

Versión argentina de la Escala Kids Life para la evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Por Araceli María del Carmen López, Daniela Fabiana Viglianco y Karina Revirol

Araceli María del Carmen López
Terapista Ocupacional.
Magister en Integración para personas con discapacidad. Universidad de Salamanca.
Directora Especialista en gestión de servicios para la discapacidad. Universidad ISALUD.
Directora cursos de extensión universitaria. Universidad ISALUD.
Miembro del Centro de estudios en discapacidad de la Universidad ISALUD.
Docente en la carrera de Lic. En Terapia ocupacional de la UBA.

Daniela Fabiana Viglianco
Profesora en educación Psicomotriz
Magister en Integración para personas con discapacidad. Universidad de Salamanca.
Especialista en gestión de servicios para la discapacidad. Universidad ISALUD
Especialista en Autismo y trastornos generalizados de desarrollo. Universidad CAECE
Directora de Centro Educativo terapéutico CRIANZA- Santa Rosa- La Pampa

Karina Revirol
Lic. En sociología.
Especialista en generación de información.
Docente en la Especialización en gestión de servicios para la discapacidad. Universidad ISALUD.
Coordinadora del National Release Center-Argentina de SNOMED CT en la Dirección Nacional de Gobernanza e Integración de Sistemas de Salud (DNGSIS) del Ministerio de Salud de la Nación.
Consultora internacional para la implementación y capacitación en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

En las últimas décadas los servicios para personas con discapacidad intelectual han comenzado a realizar un cambio paradigmático en su organización y filosofía, incorporado como elementos fundamentales el modelo de calidad de vida en el diseño de su planificación estratégica.

De este modo, el reto de la última década se ha centrado especialmente en el logro de un marco conceptual o un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado (Schalock, 2000) y con suficientes evidencias de validez (Gómez et al., 2016).

El modelo más difundido y aplicado en Iberoamérica al ámbito de la discapacidad es el propuesto por Schalock y Verdugo (Schalock et al., 2007). Según estos autores, calidad de vida individual se define como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El mismo se operativiza a través de las dimensiones de calidad de vida: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

En cuanto a la medición del constructo, los autores definen que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en

cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo; prueba de ello son los instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco conceptual (Verdugo et al., 2014).

Por lo tanto, conocer y medir la calidad de vida de las personas con discapacidad es el pilar fundamental en los procesos de gestión de calidad orientados a dar una respuesta eficaz y eficiente a las personas y sus familias.

En este sentido, las investigaciones actuales, se han centrado en la consecución de resultados personales que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los individuos a través del desarrollo de prácticas basadas en la evidencia en colaboración estrecha con el sector de los servicios, generando la necesidad de contar con instrumentos de medición que brinden información acerca del perfil de calidad de vida de las personas con discapacidad.

Como respuesta a las anteriores consideraciones, el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, con el propósito de contar con herramientas de adecuadas propiedades psicométricas ha desarrollado diferentes instrumentos que evalúan la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual entre las que se pueden mencionar la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014), la Escala INICO-FEAPS (Intelectual, 2013), la Escala INTEGRAL (Verdugo et al., 2007), la Escala GENCAT (Verdugo Alonso et al., 2009), la Escala FUMAT (Verdugo Alonso et al., 2009) y Escala Kids Life (Gómez et al., 2016).

De las enunciadas, la Escala Kids Life es la única que evalúa la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años siguiendo el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo.

Se trata de un instrumento cuya finalidad es 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.

Dada la insuficiencia en Argentina de instrumentos validados para evaluar la calidad de vida de esta población, el objetivo de la presente investigación se centra, en esta primera etapa de estudio, en realizar la adaptación transcultural para Argentina de la Escala Kids Life, mediante el análisis de los cambios lingüísticos requeridos para garantizar una adecuación semántica del instrumento al contexto argentino.

