

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN SERVICIOS RESIDENCIALES COMUNITARIOS

M. GÓMEZ-VELA, M.A. VERDUGO Y R. CANAL
Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca

Resumen

La calidad de vida es un principio clave en la planificación y evaluación de servicios dirigidos a favorecer la integración comunitaria de personas con discapacidad, por lo que se ha convertido en un objeto preferente de investigación. El estudio presentado evalúa la Calidad de Vida de 118 adultos con Retraso Mental, usuarios de servicios residenciales integrados en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. También se describe el instrumento de evaluación que se construyó para alcanzar tal fin, una batería compuesta por tres cuestionarios, uno dirigido a los propios usuarios de los servicios residenciales y otros dos dirigidos a sus familiares y a los profesionales que trabajan con ellos. Finalmente, se exponen las características psicométricas de la prueba, así como los resultados obtenidos, entre los que cabe destacar el alto grado de satisfacción con su vida expresado por los usuarios y corroborado por los otros dos grupos de participantes en nuestro estudio.

Palabras clave: Calidad de vida, evaluación, adultos, discapacidad intelectual, servicios residenciales comunitarios, integración cuestionario.

Abstract

Quality of life is a key principle in the planning and evaluation of services aimed at improving the integration of people with disabilities into communities, and because of its importance it has become a topic of much investigation. The present study evaluates the Quality of Life of 118 adults with mental retardation who are users of integrated residential services in the Autonomous Community of Castilla y Leon. This paper also describes the instrument used in this study, which is composed of three questionnaires, one each, for the service users, their relatives, and the professionals that work with them. Finally, the psychometric characteristics of the test are explored. Results of application stress the high degree of user satisfaction, which is corroborated by the other two groups of participants in our study.

Key words: Quality of life, Assessment, Adults, Mental Retardation, Community Services, Inclusion, Questionnaire.

INTRODUCCIÓN

Desarrollo de servicios residenciales comunitarios

En la segunda mitad del siglo pasado se produjeron importantes cambios en el modo de atender a las personas con discapacidad intelectual. Gracias al impulso de las asociaciones de padres, y al esfuerzo complementario de muchos profesionales, se mejoraron las condiciones de vida en las instituciones y se inició la progresiva desinstitucionalización de residentes hacia entornos de carácter más comunitario (Janicki, Krauss, y Seltzer, 1988). Los cambios sustanciales habidos en los servicios residenciales se pueden sintetizar en tres fases (Knoll, 1990; Luckasson, Coulte, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik y Stark, 1992): 1) Reforma Institucional: dirigida a mejorar el deplorable estado de las instituciones y corregir la privación física, social y psicológica

generada por ellas; 2) Desinstitucionalización: a partir de los años 70 el principio de normalización orientará la búsqueda de soluciones residenciales fuera de las instituciones, dentro de un continuo de servicios que los organiza de menor a mayor restricción en función de los niveles de competencia del individuo; y 3) Ciudadanía o Pertenencia a la Comunidad: En las dos últimas décadas del siglo pasado se plantea la plena integración comunitaria y la creación de sistemas de apoyo individualizados, que ya no persiguen satisfacer estándares de calidad sino mejorar la calidad de vida de sus usuarios.

Las investigaciones se han dirigido a valorar los efectos positivos de los planteamientos menos segregadores y más comunitarios. Y se ha encontrado que los modelos de atención y apoyo más comunitarios se relacionan con la mejora de las relaciones interpersonales (mayor contacto con familia, amigos, y personal del servicio), mayor bienestar material (mayor productividad y mejores características del hogar y el entorno residencial), incremento de la conducta adaptativa y las competencias (mayor número de oportunidades educativas, de entrenamiento y de ocio, ocupación en más actividades y con más frecuencia), más independencia y autonomía (oportunidades para hacer elecciones, tomar decisiones y controlar la propia vida), mejor red de apoyos, un acceso más fácil a la comunidad y mayor participación, y satisfacción general más elevada, sin asociarse estos resultados a un mayor coste de los servicios comunitarios frente a los tradicionales (Emerson y Hatton, 1996; Fleming y Kroese, 1990; Schalock y Genung, 1993; Dagnan, Look, Ruddick, y Jones, 1995; Apgar, Cook, y Lerman, 1998; Burchard, Hasazi, Gordon, y Yoe, 1991; Che, Bruininks, Lakin, Hayden, 1993; Hatton, Emerson, Roberston, Henderson y Cooper, 1995; Conroy, 1996; Howe, Horner y Newton, 1998).

