

Especialización en Gestión de Servicios
para la Discapacidad
Trabajo Final Integrador

Autora: Paula Urrestarazu

**ANÁLISIS DE LAS HERRAMIENTAS DISPONIBLE
PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN
NIÑOS CON DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y
NECESIDAD DE APOYOS GENERALIZADOS**

2016



Citar como: Urrestarazu, P. (2016). Análisis de las herramientas disponible para la evaluación de la calidad de vida en niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

TABLA DE CONTENIDO

I. RESUMEN	3
II. INTRODUCCIÓN	4
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
III. A) OBJETIVO GENERAL:.....	5
III.B) OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	6
IV. MARCO CONCEPTUAL	6
IV. A) CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA	6
IV.B) NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD	8
IV.C) CONCEPTO DE APOYOS.....	9
IV.D) CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.....	10
IV.E) OPERATIVIZACIÓN Y MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	12
5. METODOLOGÍA	18
6. DESARROLLO.....	19
6.A) CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y NECESIDAD DE APOYOS GENERALIZADOS EN ARGENTINA	20
6. B) DEFINICIÓN DE LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA A EXPLORAR	28
6.C) DESCRIPCIÓN DE LAS HERRAMIENTAS DE MEDICIÓN RELEVADAS	30
6.E) ANÁLISIS	33
7. CONCLUSIONES.....	34
8. BIBLIOGRAFÍA	354

I. RESUMEN

A pesar del desarrollo progresivo de herramientas de medición de calidad de vida en niños, la población de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados ha sido postergada en su análisis respecto a otros grupos de niños con discapacidades con menor intensidad de apoyos. El objetivo de este estudio es identificar dentro de las escalas de medición de calidad de vida para niños validadas en castellano, aquellas que sean aplicables a la población de niños con discapacidades y necesidad de apoyos generalizados en Argentina.

En la última década se han hecho avances en la implementación de distintos modelos de gestión para la atención de niños con discapacidades múltiples, evidenciando que el sistema de salud tradicional no cubre las necesidades de toda la población infantil. Actualmente existe consenso en que los nuevos modelos de atención deben ser modelos centrados en el niño y su familia. Ahora bien, este modelo requiere indicadores que faciliten la evaluación de resultados y la investigación. Surge entonces el problema de la rigidez de los indicadores clásicos para la evaluación de la gestión y la necesidad de información de otras características, que podría obtenerse a través de indicadores como el de calidad de vida.

El presente estudio es de tipo descriptivo exploratorio y para llevarlo a cabo se utilizaron fuentes secundarias. Como estrategia de exploración de los datos, se procedió en una primera etapa a caracterizar teóricamente el comportamiento general de la población en estudio y a definir las dimensiones de calidad de vida a explorar. En una segunda etapa, se relevaron los instrumentos de medición de calidad de vida disponibles que captaran las dimensiones a explorar y luego se seleccionaron aquellos diseñados y validados para su aplicación en niños, en español y ya adaptados transculturalmente para la población infantil argentina. Finalmente, se procedió al análisis y comparación de las dimensiones evaluadas como necesarias en relación a las características de la población en estudio.

Si bien no se han encontrado herramientas específicas para evaluar calidad de vida en niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados, se han relevado herramientas validadas al castellano y adaptadas transculturalmente para su aplicación en la población infantil argentina que contemplan alguna de las dimensiones

seleccionadas y que podrían ser evaluadas a través de la percepción de aquel que más conozca al niño, sea el padre o el cuidador.

II. INTRODUCCIÓN

Los avances diagnósticos y terapéuticos de las últimas décadas han generado grandes cambios en las necesidades de atención en salud de la población infantil. Las nuevas tecnologías, los avances en los cuidados críticos neonatales, pediátricos y las cirugías correctivas de defectos congénitos, entre tantos otros progresos, le han permitido a la pediatría moderna brindar oportunidades de sobrevida antes impensadas.

Sin embargo, estos progresos tan alentadores han contribuido también a aumentar el número de niños con discapacidades múltiples y requerimientos de apoyos generalizados o complejos (asistencia ventilatoria mecánica, alimentación enteral artificial, etc.), desafiando la organización y estructura de las instituciones destinadas a su atención.

Para la implementación de cambios organizacionales, su desarrollo y evaluación de resultados, es esencial contar con instrumentos confiables para evaluar el impacto de esas estrategias de gestión. Los indicadores frecuentemente utilizados en salud como tasas de mortalidad o sobrevida, porcentajes de discapacidad, medidas de funcionamiento o tasas de re hospitalización, resultan insuficientes para evaluar la gestión de los programas u organizaciones cuando se desean considerar los resultados en términos no solamente de vivir más, sino también de vivir mejor.

Indicadores como el de calidad de vida permiten una evaluación más integral de la salud de las personas. Ante la carencia aparente de un instrumento que contemple todas las dimensiones de calidad de vida en niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados en Argentina, se evaluarán los instrumentos de medición de calidad de vida en niños disponibles, validados en castellano y se analizará su aplicabilidad en la población seleccionada. El propósito final de este trabajo es identificar herramientas que permitan la evaluación de los programas de atención en salud, destinados a los niños con discapacidades múltiples y sus familias.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El número de niños con discapacidades múltiples y requerimientos de apoyos generalizados o complejos se ha incrementado en los últimos tiempos, imponiendo la necesidad de generar cambios en las organizaciones destinadas a la atención de esta población. Los avances en el desarrollo de distintos modelos de gestión para la atención de niños con discapacidades no se han acompañado del desarrollo de indicadores de resultados e instrumentos confiables que permitan evaluar estos cambios organizacionales. Los indicadores habitualmente utilizados en salud como tasas de mortalidad, sobrevida, tasas de re hospitalización, etc., resultan insuficientes para evaluar resultados.

El uso de indicadores como el de calidad de vida para la evaluación de los resultados personales, organizacionales y la calidad de la gestión es ineludible en el ámbito de las organizaciones destinadas a las personas con discapacidad. Asimismo, existen distintos instrumentos de medición de calidad de vida en personas con discapacidad. Algunas de estas herramientas se han adaptado a la cultura y validado localmente, otras se han validado para su uso en niños con discapacidad y consideran también la percepción de la persona más cercana al niño (familiares, profesionales, cuidadores, amigos, etc.) especialmente cuando éste no puede responder ya sea por su corta edad, por deficiencias en sus funciones o estructuras o barreras comunicacionales en el contexto.

En el campo de la pediatría, se han llevado a cabo numerosos estudios de calidad de vida en el contexto de enfermedades graves o crónicas. Hoy existe acuerdo en destacar la importancia de no trasladar la visión del adulto a la del niño, ya que la vivencia del niño no siempre coincide con la del adulto. La infancia es un campo en el que resulta necesario desarrollar investigaciones que permitan definir y aplicar el concepto de calidad de vida, así como desarrollar instrumentos de evaluación apropiados.

El presente estudio intentará describir y caracterizar los indicadores aplicables a los niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados en Argentina dentro de los instrumentos de medición de calidad de vida disponibles para niños.

III. A) OBJETIVO GENERAL:

Identificar dentro de las escalas de medición de calidad de vida para niños validadas en castellano, las dimensiones que sean aplicables a la población de niños con discapacidades y necesidad de apoyos generalizados en Argentina.

III.B) OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Caracterizar teóricamente el comportamiento general de la población de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados.
- Identificar las dimensiones de bienestar a explorar en la población de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados.
- Describir los instrumentos de medición de calidad de vida disponibles en español.
- Identificar las dimensiones de bienestar contenidas en los instrumentos
- Comparar las dimensiones evaluadas como necesarias en relación a las características de la población.

IV. MARCO CONCEPTUAL

IV. A) CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA

Desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad y vaivenes entre diferentes concepciones entre las que es posible distinguir históricamente tres modelos¹ de tratamiento que en algunos ámbitos, coexisten también en el presente: el modelo de *prescindencia*, el modelo *rehabilitador* y el modelo *social*.

