

Las personas en condición de discapacidad intelectual necesitan más apoyos que la población general para participar con satisfacción en su vida diaria; por lo tanto, se propone la *Support Intensity Scale for Children*, SIS-C (50). Según Schallock, en el campo de la discapacidad intelectual las buenas prácticas para el diagnóstico, la clasificación y la intervención se basan en la ética profesional, los estándares profesionales, el juicio clínico y el conocimiento procedente de la investigación (49). En 2004, desarrollaron la Escala de Intensidad de Apoyos para Adultos (*Support Intensity Scale for Adults*, en adelante SISA) (50), traducida a 13 idiomas. Además, las posibles diferencias existentes entre una persona con discapacidad y una persona sin discapacidad no residen en las limitaciones o déficits, sino en la intensidad de los apoyos necesarios para participar de manera satisfactoria en las actividades cotidianas (51).

En 2014 se dio origen a la escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) (50). Miguel Ángel Verdugo propuso en este artículo que fuera una escala y una metodología cuantitativa: la identificación de necesidades de apoyo es la que permite establecer apoyos individualizados de forma cualitativa que, mantenidos a lo largo del tiempo y adaptados a cada persona, mejoren no solo el bienestar físico, sino también el bienestar psicológico de la persona, incrementando sus habilidades, su participación y su calidad de vida, según afirma Luckasson (52). Sin embargo, es notable que en la escala propuesta las necesidades de apoyo de una persona no son directamente observables, de manera que su conocimiento solo puede obtenerse a partir de pruebas cualitativas, como entrevistas, diarios de campo, etc., en compañía de apoyo profesional para generar un complemento en datos que una escala cuantitativa no aporta.

Thompson, *et al.*, en 2002 (53), ya reclamaban el desarrollo de un instrumento de evaluación de las necesidades de apoyo como paso clave previo a la planificación individualizada de los mismos, porque obtener una herramienta capaz de evaluar las necesidades de apoyo es uno de los elementos esenciales para ayudar a las organizaciones a superar el reto de la transformación hacia una metodología individualizada donde la persona sea el centro del proceso, como lo es un instrumento cualitativo. La estructura de la SIS-C se muestra en las figuras 3 y 4. Por otro lado, la SIS-C (50) se complementa de manera objetiva, es decir, no es la

propia persona con discapacidad quien responde a los ítems, sino que ha de ser otra persona que conozca bien al niño con discapacidad intelectual quien ha de expresar cuáles son los apoyos que este precisa para participar en diferentes actividades de la misma manera que sus iguales sin discapacidad. Por esto, se están desarrollando en el contexto español instrumentos que ayudan al desarrollo de experiencias y conocimientos acerca del funcionamiento individual de las personas con discapacidad intelectual desde la infancia, y proponer nuevos instrumentos cualitativos de observación y caracterización individual (50).

Tabla 3. Estructura general de la SIS-C. Evaluación de necesidades de apoyo

Estructura de la escala		Nº de ítems	Formato de respuesta
SECCIÓN I. Datos sociodemográficos			Recoge información relativa datos personales sobre el niño, los informantes y el entrevistador
SECCIÓN II. Estimación general de las necesidades de apoyo de las siete áreas de apoyo evaluadas y una estimación general de necesidades de necesidades de apoyo		8	Escala de clasificación de cinco opciones de respuesta que oscilan entre 1 (no necesita apoyo) y 5 (necesita apoyo total)
PARTE I. Necesidades extraordinarias de apoyo (32 ítems)	Necesidades Médicas	18	Escala de clasificación de tres opciones de respuesta que oscila entre 0 (no necesita apoyo) y 2 (siempre necesita apoyo)
	Necesidades conductuales	14	
Evaluación de necesidades de apoyo (61 ítems)	Hogar	9	Se recogen tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos evaluado. PARTE II. Áreas de participación con cinco opciones de respuesta (0-4). El perfil de apoyos de la persona se elabora a partir de la información obtenida en este apartado.
	Comunidad y vecindario	8	
	Aprendizaje escolar	9	
	Salud y seguridad	8	
	Actividades sociales	9	
	Defensa (autorepresentación)	9	

