

## **Escala Latinoamericana de Calidad de Vida (CV): Desarrollo, aplicaciones y resultados**

Andrea Silvana Aznar y Diego González Castañón  
Fundación ITINERIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad  
itineris@fibertel.com.ar  
www.itineris.org.ar  
(54)(11)4772-9814

### **Introducción**

Luego de varios años de trabajo en diferentes ciudades de Latinoamérica enseñando y difundiendo el modelo clásico de calidad de vida (14), notamos que su jerarquización y su lógica no se aplicaba naturalmente en nuestro contexto, al punto de desafiar el sentido común. La pobreza y las altas tasas de desempleo típicas en Latinoamérica no parecían afectar los puntajes de la calidad de vida obtenidos con herramientas basadas en el modelo clásico. Con el propósito de obtener indicadores relevantes para las familias de personas con discapacidad mental que viven en Latinoamérica e investigar sobre su agrupamiento e interacción diseñamos una investigación participativa sobre calidad de vida con y para las familias. Los objetivos por los cuales se invitó a participar a las familias fueron

- Confeccionar una herramienta para evaluar la CV en Latinoamérica e identificar sus componentes
- Que la misma fuera útil y entendible, permitiera evaluar y guiar intervenciones, contribuyera a desarrollar programas y tuviera el efecto de concienciar a las familias participantes sobre la calidad de sus vidas.
- Comprobar la sensibilidad de la herramienta a las variaciones entre poblaciones

### **Materiales y métodos**

Participaron familias residentes en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay. Uno de sus integrantes, por lo general un hijo o hija, tenía una discapacidad intelectual de cualquier etiología y requerimiento de apoyo. Pertenecían a diversos niveles socioeconómicos y vivían en todo tipo de ciudades (pequeñas de 10.000 habitantes o megaurbes de 10 millones de personas). Las familias, convocadas a través del correo electrónico, de la WWW (9), o de un periódico especializado en discapacidad (3) que se distribuye en varios países del cono sur, participaron como tales, reuniéndose en sus hogares tantas veces como quisieran o fuera necesario.

La información se envió y recibió por correo, correo electrónico o en persona, en forma directa o a través de un voluntario que facilitaba la participación de grupos de 5 a 30 familias, (recibía, imprimía y distribuía los materiales y, una vez completados, los recogía y enviaba). El número de familias se incrementó en cada etapa, especialmente las residentes en Argentina. 30 familias participaron durante los 18 meses de la investigación. En cada etapa se enviaban convocatorias abiertas invitando a participar a más familias, las indicaciones, las consignas y las grillas correspondientes, (que se completaban colocando una cruz) y un resumen de los objetivos de la investigación y de las etapas previas.

El equipo de análisis estuvo constituido por una madre (líder en el movimiento de autogestión en Argentina y psicóloga social), una trabajadora social (especializada en el

trabajo con familias y personas con discapacidades intelectuales), una psicóloga clínica y un psiquiatra. Durante 18 meses, este equipo mantuvo 15 reuniones formales de tres horas, y numerosos contactos telefónicos y virtuales, para analizar las respuestas de las familias, tomar decisiones metodológicas y ejecutivas, redactar las consignas, grillas e informes de avance correspondientes a cada etapa.

### *Etapas*

*Etapas*  
Las familias respondieron dos preguntas: ¿qué es para su familia vivir una vida de calidad? y ¿qué es para su familiar con discapacidad vivir una vida de calidad? Cincuenta familias enviaron sus respuestas por escrito, las cuales fueron transcritas en diapositivas de Power Point 2000 (10) y examinadas en sucesivas reuniones por el equipo, para identificar todas las ideas referidas a la calidad de vida contenidas en cada respuesta. Se elaboró una lista de temas, expresados en frases simples y no personalizadas. Los cuatro miembros del equipo identificaron en forma independiente, a cuál de los ocho dominios de calidad de vida clásicas correspondían los enunciados.

### *Etapas*

Las familias señalaron qué grado de relación de cada uno de los enunciados con lo que ellas consideraban una vida de calidad, (completamente relacionado, muy relacionado, algo relacionado, poco relacionado, nada relacionado). 68 familias enviaron sus formularios.

Se asignó un valor numérico a cada una de las respuestas, desde 1 = nada relacionado hasta 5 = completamente relacionado. Se obtuvo el puntaje de relación promedio y el desvío estándar para cada uno de los enunciados. Se seleccionaron los que tuvieron el puntaje más alto, como primer criterio, y el desvío estándar más pequeño, como segundo criterio.

Se decidió agrupar los enunciados seleccionados en áreas con nombres y definiciones comprensibles por cualquier miembro de la familia. A partir de un listado con más de 20 nombres de áreas utilizadas en la evaluación de la calidad de vida, el retraso mental y las habilidades adaptativas, el equipo seleccionó 6 nombres que parecían cubrir todo el espectro de los enunciados seleccionados y elaboró definiciones simples de los mismos. Los miembros del equipo identificaron independientemente a cuál de esas seis áreas de calidad de vida clásicas correspondían los enunciados.

### *Etapas*

Las familias clasificaron los enunciados más relacionados con la calidad de vida en una de las siguientes seis áreas

**Bienestar Emocional:** Estar satisfecho consigo mismo, con las personas que son importantes para uno y con la vida que se vive

**Fortaleza y Crecimiento personal:** Crecer, aprender, tomar decisiones y ser protagonista de la propia vida

**Normas de Convivencia:** Ejercer los derechos, respetar las normas sociales y cumplir con los deberes ciudadanos

**Bienestar Físico y Material:** Estar sanos, vivir en un lugar, alimentarse, vestirse y tener cosas que nos satisfacen

**Vida en Familia:** Pertenecer a un grupo de personas a las que nos unen lazos sanguíneos y

/o de profundo cariño

**Relaciones Sociales y con la Comunidad:** Relacionarse con amigos, vecinos, conocidos y participar en actividades en la comunidad

124 familias enviaron sus formularios. Se calculó el porcentaje de familias que clasificaban a un enunciado como perteneciente a una determinada área. Aquellos que por lo menos la mitad de las familias identificaba como pertenecientes a una determinada área, lo que llamamos indicatividad, fueron considerados indicadores. Se seleccionaron los indicadores de cada área que tenían mayor puntaje de relación con la calidad de vida, mayor concordancia de las familias a este respecto y mayor indicatividad.