A pesar de que existe un número considerable de investigaciones, la necesidad de continuar investigando en esta línea persiste. La presencia en la comunidad de las personas con discapacidad sigue siendo limitada, sus interacciones sociales también lo son y, generalmente, se reducen al contacto con la familia y profesionales. Las actividades con iguales sin discapacidad son muy escasas, y la mejora en las competencias suele ser moderada y relacionada con las rutinas domésticas, pero no con otras de carácter social o laboral. Por otro lado, la importancia de los "entornos saludables" para las personas con discapacidad intelectual (Luckasson et al., 1992; Schalock y Kiernan, 1990) ha fomentado la investigación en los últimos años sobre las características ambientales que favorecen el funcionamiento del individuo.

La búsqueda de la calidad de vida

La búsqueda de la calidad, con la finalidad de satisfacer las necesidades de las personas, ha sido una constante desde los años 60. Al principio, se consideraba que un servicio de calidad era aquel que satisfacía plenamente unos criterios normativos o estándares establecidos con anterioridad. Pero, pronto se encontró que esto en ocasiones no correspondía a las necesidades de la persona. Por este motivo, en los años 80 la investigación y los servicios reorientan su búsqueda de la calidad hacia la persona. Los resultados valorados ya no consistirán en que un servicio satisfaga unos estándares, sino en que consiga mejorar la calidad de vida de sus usuarios.

En la actualidad se está produciendo un progresivo consenso entre la mayor parte de los investigadores sobre el concepto de calidad de vida, cómo medirla y sus implicaciones prácticas (Special Interest Research Group on Quality of Life-IASSID, 2000). La mayor parte de los investigadores coinciden en señalar que es un concepto multidimensional que comprende los mismos componentes o dimensiones en personas con o sin discapacidad (Felce y Perry, 1997; Goode, 1994, 1997; Schalock, 1994, 1996; Schalock y Keith, 2000; Schalock, Keith, Hoffman y Karen, 1989). No obstante, en personas con discapacidad no se debe asumir que presenta exactamente iguales características que en otros tipos de población (Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, 1994). Se precisa hacer ciertos ajustes para evaluar las dimensiones teniendo en cuenta los límites impuestos por las discapacidades en el ámbito de la salud y el desarrollo cognitivo (Borthwick-Duffy,

1992; Flanagan, 1976), así como los diferentes tipos de discapacidad y edades (Brown, 1988).

Igual que existen diversos acercamientos conceptuales a la calidad de vida, son distintos los dominios que cada autor que ha escrito sobre el tema considera que la componen. Hughes, Hwang, Kim, Eisenman y Killian (1995) analizaron 87 estudios empíricos cuyo objeto de investigación era este concepto, y propusieron una lista con las 15 dimensiones que aparecen con más frecuencia: relaciones e interacción social; bienestar psicológico y satisfacción personal; empleo; autodeterminación, autonomía y elección personal; ocio y tiempo libre; competencia personal, ajuste comunitario y habilidades para la vida independiente; ambiente residencial; integración comunitaria; normalización; apoyo recibido de los servicios; indicadores sociodemográficos individuales; desinvolvemento y realización personal; aceptación social, estatus social y ajuste ecológico; bienestar físico y material; y responsabilidad cívica.

La evaluación del concepto calidad de vida se ha hecho desde perspectivas cuantitativas y cualitativas por los investigadores. Los enfoques cuantitativos, mayoritarios claramente, han pretendido operacionalizar el concepto, y han desarrollado indicadores sociales (condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, bienestar social, estándar de vida, educación, seguridad pública, ocio, vecindario, o vivienda), psicológicos (reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales) y ecológicos (ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) (Dennis y cols., 1994). Los enfoques cualitativos han desarrollado otras metodologías, pero todavía sus aportaciones son muy escasas y las investigaciones publicadas son pocas.

El estudio que se presenta en este artículo contempla los servicios residenciales integrados en la comunidad como una alternativa que puede mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental usuarias de los mismos. Verdugo, Canal y Gutiérrez (1996; 1997) llevaron a cabo una investigación en el contexto español, encaminada a evaluar cambios en la calidad de vida de adultos con retraso mental y graves discapacidades, como consecuencia del paso de un contexto residencial institucionalizado a una vivienda independiente. Si bien los resultados arrojaron luz sobre los beneficios que los servicios residenciales de menor tamaño e insertados en la comunidad tienen sobre sus usuarios, las graves deficiencias que estos presentaban no permitieron recoger sus propias opiniones y percepciones sino la de sus cuidadores y la de observadores externos. El estudio que presentamos a continuación pretende resolver este aspecto. El objetivo fue evaluar la percepción de calidad de vida de personas con retraso mental usuarias de servicios residenciales integrados en la comunidad. Para ello, se elaboró un instrumento de evaluación específico adaptado a las características de la población.

