

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n2.68219>

Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple

Cross-Cultural adaptation for Colombia of the KidsLife Scale for people with intellectual and multiple disabilities

Recibido: 10/10/2017. Aceptado: 23/01/2018.

Luisa Matilde Salamanca-Duque¹ • Adriana Mora-Anto² • Leonor Córdoba-Andrade³¹ Universidad Autónoma de Manizales - Departamento de Movimiento Humano - Manizales - Colombia.² Pontificia Universidad Javeriana Cali - Departamento de Ciencias Sociales - Cali - Colombia.³ Universidad del Tolima - Departamento de Estudios Interdisciplinarios - Ibagué - Colombia.

Correspondencia: Luisa Matilde Salamanca-Duque. Departamento Movimiento Humano, Universidad Autónoma de Manizales. Antigua Estación del Ferrocarril, bloque: 13, oficina: 14. Teléfono: +57 6 8727272, ext.: 166. Manizales. Colombia. Correo electrónico: luisasalamanca@autonoma.edu.co.

| Resumen |

Introducción. La calidad de vida, como constructo multidimensional, considera aspectos físicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad intelectual; por ello, se hace necesario contar con instrumentos adaptados y validados que permitan reconocer las necesidades específicas de esta población.

Objetivo. Adaptar transculturalmente para Colombia la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual.

Materiales y métodos. Estudio instrumental hecho por fases: se hizo una revisión preliminar de la escala por parte de los investigadores; se comprobó la validez de contenido por juicio de siete expertos, quienes valoraron importancia, influencia, observancia y adecuación gramatical, y se realizó un estudio piloto con 30 personas para determinar confiabilidad y poder discriminativo.

Resultados. En cuanto a la validez de contenido, los coeficientes de concordancia ponderados para concordancia entre jueces y concordancia de las dimensiones resultaron buenos. Respecto a la confiabilidad y poder discriminativo, se halló consistencia interna muy buena para la escala total (alfa de Cronbach 0.95) y 52 ítems bajo poder discriminativo ($p > 0.1$).

Conclusiones. La adaptación y validez para Colombia de la Escala KidsLife permitirá fortalecer procesos de atención desde las diferentes dimensiones de calidad de vida centrados en las necesidades de la persona con discapacidad intelectual y múltiple, las familias y los profesionales de apoyo.

Palabras clave: Discapacidad intelectual; Calidad de vida; Desarrollo infantil; Reproducibilidad de resultados (DeCS).

| Abstract |

Introduction: Quality of life, as a multidimensional construct, comprises physical, social and cultural aspects of people with intellectual disabilities; therefore, it is necessary to have adapted and validated instruments to recognize the specific needs of this population.

Objective: To make a cross-cultural adaptation for Colombia of the KidsLife Scale for people with intellectual disabilities.

Materials and methods: Instrumental study done in phases. First, a preliminary review of the scale was made by the researchers; then, the validity of the content was verified by seven experts who assessed relevance, impact, compliance and grammatical adequacy; finally, a pilot study was carried out with 30 people to determine reliability and discriminative power.

Results: In terms of content validity, the weighted concordance coefficients for agreement among judges and dimensional concordance were good. Regarding reliability and discriminative power, very good internal consistency was found for the whole scale (Cronbach's alpha of 0.95) and 52 items under discriminative power ($p > 0.1$).

Conclusions: The adapted and validated KidsLife Scale for Colombia will strengthen the care processes from different dimensions of quality of life, focused on the needs of the person with intellectual and multiple disabilities, families and support professionals.

Keywords: Intellectual Disability; Quality of Life; Child Development; Reproducibility of Results (MeSH).

Salamanca-Duque LM, Mora-Anto A, Córdoba-Andrade L. Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple. Rev. Fac. Med. 2019;67(2):285-92. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n2.68219>.

Salamanca-Duque LM, Mora-Anto A, Córdoba-Andrade L. [Transcultural adaptation for Colombia of the KidsLife scale for people with intellectual and multiple disabilities]. Rev. Fac. Med. 2019;67(2):285-92. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n2.68219>.