#### Etapas 4

Se formuló los indicadores de forma que expresaran un elemento importante y satisfactorio de la calidad de la vida de una persona. Se confeccionaron planillas con los indicadores agrupados en las seis áreas y un sector para instrucciones, datos personales y comentarios. Cada indicador fue evaluado con tres parámetros:

- Satisfacción: con el formato “Soy conocido en el barrio”, quien respondía debía marcar con qué frecuencia (Siempre, A veces, Nunca) se cumplía ese indicador para la persona.
- Importancia: con el formato “Ser conocido en el barrio es importante”, quien respondía debía marcar con qué frecuencia (Siempre, A veces, Nunca) ese indicador era importante para la persona.
- Necesidad de apoyo: con el formato “Necesito ayuda para ser conocido en el barrio”, quien respondía debía contestar Sí o No

90 personas con discapacidad mental de Argentina (o sus padres o cuidadores directos), todas ellas de nivel socioeconómico bajo o medio bajo, completaron versiones intermedias de este formulario durante reuniones de capacitación coordinadas por los autores, para identificar y solucionar cualquier inconveniente en la comprensión. En algunos casos se conversó sobre el porqué de las diferentes respuestas.

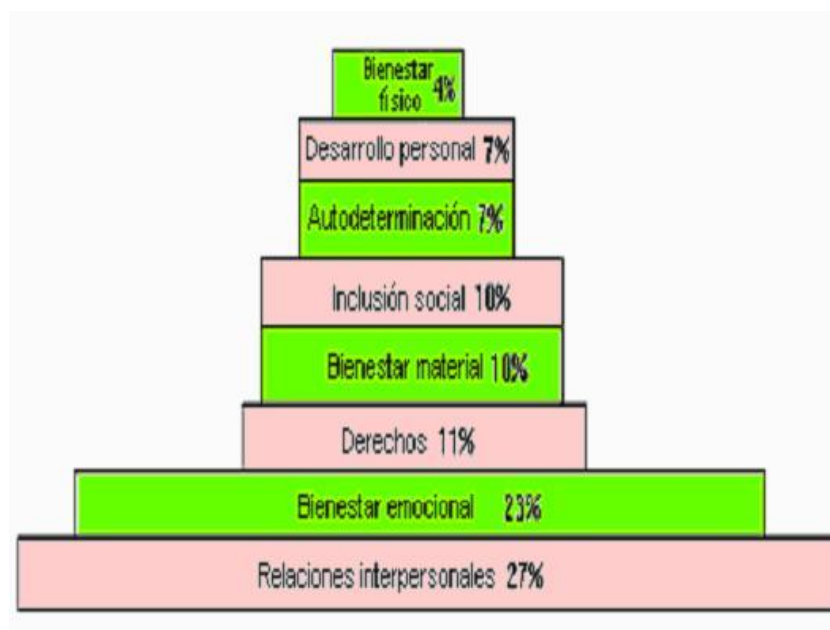
El equipo probó diferentes formas de obtener puntajes individuales y perfiles de calidad de vida. Se evaluó la sensibilidad del instrumento al aplicarse a diferentes contextos y diferentes personas con discapacidad, la coherencia de las variaciones con su situación, la independencia de las áreas y componentes y su correlación simple y múltiple.

### **Resultados**

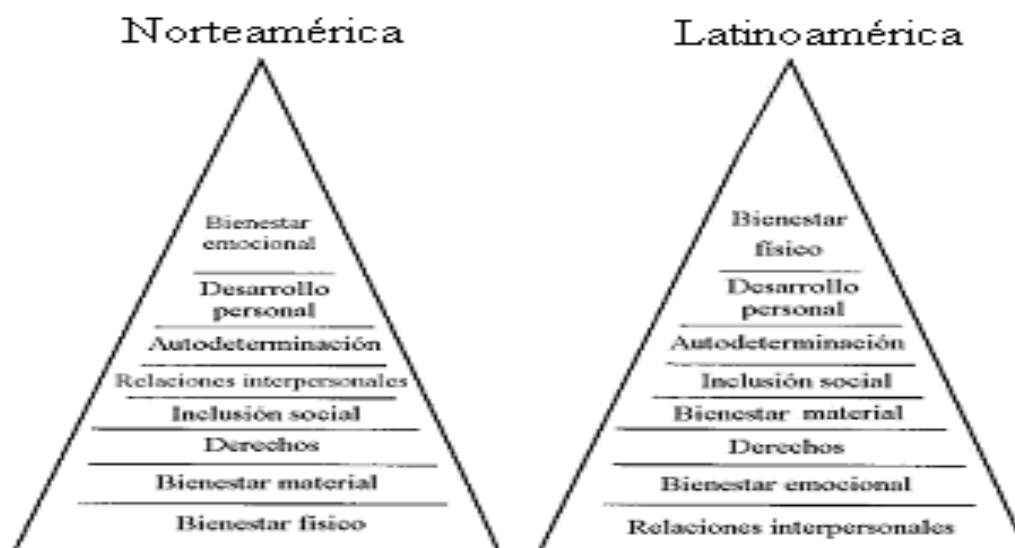
#### Etapas uno

Se identificaron 111 temas que fueron formulados en frases simples, en español. Los cuatro miembros del equipo clasificaron estos 111 enunciados de acuerdo con los ocho dominios de calidad de vida clásicos, (concordancia entre los evaluadores = 80.73). Se calculó entonces el porcentaje de enunciados que hacían referencia a cada uno de los ocho dominios, considerándolo una medida indirecta de la importancia asignada a cada uno para la calidad de vida.

En esta muestra de personas que viven en Latinoamérica, la CV se basa ampliamente en el *Bienestar emocional* y las *Relaciones interpersonales*, mientras que al *Bienestar físico y material* se les asigna una importancia menor. El gráfico siguiente muestra los porcentajes de alusión.



El gráfico siguiente la comparación con la pirámide descrita por Schalock (4) y permite apreciar las diferencias culturales en la jerarquización de las diferentes áreas de la calidad de vida.



### Etapa dos

Las 111 frases recibieron un puntaje de relación promedio de 4,23 con un desvío estándar de 0,89. Se retuvieron para la fase posterior 56 frases con un puntaje  $> 4$  y un desvío estándar menor de 0,8. Los cuatro miembros del equipo de investigación clasificaron estas 56 frases en forma independiente de acuerdo con los seis dominios propuestos, obteniendo una concordancia del 100% en el 56% de los enunciados y del 75% en un 25% adicional (una concordancia general de 83%).

Por lo general, a mayor importancia del tema se correspondía un menor grado de dispersión de las opiniones.