Posteriormente, sobre la base de la solidez del modelo de calidad de vida en que se sustenta y las evidencias de validez y fiabilidad de la escala en su versión española y la adaptación transcultural, proceder a determinar la validez y fiabilidad de esta en población argentina.

Cabe mencionar que la presente investigación se encuentra aprobada por: Becas de Investigación ISALUD 2019 “Dr. Mario González Astorquiza”.

Objetivos:

Con el propósito de dar respuesta al objetivo planteado en la investigación referente a adaptar y validar la Escala Kids Life: evaluación de la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual al contexto argentino; esta primera fase del estudio consistió en realizar la adaptación cultural de la escala.

Para ello se identificaron los siguientes objetivos específicos:

- Establecer pertinencia y adecuación lingüística de los ítems de la escala con relación a la población objeto de estudio.
- Comprobar de manera empírica las propiedades psicométricas de la nueva versión de la escala.

Diseño:

Se realizó un estudio cuantitativo de corte instrumental que siguió los estándares metodológicos recomendados por la International Test Comisión (ITC) para adaptar correctamente test y escalas de unas culturas a otras (Moraríos et al., 2013).

La estrategia metodología en líneas generales parte de una triangulación de métodos cuali -cuantitativos que per-

miten el abordaje del objetivo general de este proyecto, validar una escala ya existente de acuerdo con los parámetros culturales locales.

Muestra

Para la adaptación lingüística, la muestra fue de nueve jueces expertos seleccionados por su conocimiento en discapacidad intelectual, gestión de servicios diseñados en base al modelo de calidad de vida y/o antecedentes en investigación provenientes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la Provincia de Buenos Aires, Mendoza y La Pampa.

Por su parte, en la prueba piloto para determinar la confiabilidad participaron 30 personas con discapacidad intelectual.

Los criterios de inclusión fueron: tener un rango de edad entre 4 y 21 años; asistir a un centro para población con discapacidad, y contar con un informante clave que conociera suficientemente bien a la persona por un periodo de tiempo ≥ 6 meses y que hubiera tenido oportunidades de compartir con él en diversos contextos. Se consideraron idóneos a familiares, cuidadores y profesionales que proporcionaban apoyos.

Instrumento

Se utilizó la versión original de la Escala Kids Life (Gómez et al., 2016) compuesta por compuesta por 96 ítems, con valoraciones que van desde 1 a 4 que se obtiene a través de una escala de respuesta con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre, organizados en torno a ocho dimensiones de calidad de vida: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.

Consiste en un hetero informe sobre la calidad de vida de personas con: (a) discapacidad intelectual; (b) edades comprendidas entre 4 y 21 años, ambos inclusive; (c) que se encuentren en el ámbito educativo; y (d) reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios (Gómez et al., 2016).

La misma es respondida por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los 96 ítems que la conforman están enunciados en tercera persona para ser respondidos con una escala de frecuencia de cuatro opciones: nunca, a veces, frecuentemente y siempre.

En cuanto a sus propiedades psicométricas, los coeficientes alfa de Cronbach en la escala total en España, obtuvo un coeficiente de .96 evidenciando una consistencia interna adecuada.

Análisis de datos y resultados

En este contexto se mostrarán metodología y resultados alcanzados, como se observa en el Cuadro 1, estructurados en tres etapas necesarias como camino a la validación final de la escala para el contexto cultural argentino.