El primer modelo, llamado de *prescindencia*, suponía que las causas que daban origen a la discapacidad tenían un motivo religioso y consideraba a las personas con discapacidad como innecesarias. En el marco de este modelo se pensaba que las personas con discapacidad no contribuían en forma útil a la comunidad, que albergaban mensajes diabólicos, que eran la consecuencia del enojo de los dioses o

¹ (Palacios, A. 2008).

que sus vidas, por lo desgraciadas, no merecían la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decidía prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas o situándolas en algún espacio destinado para los *anormales*, espacios marcados por la caridad, la dependencia y el sometimiento.

El segundo modelo, llamado *rehabilitador* o médico-rehabilitador, consideraba que las causas que originaban la discapacidad no eran religiosas sino científicas. Las personas con discapacidad eran consideradas personas con limitaciones individuales pasibles de ser rehabilitadas. El fin primordial que se perseguía desde éste modelo era normalizar a las personas con discapacidad a través de los tratamientos médicos y la rehabilitación psíquica, física, mental o sensorial.

Finalmente el tercer modelo actualmente aceptado, denominado *social*, es el que considera que *“ la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”*². Es el modelo adoptado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que se encuentra relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos, de derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la equidad y la libertad personal, valorando los aportes que las personas con discapacidad brindan a la sociedad.

La presente investigación utilizará para su desarrollo el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA)³, derivada de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)⁴ (OMS, 2001) y diseñada para registrar las características del desarrollo infantil y las influencias de su entorno.

La CIF utiliza el enfoque biopsicosocial para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento desde una perspectiva biológica, individual y social. Considera a la

² (ONU, Preámbulo CDPD, 2006).

³ (CIF-IA. OMS, 2011).

⁴ (OMS. CIF, 2001).

discapacidad como un *concepto genérico y dinámico, que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias innatas o adquiridas y las barreras debidas a la actitud y el entorno que restringen su participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con respecto a las demás personas.*

En el marco de la CIF, el *funcionamiento* es un término que abarca todas las funciones corporales, actividades y participación, la *discapacidad* es un término que engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y los *factores ambientales* definen las barreras o facilitadores para el funcionamiento. La CIF-IA, no clasifica personas a través de un diagnóstico sino que permite la descripción de un *perfil de funcionamiento* dentro del contexto de los factores ambientales. Para el presente análisis, consideraremos personas con *discapacidades múltiples* a aquellos que tengan compromiso de más de un área de funcionamiento.

IV.B) NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD

Para este estudio, se considerarán como *niños* a los individuos dentro del rango de edad que va desde el nacimiento hasta los 18 años, en paralelo con el rango de edad considerado por la Convención sobre los Derechos del Niño⁵.

Las manifestaciones de la discapacidad y las condiciones de salud en niños, niñas y adolescentes son diferentes en cuanto a su naturaleza, intensidad e impacto respecto a las de los adultos. El desarrollo de los niños es un proceso dinámico que va desde la dependencia de otros hacia la madurez e independencia física, social y psicológica en la adolescencia. En este proceso dinámico, el funcionamiento del niño depende de la continua interacción con la familia y los cuidadores más cercanos y por lo tanto no puede ser evaluado fuera del contexto familiar.

En el caso de los niños en etapa pre verbal o con habilidades de comunicación limitadas, las descripciones cualitativas sobre la base de las observaciones directas pueden ser útiles en la evaluación de las áreas de funcionamiento en las que no haya disponibles elementos de evaluación. En estos casos también, el cuidador principal

⁵ (ONU, Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, 1989).

puede servir como "proxy" para la evaluación e incluso se pueden incluir evaluaciones de distintas fuentes de información.

IV.C) CONCEPTO DE APOYOS.

De forma paralela al desarrollo del estudio de la calidad de vida, ha adquirido importancia el *paradigma de apoyos*. Los *apoyos* se definen como recursos y estrategias que promueven el bienestar de las personas y que tienen como objetivo lograr mayor autonomía, participación y mejor calidad de vida.

La "*necesidad de apoyo*"⁶ es un constructo que se refiere al *patrón e intensidad* de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades ligadas al funcionamiento humano. La Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) afirma que la *intensidad de los apoyos*, variará en función de las personas, las demandas del entorno, el desarrollo madurativo y de las fases de la vida del sujeto. Es decir, que son potencialmente variables, tanto en duración como en intensidad.

En su definición (AAIDD, 2002) clasifica la intensidad de apoyos como *intermitente, limitada, extensa o generalizada*. Se refiere a una necesidad como *intermitente* cuando se caracteriza por su naturaleza episódica, la persona no siempre requiere apoyos o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida. Los apoyos *limitados* están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir menos personal asistencial y menos coste que los niveles más intensos de apoyo. Los apoyos *amplios* están caracterizados por ayudas regulares al menos en algunos ambientes y no limitados en el tiempo.

Finalmente considera como *apoyos generalizados* a aquellos caracterizados por su constancia y alta intensidad, proporcionados en los diferentes contextos y necesarios para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican a más personal asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.

⁶ (Thompson y cols., 2004)

Bajo esta premisa, se ha desarrollado la *Escala de Intensidad de Apoyos* (EIA) (en inglés, Support Intensity Scale o SIS). La escala de intensidad de apoyos se centra en la evaluación del tipo de apoyos que requiere el sujeto para participar plenamente en actividades cotidianas dentro de su contexto. El fin último de esta evaluación es facilitar la provisión de apoyos que tengan un impacto positivo en la calidad de vida de cada persona. La Escala de Intensidad de Apoyos Versión 3.0 SIS para Niños y Adolescentes de 5-16 años⁷ se encuentra en proceso de validación en Argentina por el grupo de trabajo de la Universidad Isalud.

IV.D) CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.

El concepto de calidad de vida se utilizó en un principio como una noción sensibilizadora, que daba sentido de referencia y guía sobre lo que era valorado y deseado desde una perspectiva individual. En el contexto específico de la salud, este concepto se hizo popular a partir de 1980, asociado a los cambios de los perfiles epidemiológicos de morbimortalidad y al incremento cada vez mayor de la esperanza de vida asociado a las enfermedades crónicas. Luego, este concepto que inicialmente se centró primordialmente en el cuidado de la salud personal, abarcó también la preocupación por la salud pública, los derechos humanos, laborales y ciudadanos, el acceso a los bienes económicos, para finalmente transformarse en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud.

Desde entonces, su rol se ha expandido para convertirse en un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias. El concepto de calidad de vida y la investigación para su comprensión ha avanzado y evolucionado en las últimas décadas desde una perspectiva unidimensional hacia modelos multidimensionales centrados en la persona y su comportamiento. Esto ha hecho que surjan diversos modelos operativos de calidad de vida en los diferentes ámbitos científicos, pero de forma notable en los ámbitos de la salud, la pediatría y la discapacidad. Por lo tanto, uno de los retos ha sido la adopción un marco conceptual o un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado

y con suficientes evidencias de validez y otro, el desarrollo de distintas estrategias de evaluación que permitan multiplicar las aplicaciones del concepto a distintas realidades.

La búsqueda de calidad es actualmente tenida en cuenta en distintos niveles de gestión en los servicios: a nivel de los propios usuarios que desean una vida de calidad, a nivel de las organizaciones que quieren brindar un producto de calidad que conlleve mejores resultados personales y a nivel de las políticas públicas y los financiadores que desean resultados beneficiosos para los usuarios de esos servicios.

Según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida hace alusión a los aspectos multidimensionales de la vida en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona. Si bien ha resultado difícil lograr consenso en la búsqueda de una definición sobre el constructo de calidad de vida aceptada por todos los integrantes de la comunidad científica, se ha trabajado mucho en los últimos tiempos para el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Desde el ámbito de la salud, se ha adoptado y avanzado en el análisis bajo el modelo de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) que toma dimensiones de funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad, el cuidado personal y dimensiones del bienestar emocional. Desde el ámbito de la discapacidad se ha avanzado con modelos de Calidad de Vida (CV) que toman dimensiones básicas de bienestar. La diferencia entre ambos conceptos, según algunos autores⁸ es relativamente sutil: mientras que en la CV se hace énfasis en los aspectos psicosociales –sean estos cuantitativos o cualitativos del bienestar social (*welfare*) y del bienestar subjetivo general (*wellbeing*) –, en la CVRS se da mayor importancia a la evaluación por parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada condición de salud.