MÉTODO

Instrumento de Evaluación

Dada la inexistencia de instrumentos adecuados a la finalidad de la investigación, se construyó un instrumento para evaluar la calidad de vida percibida partiendo de un concepto multidimensional de la misma. De los múltiples modelos de calidad de vida existentes se seleccionó el de Schalock (1996) por ser el más comprensivo y aceptado por la comunidad científica que se dedica al estudio de las personas con discapacidad intelectual, y por tener un respaldo empírico importante (Campbell, 1976; Campbell, Converse y Rogers, 1976; Chen, 1988; Cummins, 1995; Heal, Borthwick-Duffy, y Saunders, 1995; Hughes y cols., 1995; Keith, Heal y Schalock, (en prensa). Schalock propone un modelo compuesto por ocho dimensiones y una serie de indicadores más específicos para cada una de ellas. Las dimensiones que propone son Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Integración Social y Derechos. A estas ocho dimensiones, nosotros añadimos la "Satisfacción

del usuario con los servicios que recibe", por considerar que estos servicios constituyen un elemento esencial en la realidad cotidiana de las personas con discapacidad, por lo que la satisfacción con ellos se convierte en un indicador de su calidad de vida. Además, esta dimensión también aparece propuesta por otros autores (Hughes y cols., 1995).

El siguiente paso consistió en la formulación de un listado de 225 ítems relacionados con las nueve dimensiones elegidas. De estos ítems, se seleccionaron aquellos que estaban enunciados de manera clara y concisa y que reflejaban de modo preciso el contenido de cada dimensión. Se decidió que cada una apareciera reflejada, como mínimo en cinco ítems, de manera que la posterior depuración del cuestionario, en base a los índices de discriminación y homogeneidad, no dejara ninguna dimensión sin representar.

Los ítems seleccionados fueron sometidos a un proceso de validación mediante jueces. La tarea que se propuso a 15 expertos en integración de personas con discapacidad fue que valoraran la dimensión de nuestro modelo teórico a la que pertenecía cada ítem en función de su contenido. El porcentaje de acuerdo entre jueces osciló entre el 40% y el 100%, obteniendo el 74% de los ítems sometidos a este proceso un acuerdo superior al 70%. Los ítems que superaron este porcentaje de acuerdo, y por tanto este primer proceso de validación, pasaron a formar parte de los tres cuestionarios de evaluación utilizados. Uno de los cuestionarios está dirigido a los usuarios del servicio residencial, otro a un familiar directo de cada usuario, y el último a aquellos miembros del personal de atención directa del servicio residencial que llevaran trabajando con el usuario un periodo de tiempo superior a nueve meses.

El cuestionario para usuarios quedó compuesto por 54 ítems formulados como enunciados tanto afirmativos como negativos, con un sistema de respuesta dicotómico de tipo Acuerdo/Desacuerdo. 45 de estos ítems se referían a las nueve dimensiones del modelo teórico de calidad de vida. Los 9 restantes constituían una escala para controlar la Aquiescencia a partir de la cual invalidaríamos la información proporcionada por aquellos usuarios cuya puntuación en la misma fuera superior a 4. Cada uno de los ítems que componían el cuestionario podía puntuar 0 ó 1, correspondiendo la puntuación 0 a una valoración negativa del ítem y la puntuación 1 a una valoración positiva. Los usuarios podían entonces, obtener una puntuación entre 0 y 45, dado que la escala de Aquiescencia puntuaba aparte.

Los cuestionarios para profesionales y familiares quedaron compuestos por 51 ítems formulados como enunciados tanto afirmativos como negativos y un sistema de respuesta tipo Likert de cuatro opciones: Total Acuerdo (T.A)/ Acuerdo (A.)/ Desacuerdo (D.)/ Total Desacuerdo (T.D). Cada uno de estos ítems podía puntuar entre 1 y 4, correspondiendo la valoración más favorable del ítem a 4 puntos y la más desfavorable a 1 punto.

Participantes

Para aplicar los cuestionarios se estableció contacto con la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS) de Castilla y León, cuyas organizaciones gestionan la mayor parte de los servicios residenciales integrados en la comunidad. Todas las organizaciones aceptaron la aplicación de los cuestionarios a los usuarios de sus servicios residenciales integrados, centrándose la aplicación en cinco provincias diferentes: Burgos, Palencia, Salamanca, Segovia y Valladolid. El total de participantes fue de 118 adultos con retraso mental, residentes en 27 servicios residenciales diferentes. El 75% de los participantes llevaban en el servicio residencial menos de seis años y medio, y en el 61% de los casos el retraso mental era de tipo ligero. A su vez participaron 62 familiares, quienes en más del 50% de los casos fueron el padre o la madre del usuario del servicio residencial, y 35 profesionales del servicio (ver tabla 1).