Tabla 4. Formato de respuesta de la SIS-C

Tipo de apoyo	Frecuencia de apoyo	Tiempo de apoyo diario
0= Ninguno	0= No significativa; raramente las necesidades de apoyo del niño son diferentes a las de compañeros de su misma edad.	0= Nada
1= Supervisión	1= Infrecuente; el niño necesitará ocasionalmente alguien que le preste un apoyo extraordinario que los compañeros de su edad no necesitan, pero en la mayoría de ocasiones no necesita apoyo extra.	1= Menos de 30
2= Incitación 1	2= Frecuente; para que el niño participe en la actividad necesitará apoyo extraordinario aproximadamente en la mitad de ocasiones.	2= Entre 30 minutos y 2
4= Ayuda física total	3= Muy frecuente; en la mayoría de las ocasiones en las que ocurre la actividad, el niño necesita un apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan, sólo ocasionalmente el niño no necesita apoyo extra.	3= Entre 2 y 4 horas
	4= Siempre; cada vez que el niño participa en la actividad necesita apoyo extra que los compañeros de su edad no necesitan.	4= 4 horas o más

Hierro, *et al.* (54), presentaron un artículo donde se plantean diversas escalas de evaluación de calidad de vida en pacientes en condición de discapacidad; todas estas investigaciones pretenden aportar al mejoramiento de la calidad de vida de dichas personas, identificando sus necesidades y carencias. Entre estas escalas se mencionan de forma cronológica, las siguientes.

- De 2008 a 2010, Verdugo, *et al.* (55), elaboraron la escala GENCAT, la cual permite evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales (entre ellos, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física, personas mayores, personas con problemas de salud mental, personas con drogodependencias y personas con VIH/sida).
- En 2009, Verdugo, *et al.* (56), construyeron la escala FUMAT para utilizarla en personas mayores con discapacidad y en personas con discapacidad física grave.
- En el mismo año, Sabeh, *et al.*, crearon los Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia (CVI-CVIP) (57), dirigidos a niños con discapacidad y sin ella.
- A finales del 2009, se dio origen al Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA) (50), también dirigido a estudiantes con discapacidad o sin ella durante la etapa de la adolescencia. Los autores fueron Gómez-Vela y Verdugo.
- La escala integral abordada también a finales del año 2009 (58), por Verdugo *et al.*, permite la evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. El instrumento consta de dos subescalas: un autoinforme y un informe completado por otras personas, que permiten obtener un perfil individualizado de la calidad de vida de la persona o un perfil de resultados agregados de la organización.
- Actualmente, la escala INICO-FEAPS (59), originada en el 2013 por Verdugo, *et al.*, está dirigida a evaluar la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo, desde la perspectiva de la persona y desde la perspectiva de otra persona que la conoce bien.

En 2011, la Fundación Obra San Martín y el INICO firmaron un convenio para la elaboración de una escala de calidad de vida para personas con discapacidades significativas: la escala San Martín (54) tiene como objetivo llenar el vacío existente en lo relativo a herramientas adaptadas y específicas para estas personas,

permitiendo evaluar la calidad de vida de personas con discapacidades significativas a través de un informante que conoce bien a la persona (al menos desde tres meses antes) y que puede observarla durante periodos prolongados y en diversos contextos. Cuenta con fiabilidad y validez constatadas, lo que permite recomendar su aplicación en personas con discapacidades intelectuales múltiples y profundas, según afirman Verdugo, *et al.*, (59).

Es notorio que todavía existe una falta de instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dichas personas. Las publicadas hasta la fecha están destinadas a personas con discapacidad intelectual con menor nivel de necesidades de apoyo, por lo que incluyen temas que reflejan indicadores de calidad de vida que en ocasiones no son relevantes en la vida de las personas con grave afectaciones; por ejemplo, la situación laboral. Se analizó en este artículo que otros aspectos que pueden ser cruciales en su vida no están incluidos en estas escalas, como movilidad, productos de apoyo y comunicación (59).

En 2016 se dio origen la escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual para la evaluación multidimensional de la calidad de vida, escala *Kids Life* (60) basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (49), con la finalidad de identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo en niños y adolescentes menores de 22 años con discapacidad intelectual.

