

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA APLICADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Elían N. Sabeh¹

RESUMEN El concepto de calidad de vida ha adquirido en los últimos 30 años una relevancia destacable en diferentes campos del quehacer profesional, como es el de la salud, la salud mental, la educación, los servicios sociales. En el presente trabajo realizamos una síntesis de la comprensión actual del constructo. Presentamos además dos modelos que tienen amplia aceptación a nivel internacional, el de R. L. Schalock y el que propone la Organización Mundial de la Salud. Por último exponemos la importancia y la utilización del concepto en el ámbito de la discapacidad.

PALABRAS CLAVE Calidad de vida; Modelos; Discapacidad.

ABSTRACT During the last 30 years, the concept of quality of life has gained considerable attention within different fields like health, mental health, education and social services. In this article we summarise the present understanding of the construct. We also describe two widely accepted models in the international arena, one developed by R.L. Schalock, and the other by the World Health Organisation. Finally, we discuss the importance and use of the concept in the field of disabilities.

KEY WORDS Quality of life; Models; Disability.

1.- INTRODUCCIÓN

Si preguntamos a cualquier persona qué le sugiere el término calidad de vida, es posible que rápidamente obtengamos una respuesta, al tratarse de una expresión de uso corriente en nuestros días. Está presente en los medios de comunicación, en los discursos de políticos, de gestores, de profesionales de la salud y de la salud mental, por mencionar sólo algunos. Desde hace un tiempo es fácil percibir que la sociedad ha incorporado de manera natural a este concepto en la vida cotidiana. No es casual que haya tenido una aceptación tan masiva, al estar vinculado a un conjunto de aspiraciones humanas universales: condiciones de vida apropiadas, estado de salud, sentimientos generales de bienestar, de satisfacción vital, de felicidad.

Aunque la expresión calidad de vida ha sido recientemente incorporada al uso corriente, la reflexión sobre los componentes de una vida satisfactoria se remonta a la Grecia Clásica, con filósofos como Platón y Aristóteles. Pero no es sino a mediados del siglo pasado cuando es adoptado por los círculos académicos, donde se empieza a hablar de calidad de vida como un concepto nuevo, que capta inicialmente la atención de los investigadores sociales y con el tiempo va siendo incorporado por diversos sectores del quehacer profesional.

La evolución del estudio científico del bienestar desde sus comienzos hasta nuestros días ha sido muy significativa, alcanzando una importante consolidación a partir de los años noventa. Los progresos que se han conseguido en las últimas décadas han permitido llegar a un consenso sobre aspectos fundamentales de su definición, medición y aplicación en pro de una mejora en la vida de las personas. El "movimiento" de la calidad de vida, por tanto, ha ido llevando la reflexión sobre el bienestar a una clarificación de los elementos que lo componen, de sus determinantes, de los dominios fundamentales y de sus indicadores. Ha inspirado, además, la construcción de un número significativo de cuestionarios de evaluación, unos genéricos (es decir que son válidos para la población general) y otros específicos (destinados a determinados grupos, como por ejemplo, personas con cáncer, con discapacidad intelectual, con problemas de movilidad, con asma). Por otra parte el concepto está marcando objetivos a los servicios humanos, que empiezan a desarrollar estrategias para la mejora del bienestar percibido por los usuarios, centrándose en las necesidades y aspiraciones individuales. La comunidad científica está de acuerdo en que el resultado más importante o significativo de un programa, de un tratamiento o intervención es la expresión de cambios positivos percibidos en el bienestar.

¹ Licenciada en Psicología. INICO, Universidad de Salamanca

El concepto de calidad de vida, como vemos, tiene el mérito de reunir a investigadores, profesionales, políticos y gestores frente a un mismo objetivo - la mejora del bienestar de las personas por las que trabajan - y con un lenguaje común. Se articula además a lo que se ha anunciado como un cambio de paradigma en las ciencias sociales y de la salud. Durante muchos años estuvimos centrados en la enfermedad, más que en la salud; en los factores de riesgo, por encima de los protectores; en los determinantes del fracaso escolar antes que en los del éxito; en los déficit y no tanto en las potencialidades. En definitiva, hemos estado ocupados de los aspectos problemáticos de la existencia y hemos descuidado a los positivos, o como también se designan, los salugénicos (Kahneman, Diener y Schwarz, 1999; Casas, 1991; Contini, 2001). El concepto de calidad de vida acompaña de esta manera a un interesante cambio de enfoque que se está vislumbrando en las ciencias humanas y de la salud, en el que la mirada busca apuntar, como planteábamos, a los aspectos positivos, salugénicos, protectores, promotores de una existencia plena y satisfactoria.