Etapas del proceso de trabajo Validación del Juicio a Expertos

En relación a la **validez de contenido**, se utilizó como en la mayoría de las investigaciones de este tipo el juicio de expertos, el proceso metodológico consta de la selección de expertos representativos en su idoneidad y experiencia en el área de trabajo (discapacidad- niños- condición de salud específica), una vez seleccionados mediante la

Cuadro 1
Etapas del proceso de trabajo

Etapa I	– Adaptación Contextual del instrumento
Etapa II Validez de Contenido	– Juicio de Expertos. – Síntesis acordada de la nueva versión de la Escala.
Etapa III Análisis de Confiabilidad	– Aplicación de la Escala. – Análisis de Confiabilidad. – Versión definitiva de la Escala adaptada al contexto cultural argentino

Fuente: Elaboración Propia

construcción de criterios de selección basados en lo antes dicho, se construyó una guía de evaluación para la realización del juicio, se capacita en su llenado, se obtiene una planilla de calificación con indicadores y se utiliza finalmente la aplicación e interpretación del estadístico Kappa como índice de concordancia.

En relación con la validez de contenido, se utilizó el estudio piloto para estimar confiabilidad por consistencia interna a través del coeficiente Alfa de Cronbach.

Etapa I. Juicio de expertos

1- Diseño de instrucciones e instrumento de recolección de datos:

En el instructivo se definió el objetivo del juicio de expertos y una explicación tanto de las dimensiones como de los indicadores que está midiendo cada uno de los ítems de la escala y el instrumento de recolección de datos. Asimismo, se elaboró una lista de respuesta que permitió el análisis de los respectivos indicadores para su calificación de acuerdo con las categorías establecidas, anteriormente mencionadas.

Se realizó una reunión presencial para comunicar el objetivo y método, junto con la documentación necesaria. Asimismo, recibieron de forma independiente, un formato de consulta para valorar los ítems que conforman la Escala de Calidad de Vida Kids Life según el tipo de modificación que los mismos requirieran a fin de que pudieran ser aplicables a la población argentina.

Mediante el instrumento de recolección de datos se les solicitó que valoraran los ítems (o los datos iniciales en el caso de la caratula de la Escala) en base a determinados calificadores:

Si el experto consideraba que el ítem no requería ningún cambio, marcaba la opción 1.

Cuando el experto consideraba que el ítem requería un cambio sintáctico, marcaba la opción 2. Los reactivos que demandaran cambios sintácticos debían presentar dificultades mínimas para la comprensión de las palabras que pudieran solventarse alterando el orden de los elementos de la oración, pero conservando el sentido del enunciado.

Si el experto consideraba que el ítem requería un cambio

semántico o cultural, marcaba la opción 3. Los reactivos que precisaran cambios semánticos o relacionados con aspectos culturales deberían especificar el sentido de estos o de introducir expresiones más adecuadas al contexto de destino, recurriendo, por ejemplo, a la inserción y supresión de elementos oracionales, la sinonimia, la especificación y a otros giros de mayor complejidad.

Si el experto consideraba que el ítem no es adecuado, en ninguna circunstancia para el contexto argentino, marcaba 4.

En todo caso, debía señalar la posible mejora que le daría al ítem que consideraba requería cambios.

2- Caracterización de los jueces expertos:

Para ello se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: 1) experiencia en la gestión de servicios para personas con discapacidad intelectual, 2) reconocimiento en el ámbito del trabajo con personas con discapacidad intelectual, 3) disponibilidad y motivación para participar, 4) región geográfica.

El grupo de jueces expertos estuvo constituido por 8 profesionales argentinos de las áreas de educación, fonoaudiología, kinesiología, psicopedagogía, trabajo social, psicología y sociología cuyos lugares de residencia se sitúan en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Provincia de Buenos Aires, Región Centro Pampeano y Región Cuyo.

3- Análisis de la concordancia entre jueces:

Para esta primera etapa de armonización lingüística, se valoraron los ítems que componen la escala y se identificaron los reactivos problemáticos, es decir, aquellos que, de acuerdo con el juicio de los expertos, podían presentar elementos diferenciales de carácter intercultural para que el instrumento refleje las peculiaridades de la población objetivo. A partir de los resultados se determinó que el grado de acuerdo entre los expertos en referencia al calificador.