En un estudio en el mismo año, se proporcionó evidencia de la confiabilidad y validez de la escala; la muestra de validación comprendió 1.060 personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años, y los resultados sugieren que los ocho dominios de calidad de vida evaluados en la escala son confiables. En la discusión se sugieren y discuten futuras líneas de investigación que pueden usar la escala *Kids Life*. Este nuevo instrumento proporciona información útil para mejorar los resultados personales y algunas pautas que deben tenerse en cuenta en el desarrollo de la planificación de apoyo individualizado y centrado en la persona. A nivel organizacional, los datos agregados pueden ayudar en la implementación de estrategias de mejora de la calidad de vida. Finalmente, a nivel de macrosistema, los resultados agregados pueden orientar las políticas sociales y humanas para garantizar los derechos humanos, el empoderamiento y la inclusión (61).

Hay pocas referencias bibliográficas en Colombia con respecto a instrumentos de tipos mixtos o cualitativos para evaluar la calidad de vida en personas en condición de discapacidad; sin embargo, Adriana Mora Antó (62), psicóloga de la Universidad del Valle, en el año 2007 llevó a cabo en Cali un estudio el cual tuvo como objetivo describir la calidad de vida en familias con personas adultas en situación de discapacidad intelectual (PADI), empleando como estrategia de indagación una entrevista en profundidad para los cuidadores principales.

Como estrategia para la caracterización de la calidad de vida, se utilizó un instrumento netamente cualitativo de tipo entrevista semiestructurada, en la que se incluyeron, además de preguntas sobre los aspectos sociodemográficos, cuestiones relacionadas con la composición, estructura y dinámica familiar, interacciones cotidianas de la PADI, expectativas de la familia y de la PADI, al igual que preguntas referentes a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schallock (49), las cuales son: bienestar material, físico, emocional, competencia social, apoyo de la familia extensa, vecindario e instituciones de ayuda a la discapacidad, así como la satisfacción con la calidad de vida de la familia y de la PADI (figura 5).

Tabla 5. Bosquejo de preguntas para instrumento cualitativo

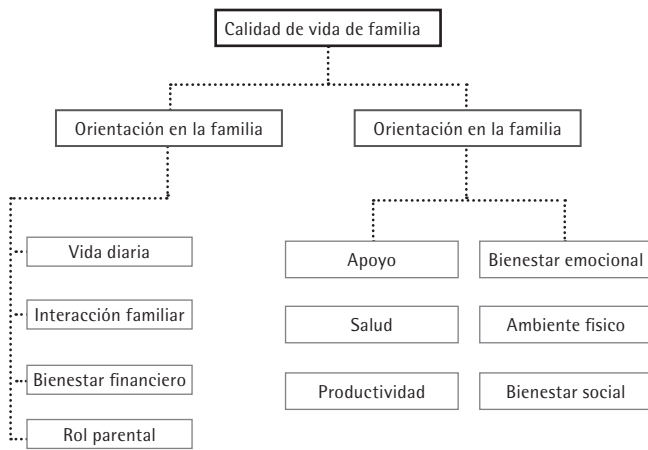
Áreas	Dominios	Ejemplo de preguntas
Independencia personal	Autodeterminación	¿Qué elecciones y decisiones realiza su hijo?
	Desarrollo personal	¿Cree que le da la suficiente autonomía? ¿Cree que tiene metas personales?
Participación social	Relaciones interpersonales	¿Cómo percibe el papel de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual?
	Inclusión social	¿Cree que tienen poder de decisión?
	Derechos	¿Qué opina sobre el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad?
Bienestar general	Bienestar emocional	¿Cómo definiría a su hijo? ¿Qué cualidades tiene?
	Bienestar físico	¿Cree que es consciente de sus limitaciones?
	Bienestar material	Datos sobre ocupación actual, diagnóstico, proceso de escolarización, etc.

Participaron en total 158 familias, entre las que predominó el tipo de familia incompleta (38 %), en la etapa del ciclo de vida con hijos mayores (92,4 %) y con un tamaño de entre tres y cinco miembros (49,9 %). Se siguió un bosquejo de preguntas (figura 4) y los resultados mostraron que en el 97 % de las familias la madre era la cuidadora primaria, con una edad promedio de 60 años y un 75,3 % no participaba en una actividad remunerada. En cuanto a los adultos con discapacidad intelectual, el 14,6 % asistía a un programa educativo y solo el 9,5 % realizaba una actividad remunerada. Llamó la atención que las familias no percibían necesario, ni factible, el cambio de estatus actual del adulto con discapacidad intelectual en cuanto a oportunidades educativas o laborales; este estudio sirve de soporte para futuras investigaciones de índole cualitativo ya que se evidencia como ejemplo el correcto uso del instrumento y de qué forma se evidenciaron resultados favorables en Cali, Colombia (62).