⁸ (Vinaccia, 2007)

Aunque son varios los modelos de calidad de vida existentes, el presente trabajo se enmarcará en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo⁹, que cuenta con evidencia acerca de su validez en el ámbito de la discapacidad. Este modelo define a la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: 1) es multidimensional, 2) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura, 3) tiene componentes objetivos y subjetivos y 4) está influenciado por características personales y factores ambientales.

IV.E) OPERATIVIZACIÓN Y MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

El modelo de calidad de vida se construye a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles. Las ocho *dimensiones* de calidad de vida propuestas en el modelo son: 1) bienestar emocional, 2) relaciones interpersonales, 3) bienestar material, 4) desarrollo personal, 5) bienestar físico, 6) autodeterminación, 7) inclusión social y 8) derechos. Estas *dimensiones básicas* de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”.

Tabla 1. Dimensiones y definición operativa de Calidad de Vida

Dimensión	Definición
Autodeterminación	Autonomía, control personal, metas y valores personales, opiniones y preferencias personales
Derechos	Legales y humanos; dignidad, intimidad, confidencialidad, respeto
Bienestar emocional	Alegría, satisfacción con la vida, auto concepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos, seguridad básica, comunicación de emociones.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, relación con pares, escolaridad, apoyos sociales.
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, motivación, realización
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos, comunicación
Bienestar Material	Ingresos, empleo, vivienda
Bienestar Físico	Actividades de la vida diaria, alimentación, higiene, movilidad, atención en salud, sexualidad, ocio

Fuente: Elaboración propia a partir de Schalock y Verdugo, 2002.

⁹ (Verdugo Alonso, 2012)

La medición de la calidad de vida se ha ido enriqueciendo en los últimos años simultáneamente al desarrollo conceptual que ha habido en este campo de estudio. Las importantes implicaciones prácticas del concepto de calidad de vida han repercutido positivamente en la preocupación por desarrollar buenas estrategias de evaluación que permitan elaborar y elegir las herramientas más eficaces en relación al objeto de estudio.

El interés existente por la medición de la calidad de vida ha procedido de tres fuentes. La primera es el cambio de enfoque que ha pasado de creer que el progreso científico, médico y tecnológico darían lugar por sí solos a una vida mejor, al entendimiento de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social surge de combinaciones complejas de dichos progresos, de valores, percepciones y condiciones ambientales. La segunda razón refleja el hecho de que el concepto de calidad de vida representa el siguiente paso lógico desde el movimiento de normalización que hace hincapié en los servicios basados en la comunidad, hacia la medida de resultados desde la vida del individuo en la comunidad. La tercera razón para el incremento del interés en el concepto de CV y su medida es el surgimiento del movimiento de capacitación y empoderamiento del consumidor y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados valorados y personales, y la autodeterminación.

Los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida son cuestionarios que contienen una cantidad variable de preguntas o ítems, los cuales recogen información sobre diversas dimensiones. Un instrumento de medición de la calidad de vida debe ser idealmente multidimensional, pero el número de dimensiones puede ser variable. La evaluación de la calidad de vida se define por tener en cuenta la percepción del sujeto. Es la persona y su "proxy" (padre o cuidador) quien aporta la información para su evaluación, se distingue de los indicadores clásicos aportando esta función informativa acerca del valor que el sujeto da a su vida, lo que manifiesta que siente, lo que puede o no hacer, pero, además, qué valor tiene para él esta posibilidad o esta limitación. El hecho de que el sujeto ponga en juego sus valores al informar sobre su calidad de vida da información de un carácter subjetivo sumamente valioso.

La medición de la calidad de vida 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 sobre la base de este marco conceptual (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Aguado, Alcedo, Rueda, Gonzalez y Real, 2008; Aguado, Gonzalez, Alcedo y Arias, 2003; Gómez et al., 2008; Gómez y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009, 2010; Verdugo, Gómez y Arias, 2007, 2009; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Cada pregunta o ítem de estos instrumentos de medición presenta distintas opciones de respuesta entre las que el entrevistado debe elegir. Las respuestas son llevadas a un valor numérico que muestra un valor que puede ser global o multidimensional y/o un valor correspondiente a cada dimensión. Estos valores calculados se llaman scores (en inglés) o puntuaciones sumarias y son los que se utilizan para realizar análisis y extraer conclusiones en relación con otras variables en los diferentes estudios donde se aplica el indicador calidad de vida. La mayoría de los instrumentos están diseñados para ser autoadministrados o sea que pueden ser contestados por los niños y/o los padres sin asistencia de un tercero, excepto en aquellos casos que requieran apoyos para su administración.

Una clasificación básica de los instrumentos para medir la calidad de vida es dividirlos por rangos etéreos y entre *genéricos* y *específicos*. Los instrumentos *genéricos* están diseñados para medir calidad de vida tanto en niños con o sin discapacidad y sin importar su condición de salud, contemplando los intereses comunes según el grupo etéreo. Su fortaleza es poder comparar niños con y sin discapacidad, así como grupos con distintas condiciones de salud o perfiles de funcionamiento. Su debilidad es que pueden no considerar ítems muy importantes para determinados grupos de niños y carecer de sensibilidad para detectar cambios o diferencias importantes en esos aspectos. Los instrumentos *específicos* están diseñados para captar estos ítems particulares, por ejemplo en grupos de niños con discapacidad intelectual, pero en general no pueden utilizarse fuera del contexto para el que fueron diseñados. Un tipo de cuestionario no es superior a otro y su elección

depende de lo que se busque explorar, por lo que es frecuente el uso combinado de ambos tipos de instrumentos.

IV. D) CALIDAD DE VIDA EN LA INFANCIA

La investigación sobre la calidad de vida de los niños, comparada con la de los adultos, tiene una trayectoria corta. El debate sobre los componentes de una vida de calidad en las distintas etapas de la niñez es incipiente, al igual que los planteamientos acerca de los indicadores para su medición. Es innegable que un gran número de políticas, organizaciones y servicios de diversos ámbitos pretenden mejorar la calidad de vida infantil. Sin embargo, ello no significa que use el concepto de calidad de vida como guía fundamental, ni que se recurra a la investigación para evaluar los resultados de las mismas.

En los últimos años, se han realizado múltiples estudios en este campo, los más significativos impulsados desde el campo de la pediatría en el ámbito de la salud. Tanto desde el punto de vista conceptual como del desarrollo de instrumentos de evaluación y aplicación de CVRS, el mayor número de investigaciones están orientadas a niños con enfermedades crónicas o graves.

El estudio de la calidad de vida en la infancia presenta una serie de dificultades prácticas y metodológicas, entre las que se cuentan las siguientes: 1) escasos datos empíricos acerca de los dominios e indicadores de bienestar relevantes en cada grupo de edad durante la niñez, 2) pocos instrumentos de evaluación válidos y fiables que puedan aplicarse en distintos grupos y contextos, 3) dificultades en los procesos de evaluación de la percepción subjetiva del niño, debido a factores del desarrollo como las limitaciones en la capacidad de comprensión, de atención, de reconocimiento de emociones y evocación, de expresión y comunicación.