Tabla 1. Participantes en la Investigación

| Usuarios n = 118 | | Profesionales n = 35 | | Familiares n = 62 | |
|------------------------------------|---|-------------------------|---------------------------------|----------------------|-------------------------------|
| Intervalo de edad | 19-61 | Intervalo de edad | 24-54 | Intervalo de edad | 23-86 |
| Sexo | V 84 M 34 | Sexo | V 22 M 13 | Sexo | V 25 M 37 |
| Grado de Retraso Mental | L 60,9% M 33,1% G 5,98% | Convivencia | A 51,6% B 32,26% C 16,13% | Parentesco | P 57,5% H 27,2% O 15,2% |
| Periodo en el servicio residencial | 1 41,27% 2 33,03% 3 19,27% 4 6,41% | | | | |

Grado de Retraso Mental

L = Leve
M = Moderado
G = Grave

Periodo de Institucionalización

1: de 0,5 a 3,5 años
2: de 3,5 a 6,5 años
3: de 6,5 a 9,5 años
4: de 9,5 a 12,5 años

Tiempo de convivencia con el usuario

A = 0-5 años de convivencia
B = 5-10 años
C = 10-15 años

Parentesco

P = Padre/madre
H = Hermano/a
O = Otro

Procedimiento

El formato de aplicación de los cuestionarios consistió en entrevistas individuales a los usuarios y a los familiares que residían en la misma ciudad en la que se encontraba ubicado el servicio residencial. Su duración aproximada era de 25 minutos, durante los cuales el entrevistador pedía al entrevistado sus datos personales, le ofrecía unas breves instrucciones y le leía el contenido de cada ítem. Residentes y familiares debían expresar su grado de acuerdo o desacuerdo con dicho contenido según las escalas de respuesta descritas previamente. En el caso de los profesionales, se les explicó y entregó el cuestionario para que lo completaran individualmente y lo entregaran tras un plazo de tiempo previamente establecido. Por último, a aquellos familiares que presentaron problemas para desplazarse hasta el lugar de la entrevista, se les envió el cuestionario por correo, acompañado de las instrucciones para cumplimentarlo y remitirlo de nuevo.

Características psicométricas del instrumento

El proceso de análisis de las características psicométricas consistió en: 1) Análisis de los ítems: Se calcularon los índices de discriminación y homogeneidad de cada uno y se eliminaron aquellos cuyo valor fue inferior a 0'3; 2) Análisis de la escala: Calculamos su fiabilidad mediante el coeficiente alpha de Cronbach que adoptó los valores de $\alpha = 0'75$ en el cuestionario de usuarios; $\alpha = 0'96$ en el cuestionario de profesionales y $\alpha = 0'92$ en el de familiares. La razón por la que el valor α resultó más reducido en el cuestionario para usuarios, se debió al formato dicotómico del mismo ya que la fiabilidad es más reducida cuando se trata de escalas con formato dicotómico que cuando se trata de escalas tipo Likert. Finalmente, comprobamos la validez de los cuestionarios calculando la correlación múltiple entre la puntuación obtenida en el test por parte de los

usuarios y la ofrecida por los profesionales del servicio residencial y sus familiares. Esta correlación adoptó un valor $r = 0'32$, significativa al 95% de probabilidad. De nuevo el formato dicotómico del cuestionario para usuarios, dio lugar a que el valor de esta correlación se viera reducido y con ello la validez de la batería. Este hecho podría corregirse adoptando un formato de respuesta tipo Likert de tres opciones acompañadas de dibujos (Sigelman, Schoenrock, Budd, Winer, Spanhel, Martín, Hromas y Bensberg, 1993). Esta alternativa además de aumentar la probabilidad de obtener mayores índices de validez, facilitaría la respuesta de aquellos usuarios con mayores dificultades.

Depurados los cuestionarios, el de usuarios quedó compuesto por 42 ítems, 34 referidos a las nueve dimensiones del modelo teórico de Calidad de Vida y 8 pertenecientes a la escala de Aquiescencia. Dado que cada uno de estos ítems podía puntuar 0 ó 1, los usuarios podían obtener una puntuación entre 0 y 34. El cuestionario para profesionales quedó compuesto por 49 ítems, pudiendo ofrecer éstos una puntuación máxima de 196, y el de familiares, por 40 ítems, siendo la puntuación máxima de 160 puntos.

RESULTADOS

Usuarios

De los 118 usuarios evaluados se descartó a diez porque su puntuación en aquiescencia fue superior a 4, y a tres porque su número de respuestas fue insuficiente para poder evaluar algunas dimensiones. Estos tres últimos participantes presentaban un grado de retraso mental severo con deficiencias sensoriales asociadas que dificultaban su expresión y su comprensión lingüística. En nuestro estudio no llegamos a comprobar si los problemas sensoriales fueron la causa de la insuficiente información proporcionada por estos usuarios, o si lo fue la severidad del déficit. En todo caso, la utilidad del cuestionario con personas con niveles de retraso severo queda cuestionada.