Cordóba, *et al.* (23), en 2008, evaluaron la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia, con la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), según los diez dominios de la calidad de vida familiar (figura 1) (48), propuesta por Verdugo, *et al.*, adaptada a población colombiana con muestra de 385 familias. En esta publicación resaltan las premisas del modelo de Schallock y Verdugo. Park y Turnbull (63), en el 2002, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Luego en 2003, a partir de la identificación de los dominios que conforman la calidad de vida de la familia y los indicadores, Poston, *et al.* (64), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) que es un instrumento único en su género y se adoptó para los presentes estudios dados sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica.

Se hizo un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y factores de la ECVF, y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, sexo, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad. Aunque propone la escala de vida familiar como método cuantitativo, se da por visto que es necesario para sustentar resultados ahondar con métodos cualitativos o mixtos para comprobar una mayor satisfacción en cuanto a calidad de vida (23).

Figura 1. Diez dominios de la calidad de vida familiar



En 2013, en Salamanca, España, se llevó a cabo un estudio de tipo mixto (método cuantitativo y cualitativo en un solo estudio) con la Escala de Calidad de Vida Familiar (48) y entrevistas semiestructuradas, para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar con cada familia. El propósito fue describir y comprender

la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia. Se considera que la combinación de ambos métodos es lo más adecuado para lograr una mejor comprensión de los componentes objetivos y subjetivos. Del mismo modo, Resch, *et al.* (65), propusieron que estos estudios de tipo mixto permiten una aproximación adecuada de las experiencias actuales y, con ayuda de los instrumentos cualitativos, se logra captar las percepciones de los integrantes de las familias.

Aya y Córdoba, en 2013 (66), establecieron la satisfacción que experimentan las familias basándose en una escala de tipo Likert con cinco categorías que van desde muy insatisfecho a muy satisfecho, y 41 ítems distribuidos en cinco factores: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para la persona en condición de discapacidad. Una vez se ha utilizado el método cuantitativo, se procede a hacer la indagación cualitativa y, cuando es completada, se procede a las entrevistas semiestructuradas con cada familia para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar diseñado por la Universidad de Kansas como matriz (figura 6).

Tabla 6. Escala de calidad de vida familiar (instrumento - muestra)

	Qué tan importante es					Qué tan satisfecho estoy yo con ello				
	Poco importante	Algo importante	medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.									
2	Los miembros de mi familia ayudamos a los niños con las tareas y actividades escolares.									
3	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.									
4	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.									

	Qué tan importante es					Qué tan satisfecho estoy yo con ello				
	Poco importante	Algo importante	medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.									
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.									

Las entrevistas semiestructuradas se establecen como herramienta complementaria de la ECVF, que posibilita visualizar gráficamente y a nivel familiar el concepto de calidad de vida como contraste entre importancia y satisfacción. Identifican en el mapa las necesidades o prioridades, los aspectos por fortalecer de la familia y el área de fortalezas. Para la recolección de información en este estudio, se contactó a las familias telefónicamente, se les convocó a una reunión y se firmó el consentimiento informado. Posteriormente, se visitaron las familias en cada una de sus residencias para completar la ECVF en sesiones con una duración de dos a tres horas, aproximadamente. En otra sesión de tres a cuatro horas, se llevó a cabo la entrevista con cada núcleo familiar para construir el mapa de calidad de vida familiar y, en el cuarto paso, se utilizó el programa SPSS™ para Windows para los análisis estadísticos descriptivos y para los datos cualitativos, mediante un microanálisis a partir de categorías deductivas y teniendo en cuenta las categorías inductivas que emergieron durante la indagación.

Los resultados evidenciaron que todos los factores de calidad de vida familiar fueron valorados como fortaleza, con excepción del factor apoyo a la persona con discapacidad. Se hallaron diferencias significativas entre las variables de estudio. Se da a entender que las familias de jóvenes con discapacidad intelectual disfrutaban de sus vidas juntas, y tienen proyectos de vida para el futuro. No obstante, su calidad de vida se ve

influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual, el desconocimiento de sus derechos, y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social, con los que cuentan actualmente (66).