10 Temas más importantes	10 Temas menos importantes
1 Tener alguien que me ame en mi familia	102 Cumplir con las obligaciones ciudadanas
2 Tener alguien que me ame	103 Tener una mascota
3 Tener un lugar donde vivir	104 Ser protagonista de la vida
4 Ser feliz	105 Que las responsabilidades sean distribuidas entre todos los miembros de la familia
5 Tener paz	106 Ser independiente
6 Tener salud	107 Tener fe y confianza en Dios
7 Aprender de acuerdo a las capacidades	108 Decidir qué queremos para nuestra vida
8 Tener alguien con quien compartir los logros	109 Tener un trabajo pago
9 Comer	110 Vivir solo
10 Ser visto como alguien capaz de sentir	111 Pagar los impuestos

### Etapa tres

7 frases por área fueron consideradas indicadores. Los casos en los que la indicatividad es menor que 50%, concentraban de todos modos el valor indicativo para el área correspondiente con respecto a las otras cinco áreas.

#### **Bienestar Emocional**

Ser amado por alguien	54%
Ser feliz	72%
Vivir con tranquilidad	51%
Tener algunas cosas que me hagan feliz	41%
Disfrutar de los logros	47%
Aceptarse como uno es	58%
Tener quien nos diga cuánto nos valora	42%

#### **Fortaleza y crecimiento personal**

Aprender según las capacidades que se tienen	86%
Ser visto como alguien capaz de pensar por sí mismo	57%
Desarrollarse como persona	71%
Tener oportunidades para aprender	69%
Hacer frente a las situaciones desagradables	65%
Volver a empezar cuando se cometen errores	80%
Plantearse metas	88%

#### **Normas de convivencia**

Ser tratado de igual a igual	49%
Nuestros lugares personales son respetados	56%
Nuestros gustos y preferencias son respetados	53%
Nuestros tiempos personales son respetados	71%
Tener responsabilidades	42%
Respetar los límites, las reglas, las normas	90%
Ejercer los derechos ciudadanos	87%

#### **Bienestar físico y material**

Estar sano	87%
Comer	91%

Recibir los remedios que se necesitan	86%
Vestirse	87%
Estar limpio	84%
Tener accesorios que normalicen la vida cotidiana	73%
La familia tiene una situación económica estable	73%

#### **Vida en familia**

Sentirse cómodo en familia	60%
Compartir momentos agradables en familia	73%
Que cada miembro de la familia sea feliz	49%
Tener tiempo para compartir en familia	68%
Estar unidos en familia	85%
Recibir ayuda de la familia	74%
Compartir los problemas con la familia	82%

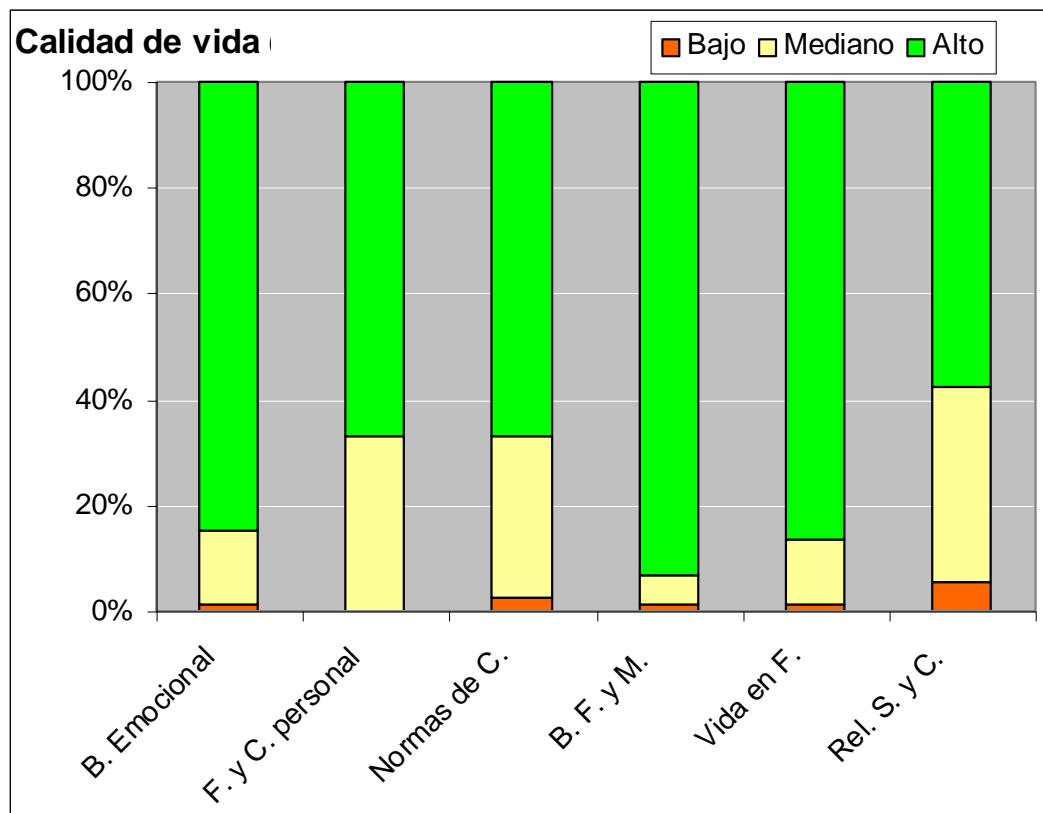
#### **Relaciones sociales y con la comunidad**

Tener alguien con quien dialogar	55%
Tener actividades para recrearse	54%
Recibir ayuda de personas que no son de la familia	89%
Tener una ocupación en la comunidad	75%
Amar a alguien que no sea de la familia	59%
Ser conocido en el barrio	92%
Compartir la vida con amigos	81%