Introducción

La concepción actual de discapacidad incluye variables personales y contextuales (1) que han cobrado importancia en la evaluación de diferentes condiciones de salud como la discapacidad intelectual (DI). Esta última se caracteriza por diversidad de condiciones y formas en su presentación y, según Verdugo & Schalock (2), su identificación parte de los siguientes criterios:

“(a) las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura; (b) una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales; (c) en una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades; (d) un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo; y (e) si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará” (2, p13).

Al mismo tiempo, se ha podido encontrar que la DI también se presenta asociada con otras problemáticas, configurándose en una situación de discapacidad múltiple o pluridiscapacidad que corresponde con una condición más compleja que a su vez restringe significativamente el funcionamiento del individuo. Según Roca *et al.* (3), las personas con discapacidades múltiples se caracterizan por presentar

“discapacidad intelectual que requiere apoyos generalizados en todas las dimensiones (dificultades en la comunicación, imposibilidad para la deambulación y para mantener la postura), incapacidad para comer por sí mismos, falta de control de los esfínteres, problemas sensoriales u orgánicos e incluso crisis epilépticas” (3, p53).

Se reconoce que la DI y múltiple en niños, adolescentes y jóvenes puede tener implicaciones a nivel motor, comunicativo, cognitivo, emocional y social, y asimismo puede generar repercusiones en la calidad de vida (CV) (4,5). Si bien es cierto que la CV en niños y adultos comparte elementos conceptuales (6), es necesario asumir aspectos particulares en cada etapa del ciclo vital para responder a necesidades específicas de acuerdo con características evolutivas, madurativas y del contexto (7,8).

El modelo más conocido y extendido en los países de Iberoamérica para el estudio de CV aplicado al ámbito de la discapacidad es el propuesto por Schalock y Verdugo (9). A partir de este, la CV se define como el grado en que las personas experimentan situaciones vitales que valoran y contribuyen a una vida plena, considerando el contexto físico, social y cultural. Este es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (9). Así, un modelo multidimensional de CV es fundamental, en tanto considera propiedades universales vinculadas a la cultura, las características personales y los factores ambientales.

Por lo anterior, cabe citar el estudio de Ncube *et al.* (10), quienes exploraron la CV en niños con discapacidades severas comparada con niños con desarrollo típico y encontraron que los niños con discapacidad tuvieron calificaciones más bajas, dadas en su mayoría por características como menor edad, menores habilidades de adaptación, mayores comportamientos desadaptativos, mayores angustias psicológicas de sus padres y menor satisfacción de los padres con el nivel educativo de sus hijos. Los estudios que exploran la CV

en población con discapacidad permiten evidenciar y concluir que las intervenciones para promover resultados positivos en CV deben apuntar a características tanto personales como del medio ambiente.

Dado el carácter transformador del constructo CV, se hace indispensable avanzar en su evaluación; para esto es necesario contar con instrumentos con adecuadas propiedades psicométricas y suficiente utilidad práctica, de allí la relevancia de desarrollar procesos de adaptación transcultural y validación de instrumentos a través de metodologías consensuadas a nivel internacional (11-14).

Existen diferentes instrumentos que evalúan la CV en personas con DI, entre estos se encuentran la Escala San Martín (15,16), la Escala INICO-FEAPS (17,18), la Escala INTEGRAL (19), la Escala GENCAT (20), la Escala FUMAT (21) y la Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen (22).

Todos estos instrumentos se han creado inicialmente para adultos, por lo que no se dispone de suficiente evidencia empírica para evaluar la CV de las personas con bajos niveles de funcionamiento y altas necesidades de apoyos, como lo es el caso de la población de niños, adolescentes y jóvenes con DI y múltiple. De allí que en España se haya creado la Escala KidsLife (23,24), una herramienta que en su versión original constaba de 156 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (9) y que luego fue revisada y adaptada a una versión de 96 ítems (24).

En específico, para Colombia hace apenas algunos años se han desarrollado estudios en torno a la CV y sus instrumentos evaluativos; dentro de estos cabe resaltar el PedsQL™ 4.0, el cual consta de una estructura para aspectos sociales, emocionales y escolares; cuenta con validez de criterio y constructo aceptables, y permite procesos de evaluación integrales que además favorecen la sistematización de la observación y valoración de la CV, la interacción, la comunicación adecuada entre profesionales e investigadores y el análisis costo-utilidad de las intervenciones (25).