Córdoba, *et al.*, en 2016 (67), escribieron un artículo basado en el modelo de calidad de vida propuesto por Shalock y Verdugo, y tuvo como objetivo caracterizar la calidad de vida de 602 adultos colombianos mayores de 18 años con discapacidad intelectual y sus informantes clave mediante varios instrumentos cualitativos:

- Se recogió la información sociodemográfica de los participantes mediante un cuestionario diseñado por los investigadores.
- El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS), desarrolló la escala INICO-FEAPS (62) validada para Colombia. Está compuesta por dos subescalas:
 1. El informe de otras personas
 2. El autoinforme, que es un método de recolección de datos en el que la fuente de información es el mensaje verbal del sujeto sobre sí mismo.

La No. 1 la responde un informante clave o un profesional de apoyo o familiar, y la No. 2, la persona en

condición de discapacidad intelectual en presencia de un entrevistador. Se busca obtener un perfil individualizado de la calidad de vida de la persona o un perfil de resultados agregados de la organización.

Cada subescala cuenta con 72 temas y el formato de respuesta de la escala es de tipo Likert, con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Este estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales de acuerdo con las normas éticas emanadas de la Declaración de Helsinki y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. Para el procesamiento de la información, se utilizó el programa estadístico SPSS™ (*Statistical Package for the Social Science*). En el análisis por dimensiones de la escala de calidad de vida, se destaca que las personas presentaron puntuaciones medias, más altas, tanto en el documento informe como en el informe de otras personas, en las dimensiones: bienestar físico e inclusión social, y las dimensiones de autodeterminación y relaciones interpersonales mostraron las puntuaciones medias más bajas.

Otros estudios señalan el impacto que tiene la escasa actividad física, consecuentemente la obesidad y, lo que resulta más preocupante, la comorbilidad con síntomas que comprometen su salud mental. En vista de esto, conviene indagar con mayor profundidad, en estudios posteriores, sobre la percepción de bienestar físico, tanto desde la voz de los propios adultos con discapacidad intelectual, como de otros informantes. En esta investigación la dimensión de autodeterminación presentó una mayor afectación en comparación con resultados de esta categoría en poblaciones de Argentina y Brasil (24). Asimismo, se encontraron puntuaciones bajas en relaciones interpersonales, lo cual coincide con los resultados de los estudios de Córdoba, *et al.* (24), que evidenciaron una red de relaciones interpersonales muy limitada, hasta el punto de que los amigos de los adultos con discapacidad intelectual eran los de su madre.

Estos instrumentos de tipo mixto se utilizaron y se han seguido utilizando en Latinoamérica por su alto grado de confiabilidad, y cabe resaltar que los resultados dependen de la capacidad de la persona para comunicar sobre su calidad de vida y del receptor de escucharla y comprenderla. Por eso, la recomendación prioritaria es seguir evaluando la calidad de vida desde la percepción de la persona, como se hizo en el documento informe desde un punto de vista cualitativo y según la observación externa de profesionales o familiares (Escala INICO-FEAPS) (59).

Propuesta metodológica

Este documento es el resultado de un proceso investigativo aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad El Bosque, de acuerdo con los principios de investigación y clasificada como una investigación con criterios sin riesgo.

Después de la revisión temática minuciosa, se procedió a hacer una propuesta metodológica de índole cualitativa que contempla la indagación de las categorías propuestas por Schalock y Verdugo para estudiar la calidad de vida de personas que requieren apoyos. Esta metodología puede dar soporte científico y validable a futuras investigaciones en personas en condición de discapacidad. Se proponen tres instrumentos cualitativos: entrevista abierta, diarios de campo y ecomapa.

La entrevista abierta constará de dos secciones principales: la primera indaga sobre datos personales y antecedentes médicos personales y familiares; la segunda contará con preguntas orientadoras al entrevistado sobre su vida, abordando las dimensiones de calidad de vida individual propuestas por Schalock y Verdugo, que corresponden a desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. Es importante aclarar que las preguntas orientadoras servirán como guía para el entrevistador, orientarán el desarrollo de la entrevista, secuencialidad, delimitación y profundidad de las preguntas.