Tabla 2. Definición operativa de dominios de calidad de vida en la infancia

Dimensión	Definición
Bienestar emocional	Estado emocional, afecto positivo/ negativo, alegría, tristeza, preocupación, humor. Percepción global de satisfacción con la vida. Visión de futuro. auto concepto.
Bienestar Físico	Estado de salud: sueño, enfermedades, síntomas físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico, alimentación, higiene, movilidad. Acceso y satisfacción con la atención en salud
Relaciones Interpersonales	Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto. Interacción, comunicación y aceptación entre las personas de la familia

	Estilo educativo y crianza (castigos, abandono) Interacciones, relaciones de amistad Apoyos y comunicación con pares
Desarrollo personal y actividades	Satisfacción con la participación y actividades realizadas Percepción de oportunidades Ocio, tiempo libre, juegos Autodeterminación
Bienestar Material	Posesiones materiales (ropa, juguetes) Características físicas del ambiente en el que se desenvuelve (confort) Nivel socio económico familiar

Fuente: Elaboración propia en base a Verdugo y Sabeh, 2002

Generar un instrumento que pretenda captar esta información en los niños que no pueden comunicarse o comprender las preguntas o propuestas como ocurre en los niños en la etapa pre verbal o en los niños con discapacidades múltiples es realmente un desafío. En todos los casos, medir la calidad de vida en los niños supone una dificultad adicional, que es tener en cuenta el desarrollo neurocognitivo del mismo. Hasta los 7-8 años, el grado de madurez alcanzado por el niño puede hacer difícil que valore e informe su calidad de vida y en esos casos, los padres o cuidadores son los que ocupan el lugar de informantes. Superada esa edad, los padres pueden aportar información adicional muy útil, pero el principal informante debería ser el niño, con instrumentos adaptados a su desarrollo. Además, más allá de los aspectos relacionados con el nivel de comprensión según la edad, los aspectos o dimensiones que resultan importantes pueden cambiar con la edad y son claramente diferentes a aquellos tomados en cuenta por los adultos.

Los niños han sido vistos frecuentemente como respondedores poco confiables de los instrumentos de medición diseñados y por lo tanto, los primeros intentos realizados para evaluar la calidad de vida en ellos, estaban basados en la recolección de información provista por las madres principalmente. Bullinger y Ravens - Sieberer (2003) señalan que de las publicaciones encontradas desde la primera introducción del concepto en 1964, sólo 13% hacía referencia a la calidad de vida de los niños. Verdugo y Sabeh (2002) hallaron también que los estudios desarrollados en el periodo de 1985 hasta 1999 la mencionaban de una forma "muy superficial" o se centraban en medir sólo algunas dimensiones, como por ejemplo la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas.

Sin embargo, en los últimos años, ya no se discute la importancia de la participación de los niños en las decisiones que competen a su propia vida, en la

medida de lo posible. El avance en las investigaciones ha señalado también que los niños pueden dar su punto de vista con un grado razonable de confiabilidad. Más aún, existe evidencia considerable acerca de la falta de concordancia entre los autoinformes y los informes de las personas cercanas. Se ha señalado en muchas investigaciones que padres e hijos no comparten muchas veces las percepciones respecto a la dimensión evaluada. Sin embargo, aunque los datos de las personas cercanas no pueden ser utilizados como sustitutos de los autoinformes, las opiniones de otras personas significativas sobre la CV de la persona pueden ser importantes por sí mismas.

Cuando se mide la calidad de vida en niños la primera prioridad debería ser utilizar todos los métodos disponibles y eficaces para que las personas puedan expresar sus propios sentimientos. Esto incluye simplificar la formulación de preguntas y respuestas, proporcionar alternativas ilustradas a la respuesta, utilizar intérpretes y usar sistemas de comunicación alternativos y aumentativos. Es decir que el diseño de herramientas diseñadas para evaluar calidad de vida en niños con discapacidad representa un desafío en cuanto a su diseño.

En la actualidad el concepto de calidad de vida ha adquirido relevancia por su potencialidad para guiar las prácticas y evaluar los resultados de las intervenciones. Este concepto se ha transformado en un eje clave para el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y de estrategias de mejora de calidad de las organizaciones proveedoras de servicios. Sin embargo, hasta la actualidad, el desarrollo de herramientas de evaluación de calidad vida se ha centrado fundamentalmente en adultos o en niños con discapacidad con mayor nivel de funcionamiento, que cuentan con suficientes capacidades y habilidades de comprensión y expresión para contestar de un modo fiable los instrumentos de medición desarrollados.

No se han hallado en la bibliografía consultada, escalas de evaluación de calidad de vida para la población infantil con discapacidad múltiple y necesidad de apoyos generalizados en castellano ni en inglés. Esto probablemente se deba a los problemas mencionados con respecto al constructo del concepto de calidad de vida en los niños con múltiples discapacidades y necesidades de apoyos generalizados.

5. METODOLOGÍA

El presente estudio es de tipo descriptivo exploratorio.

Para llevar a cabo este estudio, se utilizaron fuentes secundarias como bases de datos y fuentes bibliográficas. No se relevaron datos de fuentes primarias.

Como fuentes de datos estadísticos se recurrió al Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas de 2010, realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), con informe en Octubre de 2014. Es necesario tener en cuenta que la información presentada en el Censo 2010 se refiere a las “dificultades o limitaciones permanentes” (físicas y/o mentales) que la población declaró en el cuestionario censal. En el Censo 2010 se indaga por “personas con dificultad o limitación permanente” (DLP) considerando como tales, a aquellas que declaran tener “limitación en las actividades diarias y restricciones en la participación, originadas en una deficiencia física (por ejemplo para ver, oír, caminar, agarrar objetos, entender, aprender, etcétera) que las afectan en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (por ejemplo en la educación, en la recreación, en el trabajo, etcétera)”. Este concepto incluye a las personas que cuentan con certificado de discapacidad y a aquellas que no lo poseen, pero declaran tener alguna/s dificultad/es o limitación/es permanente/s para ver, oír, moverse, entender o aprender.

También se recurrió como fuente al Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación, al que se consultó a través del Departamento de Sistemas de Información del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR). Este registro está conformado por las personas que solicitan en forma voluntaria el Certificado Unico de Discapacidad (CUD) en la Argentina y permite un acercamiento de tipo cualitativo, con las limitaciones del mismo.

Se realizó también una búsqueda bibliográfica extensa, se relevaron en diferentes bases de datos los instrumentos de medición de calidad de vida disponibles, utilizando la combinación de las siguientes palabras claves en castellano e inglés: calidad de vida (quality of life), niños (child), cuestionarios (questionnaire), instrumentos de medición (instruments for measuring). La búsqueda se realizó en castellano y en

inglés. Se utilizó la base de datos Mapi¹⁰ que cuenta con más de 3000 versiones de cuestionarios en diferentes idiomas. Entre los instrumentos relevados se seleccionaron para el análisis aquellos que captaran las dimensiones a explorar, diseñados y validados para su aplicación en niños, en español y de ser posible, ya adaptados transculturalmente para la población infantil argentina. Se obtuvieron las versiones de los instrumentos de evaluación de calidad de vida seleccionados para su análisis teórico.

El trabajo se realizó en dos etapas. Como estrategia de exploración de los datos, se procedió en una primera etapa a caracterizar teóricamente el comportamiento general de la población de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados a través de fuentes secundarias. En una segunda etapa, se procedió a la búsqueda y descripción de los instrumentos, al mapeo, rastreo y descripción de las variables seleccionadas para el estudio. Finalmente, se procedió al análisis y comparación de las dimensiones evaluadas como necesarias en relación a las características de la población en estudio.

6. DESARROLLO

Ante la carencia aparente de un instrumento específico que contemple todas las dimensiones de calidad de vida en niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados en Argentina, se exploraron los instrumentos de medición de calidad de vida en niños disponibles, validados en castellano y se analizó su aplicabilidad en la población seleccionada. En una primera etapa se describió y caracterizó teóricamente el comportamiento general de la población de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados a través de fuentes secundarias. En una segunda etapa, se procedió a la descripción de los instrumentos de calidad de vida en niños seleccionados que contuvieran las dimensiones seleccionadas para el estudio. Finalmente, se procedió al análisis y comparación de

¹⁰ <http://www.mapi-trust.org/ressources/questionnairestranslations>

las dimensiones evaluadas como necesarias en relación a las características de la población en estudio.

6.A) CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y NECESIDAD DE APOYOS GENERALIZADOS EN ARGENTINA

Según el Censo de 2010¹¹ existen en la Argentina 679.524 niños con dificultades o limitaciones permanentes, lo que representaba en ese entonces el 6.7% de la población infantil de 0 a 14 años.

Tabla 3. Prevalencia de la dificultad o limitación permanente de la población en viviendas particulares por grupo de edad, según sexo.