El rango de puntuaciones obtenidas por los 105 usuarios de los que se analizaron los datos osciló entre 20 y 33. La puntuación media fue de 28 puntos y las que aparecieron más frecuentemente 30 y 31, obtenidas por un 39% de la población entrevistada. Se estableció un criterio para agrupar a los entrevistados en tres categorías en función de su percepción de calidad de vida más o menos positiva. Este procedimiento sirvió para detectar a aquellos usuarios que muestran una peor percepción de calidad de vida, desarrollando en consecuencia acciones encaminadas a paliarla. La calidad de vida alta se le atribuyó a aquellos usuarios que obtuvieron en todas las dimensiones las dos puntuaciones máximas. Calidad de vida media se atribuyó a quienes obtuvieron la puntuación inmediatamente inferior a las dos máximas en todas las dimensiones. Y calidad de vida baja a quienes solamente puntuaron en uno o dos ítems de cada dimensión. De esta manera considerando la escala en su totalidad tenemos que los usuarios que obtienen de 25 a 34 puntos son los que perciben su nivel de calidad de vida alto, los que obtienen entre 17 y 24 puntos lo perciben como normal, y con menos de 16 puntos serían aquellos que perciben su nivel de calidad de vida bajo.

Este sistema de categorías y las puntuaciones obtenidas por los usuarios, nos permitieron llegar a la conclusión de que la gran mayoría de las personas entrevistadas afirmaba estar muy satisfecha con su vida, de hecho ningún usuario obtuvo una puntuación que se correspondiera con el rango inferior de puntuaciones, sólo un 7'28% obtuvo una puntuación que se correspondía con el nivel medio, mientras que el 92'71% se situó en lo que consideramos el rango de puntuaciones óptimo. (Tabla 2)

Una serie de análisis de varianza (ANOVA), realizados todos ellos a un nivel de significación de .05, nos permitió concluir que las puntuaciones obtenidas por parte de los usuarios, no variaban significativamente en función de su edad ($F_{30,69} = 1'005$, $p < 0'477$), ni del tiempo que llevaran

Tabla 2. Distribución en niveles de calidad de vida (usuarios)

| CATEGORÍAS | PORCENTAJE |
|--------------------------------|------------|
| Nivel Bajo de Calidad de Vida | 0% |
| Nivel medio de Calidad de Vida | 7'28% |
| Nivel alto de Calidad de Vida | 92'71% |

residiendo en la vivienda (de medio año a tres años y medio, de tres años y medio a seis y medio, de seis y medio a nueve y medio y de nueve años y medio a doce y medio; $F_{3,90} = 1'705$, $p < 0'172$). En cambio, surgieron diferencias significativas en la dimensión desarrollo personal en función del grado de deficiencia del usuario (leve, moderada y severa; $F_{3,92} = 4'229$, $p < 0'024$), y en la dimensión derechos en función de la ubicación del servicio residencial (área rural, centro urbano o periferia urbana; $F_{2,97} = 5'165$, $p < 0'019$). Los usuarios con deficiencia mental leve obtuvieron puntuaciones significativamente mejores en la dimensión desarrollo personal, y aquellos cuyo servicio residencial se encontraba en la periferia urbana, obtuvieron puntuaciones significativamente mejores en la dimensión derechos.

En el grupo que participó en nuestra investigación, las puntuaciones más altas se obtuvieron en las dimensiones bienestar material y desarrollo personal, mientras que obtuvieron las puntuaciones más bajas las dimensiones integración social y derechos. Si convertimos esta información en criterio que guíe la planificación de los servicios residenciales que participaron en nuestro estudio, condición que se contemplaba entre nuestros objetivos, estableceríamos acciones encaminadas a paliar la menor satisfacción expresada de los usuarios en relación con su integración en la comunidad y el respeto de sus derechos. Un análisis similar y aún más preciso por el marcado carácter subjetivo que tiene la percepción de la persona sobre su calidad de vida podría realizarse a nivel individual. En este caso, el análisis de las dimensiones mejor y peor valoradas por cada usuario permitiría incluir las últimas en las programaciones individuales. Utilizado de este modo, el cuestionario se convierte en un instrumento eficaz para guiar la práctica cotidiana de los servicios residenciales integrados en la comunidad desde un enfoque de planificación centrada en la persona y mejora de su calidad de vida.

Profesionales

La puntuación máxima que podían ofrecer los profesionales en el cuestionario era de 196 puntos. Las puntuaciones del grupo que participó en nuestro estudio oscilaron entre 115 y 196, siendo la media de 163. Si aplicamos un criterio similar al que empleamos para establecer categorías en las puntuaciones de los usuarios tenemos las siguientes categorías: a) de 0 a 123 puntos: Nivel bajo de calidad de vida; b) de 124 a 159 puntos: Nivel medio de calidad de vida; y c) de 160 a 196 puntos: Nivel alto de calidad de vida. A partir de estas categorías y de las puntuaciones ofrecidas por los profesionales podemos concluir que sitúan a un 1% de los usuarios evaluados en la franja inferior de puntuaciones, al 41% en la franja media de puntuaciones y al 58% restante en la superior, en la que corresponde con un nivel alto de calidad de vida atribuido (ver Tabla 3)

Las dimensiones a las que los profesionales atribuyeron mayores niveles de satisfacción fueron desarrollo personal y servicios. Otorgaron las valoraciones más negativas en relación con las dimensiones derechos y bienestar físico.