De manera simultánea a la realización de la entrevista, se diligenciará el instrumento de ecomapa, el cual incluye datos relacionados con el barrio, la red de apoyo, salud, educación, trabajo, recreación, apoyo espiritual o psicológico que rodean a cada una de las familias de personas en condición de discapacidad. Se hará de forma ordenada y clara haciendo uso de convenciones según el manual correspondiente, con el fin de conocer las relaciones existentes entre la familia y los aspectos contextuales, para estudiar y analizar las redes de apoyo con las que cuenta la familia y reconocer el entorno en el que se desarrolla la vida familiar. El ecomapa es un instrumento que de forma pictográfica desarrolla los aspectos indagados frente a las relaciones familiares, sociales, de comunicación y de participación de las personas en condición de discapacidad y sus contextos.

En el diario de campo se plasmará de forma detallada y ordenada el proceso de abordaje de la persona con discapacidad y su familia durante cada sesión, teniendo en cuenta factores ambientales, sociales y personales. En la primera parte del instrumento se describe

el lugar de hábitat a través de los siguientes ejes temáticos: transporte, seguridad y características de la vivienda para posterior descripción y reflexión. En la segunda parte se evaluarán aspectos relacionados con la comunicación, entre los que se encuentra la actitud de los entrevistados, la capacidad de comprensión del entrevistado y las estrategias utilizadas para mejorar la comunicación, para lo cual se hará una descripción y reflexión por ejes temáticos. En la tercera parte se evaluarán las dificultades presentadas (conflictos, situaciones imprevistas, tiempo, espacio, contenido y otras que puedan ocurrir), y en la cuarta parte del instrumento se elaborará el familiograma de acuerdo con los lineamientos contenidos en el manual correspondiente que se encuentra adjunto en el protocolo de investigación. En la quinta sección se llegará a una conclusión de la situación de la entrevista, si esta fue o no finalizada, y si se contó con la presencia de otros miembros de la familia.

En definitiva, la propuesta consta de proponer un abordaje cualitativo para abordar las dimensiones de desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión, participación, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. La propuesta son tres instrumentos, con cada uno de los cuales y mediante la entrevista y la observación, se pretende identificar categorías emergentes al triangular los resultados. Esta propuesta pretende dar mayor información de los casos individualizados para identificar sus necesidades puntuales y carencias, frente a las categorías propuestas.

Conclusiones

Como se pudo demostrar en esta revisión sistemática, es muy poca la información sobre el uso de instrumentos cualitativos o mixtos en Colombia y a nivel internacional. Por lo tanto, es necesario seguir de la mano en la investigación con instrumentos cualitativos que sean un soporte fundamental para las escalas cuantitativas, siendo así estudios de tipo mixtos pero que van a generar más conocimiento individual de cada caso de una persona en condición de discapacidad. Actualmente, se considera que las escalas se deben indagar más profundamente de forma cualitativa o mixta para generar un mayor abordaje de información y generar con las respuestas una mejora en la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad y, por ende, se procede a realizar una propuesta metodológica.

Es necesario trabajar con metodologías mixtas-integrales las categorías de calidad de vida con tal de generar

resultados más cercanos a la realidad. Este documento concluye con una propuesta metodológica de índole cualitativa que contempla la investigación de las categorías para indagar la calidad de vida de personas que requieren apoyos. La metodología cualitativa propuesta es un complemento a los instrumentos de tipo cuantitativo para medición de calidad de vida en personas diferenciales.

Referencias

1. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Revisión teórica del concepto. *Ter Psicol.* 2012;30:61-71.
2. Sen A, Nusbaum M. La calidad de vida. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1998. p. 588.
3. Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad [Sede Web]*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. Discapacidades y rehabilitación. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: URL: <http://www.who.int/disabilities/media/news/unconvention/es/>.
4. Shallock RL, Verdugo-Alonso MA. Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En: Verdugo-Alonso MA, director. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. 1ª edición. Salamanca: Amarú; 2006. p. 26-38.
5. Toledo MI, Alarcón AM, Bustos L, Molina J, Heusser F, Garay F, et al. Validación del cuestionario de calidad de vida ConQol, en niños chilenos portadores de cardiopatías congénitas. *Rev Méd Chile.* 2012;140:1548-53.
6. Aspilcueta M. Discapacidad y calidad de vida. Universidad de San Martín de Porres. *Rev Liberabit.* 2003;9:57-61.
7. Disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Ley estatutaria 1618 de 2013. Diario Oficial No. 48.717 de 27 de febrero de 2013. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>.
8. Blanco-Santamaría DI. Limitaciones para la implementación de la Atención Primaria en Salud (trabajo de grado). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012.
9. Schabas W. *The universal declaration of human rights*. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
10. Saleh L. Inclusión de personas con discapacidad. En: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, editor. *Seminario Internacional "Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas, Santiago de Chile: UNICEF; 2005. p. 11-9.* Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf.