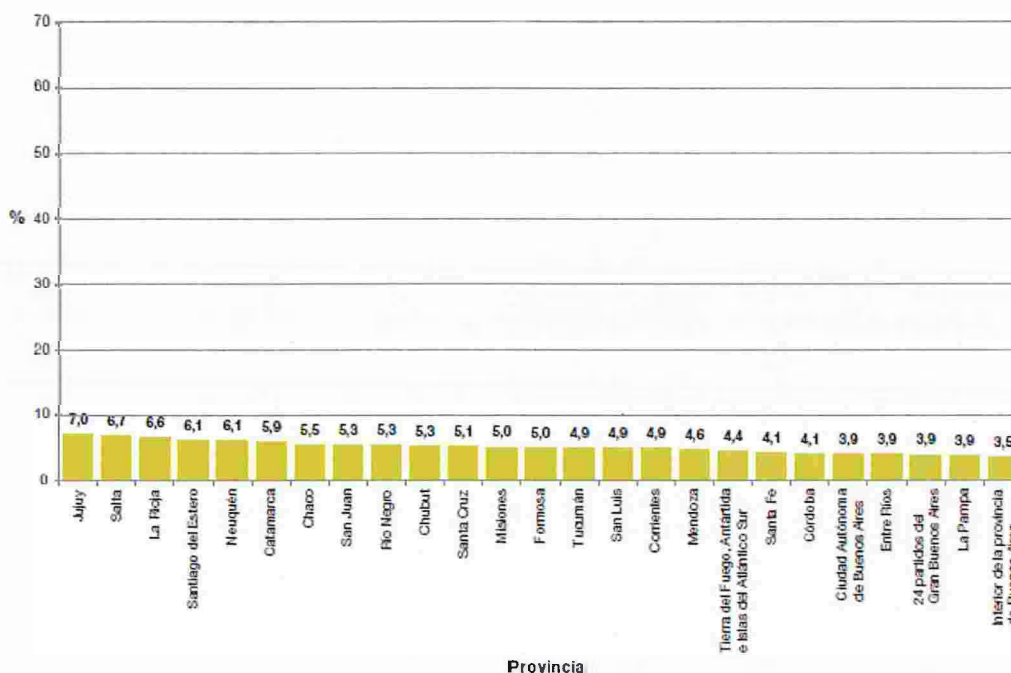
Edad	Total	Varones	Mujeres
0-4	2,5	2,7	2,4
5-9	4,8	5,1	5,6
10-14	6,0	6,1	5,9

Fuente: Elaboración propia a partir del. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas INDEC 2010.

Con relación a la distribución en todo el país, la región con mayor prevalencia es la del Noroeste Argentino. Las provincias de esta región presentan valores superiores al 6%, excepto Tucumán con un 4,9%; el valor más elevado corresponde a la provincia de Jujuy con 7%. En la Región Patagónica, las provincias del Neuquén y Río Negro presentan la prevalencia más alta con un 6,1% y 5,3% respectivamente. En contrapartida, en la región Metropolitana, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires presenta la menor prevalencia con 3,9%, junto con las provincias de la Región Pampeana y Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur. En la mayoría de las provincias la prevalencia de personas con discapacidad o limitaciones permanentes (DLP) es mayor en áreas rurales que en urbanas

Gráfico 1. Prevalencia de la dificultad o limitación permanente de la población de 0 a 14 años por provincia. Total del país. Año 2010

¹¹ Censo 2010, Indec http://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf



Fuente: Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas INDEC 2010.

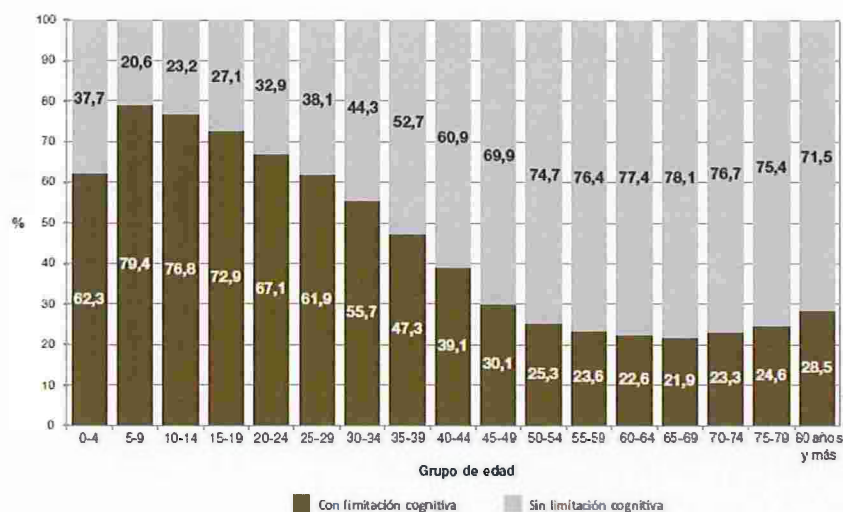
Con respecto a la cantidad y el tipo de limitaciones permanentes, según el mismo censo, las personas que tienen más de una limitación, representan el 32%; en términos absolutos, 1.637.914 personas. De ese total, el 32,5% tiene una dificultad cognitiva además de las otras que pueda poseer. En el Gráfico 2 se puede observar cómo se distribuye la proporción de personas con dificultades o limitaciones permanentes (DLP) con alguna limitación cognitiva sobre el total de personas que declaran tener dos o más DLP, según grupo quinquenal de edad.

En el mismo informe del Censo 2010 se informa que: *"Con el objetivo de obtener un panorama aproximado sobre el nivel de posible dependencia que presenta la PDLP, se analizan aquellos casos con más de una DLP donde una de ellas es del tipo cognitiva. Estas personas presentan altos niveles de dependencia y muchas de ellas pueden llegar a necesitar ayudas de manera permanente, dado que se encuentran con barreras que restringen su desempeño para realizar actividades de manera autosuficiente. Esta dependencia deriva en la necesidad de ayuda para desenvolverse en la vida cotidiana y realizar actividades básicas tales como levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado, lavarse y cuidar su aspecto, vestirse y desvestirse solo,*

comer y beber, entre otras". Y continúa el análisis diciendo: "La población con alto nivel de dependencia (532.797 personas) se concentra en las edades más jóvenes y va disminuyendo a medida que envejece, si bien en el grupo de 0 a 4 años se observa un pequeño subregistro de esta población, que rompe la tendencia observada. Esto puede ser explicado en parte por la declaración de los padres o tutores del niño/a por el cual se responde, ya que probablemente en esas edades no existe aún un diagnóstico efectivo de este tipo de DLP". Y continúa: " La tendencia descrita puede explicarse por razones asociadas a DLP de carácter congénito en los niños/ as o recién nacidos que impactan en las dificultades de tipo cognitivo, por la menor expectativa de vida que tiene parte de la población con estos niveles de dependencia, así como también por la frecuente superación, a medida que va aumentando la edad, de las barreras que le restringen la plena participación (mediante apoyos humanos o ayudas técnicas) en actividades de la vida cotidiana. A diferencia de este comportamiento, las dificultades motrices o sensitivas están más relacionadas con el proceso degenerativo del envejecimiento corporal, con enfermedades del sistema circulatorio o respiratorio, así como también con causas externas, como por ejemplo accidentes de tránsito, laborales, etcétera, que afectan más considerablemente en la adultez".

Es decir que el Censo considera que el "nivel de dependencia" está directamente relacionado con "la cantidad de limitaciones permanentes" a una persona. El Censo no toma el concepto de apoyos ni de intensidad de apoyos desarrollado por nosotros en el marco teórico, pero resalta un dato significativo para nuestro estudio al señalar la incidencia de dos o más dificultades de tipo permanentes en la población menor de 4 años, asociando esta situación a condiciones de carácter congénito o perinatal.

Gráfico 2. Distribución de la población con dos o más dificultades o limitaciones permanentes por presencia de limitación cognitiva, según grupo quinquenal de edad.



Fuente: Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas INDEC 2010.

Tabla 4. Diferencias de género de la población con dificultad o limitación permanente por cantidad de dificultades, según grupo de edad.