En el ámbito de la discapacidad el concepto calidad de vida fue incorporado en la década de los 80 y adquirió gran relevancia a partir de los 90, dado que se engarzaba perfectamente con una nueva visión social sobre las posibilidades de las personas con discapacidad. El cambio en la manera de ver a las personas con discapacidad de las dos últimas décadas se ha reflejado en términos como autodeterminación, inclusión, potencialidades y capacidades, vida autónoma, ambientes normalizados, sistemas de apoyo individualizado, igualdad, comportamiento adaptativo (Verdugo y Schalock, 2001). Todo esto en definitiva se engarza perfectamente con la idea de una vida satisfactoria, productiva, con oportunidades, con sentido e integrada.

En los siguientes apartados hacemos un recorrido por el consenso actual del constructo que estamos tratando. Nos acercamos a sus principios fundamentales y planteamos el impacto que ha tenido en el mundo de las personas con discapacidad

2. Consenso actual sobre el concepto calidad de vida

A pesar del uso generalizado del concepto en un creciente número de publicaciones así como en los discursos sociales cotidianos, calidad de vida es un constructo que presenta dificultades para su definición. De

los intensos debates que se han venido dando en estos años para establecer cómo debemos entenderlo, se observa que existe ya un acuerdo sobre cuestiones fundamentales. El consenso sobre el concepto calidad de vida podría resumirse en los siguientes puntos (Gomez-Vela y Sabeh, 2000; Schalock et al., 2002):

A) Alude a aspectos positivos de la vida que tienen que ver con el bienestar, la satisfacción, la felicidad, el buen vivir.

Como hemos planteado antes, el concepto presenta una carga positiva, que lleva a centrarse en los elementos de la vida que la hacen valiosa y plena de sentido para cada individuo. Contribuye así a la detección y puesta en marcha de recursos que conducen a la realización personal, a la integración social y a la vivencia de experiencias significativas. Por ello se propone que la calidad de vida se experimenta cuando se satisfacen los deseos y necesidades, y cuando se tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en los principales ámbitos de la vida.

B) Hace referencia tanto a condiciones objetivas de vida como a componentes subjetivos.

Muchas veces se ha utilizado el concepto de calidad de vida vinculado exclusivamente con indicadores objetivos de nivel de vida, como son: ingresos, tipo de vivienda, nivel educativo, estado de salud, expectativas de vida. Las condiciones objetivas evidentemente constituyen un aspecto necesario, sin embargo no son suficientes para experimentar una vida de calidad. En ese sentido, hoy se destaca de manera significativa la importancia de la satisfacción subjetiva, es decir que se da especial relevancia a la perspectiva individual del sujeto ante sus circunstancias vitales. Las opiniones de las personas son reconocidas como aspectos claves de la calidad de vida.

En ese sentido, Felce y Perry (1995), analizando diversas propuestas, establecen la existencia de 4 posibles modelos conceptuales de calidad de vida (Figura 1):

- a) Calidad de vida como calidad de las *condiciones de vida*. Desde esta perspectiva la satisfacción con la vida no forma parte del concepto, en el que sólo se integra un conjunto de condiciones objetivas de vida.
- b) Calidad de vida definida como *satisfacción personal* con las condiciones de vida. Dentro de este modelo, la satisfacción personal es en último término

el criterio más importante para determinar el bienestar individual.

- c) Calidad de vida como calidad de las *condiciones de vida* y *satisfacción personal*, es decir, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos. Esta tercera conceptualización es sensible a la visión del individuo sobre sus circunstancias al tiempo que mantiene una perspectiva independiente de esas circunstancias.
- d) Calidad de vida definida como la combinación de *condiciones de vida* y *satisfacción personal*, ponderada por una escala que refleja los *valores personales*, *las aspiraciones* y *las expectativas*. De este modo la calidad de vida indica el grado de ajuste

entre la situación objetiva del individuo y sus valores, aspiraciones y expectativas.

