

Valoración de la calidad de vida desde la autopercepción de la persona con discapacidad intelectual: avance preliminar.

Evaluation of the quality of life from the self-perception of the person with intellectual disability: Preliminary advance.

Sres. Editores:

Las personas con discapacidad intelectual (PCDI) constituyen un grupo de mayor vulnerabilidad en comparación con otros tipos de discapacidad. Sus dificultades cognitivas, conductuales, afectivas e instrumentales les impiden desenvolverse y adaptarse socialmente; más aún, se observan conductas psicopatológicas en forma directamente proporcional a la carencia de participación e integración socio familiar. En ese contexto, las PCDI en edad productiva tienen menos posibilidades para ser incluidos laboralmente y, cuando lo logran, suelen mantenerse en el trabajo solo de manera eventual, problemática que afecta su calidad de vida.

Urzúa y Caqueo definen la calidad de vida como el bienestar derivado de la percepción que realiza cada persona de aspectos objetivos y subjetivos de sus condiciones de vida y su medición suele realizarse mediante un autorreporte (1). Se ha encontrado la tendencia de valorar la calidad de vida en las PCDI únicamente desde la óptica del cuidador, subestimando la opinión de la propia PCDI (2), situación probablemente generada por las diferencias de opinión entre los cuidadores y las PCDI, aun tratándose de un mismo contexto socio-familiar, reportando además que las PCDI suelen responder en forma positiva, desconociendo aún la causa de éstas diferencias (3,4). Nuestra experiencia confirma que las PCDI pueden informar de manera real la percepción sobre sus condiciones de vida, más aún, las últimas investigaciones sobre autodeterminación indican que ellos tienen la capacidad para opinar, tomar decisiones y vivir una vida independiente (5).

Uno de los grandes obstáculos que se tiene con respecto a la valoración de las PCDI es la escasez de instrumentos de medición válidos y confiables adaptados a nuestra realidad sociocultural; actualmente existen instrumentos para la medición de la calidad de vida dirigidos únicamente al cuidador, siendo su aplicación, fácil, rápida y sencilla, sin embargo, la carencia de éstos no justifica la omisión en la investigación clínica de la opinión o versión de la misma PCDI y el no considerarlos en la evaluación implicaría un sesgo en los resultados.

Dentro de todos los criterios metodológicos a tener en cuenta para una adecuada medición de la calidad de vida en PCDI, se considera la aplicación correcta del instrumento, así como la experticia del entrevistador para obtener información exacta y que esta pueda brindar un dato confiable. Además de esto, toda escala de medición tiene procedimientos estandarizados que deben cumplirse con especial cuidado; en la construcción o adaptación de instrumentos de medición es necesario tener en cuenta las directrices de la Comisión Internacional de Test (International Test Commission) a fin de tener un máximo nivel de equivalencia cultural, lingüística conceptual y métrica posible (6).

Actualmente, nos encontramos trabajando una escala de medición para la valoración de la calidad de vida desde la autopercepción de la persona con discapacidad intelectual, tomando como referencia la escala integral de calidad de vida, de Verdugo, Gómez, Arias (7) en su versión subjetiva, dirigida a la PCDI mediante una entrevista. Los resultados preliminares del estudio piloto, mediante procedimientos de validez

de contenido por juicio de expertos y confiabilidad inter-observadores han mostrado niveles aceptables de confiabilidad inter-observador obteniendo un Alpha Krippendorff de 0,70, lo que da lugar al mejoramiento de la escala a partir de los resultados obtenidos.

Alicia Boluarte Carbajal ^{1,a},
Daniilo Sánchez Coronel ^{2,b}

Fuente de financiamiento: Autofinanciado.

Declaración de conflictos de interés: Los autores niegan conflictos de interés.

Correspondencia:

Alicia Boluarte Carbajal.
Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú-Japón.
Av. Precursores del Morro s/n Chorrillos, Perú.
Correo electrónico: aliciaboluarte@gmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*. 2012; 30(1): 61-71.
2. Domínguez S. Calidad de vida según taller formativo: ocupacional o laboral, en personas adultas con discapacidad intelectual. Tesis de maestría. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2013.
3. Gómez L, Verdugo M, Arias B. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil. *Resultados de la Escala Integral. Intervención psicosocial*. 2008;17:189-200.
4. Koch A D, Vogel A, Becker T, Salize H J, Voss E, Werner A, et al. Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities*. 2015; 45-46: 136-146. doi: 10.1016/j.ridd.2015.07.022
5. Pascual-García DM, Garrido-Fernández M, Antequera-Jurado R. Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*. 2014; 20(1): 33-38. doi: 10.1016/j.pse.2014.05.004
6. Muñoz J, Elosua P, Hambleton R. Directrices para la traducción y adaptación de los test: segunda edición. *Psicothema*. 2013; 25(2): 151-157.
7. Verdugo MA., Gómez LE, Arias B, Schalock RL. *Escala Integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE; 2009.

¹ Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú –Japón. Lima, Perú.

² Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima, Perú.

^a Doctora; Psicóloga; ^b Médico Neurólogo.