Edad	Cantidad de dificultades o limitaciones permanentes					
	Una		Dos		Tres o más	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres
0-4	53,0	47,0	54,1	45,9	54,4	45,6
5-9	53,1	46,9	56,5	43,5	52,7	47,3
10-14	50,5	49,5	55,6	44,4	55,2	44,8

Fuente: Elaboración propia a partir del. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas INDEC 2010.

El Censo proporciona también una serie de variables que permiten dar cuenta de las condiciones de vida de las personas con DLP. Las dimensiones relativas a la calidad de la vivienda y a la accesibilidad a servicios básicos no se encuentran en el censo desagregado por edad. El censo reporta que el 37,2% de las PCLP viven en *viviendas recuperables* (aquellas que requieren reparación, presentan pisos incompletos, sin terminación, techos sin aislación, terminación o realizados con materiales de baja resistencia, cuentan con piso de cemento o ladrillo fijo y otros.) y el 4,6% en *viviendas irrecuperables* (No se pueden mejorar ya que suponen,

necesariamente, el reemplazo de sus materiales, son las viviendas que cuentan con piso de tierra o ladrillo suelto y el techo es de chapa de cartón, caña, tabla o paja con barro o paja sola).

El concepto de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) permite la delimitación de grupos de pobreza estructural y representa una alternativa a la identificación de la pobreza. Por medio de este abordaje se identifican dimensiones de carencias absolutas y se enfoca la pobreza como el resultado de un cúmulo de privaciones materiales esenciales. El 11,1% de los hogares con al menos una persona con LP tienen NBI. Se consideran hogares con NBI a aquellos que presentan al menos una de las siguientes privaciones: Vivienda (habitaciones de inquilinato, hotel o pensión, viviendas no destinadas a fines habitacionales, viviendas precarias) condiciones sanitarias (hogares que no poseen retrete), hacinamiento (hacinamiento crítico cuando en el hogar hay más de tres personas por cuarto), asistencia escolar (al menos un niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asiste a la escuela, capacidad de subsistencia (hogares que tienen cuatro o más personas por miembro ocupado y que tienen un jefe que no ha completado el tercer grado de escolaridad primaria). Considerando la calidad de materiales de las viviendas y la presencia de NBI en sus hogares, comparando el comportamiento de estos indicadores en la población total, se puede concluir que en la población con dificultad o limitación permanente las condiciones habitacionales son más precarias que en el total de la población.

Del total de la PDLP de 3 años y más, un 14,4% asiste a un establecimiento educativo, mientras un 80,4% asistió en algún momento y el 5,2% restante nunca asistió. Si se analizan los porcentajes de asistencia por edad, se puede observar que a partir del grupo de 3 a 4 años hasta el de 6 a 11 años, los valores ascienden llegando a casi el 97% de asistencia. Respecto a quienes asistieron, el porcentaje más alto corresponde a la franja etaria de 30 años y más.

Si se analiza la población que nunca asistió, es en el tramo de 3 a 4 años donde se concentra un porcentaje mayor de población en esa condición, con un 46,4%. Dicho porcentaje disminuye a partir de los 5 años, donde la escolaridad es obligatoria.

Entre las personas con una sola dificultad o limitación permanente, la incidencia del analfabetismo varía considerablemente según el tipo de dificultad, siendo la cognitiva la que presenta mayores porcentajes de analfabetos en todas las edades. Se puede

observar que en las edades jóvenes se concentran los más altos porcentajes de analfabetismo llegando a casi el 33% en el grupo de 10 a 14 años.

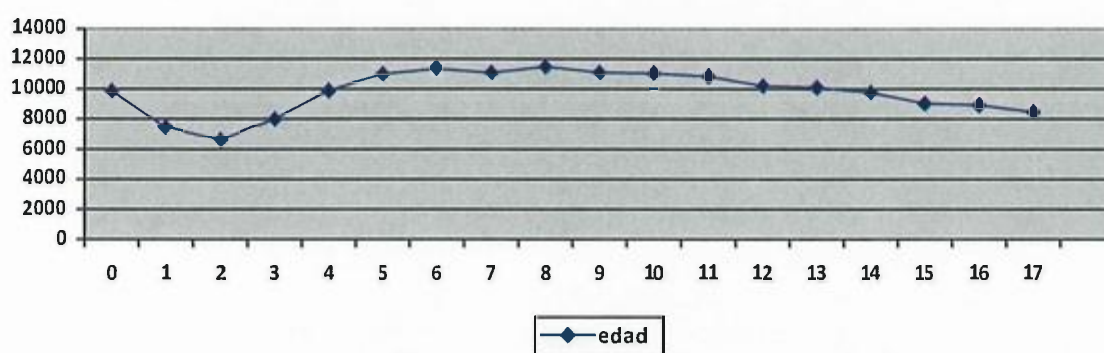
Según el Registro Administrativo Continuo de Personas con Discapacidad generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación¹² en el período 2009 - 2015 se han emitido 176.359 certificados únicos de discapacidad (CUD), correspondiendo 107.659 a varones y 68.700 a mujeres. La distribución de los niños según la edad al momento de la solicitud de dicho certificado, en período Agosto 2009-2015 se distribuyó de la siguiente manera:

Tabla 5. Distribución por grupos de edad para niños con discapacidad con CUD 2009-2015

Edad	%	N
0-5	30	52.830
6-11	38	66.920
12- 17	32	56.609
Total	100	176.359

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

Gráfico 3. Distribución por edades simples en niños con discapacidad con CUD, período 2009-2015.



Fuente: Elaboración propia a partir del Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

¹² Servicio Nacional de Rehabilitación

La distribución según el tipo de discapacidad al momento de la solicitud de dicho certificado, en período Agosto 2009-2015 se distribuyó de la siguiente manera:

Tabla 6. Tipo de discapacidad en niños de 0 a 17 años, período 2009-2015

Tipo de Discapacidad	%	N
1 tipo	80.3	142.190
Auditiva		10.117
Mental		93.135
Motora		24.170
Visceral		9.601
Visual		5.167
2 o más tipos	19.7	34.160
Total	100	176.359

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

Tabla 7. Distribución por tipo de discapacidad múltiple en niños de 0 a 17 años con CUD, período 2009-2015

Tipo de Discapacidad	Cantidad Certificados
Auditiva-Visceral	183
Auditiva-Visual	137
Auditiva-Visual-Visceral	17
Mental-Auditiva	1.411
Mental-Auditiva-Visceral	63
Mental-Auditiva-Visual	98
Mental-Auditiva-Visual-Visceral	15
Mental-Visceral	2.521
Mental-Visual	1.426
Mental-Visual-Visceral	107
Motora-Auditiva	411
Motora-Auditiva-Visceral	51
Motora-Auditiva-Visual	56
Motora-Auditiva-Visual-Visceral	22
Motora-Mental	19.307
Motora-Mental-Auditiva	477
Motora-Mental-Auditiva-Visceral	79
Motora-Mental-Auditiva-Visual	154
Motora-Mental-Visceral	2.389
Motora-Mental-Visual	983
Motora-Mental-Visual-Visceral	217
Motora-Visceral	3.218
Motora-Visual	591
Motora-Visual-Visceral	116
Visual-Visceral	220
Total	34.160

Fuente: Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

En el caso de los niños menores de 5 años, la distribución según el tipo de discapacidad al momento de la solicitud de dicho certificado, en período Agosto 2009-2015 fue la siguiente:

Tabla 8. Tipo de Discapacidad simple de 0 a 5 años, período 2009-2015.