C) Está integrado por varios dominios, es decir que es multidimensional.

Aunque en sus inicios se planteaba la idea del bienestar como una percepción global sobre la vida, la mayoría de los autores hoy sostienen que debemos además entenderlo en relación con dominios específicos e identificables, como son el aspecto emocional, físico, social, laboral, educativo, por citar algunos.

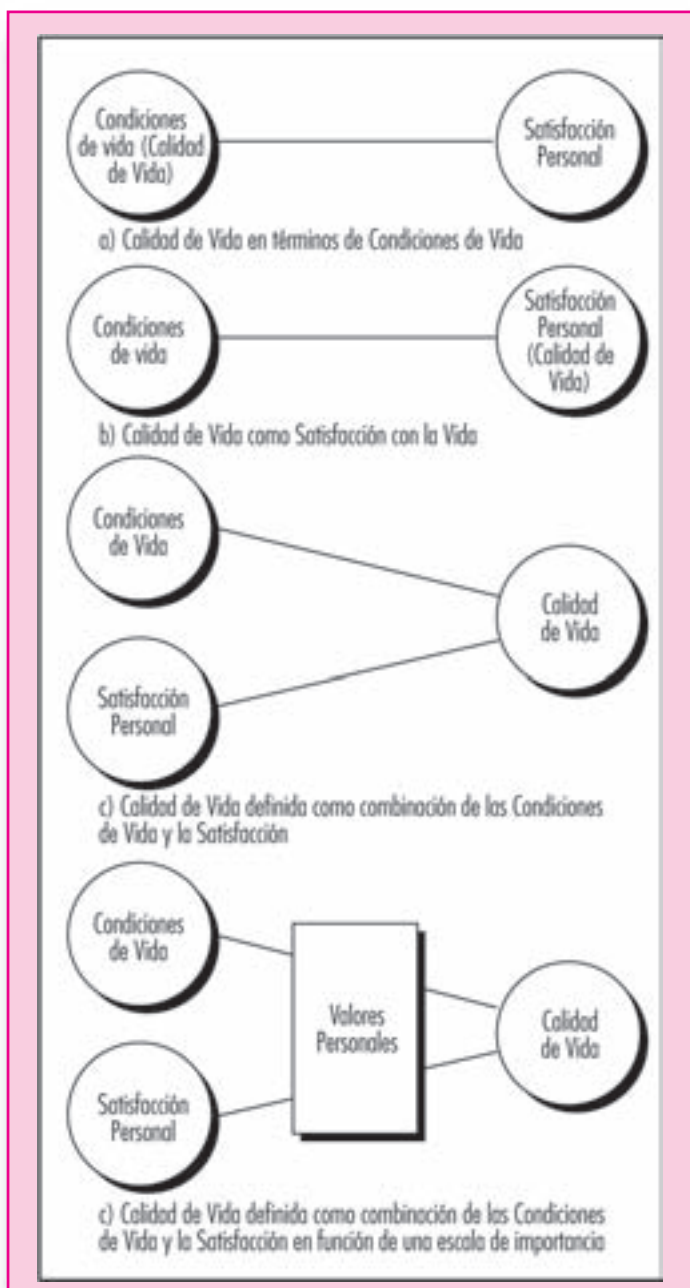
Para realizar estudios así como para implementar programas, es necesario definir un modelo teórico que explicita los componentes de la calidad de vida. La mayoría de las definiciones e instrumentos adhieren a la perspectiva multidimensional. Ello ha contribuido a generar debates sobre el número de dominios que deben incluirse, los indicadores apropiados, el peso que tiene cada uno, la manera de identificarlos y medirlos de manera confiable. Según Cummins (1997), de los estudios empíricos disponibles y de encuestas en las que se pide a los sujetos que enumeren aspectos de la vida relevantes para ellos, se pueden identificar, al menos, cinco dominios constitutivos de la calidad de vida: bienestar emocional, salud, bienestar material, relaciones familiares y sociales, y trabajo u otras formas de actividad productiva.

Existen numerosos modelos de calidad de vida, pero queremos citar las propuestas de Schallock (1996) y de la OMS (Kuyken, 1995) dado que han alcanzado gran aceptación a nivel internacional.