11. World Health Organization. The International Classification Functioning, Disability and Health (CIF). Geneva: WHO; 2001.
12. Cruz R. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) y la medicina de rehabilitación. *Rehabilitación*. 2002;36:1-2.
13. Tocora JC. Calidad de vida familiar de personas en condición de discapacidad en tres fundaciones de Bogotá, 2015-2016 (trabajo de grado – en curso). Bogotá: Universidad El Bosque.
14. Hernández-Posada Á. Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichán*. 2004;4:60-5.
15. Vicepresidencia de la República de Colombia. Marco legal de discapacidad. En: Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE. Informe investigación: Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad – RLCPD. 2010. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf.
16. Ley 361 de 1997. Congreso de Colombia. Diario Oficial No. 42.978, de 11 de febrero de 1997. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: https://normativa.colpensiones.gov.co/colpens/docs/ley_0361_1997.htm.
17. Sistema Nacional de Rehabilitación. Decreto 2358 de 1981. Diario Oficial No. N. 35850. 25, septiembre, 1981. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: [http://www.suin-juriscol.gov.co/clp/contenidos.dII/Decretos/1766747?fn=document-frame.htm&f=templates\\$3.0](http://www.suin-juriscol.gov.co/clp/contenidos.dII/Decretos/1766747?fn=document-frame.htm&f=templates$3.0).
18. Normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de los minusválidos. Ministerio de Salud. Resolución 14861 de 1985. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%2014861%20de%201985.pdf.
19. Diario Oficial 37765 de enero 27 de 1987. Ley 12 de 1987. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=14932>.
20. Código del Menor. Decreto 2737 de 1989. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4829>.
21. Ley 100 de 1993. Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html.
22. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Plan distrital de discapacidad 2001-2005. Bogotá: Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Dirección de Salud Pública; 2001. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: http://www.redacademica.edu.co/archivos/redacademica/proyectos/ddhh/autoformacion_ddhh/unidad5/anexo_5-15_pp_discapacidad.pdf.
23. Gómez-Acosta CA, Cuervo-Echeverri C. Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina; 2007.
24. Córdoba L, Gómez J, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol*. 2008;7:369-83.
25. Arenas-Quintana B, Jaramillo-López J, Marmolejo P, Cruz CA. Calidad de vida e inclusión laboral de personas con discapacidad. Cali, 2008-2011. *Ciencia & Salud*. 2013;1:39-4.
26. Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. Bogotá: DANE; 2010. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/formulario.pdf>.
27. Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B, Schallock RL. Escala integral con subescalas de evaluación objetiva y subjetiva de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Madrid: Editorial CEPE; 2009.
28. González S, Tello J, Silva P, Lüders C, Butelmann S, Fristch R, et al. Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Rev Chil Neuro-Psiquiat*. 2012;50:23-34.
29. Castro-Durán L, Cerda-Etchepare G, Vallejos-Garcías V, Zúñiga-Vásquez D, Cano-González R. Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 2016;34:175-86.
30. American Psychiatric Association. DSM-IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Barcelona: Masson; 2003.
31. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ª edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2014.
32. Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripción clínica y pautas para el diagnóstico. Madrid: Ed. Méditor; 1992.
33. Luciano M. Versiones provisionales del capítulo de la CIE-11 sobre los trastornos mentales. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 2017;45:86-8.
34. Schallock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Ment Retard*. 2002;40:457-70.
35. Álvarez-Mendizábal J. Diccionario Mosby. Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. 5ª edición. Madrid: Ediciones Harcourt; 1998.

36. Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE. Manual de capacitación para la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Bogotá: DANE; 2006.
37. Aguado-Iribarren L. Escuela inclusiva y diversidad de modelos familiares. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2010;6:1-11.
38. Botero de Mejía BE, Pico-Merchán ME. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2007;12:11-24.
39. Verdugo MA, Schalock RL. El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En: Verdugo MA, Jordán de Urries F de B, editores. *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Actas de las IV jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. 1ª edición. Salamanca: Amarú; 2001. p. 105-12.
40. Schalock RL, Verdugo-Alonso MA. El cambio en las organizaciones de discapacidad: estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad, guía de liderazgo. Madrid: Alianza Editorial; 2013.
41. Arellano A, Peralta F. Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2013;1:145-60.
42. Sistema Nacional de Discapacidad. Ley 1145 de 2007. Diario Oficial 46685 de julio 10 de 2007. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=25670>.
43. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ley 1346 del 2009. Diario Oficial 47427 de julio 3 de 2009. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>
44. Thompson JR, Bryant B, Campbell EM, Craig EM, Hughes CM, Rotholz D, et al. *Supports intensity scale: user's manual*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation; 2004.
45. Ibáñez A, Verdugo-Alonso MA, Arias B, Guillén V. Aplicación de la escala intensidad de apoyos – SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007): Reflexiones y propuestas a partir de los entrevistados. Libro de Actas en CD: IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, España; INICO; 2007. p. 1-10.
46. Mirón-Canelo JA, Alonso-Sardón M, Serrano-López de las Hazas A, Sáenz-González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Pública*. 2008;24:336-44.
47. Alcedo-Rodríguez MÁ, Aguado-Díaz AL, Arias-Martínez B, González-González M, Rozada-Rodríguez C. Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Psychosocial Intervention*. 2008;17:153-67. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200005&lng=es.
48. Verdugo-Alonso MA; Rodríguez- Aguilera A; Sainz-Modinos F. Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Salamanca: INICO. 2012.
49. Verdugo-Alonso MA. Aplicación del modelo de calidad de vida en personas con trastorno mental grave [PowerPoint pdf]. 2013 Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <https://goo.gl/MKXS48>.
50. Verdugo-Alonso MA, Arias-Martínez B, Guillén-Martín V, Vicente-Sánchez E. La escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) en el contexto español. *Siglo Cero*. 2014;45:24-40.
51. Verdugo-Alonso MA, Ibáñez A, Arias-Martínez B. La Escala Intensiva de Apoyos (SIS): adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*. 2007;38:5-16.
52. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, et al. *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. 10th edition. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. 2002.
53. Thompson JR, Hughes C, Schalock RL, Silverman W, Tassé MJ, Bryant B, et al. Integrating supports in assessment and planning. *Ment Retard*. 2002;40:390-405.
54. Hierro-Zorrilla I, Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Fernández-Ezquerro S, Cisneros-Fernández P. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad*. 2015;3:93-105.
55. Verdugo-Alonso MA, Arias-Martínez B, Gómez-Sánchez LE, Schalock RL. Formulario de la escala GENCAT de calidad de vida. Barcelona; Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya; 2008. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAST.pdf>
56. Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT. Salamanca: INICO; 2009.
57. Sabeh EN, Verdugo-Alonso MA, Prieto-Adánez G, Contini EN. CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Madrid: CEPE; 2009.
58. Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B, Schalock RL. Escala integral. Manual de aplicación. Madrid: CEPE; 2009.
59. Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B, Santamaría- Domínguez M, Clavero-Herrero D, Tamarit-Cuadrado J. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICIO-FEAPS. *Siglo Cero*. 2013;44:6-20.
60. Gómez-Sánchez LE, Alcedo MA, Verdugo-Alonso MA, Arias-Martínez B, Fontanil Y, Arias VB, et al. Escala Kids Life: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Salamanca: INICO;

2016. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: http://sid.usal.es/idoocs/F8/FDO27258/Herramientas_10_2016.pdf.
61. Simões C, Santos S. Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2016;60:378-88.
 62. Mora-Antó A, Córdoba-Andrade L, Bedoya-Urrego ÁM, Verdugo MÁ. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DiF)/Rm en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología.* 2007;3:37-54. Fecha de consulta: 9 de noviembre de 2017. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67930103>.
 63. Park J, Turnbull AP, Turnbull HR 3rd. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Except Child.* 2002;68:151-70.
 64. Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Ment Retard.* 2003;41:313-28.
 65. Resch JA, Mireles G, Benz MR, Grenwelge C, Peterson R, Zhang D. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabil Psychol.* 2010;55:139-50.
 66. Aya-Gómez L, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev Fac Med.* 2013;61:155-66.
 67. Córdoba L, Henao CP, Verdugo MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia promoción de la Salud.* 2016;21:91-105.