Colombia también cuenta con el cuestionario KIDSCREEN-27 (26), el cual puede ser aplicado a niños con DI. Este instrumento, en su versión para padres, fue aplicado en el estudio de Bigs & Carter (27) en Tennessee, EE. UU., e identificó bajas calificaciones en los dominios de bienestar físico, bienestar psicológico y apoyo social y de amigos, con respecto a una muestra normativa; también evidenció que las mejores puntuaciones de CV se relacionan con variables personales y ambientales como personalidad, participación en actividades comunitarias y apoyo espiritual y religioso; los comportamientos desafiantes, el autismo, la edad y el habla fueron predictivos para una percepción más baja en CV. Este estudio reconoce la importancia de diseñar planes de apoyos individualizados y coherentes con características personales y ambientales en función de favorecer el funcionamiento y los procesos de adaptación e inclusión social, y así mejorar la CV de las personas con discapacidad.

Si bien en Colombia se cuenta con algunos instrumentos validados para evaluar CV, aun no se disponía de uno específico para niños, adolescentes y jóvenes con DI y múltiple. Bajo estas consideraciones, el objetivo del presente estudio fue obtener la adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife en su versión original de 156 ítems por medio de la implementación de cambios lingüísticos necesarios para garantizar el acople del instrumento al contexto colombiano; esto se hizo procurando que esta versión tuviera plenamente una adecuación y equivalencia semántica a la versión original española.

Materiales y métodos

Diseño

Se realizó un estudio cuantitativo de corte instrumental (28) que siguió las directrices de la Comisión Internacional de Tests (29) y se

rigió por los lineamientos éticos de la Declaración de Helsinki (30) y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (31), clasificándose como una investigación sin riesgo.

Muestra

Para la validez de contenido, la muestra fue de siete jueces expertos seleccionados por su conocimiento en DI y múltiple o en evaluación de CV en discapacidad, experiencia en construcción y validación de tests y formación en lingüística, esto con miras a dar respuesta a los requerimientos del proceso de traducción y adaptación de instrumentos. Por su parte, en la prueba piloto participaron 30 personas con DI y múltiple seleccionados por medio de un muestreo no probabilístico en Cali, Ibagué y Manizales, las cuales son ciudades representativas de las macroregiones central y occidental-pacífica de Colombia.

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

De estos informantes clave, 76.6% eran familiares o allegados y 23.3%, profesionales que se encargaban de brindarles apoyo en las instituciones a las que asistían. El género que predominó fue el femenino (93.3%).

En cuanto a las características de las personas con DI y múltiple, predominó el género masculino (60%), con un rango de edad entre los 4 y los 17 años (media: 14.7; desviación estándar: 4.6); el mayor porcentaje (76.7%) era de estrato socioeconómico bajo y el nivel de discapacidad fue predominantemente severo (36.7%).

Consideraciones éticas

Los participantes fueron contactados a través de las instituciones y aceptaron participar de forma voluntaria mediante la firma del consentimiento informado por parte de los informantes claves, además del asentimiento de los menores con su huella.

El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales (Acta No. 054 del 10 de febrero de 2016) y el Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali (Acta DFHSC 82-3015 de junio de 2015).

Instrumento

Se empleó la versión original de la Escala KidsLife (23), compuesta por 156 ítems distribuidos en ocho dimensiones del Modelo de Schalock & Verdugo (9): inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. La estimación de la medida de calidad de vida se obtiene a través de una escala de respuesta con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre.

En cuanto a sus propiedades psicométricas, la escala en España evidenció una consistencia interna adecuada, con coeficientes Alfa de Cronbach entre 0.81 para la dimensión derechos y 0.94 para la dimensión desarrollo personal. De igual forma, se encontró validez de constructo por un análisis factorial confirmatorio que permitió identificar adecuados índices de ajuste para el modelo de ocho dimensiones (24).

Procedimiento

El proceso de adaptación transcultural se desarrolló en tres fases (Tabla 1).

Tabla 1. Fases de la adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife.