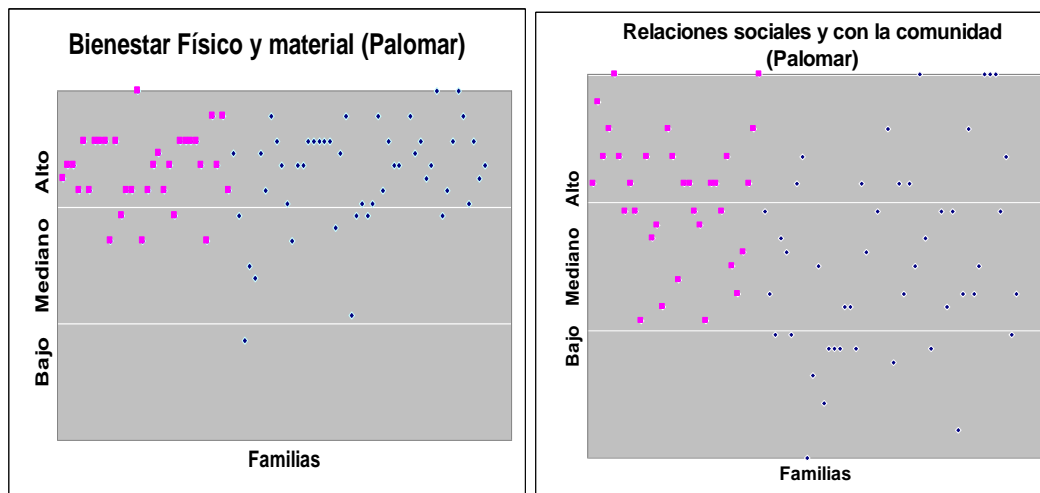
#### **Etapas 4**

El equipo diseñó y probó no menos de cinco formatos para el instrumento final, con diferentes formulaciones de los mismos indicadores, eliminando tecnicismos y vocabulario inaccesible. Las familias y los trabajadores no encontraron dificultades mayores para completar cada uno de los ítem, tarea que demanda entre 15 y 25 minutos. Tanto las personas con discapacidad mental, las familias y los trabajadores que respondieron en nombre de su familiar o su paciente, pudieron comentar con los otros sobre la calidad de vida, identificando los temas importantes en los cuales existía algún grado de insatisfacción y requerimiento de ayuda, argumentando en forma coherente la fundamentación de sus respuestas. Sin embargo, la pregunta sobre la necesidad de ayuda fue eliminada de la versión definitiva, ya que era respondida masivamente por la positiva, independientemente de la calidad de vida y los recursos existentes.

El equipo ensayó diversas formas de presentar los resultados: puntaje total, porcentaje relativo al total, puntaje por áreas, encontrando siempre problemas de comprensión entre profesionales y no profesionales. Finalmente se escogió el formato de columnas apiladas al 100% para describir a los grupos y el de puntaje relativo al total para los individuos. En ambos casos, en vez de utilizar la escala numérica, en el eje Y se especifica el rango (bajo, mediano y alto) calculado de acuerdo al mínimo y al máximo puntaje posible en la escala. El análisis de significación se realizó en todos los casos con el método de  $\chi^2$ .



A modo de ejemplo, el gráfico permite apreciar el porcentaje de individuos en cada rango. Pese a contar con una buena situación física, material y emocional, en este subgrupo evaluado se aprecian deficiencias en la subescala de Relaciones sociales y con la comunidad.

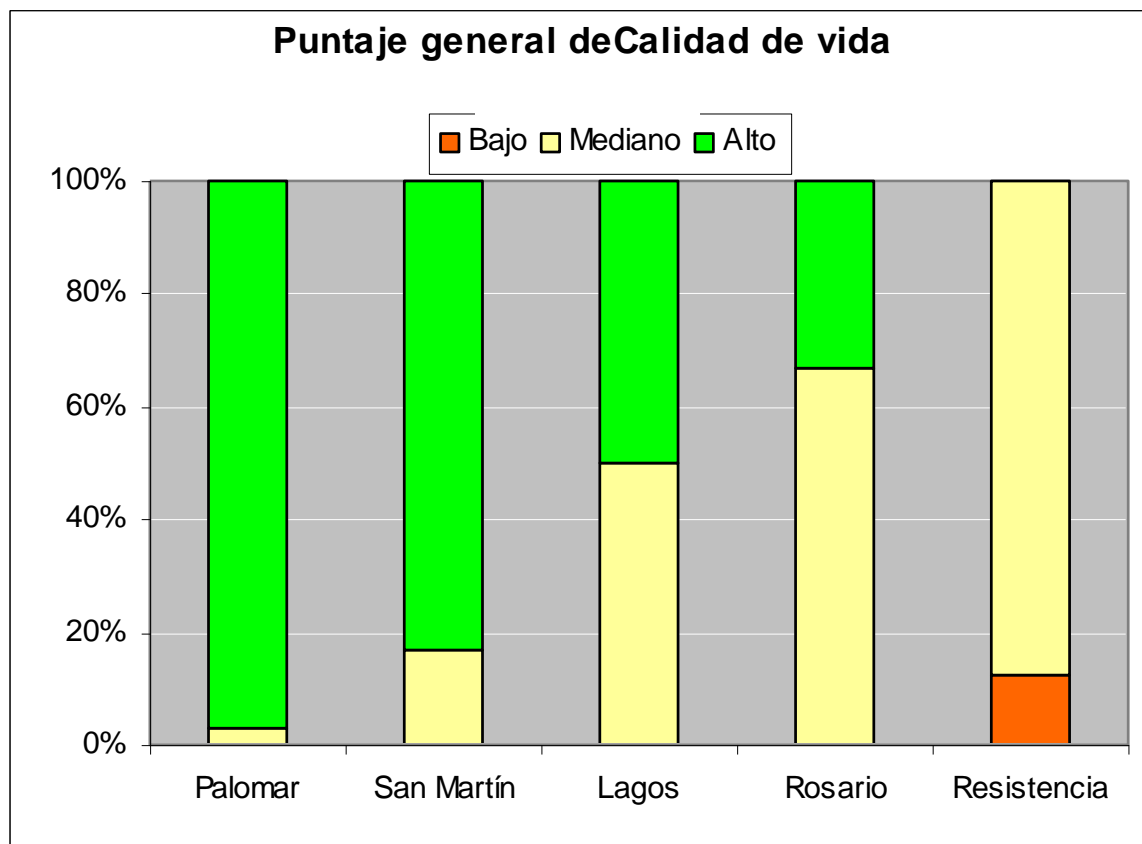


Este par de gráficos muestran los puntajes individuales de dos grupos de individuos, permitiendo observar las diferencias entre grupos y entre áreas (diferente dispersión y valor promedio).

La escala es sensible a las condiciones de los distintos grupos evaluados y permite identificar las personas con alta, mediana y baja CV en cada una de las 6 áreas. Las variaciones son coherentes con la expectativa basada en el juicio clínico. Así, las personas

más pobres puntuaban peor en la escala de Bienestar físico y material, las personas internadas en forma crónica, puntuaban bajo en las escalas de Vida en familia y de Relaciones con la comunidad.

Las comparaciones entre los grupos pueden ser altamente significativas ( $p = 0.001\%$ , para el caso de los 5 grupos, de ciudades distintas, comparados en el gráfico siguiente).