Schallock (1996) identifica ocho dimensiones en su modelo. Una amplia revisión de estudios sobre salud, salud mental, educación, discapacidad, tercera edad y familias (Schallock y Verdugo, 2003) da apoyo empírico a la propuesta integradora del autor. En la Tabla 1 pueden observarse sus componentes:

La Organización Mundial de la Salud (Kuyken, 1995) propone 6 dimensiones, con sus respectivos indicadores (Ver tabla 2).

Como se puede observar, existe una coherencia notable entre los dos modelos, si bien es cierto que por la trayectoria de los investigadores y organizaciones que los respaldan, la propuesta de la OMS tiene un uso destacado en el estudio de personas con enfermedades de diversa índole, mientras que la de Schallock ha sido mayoritariamente adoptada por quienes trabajan con personas con discapacidad.



DOMINIOS	INDICADORES	
BIENESTAR EMOCIONAL	Seguridad Espiritualidad Felicidad	Ausencia de estrés Autoconcepto Satisfacción
RELACIONES INTERPERSONALES	Intimidad Afecto Familia	Intracciones Relaciones de amistad Apoyos
BIENESTAR MATERIAL	Propiedad Finanzas Seguridad Alimentación	Empleo Posesiones Estatus socio-económico Vivienda
DESARROLLO PERSONAL	Educación Habilidades Desempeño/ejecución	Competencia personal Actividad voluntaria Progreso
BIENESTAR FÍSICO	Salud Nutrición Recreación Movilidad	Cuidados sanitarios Ocio y tiempo libre Actividades de Vida diaria
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía Elecciones Decisiones	Control Personal Autodirección Metas/ Valores personales.
INTEGRACIÓN SOCIAL	Aceptación Estatus Apoyos Ambiente laboral Roles	Integración y participación en la comunidad Actividades de Voluntariado Ambiente residencial
DERECHOS	Privacidad Voto Procesos judiciales Acceso	Obligaciones/Derechos legales Propiedad Responsabilidades Cíviles

Tabla 1. Dominios e indicadores de calidad de vida según Schalock (1996).

DOMINIOS	INDICADORES
BIENESTAR FÍSICO	Dolor y malestar Energía y fatiga Actividad sexual Sueño y descanso Funciones sensoriales
BIENESTAR PSICOLÓGICO	Sentimientos positivos Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración Autoestima Imagen corporal y apariencia física Sentimientos negativos
NIVEL DE INDEPENDENCIA	Movilidad Actividades de vida diaria Dependencia de medicamentos y atención sanitaria Dependencia de sustancias no médicas (alcohol, tabaco, drogas) Capacidad de comunicación Capacidad de trabajo
RELACIONES SOCIALES	Relaciones personales Apoyo social Actividades como ayuda/apoyo
ENTORNO	Libertad Seguridad física Ambiente Familiar Satisfacción con el trabajo Recursos económicos Salud y seguridad social: accesibilidad y calidad Oportunidades para adquirir nueva información y habilidades Participación y oportunidades de recreación /Actividades de ocio Ambiente físico (polución/ruído/tráfico/clima) Transporte
ESPIRITUALIDAD/ RELIGIÓN/ CREENCIAS PERSONALES	

Tabla 2. Dominios e indicadores de calidad de vida según la OMS (1995).

3. Repercusiones del concepto calidad de vida en el ámbito de las personas con discapacidad

Calidad de vida se ha convertido en un concepto altamente valorado en el campo de la discapacidad. En primer lugar, como un agente sensibilizador, y en segunda instancia, por las transformaciones que ha impulsado en las prácticas profesionales e institucionales. Veamos estos dos aspectos.

3.1. El cambio en las representaciones sociales

Como concepto sensibilizador, calidad de vida ha tenido implicaciones significativas en las representaciones sociales sobre las personas con discapacidad. La visión que se mantiene sobre este colectivo es dinámica y está sujeta a los cambios de las diferentes culturas y épocas. En tal sentido, el concepto de calidad de vida ha contribuido a que se deje de pensar exclusivamente en las limitaciones de las personas con discapacidad, para centrarse en sus potencialidades así como en los apoyos que se les deben brindar a fin de que alcancen un desarrollo personal pleno y satisfactorio. Los apoyos deben favorecer la autodeterminación así como la integración en la comunidad, y hacer que la persona llegue al máximo de sus posibilidades.