Tipo de Discapacidad	%	N
1 área	73	30.632
Auditiva		1.917
Mental		15.001
Motora		8.791
Visceral		3.845
Visual		1.078
2 o más áreas	27	11.201
Total	100	41.833

Fuente: Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

Tabla 9. Asociaciones 0 a 5 años, período 2009-2015

Tipo de Discapacidad	Cantidad Certificados
Auditiva-Visceral	70
Auditiva-Visual	21
Auditiva-Visual-Visceral	9
Mental-Auditiva	215
Mental-Auditiva-Visceral	18
Mental-Auditiva-Visual	18
Mental-Auditiva-Visual-Visceral	8
Mental-Visceral	1.018
Mental-Visual	185
Mental-Visual-Visceral	31
Motora-Auditiva	160
Motora-Auditiva-Visceral	29
Motora-Auditiva-Visual	26
Motora-Auditiva-Visual-Visceral	12
Motora-Mental	6.145
Motora-Mental-Auditiva	163
Motora-Mental-Auditiva-Visceral	33
Motora-Mental-Auditiva-Visual	62
Motora-Mental-Visceral	913
Motora-Mental-Visual	324
Motora-Mental-Visual-Visceral	73
Motora-Visceral	1.305
Motora-Visual	248
Motora-Visual-Visceral	52
Visual-Visceral	63
Total	11.201

Fuente: Registro Administrativo Continuo generado por el Servicio Nacional de Rehabilitación.

De estos datos se podría deducir que la población infantil con más de un tipo de discapacidad se concentra en las edades más tempranas, con un ligero predominio entre varones. Los niños con discapacidades múltiples que solicitan certificado de discapacidad en la Argentina corresponden a aproximadamente el 20% del total y este porcentaje es más alto (27%) en el grupo de niños que solicitan el certificado antes de los 5 años de vida, asociados frecuentemente a diagnósticos congénitos, perinatales o condiciones asociadas al cuidado perinatal. Las asociaciones de tipos de discapacidad registradas por el registro continuo del SNR en menores de 5 años son en orden de frecuencia: motora- mental y visceral-mental.

En base a estos datos, se puede concluir que en la población con dificultad o limitación permanente las condiciones habitacionales son más precarias que en el total de la población.

Teniendo en cuenta que no es posible hacer generalizaciones sin caer en simplificaciones que no representan las necesidades de cada niño, en general se podría afirmar que en el caso de los niños con discapacidades múltiples, las cuestiones más básicas como la higiene, la alimentación, el descanso, las ayudas técnicas, la comunicación, la seguridad básica y la atención individual constituyen indicadores importantes. En el grupo de requiere apoyos generalizados, es decir varias veces en el día, para realizar actividades como movilizarse en la cama, desplazarse de un lado a otro, vestirse, higienizarse, alimentarse e incluso respirar, la calidad de vida depende particularmente del acceso a los apoyos necesarios y esto comprende aspectos relacionados con el bienestar material y el ejercicio de derechos también.

6. B) DEFINICIÓN DE LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA A EXPLORAR.

Por lo destacado anteriormente, la operativización de las dimensiones básicas de calidad de vida difiere con las existentes para otros colectivos. La primera diferencia está relacionada con la relevancia que cobra la dimensión del bienestar físico, la higiene, la alimentación, el descanso. En segundo lugar, también cobran mayor relevancia en este caso, las ayudas técnicas, la comunicación, la seguridad básica y el

acceso a los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades dado que su calidad de vida dependía enormemente de ellos.

Si bien las dimensiones de calidad de vida son universales, su operativización a través de indicadores concretos podría considerarse para esta población de estudio. Esta consideración es congruente con otras líneas de investigación sobre modelos de calidad de vida (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1997; Gardner y Carran, 2005; Hughes y Hwang, 1996; Ouellete-Kuntz y McCreary, 1996; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Keith, 1993; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock, Verdugo y Gómez, 2011).

La *Escala San Martín* fue el primer instrumento de evaluación de la calidad de vida en español basado en el modelo de Schalock y Verdugo, para su aplicación en las personas adultas con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados. Esta escala se desarrolló para evaluar la calidad de vida desde la perspectiva de un observador externo que conoce bien a la persona y se ha realizado para la evaluación de mayores de 16 años.

Tomando en cuenta la descripción de las características de la población ya realizada y las experiencias mencionadas, en el presente estudio, las dimensiones a explorar se circunscribirán a las siguientes por considerarlas más importantes a la hora de evaluar las experiencias de satisfacción, insatisfacción o deseos de mejora: 1) bienestar físico, 2) bienestar material, 3) inclusión social y derechos y 4) bienestar emocional. La definición de estas dimensiones se describe en la siguiente tabla:

Tabla 10. Dimensiones seleccionadas

Dimensión	Definición
Bienestar emocional	Estrés Percepción global de seguridad básica.
Bienestar Físico	Estado de salud: sueño, enfermedades, síntomas físicos, energía, nivel de nutrición, desarrollo físico, alimentación, higiene, movilidad. Acceso y satisfacción con la atención en salud
Inclusión social y derechos	Inclusión, participación y disponibilidad de apoyos Intimidad, confidencialidad, respeto
Bienestar Material	Posesiones materiales (ropa, juguetes, etc.) Características físicas del ambiente en el que se desenvuelve, vivienda, ayudas técnicas Nivel socio económico familiar

Las dimensiones relacionadas con el aspecto social evalúan el contexto del individuo: apoyos naturales, cohesión familiar y actividades familiares. Como aspectos del bienestar emocional, se recogerá información sobre las emociones positivas/negativas, la depresión, el sufrimiento y el estado de ánimo. Con respecto al bienestar físico, se evaluará la capacidad para realizar los desplazamientos, deambular, higienizarse y demás aspectos del cuidado personal son relevantes en estos niños como dolor o el malestar. Sólo se podrán utilizar para el análisis aquellas herramientas que cuenten con la perspectiva de un observador externo

6.C) DESCRIPCIÓN DE LAS HERRAMIENTAS DE MEDICIÓN RELEVADAS

En base a la búsqueda bibliográfica realizada, se procedió a la descripción de los instrumentos de calidad de vida en niños seleccionados que contuvieran las dimensiones seleccionadas para el estudio.

KINDL

El cuestionario KINDL^{R13} es un instrumento genérico desarrollado en Alemania para la evaluación de la calidad de vida en niños de 3 a 17 años. La versión original fue desarrollada por Bullinger, M. en 1994 y revisada en 1998 Bullinger, M. y Ravens-Sieberer, U. Cuenta con tres versiones dependiendo del grupo de etáreo, se puede aplicar en niños de 3 a 17 años y evalúa también el punto de vista de los padres o cuidadores. Cuenta con una versión en castellano y ha sido adaptada transculturalmente a la Argentina.

PedsQL

El Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)¹⁴ cuenta con versiones para el niño o adolescente de acuerdo a su edad. Para los niños entre 5 y 18 años existe una versión

¹³ <http://www.kindl.org/>

¹⁴ <http://www.pedsq.org/>

para ser completada por el niño y otra para ser completada por sus padres. Para los niños pequeños, la única versión es respondida por los padres. Como se describe en la Tabla 8, es un instrumento genérico, validado en español ya adaptado transculturalmente en la Argentina que toma cuatro dimensiones: funcionamiento físico (8 ítems), social (5 ítems), emocional (5 ítems) y escolar (5 ítems) que comprende 23 ítems.

KIDscreen

El *KIDscreen*¹⁵ es una familia de instrumentos diseñados para la evaluación de calidad de vida en niños. Cuenta con dos versiones: KIDSCREEN-52 (versión larga) que abarca diez dimensiones y KIDSCREEN-27 (versión corta) que abarca cinco dimensiones. Cuenta con una versión validada en castellano y se encuentra adaptada transculturalmente a la población infantil argentina.

ITQOL

El Infant Toddler Quality of Life Questionnaire™ (ITQOL)¹⁶, se desarrolló para ser utilizado en niños de 2 meses a 5 años. Cuenta con dos versiones, una corta (ITQOL-SF47) de 47 ítems y una larga (ITQOL), de 97. Cuenta con una versión en castellano y se encuentra adaptada transculturalmente para su utilización en la población de niños argentina.

CHQ

El Child Health Questionnaire™ (CHQ)¹⁷ es un instrumento genérico diseñado para evaluar calidad de vida en niños de 5 a 18 años. Cuenta también con dos versiones, una larga (CHQ-PF50) y una corta (CHQ-PF28). Es esta escala cuenta con una versión en castellano, adaptada transculturalmente a la población infantil en Argentina.