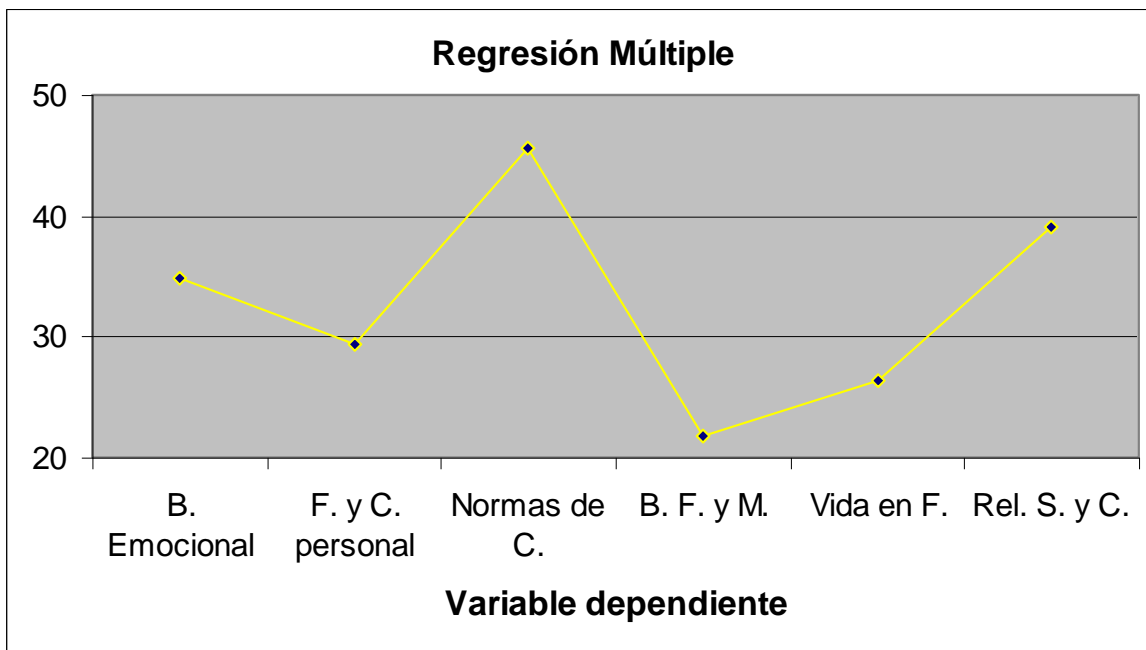


Al investigar los coeficientes de correlación entre las áreas se encontró que variaban entre un máximo de  $r = 0.57$  (entre *Derechos y Relaciones sociales*), hasta un mínimo de  $r = 0.17$  entre *Bienestar físico y material* y *Fortaleza y el crecimiento personal*). Por lo tanto, se consideró que las seis áreas eran independientes entre sí

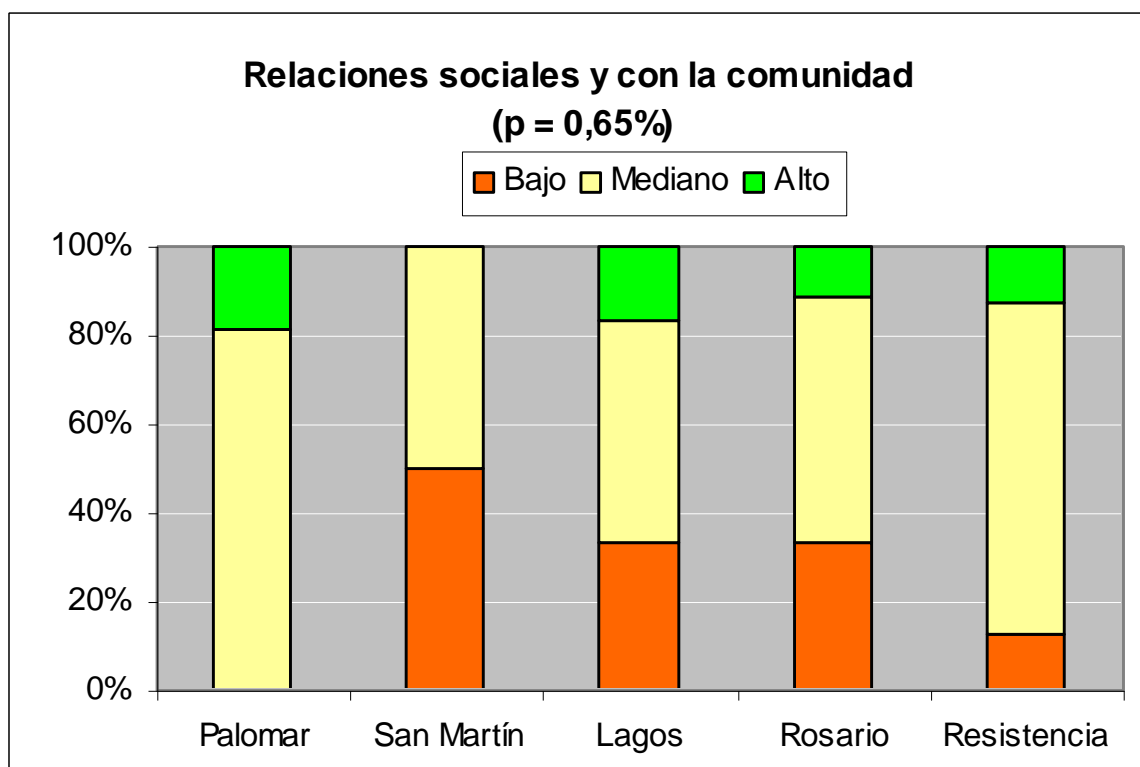
	B. Emocional	F. y C. persor	Normas de C. B. F. y M.	Vida en F.	Rel. S. y C.	
B. Emocional	1,00	0,44	0,48	0,31	0,38	0,41
F. y C. persor	0,44	1,00	0,47	0,17	0,31	0,36
Normas de C.	0,48	0,47	1,00	0,23	0,43	0,51
B. F. y M.	0,31	0,17	0,23	1,00	0,30	0,42
Vida en F.	0,38	0,31	0,43	0,30	1,00	0,39
Rel. S. y C.	0,41	0,36	0,51	0,42	0,39	1,00

El análisis de regresión múltiple utilizando a cada área como variable dependiente y al resto como independientes, mostró que *Normas de convivencia* era relativamente más dependiente ( $R^2 = 45.53$ ) y que *Bienestar físico y material* la más independiente de la variación en las demás áreas ( $R^2 = 21.83$ ).