Tabla 3: Distribución en niveles de calidad de vida (profesionales)

| CATEGORÍAS | PORCENTAJE |
|--------------------------------|------------|
| Nivel bajo de calidad de vida | 1% |
| Nivel medio de calidad de vida | 41% |
| Nivel alto de calidad de vida | 58% |

Familiares

El último subgrupo que participó en la investigación podía ofrecer una puntuación máxima de 160 puntos. El rango ofrecido por ellos osciló entre 104 y 158 y la puntuación media fue de 129. Aplicando el mismo criterio que utilizamos para establecer categorías entre las puntuaciones ofrecidas por los profesionales, resultaron las siguientes: a) de 0 a 87 puntos: Nivel bajo de calidad de vida; b) de 88 a 123 puntos: Nivel medio de calidad de vida; y c) de 124 a 160 puntos: Nivel alto de calidad de vida. De acuerdo con estas categorías y las puntuaciones ofrecidas, pudimos concluir que los familiares consideraron que ningún residente se encontraba en la franja inferior de puntuaciones, atribuyeron al 41'8% un nivel medio de Calidad de Vida y al 58'2% restante un nivel alto (Tabla 4).

Tabla 4: Distribución en niveles de calidad de vida (familiares)

| CATEGORÍAS | PORCENTAJE |
|--------------------------------|------------|
| Nivel bajo de calidad de vida | 0% |
| Nivel medio de calidad de vida | 41'8% |
| Nivel alto de calidad de vida | 58'2% |

Los familiares atribuyeron los mayores niveles de satisfacción a las relaciones interpersonales y los más bajos a la dimensión autodeterminación.

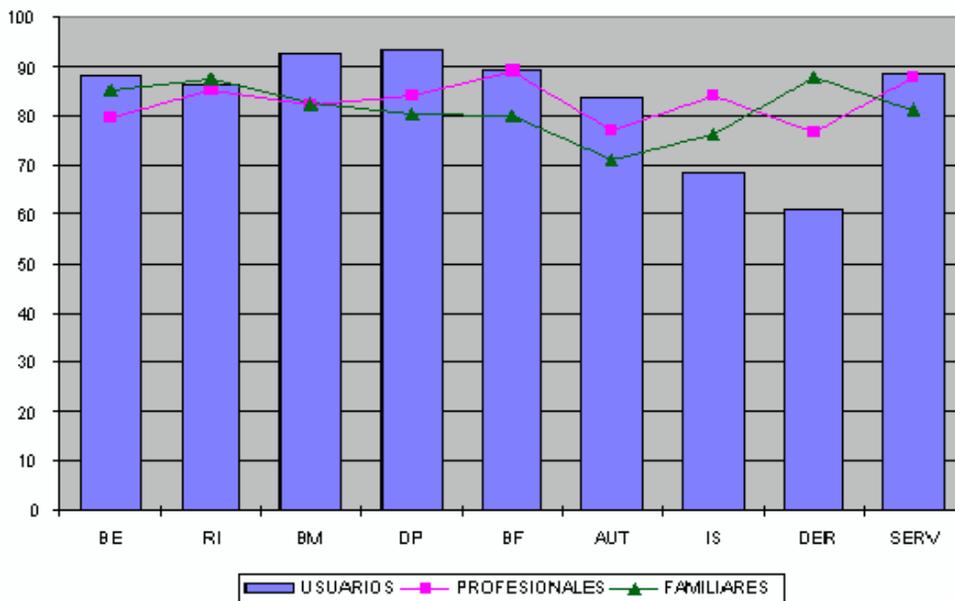
Un análisis comparativo de las puntuaciones ofrecidas por cada colectivo permitió observar: (1) el mayor acuerdo existente entre profesionales y familiares a la hora de atribuir niveles de calidad de vida similares a los usuarios, y el incremento positivo de las puntuaciones dadas por los usuarios; y (2) las discrepancias existentes en cuanto a las dimensiones mejor y peor valoradas por los tres grupos.

Se barajaron dos hipótesis explicativas del primer hecho. Por un lado, el formato de respuesta dicotómico del cuestionario para usuarios, unido a la posible influencia de la deseabilidad social, que no se controló en ningún momento, pudo dar lugar a un sesgo en las respuestas. Otra posible explicación es que los usuarios hubieran basado sus respuestas no en un análisis de su situación actual, sino en una comparación de ésta con la que tuvieron los años previos a la desinstitucionalización, en residencias tradicionales segregadas. Así como no se controló la deseabilidad social, tampoco se incluyó ningún mecanismo que nos permitiera controlar la

influencia de la experiencia previa de los usuarios en sus respuestas.