Según la conceptualización de calidad de vida que hemos señalado en el apartado anterior, existen dos facetas fundamentales del bienestar: (1) unas condiciones de vida adecuadas y (2) la percepción de satisfacción vital. Dentro de este marco las políticas, los programas y los servicios dirigidos a las personas con discapacidad deben garantizar un conjunto de condiciones objetivas apropiadas como alimentación, vestimenta, educación, vivienda, ingresos, trabajo. Pero para mejorar la calidad de vida personal dichos indicadores son insuficientes. La investigación ha puesto en evidencia que una vez satisfechas las necesidades básicas, la correlación entre indicadores objetivos y subjetivos es sorprendentemente baja. De allí la importancia de generar acciones destinadas a la mejora del bienestar subjetivo. Sólo es posible promover la satisfacción partiendo de un conocimiento sobre aquello que prefieren las personas y sobre cómo perciben lo que experimentan. Calidad de vida, por lo tanto, implica preguntarles a los individuos qué es importante en su vida y en qué medida se encuentran satisfechos con ella.

Al plantearse la importancia de la percepción subjetiva sobre los distintos ámbitos de la vida (por ejemplo, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, oportunidades laborales, educativas y de ocio, estado salud, autoconcepto), se ha tomado conciencia de la necesidad de escuchar la opinión de los individuos. Las personas con discapacidad, y en especial los que tienen discapacidad intelectual, durante mucho tiempo han carecido de oportunidades para expresar sus necesidades, sus gustos, sus deseos; y ello desde cuestiones básicas como la ropa que prefieren ponerse, hasta el lugar donde quieren vivir, con quién desean estar, cómo quieren pasar su tiempo libre, qué ocupación eligen, qué relaciones sociales quieren tener y cómo se plantean vivir su sexualidad. La libertad de elegir y de expresar las preferencias personales es algo valorado por cualquier persona. También para las personas con discapacidad lo es, y por ello constituye uno de los indicadores claves de la calidad de vida personal. En este sentido, Schalock (1996) propone que la calidad de vida para las personas con discapacidad está compuesta por los mismos factores y relaciones que son importantes para todas las personas.

Así, la introducción del concepto ha impulsado algo aparentemente sencillo, pero que durante mucho tiempo estuvo denegado a las personas con discapacidad: que tengan la palabra y que participen en las decisiones que les afectan, porque es el modo más apropiado para garantizar su bienestar. Este principio ha derivado en un movimiento que se vislumbra a nivel internacional por el que la calidad de vida de las personas con discapacidad se presenta estrechamente unida a la idea de *vida autónoma, autodeterminación, participación, inclusión, toma de decisiones, elecciones*.

Hoy somos conscientes de que las personas con discapacidad necesitan disponer de más control y posibilidades de elegir para mejorar su calidad de vida. En el mundo entero estamos viendo, por ello, movimientos de autodeterminación dirigidos a incrementar las oportunidades de participar en una vida integrada, asociada con una mayor inclusión, igualdad y elecciones.

3.2. Las consecuencias sobre los servicios

El cambio en la manera de pensar sobre las personas con discapacidad a partir de los conceptos de calidad de vida, autodeterminación, vida independiente, par-

ticipación, ha tenido efectos en las prácticas sociales y profesionales. Su influencia ha llegado a todo un sistema de provisión de servicios y desarrollo de programas a nivel local, nacional e internacional, que se proponen como objetivo la mejora de la calidad de vida.

Las organizaciones que se dedican a actividades habilitadoras o rehabilitadoras de personas con discapacidad deben hoy asumir un reto importante y difícil: proporcionar servicios de calidad, que sean rentables y que además estén centrados en resultados personales satisfactorios, es decir, que tengan en cuenta los valores personales de quienes reciben dichos servicios, así como la satisfacción de éstos. Para Cabada (1999), los resultados de la calidad de vida de las personas con discapacidad están supeditados a dos ejes: los valores centrados en la persona y los servicios reestructurados sobre la base de dichos valores.

Los servicios están haciendo esfuerzos para incorporar los principios fundamentales de calidad de vida tanto en la planificación como en la evaluación de los mismos.

En ese sentido, la planificación centrada en la persona es un proceso que se aplica con la intención de mejorar la calidad de vida. Implica determinar las capacidades y limitaciones de una persona con discapacidad en su entorno vital, sus expectativas de desarrollo, y en función de ello planificar los apoyos adecuados para mejorar su calidad de vida tanto en la faceta objetiva como subjetiva.