El área menos satisfecha en todos los grupos es la de *Relaciones sociales y con la comunidad*.



## **Discusión**

### **Etapa uno**

Las familias y los investigadores utilizan procesos diferentes que para descubrir, pensar y operar sobre la realidad. Para un grupo de familias no seleccionadas de Latinoamérica, la calidad de vida se halla fundamentalmente basada en el bienestar emocional y las relaciones interpersonales. Éste perfil resulta aún más llamativo sabiendo que muchas de las familias participantes pertenecen a una clase económica baja o media baja.

El significado de una vida de calidad es independiente de las más razonables y lógicas consideraciones académicas. Es un concepto de contenido y significado altamente locales. Por otro lado, mientras se encuentran insatisfechas las necesidades humanas básicas, no podemos hablar de una vida de calidad, ni siquiera de una vida aceptablemente digna. A nuestro entender, habría un umbral por debajo del cual la pregunta por la calidad de la vida no tiene sentido. Ésta dinámica podría relacionarse con los comentarios de Cummins (2), según quien el bienestar personal tiene un comportamiento sigmoideo, con un umbral inferior y un umbral superior más allá de los cuales la estabilidad del sistema se pierde.

Las respuestas a ambas preguntas realizadas en esta etapa no se diferenciaban con respecto a su temática, solo en la amplitud de las metas o en su complejidad; básicamente, las familias se conformaban con menos en el caso de su familiar con discapacidad intelectual.

### **Etapa dos**

Al analizar los diez temas considerados más importantes y los diez menos importantes, descubrimos un perfil cultural o regional diferente del que habitualmente se desprenden de las herramientas de calidad de vida elaboradas en países del primer mundo, aún con personas de diferentes entornos culturales y niveles socio económicos. Preguntar si la persona recibe una cantidad de alimentos suficientes es pertinente e importante en Latinoamérica. Sería impertinente y descortés preguntar por el grado de satisfacción laboral, ya que el nivel de desempleo supera el 15 o el 20%, y las personas comprenden que el trabajo no entra dentro de la esfera habitual de sus elecciones.

En Latinoamérica, los jóvenes convencionales permanecen en el hogar paterno típicamente hasta que deciden vivir con sus parejas, la evasión tributaria no es percibida como una falta grave por los ciudadanos y la mayoría no practica la religión a la cual pertenece. Estas características no son contradicciones, aunque no encontremos la lógica a ser pobre y pensar que el bienestar material no es lo más importante. Ninguna cultura es lógica, en todas se encuentran rarezas y sin sentidos aparentes. Cada cultura es lo que es, ontológicamente diferente de otras. Las culturas nos siguen la lógica académica sino una mucho más compleja. Para ser sensible a lo cultural, una teoría y sus herramientas deben ser necesariamente multifactoriales y complejas.

### **Etapa tres**

Quizás un análisis estadístico hubiera permitido extraer agrupamientos a partir del listado de indicadores ordenado por puntaje de relación. Con el procedimiento utilizado, una frase se transforma en un indicador de una determinada área de calidad de vida porque la mayoría de las familias reconoce en ella la indicatividad hacia aquel tema más amplio.

Aún si demostráramos la coincidencia total de ambos métodos, con la obvia

ganancia de tiempo, preferiríamos el método "artesanal", porque de este modo la producción de conocimiento se hace junto con las familias, al ritmo de su proceso. Si el conocimiento es generado unilateralmente por los investigadores se produce desde el comienzo una brecha entre investigadores y familias. Si el conocimiento lo generan otros, las familias sólo podrán involucrarse en la medida en que se acomoden a ese conocimiento culturalmente y científicamente validado (e incuestionable con los medios de los cuales dispone una familia). Si el conocimiento se genera a través de la colaboración entre familias e investigadores, las familias pueden ocupar el centro de los servicios, elegir, organizar, evaluar. La *revolución copernicana* de la que habla Turnbull (16) sólo se logra si las familias son capaces de asumir el centro del sistema. Y por más que se las coloque en el centro o se las declare el centro, sólo funcionarán así si pueden comprender lo que están haciendo, si se modifican la distribución del poder de decisión y las prácticas dentro del sistema. Una estructura análoga es la que hace que la planificación centrada en la persona sea algo genuino o solo bienintencionado.

Ya que las familias participantes desconocen la literatura sobre calidad de vida, las similitudes y coincidencias con otras herramientas y teorías (11) nos hace suponer que existe alguna universalidad de ciertos temas relacionados con la calidad de vida desde el punto de vista de las familias. En la tarea de investigación, la universalidad es un punto de llegada y no un punto de partida; presuponer la importancia de ciertos temas nos impide ver las singularidades culturales. Es posible que las áreas, generalizaciones más abstractas, sean más coincidentes que los indicadores mismos, (que por señalar hacia algo son altamente locales, contextuales).

Elegimos nombres comunes para las áreas para que fueran utilizables por cualquier familia, comprensibles y percibidos como parte de su vida cotidiana. Por ejemplo, *Autodeterminación* no es parte del vocabulario habitual y requiere una explicación previa. *Derechos* hubiera sido entendido como algo referido a las leyes, (que no se cumplen y que no modifican demasiado la realidad para el habitante común de Latinoamérica); *Normas de Convivencia* permite dirigir la mirada de que quienes responden hacia algunos derechos humanos básicos aplicados a su vida cotidiana.

#### Etapa 4

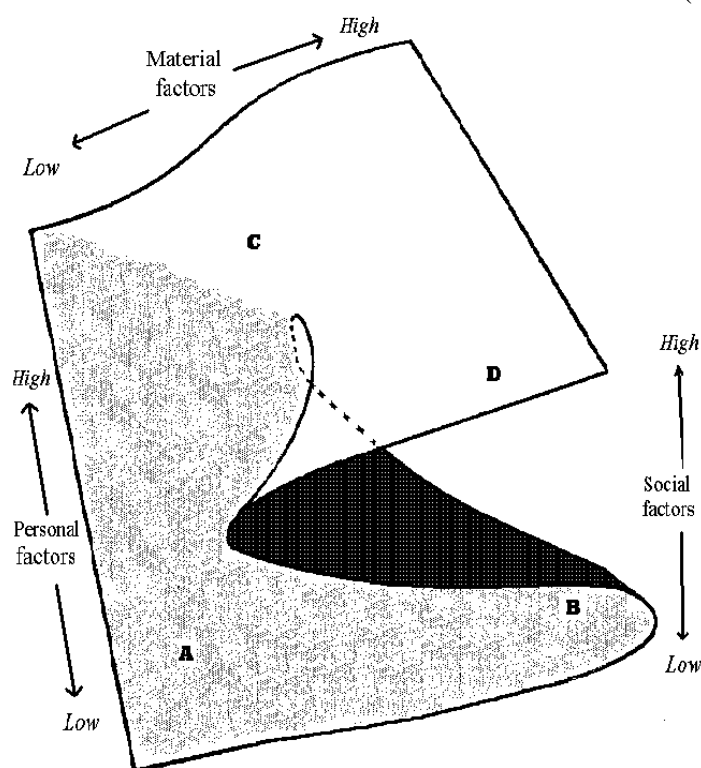
Es posible que la herramienta resulte aplicable a cualquier persona, tenga una discapacidad o no. Confeccionar una herramienta exclusivamente para personas con discapacidad mental hubiera sido un procedimiento con un potencial estigmatizante y hubiera contradicho el principio según el cual la calidad de vida está compuesta de los mismos componentes para todas las personas (15).