En primera instancia se puede observar en relación a los 96 ítems evaluados por los expertos, no han presentado ninguna propuesta de 65 de esos ítems. Este grupo de expertos entiende que son aptos para el contexto cultural de la población argentina destinataria de la encuesta.

Los 31 ítems restantes presentan propuestas de cambio. Esto puede observarse de manera clara en el Gráfico 1.

En relación a los estadísticos de concordancia que se uti-

lizaron para el análisis, si se aplica el Kappa al total de las respuestas obtenemos una concordancia muy baja del 0,126 con un error estándar de 0,020 y un intervalo de confianza de 95 %. Este resultado de baja concordancia responde a esos 31 ítems en donde los expertos no presentan un acuerdo y sus recomendaciones presentan una heterogeneidad importante.

En función de estos resultados se tomó la decisión metodológica de trabajar en una segunda ronda de consulta a expertos con una propuesta de cambio en el cuestionario sobre esos 31 ítems, propuesta a la que se llegó mediante un análisis cualitativo de los resultados de la primera ronda de consulta a expertos.

Con la nueva versión del nuevo cuestionario se logró un nivel de Kappa aceptable y se pasó a la fase siguiente.

Etapa II. Analisis de confiabilidad

A los efectos de dar cumplimiento al objetivo de llegar a la versión definitiva de la escala adecuada al contexto cultural argentino, en esta etapa se realizó un estudio piloto mediante la aplicación de la escala acordada en la etapa del juicio de expertos.

La prueba piloto se llevó a cabo en residentes de la provincia de La Pampa que cumplieran con los criterios de inclusión en relación a la edad y condición de salud.

En cuanto a la confiabilidad, se estimó con el coeficiente

de consistencia interna alfa de Cronbach y se encontró un a consistencia muy buena con un valor de 0.919 para la escala completa y valores muy buenos (>0.8) a excepción de la dimensión Bienestar Físico con valor de 0.76, también aceptable.

Conclusiones:

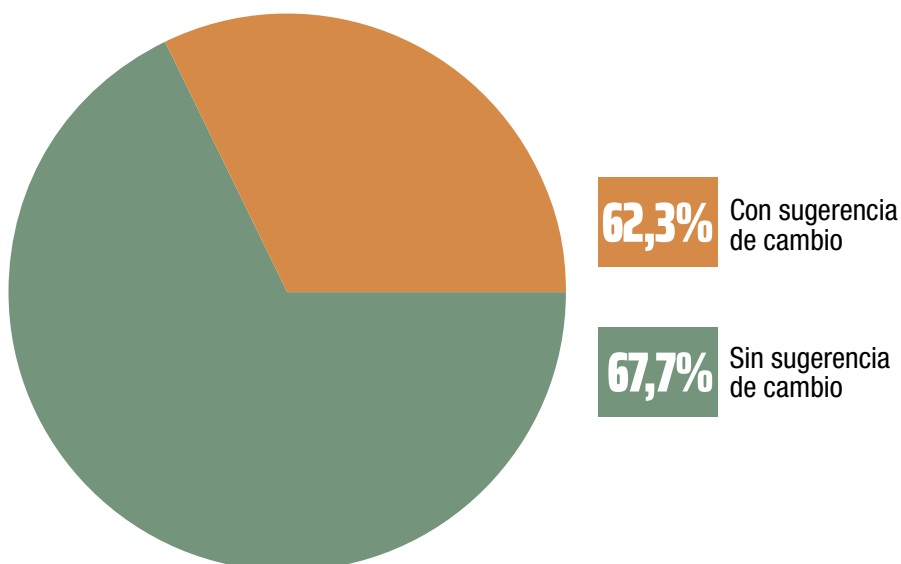
En el presente estudio se realizó el proceso de adaptación transcultural de la Escala Kids Life para Argentina con el propósito de obtener un instrumento que cumpla con los criterios de equivalencia y contextualización a la población objeto. Para ello, se siguieron las directrices internacionales respecto al ajuste contextual, gramatical y cultural