Con respecto a la evaluación de calidad de vida en los servicios de rehabilitación, Fabian (1991) encuentra que se han empleado tres tipos de enfoques:

- 1) La valoración de la *satisfacción de los usuarios*. Generalmente bajo este enfoque se mide la calidad de vida entendida como satisfacción global con la vida y satisfacción en dominios específicos desde un punto de vista subjetivo, personal. Este procedimiento interesa para ver los cambios en la satisfacción percibida por los usuarios a lo largo del tiempo, a partir de las intervenciones.
- 2) La evaluación del *funcionamiento adaptativo de los usuarios*. Para las personas con discapacidades más severas, con limitadas habilidades para informar sobre sus experiencias vitales, se han usado las medidas de funcionamiento adaptativo como indicadores de la calidad de vida, argumentando que cuanto más integrada está una persona en la comunidad y más competencias tiene, mayor será su calidad de vida. Los criterios para medir el funcionamiento

adaptativo van desde la ejecución de roles sociales hasta la evaluación física. El problema de las escalas que se usan para esta clase de evaluaciones es, por un lado, la pérdida de datos de autoinformes de los protagonistas, y por otro lado la confusa relación entre estas funciones adaptativas y la satisfacción real de los sujetos (por ejemplo, el hecho de que los sujetos participen en muchas actividades no significa que la satisfacción sea alta). Lo positivo de estas escalas es que identifican claramente las necesidades personales, indicando cuáles son las áreas en las que es preciso intervenir.

3) La medición de indicadores sociales. Por la modesta correlación entre las medidas objetivas y la satisfacción expresada por los individuos, estos indicadores son útiles para identificar las desigualdades sociales o económicas, y para la evaluación del uso de los servicios de rehabilitación, más que para ver resultados concretos de programas. En este sentido, proveen de datos relevantes para establecer la necesidad de cambios en los recursos existentes en la comunidad (cambios de políticas).

En definitiva, calidad de vida es un principio para mejorar la vida de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas rehabilitadoras actuales.

4. A modo de conclusión

A mediados del siglo pasado, la idea de calidad de vida comenzó a ser abordada desde una perspectiva científica y por diferentes ámbitos del saber, produciéndose en las últimas tres décadas una explosión investigadora en el campo. Se avanzó sobre la definición, la identificación de dominios e indicadores claves del bienestar, y sobre los posibles enfoques para su evaluación. A pesar de ello, podemos afirmar que el constructo está aún en etapa de consolidación y promete, con su desarrollo y madurez, constituirse en una guía para la evaluación, planificación, toma de decisiones e intervención, a nivel de naciones, organizaciones, instituciones e individuos. En el ámbito de la discapacidad ya está marcando un camino sin retorno, centrado en la igualdad, integración en la comunidad, autodeterminación, independencia y satisfacción personal.

Referencias bibliográficas

Casas, F. (1991). El concepto de calidad de vida en la intervención social en el ámbito de la infancia. En *III Jornadas de Psicología de la Intervención Social* (Vol.

2, pp. 649–672). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

Cabada, J. M. (1999). Calidad de vida de las personas con discapacidad. *Polibea*, 50, 19-26.

Contini, E. N. (2001). Hacia un cambio de paradigma: de la psicopatología al bienestar psicológico. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 47(4), 306-315.

Cummins, R. (1997). Assessing quality of life. En R. I. Brown, *Quality of life for People with Disabilities* (pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thornes.

Fabian, E. S. (1991). Using quality of life indicators in rehabilitation program evaluation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 34 (4), 344-356.

Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.

Gomez-Vela, M. y Sabeh, E. N. (2000). Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra*, 3 (9), 1-4.

Kahneman, D., Diener, E. y Schwarz, N. (1999). Preface. En D. Kahneman, E. Diener y N. Schwarz (Eds.), *Well-Being. The Foundation of Hedonic Psychology* (pp. ix a xii). NY: Russel Sage Foundations.

Kuyken, W. (1995). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organisation. *Soc. Sci Med*, 41 (10), 1403-1409.

Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33 (5), 5-14.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Conceptualization and Measurement* (pp.123-138). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de Vida. Manual de profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. De Borja Jordán (Coords.), *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.