¹⁵ <http://www.kidscreen.org/>

¹⁶ www.healthactchq.com/itqol.php

¹⁷ www.healthactchq.com/chq.php

DISABKIDS- Smiley

Esta escala¹⁸ es un instrumento que cuenta con versiones específicas diseñadas para niños con condiciones crónicas de salud (parálisis cerebral, fibrosis quística, epilepsia, entre otros). Considera cinco dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, derechos y bienestar social y autodeterminación. Los ítems incluidos en cada dimensión explorada varían según la versión. No hay aún una versión de esta escala en castellano. El cuestionario tiene la característica de tener escalas de respuesta armadas en forma de 5 caras que van de felices a tristes, constituyendo una escala tipo Likert de 5 puntos.

Tabla 11. Tabla comparativa entre las diferentes escalas relevadas

Escalas	Edades	Especificidad	Dimensiones evaluadas
<i>KINDL</i>	3-17	Genérico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar físico 2. Bienestar social 3. Bienestar emocional 4. Bienestar escolar
PedsQL4.0	2-18	Genérico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcionamiento físico 2. Funcionamiento social 3. Funcionamiento emocional 4. Funcionamiento escolar
<i>KIDscreen</i>	8-18	Genérico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar físico 2. Bienestar psicológico 3. Estado de ánimo 4. Auto percepción 5. Autonomía 6. Vida familiar 7. Recursos económicos 8. Amigos y apoyo social 9. Entorno escolar 10. Aceptación social
ITQOL	2m-5	Genérico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcionamiento físico 2. Funcionamiento social 3. Funcionamiento emocional 4. Funcionamiento escolar
CHQ	5-18	Genérico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcionamiento físico 2. Funcionamiento social

¹⁸ <http://www.disabkids.org/questionnaire/>

			3. Funcionamiento emocional 4. Funcionamiento escolar
DISABKIDS-Smiley	4-7	Específico	1. Bienestar físico 2. Bienestar emocional 3. Derechos 4. Bienestar social 5. Autodeterminación

Como se ve en la tabla comparativa, en general estos cuestionarios no contemplan las dimensiones de bienestar material, inclusión social y derechos. Esto podría tener que ver con que parten del modelo de CVRS y no de CV, centrada a su vez en el paradigma de apoyos. Por otra parte, la mayoría de los instrumentos están diseñados para mayores de 4-5 años que como señalamos en la descripción de la población podría concentrar el mayor porcentaje de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados.

6.E) ANÁLISIS

Las herramientas relevadas, en general estos cuestionarios no contemplan las dimensiones de bienestar material, inclusión social y derechos. Esto podría tener que ver con que parten del modelo de CVRS y no de CV, centrada a su vez en el paradigma de apoyos. No se ha encontrado en la bibliografía ninguna herramienta disponible que evalúe CV en niños en validada en castellano y adaptada transculturalmente a la Argentina.

Por otra parte, la mayoría de los instrumentos relevados están diseñados para mayores de 4-5 años que como señalamos en la descripción de la población podría concentrar el mayor porcentaje de niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados.

Los instrumentos previamente descriptos toman en cuenta el reporte del propio niño, que en este caso no podría tomarse por las limitaciones cognitivas y las del cuidador o padre que más conozca al niño, que en este caso brindaría la información.

Como se detalla en la descripción, algunos de estos instrumentos como el CHQ, ITQOL, Kidscreen, Kindle y PedsQL se encuentran validados al castellano y adaptados transculturalmente para su aplicación en la población infantil argentina en general.

No se ha encontrado ninguna herramienta de evaluación de la calidad de vida específica para niños con discapacidad y necesidad de apoyos generalizados.

7. CONCLUSIONES

La población infantil con discapacidades múltiples pareciera concentrarse en las edades más jóvenes, menores de 5 años, con un ligero predominio en varones. El porcentaje de niños con discapacidades múltiples que solicitan certificado de discapacidad en la Argentina es más alto (27%) también en el grupo de niños que solicitan el certificado antes de los 5 años de vida, asociados frecuentemente a diagnósticos congénitos, perinatales o condiciones asociadas al cuidado perinatal. Las asociaciones de tipos de discapacidad en menores de 5 años son en orden de frecuencia: motora- mental y visceral-mental, según el registro continuo del SNR.

Como asumíamos al inicio de la investigación, confirmamos que no disponemos de un instrumento específico para evaluar calidad de vida en niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados en Argentina.

A través de la exploración de los instrumentos de medición de calidad de vida en niños disponibles, encontramos algunos instrumentos genéricos validados en castellano y adaptados transculturalmente a la Argentina. Si bien estos instrumentos contienen algunas de las dimensiones evaluadas como necesarias en relación a las características de la población en estudio, están más enfocados en el funcionamiento y no consideran todas las dimensiones de bienestar descritas en el modelo de Schalock y Verdugo.

Si bien resulta inevitable que existan ciertas limitaciones cuando evaluamos la calidad de vida en los niños con discapacidades múltiples y necesidad de apoyos generalizados con instrumentos de medición genéricos, no medirlos tampoco es una opción. Es necesario entonces reconocer las limitaciones de las herramientas del armamento disponible y desarrollar otras nuevas que aporten mejor información en el futuro a través de la experiencia y la práctica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Palacios, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA (2008).
2. CIF-IA. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Versión para la infancia y la adolescencia*. Organización Mundial de la Salud (2011).
3. CIF. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Organización Mundial de la Salud (2001).
4. Organización de Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (2006).
5. Organización de Naciones Unidas *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño* (1989).
6. Thompson J, Bryant B, Campbell E, Craig P, Hughes C, RotholzD, Shalock R, Silverman W, Tasseé M y Wehmeyer M. *AAMR Supports Intensity Seale*. Washington: American Association on Mental Retardation (2004)
7. Universidad Isalud. *Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes de 5 a 16 años Versión 3.0 SIS*. Argentina.
8. Vinaccia, S. Presentación de número monográfico. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 1-2. (2005).
9. Verdugo Alonso, M. A. *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una mirada integral*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (2012).
10. Schalock, R. L. (Ed.) *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (1997a).
11. Schalock, R. L. (Ed.) *Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (1997b).

12. Verdugo, M. A., & Sabeh, E. N. Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema* , 14(1): 86-91(2002).
13. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad *Escala San Martín. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Salamanca: INICO. (2014).
14. Quiceno, J. M., & Alpi, S. V. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*, 18 (1): 37-44. (2008).
15. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005; 125 (Suppl 1):56-60.
16. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84(3):205- 11.
17. Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value Health* 2102; 15(2):312-22.
18. Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002; 46(3):714-25.
19. Estrada MD, Rajmil L, Herdman M, Serra-Sutton V, et al. Reliability and validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile Child-Edition/Child Report Form (CHIP-CE/CRF). *Qual Life Res* 2012; 21(5): 909-14.
20. Berra S, Tebé C, Esandi ME, Carignano C. Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr* 2013; 111(1):29-36.
21. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired healthrelated quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5:43.
22. Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, et al. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and

- comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6: 59.
23. Rajmil, L., Alonso, J., Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Simeoni, M. y Auquier, P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *Journal of Adolescent Health*, 38, 511-518.
 24. Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V. y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15, 34-43.
 25. Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández-López, J. A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A. y cols. (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el KINDL. *Anales de Pediatría*, 60, 514-521.
 26. Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.M., Bruil, J. y cols. (2001). Quality of life in children and adolescents: an European public health perspective. *Soz Präventivmed*, 46, 294-302.
 27. Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
 28. Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21.
 29. Seid, M., Varni, J.W., Cummings, L. y Schonlau, M. (2006). The impact of realized access to care on health-related quality of life: a two-year prospective cohort study of children in the California State Children's Health Insurance Program. *The Journal of Pediatrics*, 149, 354-361
 30. Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Guillamon, I., Estrada, M.D. y Alonso, J. (2003). ¿Son capaces de contestar un cuestionario de salud autopercebida los niños/as de 6 a 11 años?: La versión española del Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). *Gaceta Sanitaria*, 17, 61-62.
 31. Soto, M. y Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 11, 505-514.