Cuadro 2
Alfa de Cronbach por dimensiones

Dimensiones	Alfa de Cronbach
Autodeterminación	0,911
Derechos	0,800
Bienestar emocional	0,872
Inclusión Social	0,876
Desarrollo Personal	0,917
Relaciones interpersonales	0,907
Bienestar material	0,891
Bienestar Físico	0,768

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico 1
Distribución del total de ítems de acuerdo a la necesidad de cambio sugerida



Fuente: Elaboración Propia

y se efectuaron los respectivos análisis estadísticos para finalmente realizar las modificaciones de algunos ítems y obtener una versión preliminar de la escala.

La nueva versión que surge con las adaptaciones lingüísticas y culturales aportadas por los expertos y analizadas en esta primera etapa arroja como resultado 65 ítems que no deben modificarse de acuerdo a la escala original y 31 ítems a los que se les ha introducido un cambio mayoritariamente semántico. Esto ha afectado a los dominios de Inclusión Social

nal (8 ítems), Bienestar Física (6 ítems), Bienestar Material (7 ítems), Derechos (2 ítems), Desarrollo Personal (5 ítems), Relaciones Interpersonales (3 ítems).

Contar en Argentina con la Escala Kids Life para evaluar CV en niños, adolescentes y jóvenes con DI, una vez que tenga sus resultados definitivos de validez y confiabilidad, permitirá fortalecer procesos de intervención basados en necesidades específicas desde los sectores de la salud, la rehabilitación y la educación.

Bibliografía

- Arribas, A. (2006). Adaptación transcultural de instrumentos. Guía para el proceso de validación de instrumentos de tipo encuestas. *Revista de la Asociación de Médica de Bahía Blanca*, 16(3):74-82
- Escobar-Pérez, J., Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6(1):27-36
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Morán, L. (2016). *Escala KidsLife*. Salamanca: Publicaciones del INICO
- Gómez Sánchez, L. E., Peña Suárez, E., Alcedo Rodríguez, M. A., Monsalve González, A., Fontanil Gómez, Y., Verdugo M. A., Arias González, V. B. & Arias Martínez, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1):56-69.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. & Arias, B. (2014). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Development Disabilities*, 36C:600-10
- Henao-Lema, C. P. & Gil-Obando, L. M. (2009). Calidad de vida y situación de Discapacidad. *Promoción Salud*, 14(2):114-27.
- Henao-Lema, C. P., Verdugo-Alonso, M. A. & Córdoba-Andrade, L. (2015). Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(4):677-86.
- Mora-Ríos, J., Bautista-Aguilar, N., Natera, G., & Pedersen, D. (2013). Adaptación cultural de instrumentos de medida sobre estigma y enfermedad mental en la Ciudad de México. *Salud Mental*, 36(1), 9
- Salamanca Duque, L., Mora-Anto, A., Córdoba-Andrade, L. (2019). Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple. *Revista de la Facultad de Medicina*, 67(2):285-92
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(224):21-36
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110:298-311.
- Schalock, R. L. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú
- Verdugo, M. A & Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1):86-91.
- Verdugo-Alonso, M. A., Gómez-Sánchez, L. E., Arias-Martínez, B., Santamaría- Domínguez, M., Navallas-Echarte, E., Fernández-Ezquerria, S. & Hierro, S. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la Escala San Martín. *Siglo Cero*, 44(249):6-20
- Verdugo-Alonso M. A., Gómez-Sánchez L. E., Arias-Martínez, B., Santamaría- Domínguez, M., Clavero-Herrero, D. & Tamarit-Cuadrado, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Publicaciones del INICO
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. & Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la Escala Integral en distintos países. En: Verdugo, M. A., Canal-Bedia, R., Jenaro-Río, C., Badía-Corbella, M. & Aguado-Díaz, A.L. (2012). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 11-23). Salamanca: Publicaciones del INICO