En cuanto a las discrepancias existentes en la valoración de dimensiones por parte de cada colectivo, se podrían emitir numerosas hipótesis explicativas asociadas al carácter subjetivo de la calidad de vida y las percepciones en torno a la misma. Los objetivos que guían nuestro estudio, no nos conducen tanto a analizar el origen de tales discrepancias sino a paliarlas y elaborar criterios de actuación. Stancliffe (1995) propone la observación detallada como técnica para solventar estas diferencias. Los grupos de discusión en los que participan los usuarios, familiares, profesionales y gestores de los servicios residenciales, constituyen otra posibilidad. Un paso previo a la utilización de esta segunda técnica, consistiría en la realización de un análisis comparativo de las puntuaciones ofrecidas por cada colectivo. Para realizar este análisis, dado que el cuestionario para usuarios tiene como puntuación máxima 34, el de profesionales 196 y el de familiares 160, resulta necesario ponderar todas las puntuaciones de acuerdo a una escala de 1 a 100. Recodificadas todas las puntuaciones de acuerdo a dicha escala, podríamos obtener una información como la que aparece en el gráfico 1.

Gráfico 1. Análisis comparativo de las puntuaciones de los usuarios, familiares y profesionales



Además de proporcionar una información bastante clara sobre las dimensiones mejor y peor valoradas por cada uno de los colectivos implicados en la evaluación, el gráfico nos permite conocer cuáles son las dimensiones en las que existe mayor acuerdo (relaciones interpersonales, por ejemplo) y en cuáles existe mayor discrepancia (derechos). La discusión versaría sobre estas últimas, si bien la intervención no se limitaría a éstas sino que, una vez alcanzado un acuerdo entre colectivos, se formularían objetivos de intervención para todas aquellas dimensiones que obtienen las puntuaciones más bajas. Este planteamiento está acorde con nuestros presupuestos de partida, pues los servicios deben evolucionar para adaptarse a las necesidades cambiantes de la persona y con la participación activa de la propia persona con discapacidad y otros significativos para ella en la planificación de servicios y la mejora de su calidad de vida.

DISCUSIÓN

El fin último de la presente investigación fue evaluar la calidad de vida de las personas con retraso mental que viven en servicios residenciales integrados en la comunidad. Para ello, elaboramos un instrumento de evaluación adaptado a las características de la población con retraso mental, contemplando las mismas dimensiones de calidad de vida que se consideran relevantes para la población sin discapacidad, y con fiabilidad y validez suficientes. A lo largo del estudio, se tomaron las debidas precauciones para garantizar estos requisitos, pero los cuestionarios, además, debían cumplir una última condición, servir a la planificación y gestión de servicios residenciales para personas con discapacidad. Las indicaciones que se han ofrecido sobre los posibles tipos de análisis a los que se puede someter la información obtenida (análisis por dimensiones, por ejemplo), así como los diversos usos que se puede dar a dicha información analizada (incluir los perfiles con las dimensiones mejor y peor evaluadas en las programaciones individuales, para grupos, etc.) convierten a los cuestionarios en un instrumento útil tanto para evaluar la calidad de vida de los usuarios como para planificar cambios importantes en los servicios prestados.

A la luz de los resultados, parece que quienes planifican y gestionan servicios residenciales para personas con discapacidad se encuentran en una línea de actuación correcta. Los servicios residenciales integrados en la comunidad constituyen una alternativa que puede garantizar un alto nivel en las dimensiones a partir de las cuales hemos conceptualizado la calidad de vida en esta investigación. Además, disponen de herramientas para optimizar ese nivel en aquellas esferas de la vida en las que, en un momento dado, sus usuarios no estén satisfechos. No obstante, es necesario subrayar la necesidad de la evaluación continua e individualizada, ya que el grado de satisfacción de los usuarios varía de uno a otro en gran manera y, además, las dimensiones que aparecen mejor valoradas pueden cambiar en periodos cortos de tiempo.

Por último, las limitaciones de esta investigación aconsejan utilizar sus resultados con cautela. El reducido tamaño de la muestra, la escasa validez de la batería de cuestionarios debida al formato dicotómico del de usuarios, la necesidad de controlar la deseabilidad social en los cuestionarios de usuarios y profesionales (estos últimos apuntaron los servicios como dimensión mejor valorada, lo contrario pondría en tela de juicio su actividad diaria) y la influencia de la experiencia previa en las respuestas actuales de las personas con retraso mental, son motivos para continuar investigando en esta línea. A su vez, las puntuaciones obtenidas indican que se ha producido un efecto "techo" al situarse los participantes en el extremo superior de las respuestas posibles. Por ello, se propone que en el futuro la medición del constructo calidad de vida se aborde con criterios diferentes tanto en el tipo de alternativas de respuesta de los instrumentos elaborados (especificando parámetros de frecuencia, número, etc.) como en la consideración del constructo total de calidad de vida (abarcando la máxima extensión del continuo de medición posible).