Se descartaron otros parámetros (como la tolerancia a la insatisfacción o la disponibilidad de recursos), para mantener la simpleza del instrumento. Con el mismo espíritu, se prefirió utilizar dos o tres categorías para cada parámetro. Preguntar por la frecuencia de un satisfactor es un modo más simple de medir el grado de satisfacción que si preguntáramos “¿qué tan satisfecho está usted con ser tratado de igual a igual?”

Anticipamos que la gran mayoría de los indicadores resultarán siempre importantes para las personas evaluadas. Sin embargo, atentos a las variaciones individuales recomendaríamos tener en cuenta sólo los ítem importantes para la persona, pues preguntar por el grado de satisfacción referido a elementos intrascendentes, es confuso. En una de las versiones ensayadas preguntábamos si la persona quería recibir ayuda, en vez de preguntar

si necesitaba ayuda, como en la versión definitiva; las personas respondían masiva e indiscriminadamente que sí. Una persona puede requerir ayuda pese a estar satisfecha, por ejemplo, para garantizar ese estado de satisfacción en el futuro; la incertidumbre es un factor relevante y habitual dentro del contexto latinoamericano, en el cual todo el sistema social puede verse conmocionado en cuestión de días, por motivos políticos, económicos, sociales internos y externos. Preferimos una respuesta binaria para facilitar la identificación de los ítem en los que se requiere intervención.

Los modelos de calidad de vida habitualmente utilizados (5) (6) (7) son lineales y simples aún siendo multifactoriales. Nuestra experiencia es que los dominios de la calidad de vida no se ordenan por importancia o como condiciones sucesivamente necesarias. Proponemos un modelo topológico de la calidad de vida. La vida humana no sería análoga una superficie lisa sino a un terreno con desniveles como el que se ve en la figura tres, inspirado en uno de los casos de la teoría de las catástrofes. (12)



La calidad de vida tendría tres componentes: materiales (objetivos), personales (subjetivos) y sociales (contextuales) (2). Los tres componentes interactuarían como los tres ejes del espacio, pero los únicos valores posibles son aquellos que caen dentro de la cara superior de la superficie dibujada. En el área producida por altos valores de los tres componentes, las transiciones son graduales, homogéneas, lógicamente predecibles. Pero ésta área tiene tres umbrales por debajo de los cuales deja de existir una vida de calidad y la existencia de la persona se reduce a subsistir, cuestionada su condición de humano, de persona y de ciudadano. Cualquier par de componentes puede amortiguar, hasta cierto punto, el impacto de las carencias del tercero. Las carencias en dos componentes hacen muy dificultosa la calidad de vida. En el gráfico, el área blanca corresponde a una vida de

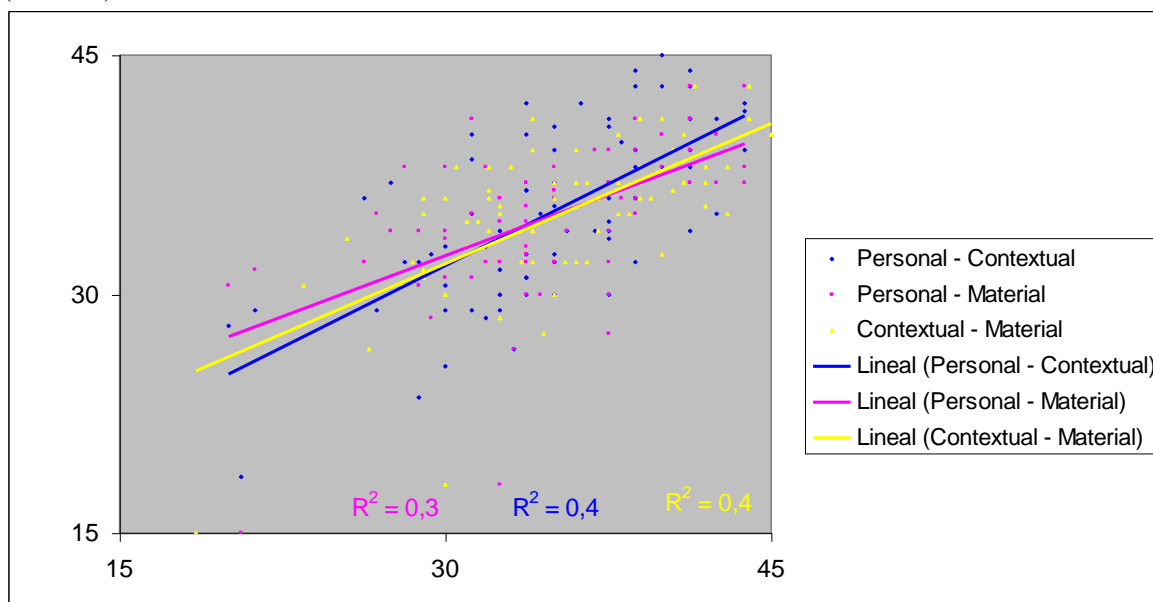
calidad, el área puntillada, a una vida sin calidad, en la que solo restan las cantidades.

Lo interesante del modelo, es que el cambio en la calidad de vida de una persona debe realizarse *recorriendo* esta superficie y no sólo variando los parámetros teóricos, como pasamos a ilustrar. Si intervenimos exclusivamente para mejorar las condiciones materiales de la vida de una persona que inicialmente se encuentra en A, nos desplazaríamos sobre un eje y llegaríamos a un punto B en el cual, por más que se satisfagan las necesidades básicas, la calidad de vida no mejora. Se requiere desplazarse sobre la superficie real en los tres ejes, para llegar al punto C, que tiene mejores condiciones materiales, personales y sociales que A.