REFERENCIAS

- Apgar, D., Cook, S., y Lerman, P. (1998). *Life after Johnstone: Impacts on consumer competencies, behaviors and quality of life*. Informe de la investigación. New Jersey: New Jersey Institute of Technology.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental Retardation in the year 2000* (pp. 52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Brown, R. (Ed.) (1988). *Quality of life for handicapped people*. London: Croom Helm.
- Burchard, S., Hasazi, J., Gordon, L., y Yoe, J. (1991). An examination of lifestyle and adjustment in three community residential alternatives. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 127-142.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist, 31*, 117-124.

- Campbell, A., Converse, P.E. y Rogers, W.L. (1976). *The quality of American life*. New York: Sage.
- Che, T.-H., Bruininks, R., Lakin, K., y Hayden, M. (1993). Personal competencies and community participation in small community residential programs: a multiple discriminant analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 98(3), 390-399.
- Chen, S.T. (1988). Subjective quality of life in the planning and evaluation of programs. *Evaluation and Program Planning*, 11, 123-134.
- Cummins, R.A. (1995) Assessing quality of life. In R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people* (pp. 102-120). London: Chapman Hall.
- Conroy, J. (1996). The small ICF/MR program: dimensions of quality and cost. *Mental Retardation*, 34(1), 13-26.
- Dagnan, D., Look, R., Ruddick, L., y Jones, J. (1995). Changes in the quality of life of people with learning disabilities who moved from hospital to live in community-based homes. *International Journal of Rehabilitation Research*, 18, 115-122.
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M. and Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- Emerson, E., y Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: outcome for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- Felce, D. and Perry, J. (1995). Quality of life: It's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, (1), 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. In R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people* (2nd ed., pp. 56-71). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Flanagan, P. (1976). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Fleming, I., y Stenfort Kroese, B. (1990). Evaluation of a community care project for people with learning difficulties. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 451-464.
- Goode, D.A. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline.
- Goode, D.A. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Hatton, C., Emerson, E., Roberston, J., Henderson, D., y Cooper, J. (1995). The quality and cost of residential services for adults with multiple disabilities: a comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 16(6), 439-460.
- Heal, L.W., Borthwick-Duffy, S.A. y Saunders, R.R. (1995). Assessment of quality of life. In J.W. Jacobson y J.A. Mulick (Eds.). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Howe, J., Homer, R. H., y Newton J. Stephen. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1-11.
- Hughes, C., Hwang, R., Kim, J-H, Eisenman, L.T. y Killian, D.J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Janicki, M.P., Krauss, M.W., Seltzer, M.M. (1988). *Community residences for persons with developmental disabilities. Here to stay*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Keith, K.D., Heal, L.W. y Schalock, R.L. (en prensa). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*.
- Knoll, J.A. (1990). Defining quality in residential services. In V.J. Bradley y H.A. Bersani (Eds.), *Quality assurance for individual with developmental disabilities. It's everybody's business*, (pp. 235-261). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Mansell, J. (1994). Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 371-388.
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning, 17*(2), 121-131.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of life. Conceptualization and measurement*. Vol. I. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., y Genung, L. T. (1993). Placement from a community-based mental retardation program: a 15-year follow-up. *American Journal on Mental Retardation, 98*(3), 400-407.
- Schalock, R.L. y Keith, K.D. (2000). The concept of quality of life in the United States: Current research and application. En Keith, K.D. y Schalock, R.L. (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 327-345). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., Keith, K.D., Hoffman, K. y Karen, O.C. (1989). Quality of life, its measurement and use in human service programs. *Mental Retardation, 27* (1), 25-31.
- Schalock, R. y Kiernan, W.E. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer-Verlag.
- Sigelman, C.K., Schoenrock, C.J., Budd, E.C., Winer, J.L., Spanhel, C.L., Martin, P.O., Hromas, S. y Bensberg, G.J. (1993). *Communicating with mentally retarded persons: Asking questions and getting answers*. Lubbock: Texas Tech University, Research and Training Center in Mental Retardation.
- Special Interest Research Group on Quality of Life-IASSID (2000, Agosto). *Quality of life: Its conceptualization, measurement and application. A consensus document*. Special Interest Research Group on Quality of Life of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Unpublished manuscript.
- Stancliffe, R.J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self and staff reports. *American Journal of Mental Retardation, 99*, 418-429.
- Verdugo, M.A., Canal, R. y Gutierrez, B.G. (1996). *Contexto residencial y calidad de vida. Hacia una mejora en los modelos de servicios residenciales para personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizadas* (Informe final de investigación). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Verdugo, M.A., Canal, R. y Gutierrez, B.G. (1997, Mayo). *Enhancing residential services for persons with mental retardation and extensive support needs*. Paper presented at the 121st annual meeting of the American Association on Mental Retardation, New York, NY.