El punto B puede representar una situación de malas condiciones sociales, como podrían ser la falta de legislación específica o la falta de cumplimiento de las leyes existentes. Sancionar una ley o hacer más eficientes los mecanismos de control de las mismas no llevaría a la persona automáticamente hacia el punto D, donde la calidad de vida es mejor. Siguiendo el modelo, entre B y D hay una brecha que no puede saltarse. Hay que hacer un recorrido que pase por el punto C para que esa mejora social sea efectiva, porque se acompaña de una mejoría en los factores personales (que permiten que la persona use, se apropie, tienda a exigir el cumplimiento de esa ley).

El pasaje hacia C representa el cruce del umbral de la subjetividad: la persona deja de ser sólo individuo para pasar a ser persona, sujeto. Lo que se mide en los componentes personales es la diferencia entre autonomía y autodeterminación: ser dueño de la propia vida más allá del desempeño mecánico en la misma.

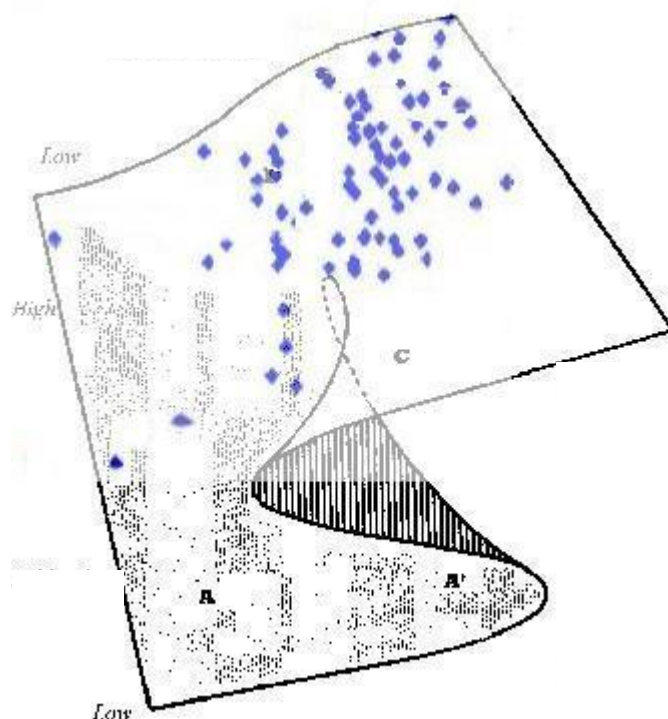
Los 42 indicadores fueron agrupados por el equipo en tres componentes, *material*, *personal* y *contextual*, obteniendo un grado de acuerdo entre los evaluadores mayor al 85%. El análisis de los puntajes de esos 3 componentes:, mostró niveles de independencia altos ( $r^2 < 0.4$ ).



El análisis de regresión múltiple demostró que los componentes se interrelacionan en un nivel más alto, pero sin llegar a depender de los otros dos.

Componente Dependiente	Componentes Independientes	R2
Personal	Social y Material	47
Social	Personal y Material	57
Material	Personal y Social	47

Al superponer los datos de los individuos con el modelo topológico se observó un ajuste visualmente auspicioso, que resta comprobar matemáticamente.



*Sujeto*, en Latinoamérica, no significa lo mismo que *individuo* en los países del primer mundo. Esta diferencia fue abordada por Keith (8) y Schalock (13). El conocimiento científico es producido dentro de una cultura, por lo que genera preguntas y respuestas propias de esa cultura. En las culturas de la distancia, como se encuentra en las zonas más densamente pobladas de las grandes ciudades de Latinoamérica, un individuo puede existir independientemente de la sociedad en la que vive. La autonomía, la independencia y la libertad individual son valores exaltados. En las culturas de contacto la sociedad y sus miembros se producen mutuamente. Los sujetos entonces, son producto de si mismos y del medio en el cual nacen, viven y trabajan; se es humano. Existen fronteras imprecisas y vastos territorios compartidos entre las personas, su familias y la comunidad. Estar al margen de la vida social es considerado un problema, no una elección. En este es el tipo de organización social, que se encuentra en la mayor parte de Latinoamérica, el contraste entre Calidad de Vida individual y calidad de vida familiar (11) es menos relevante. Creemos que este modelo topológico de la calidad de vida puede favorecer el entendimiento transcultural, y que la dimensión transcultural porta conocimientos relevantes para familias y profesionales de países desarrollados y en vías de desarrollo.

## Referencias

1. Aznar, A. S. and González Castañón, D. Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research. Journal of Intellectual disabilities research 49(10), 784-788, Oct 2005
2. Cummins, R. A. (2004). Service providers as managers of clients' subjective well-being. Conference in IASSID World Congress, Montpellier.
3. El Cisne June 2003, N° 154
4. Elorriaga, J. et al. Quality of life of persons with mental retardation in Spain: one organization experience. In Schalock, R. L (1996). Quality of life. AAMR, Washington. (Chapter 12)
5. Felce, D and Perry J. (1996). Assessment of quality of life. In Schalock, R. L. Quality of life. AAMR, Washington. (chapter 7)
6. Gross, R.H. et al (1983). Early management and decision making for the treatment of myelomeningocele. Pediatrics 72;450-458
7. Hung-Chih Lin. (1996). Quality of Life of individuals with disabilities in Taiwán. In Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life. AAMR, Wasington (chapter 18)
8. Keith K. D. (1996). Measuring quality of life across cultures: issues and challenges. In Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life Vol 1. AAMR, Wasington (chapter 8)
9. La página de la discapacidad mental <http://www.itineris.org.ar>
10. Microsoft Power Point 2000©
11. Poston, D. Et al. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. Mental Retardation 41(5):313-328, Oct03
12. Saunders, P. T (1980). An Introduction to Catastrophe Theory. Cambridge University Press
13. Schalock R.L.(1996). Considering culture in the application of quality of life. In Keith K & Schalock R.L. Cross cultural perspectives on Quality of life Vol 2. AAMR, Wasington (chapter 15)
14. Schalock, R. L (1996). Quality of life. AAMR, Washington
15. Schalock, R. L et al (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. Mental Retardation 40(6): 457-470
16. Turnbull A. P. (2004). President's address 2004: "Wearing two hats": Morphed perspectives on Family quality of life. Mental Retardation 42(5): 383-399, Oct04