Fase I Adaptación contextual del instrumento	Revisión sistemática de los ítems
	Adecuación lingüística al español colombiano
Fase II Validación por jueces expertos	Concordancia entre jueces
	Síntesis de las versiones
Fase III Estudio piloto	Aplicación de la escala
	Análisis de confiabilidad
	Versión definitiva de la escala

Fuente: Elaboración propia.

Análisis de datos

Las valoraciones de los jueces expertos fueron sometidas a análisis cuantitativo de concordancia en cada una de las ocho dimensiones en los criterios de importancia, influencia, observancia y adecuación gramatical. En el análisis de concordancia se calcularon coeficientes de concordancia originales (BN) y coeficientes de concordancia ponderados (BWN) (32), cuyas estimaciones solo tienen en cuenta los acuerdos estrictos (p. ej., los dos jueces asignan la misma puntuación al ítem) y los acuerdos parciales (p. ej., los jueces proporcionan puntuaciones en mayor o menor medida alejadas de la diagonal, como valor de 4 “totalmente de acuerdo”), respectivamente.

Asimismo, se analizaron las observaciones, sugerencias y reformulaciones hechas a estos ítems. Algunos de estos fueron modificados en estructura, redacción y gramática para obtener la versión colombiana de la escala. Se realizó el estudio piloto para estimar confiabilidad por consistencia interna a través del coeficiente Alfa de Cronbach y determinar la capacidad de discriminación de los ítems, es decir, si las preguntas permitían discriminar entre grupos antes establecidos (aquellos derivados de tomar como punto de corte los percentiles 25 y 75) en cada una de las ocho categorías del instrumento. Estos tres grupos fueron puntuación baja, puntuación media y puntuación alta. La técnica utilizada para la discriminación fue la prueba no paramétrica de Kruskal Wallis; la correlación ítem/subescala se calculó a partir del coeficiente de correlación de Spearman.

A su vez, dado que una escala de medición, además de la equivalencia técnica, debe asegurar comprensión del lenguaje, se analizó la apreciación de los 30 informantes y se obtuvo el porcentaje de acuerdo con aspectos como dificultad para la comprensión, claridad del ítem y uso adecuado del lenguaje en el enunciado. Por último, se envió la versión colombiana a uno de los autores de la versión original con el propósito de verificar si los conceptos implicados en los ítems eran acordes a los propuestos en la versión original y mantenían su significado.

Resultados

Validez de contenido

Con base en los análisis de concordancia entre jueces, obtenidos los coeficientes BN y BWN en cada uno de los criterios (importancia, influencia, observancia y adecuación gramatical) y con estimaciones

que oscilaron entre 0 (acuerdo nulo) y 1 (acuerdo total), se encontró que los valores de los coeficientes de acuerdo originales oscilaron entre 0.20 y 1.0, mientras que los valores de los acuerdos ponderados oscilaron entre 0.40 y 1.0. El 61.9% de los coeficientes BWN en adecuación gramatical fueron >0.80 , mientras que todos los coeficientes en importancia, influencia y observancia fueron superiores, con una concordancia entre jueces muy buena. El factor importancia fue el que tuvo una concordancia superior entre los jueces expertos (BWN=0.91), seguido de influencia (BWN=0.91), observancia (BWN=0.90) y adecuación gramatical (BWN=0.75).

Al analizar con más detalle la concordancia encontrada entre los jueces en función de las ocho dimensiones que conforman la escala, se encontró que la dimensión donde se registró menor nivel de acuerdo entre jueces fue desarrollo personal, con valores que oscilaron entre BWN=0.73 (adecuación gramatical) y BWN=0.77 (importancia), seguidas de la dimensión bienestar material. La dimensión de CV con mayor nivel de acuerdo entre jueces fue autodeterminación, con valores que oscilaron entre BWN=0.74 (adecuación gramatical) y BWN=0.88 (observancia).

A partir del análisis de las correlaciones entre los distintos criterios, se encontró que las mayores de estas ($r>0.90$) ocurrían entre la influencia y observancia de la dimensión autodeterminación ($r=0.93$), bienestar físico ($r=0.97$), derechos ($r=0.90$) y desarrollo personal ($r=0.96$).

También se determinaron los promedios de calificación de los jueces a cada uno de los ítems en relación a la importancia, la influencia y la observancia; a partir de ello, se consideró que debían ajustarse 20 ítems: 6 de la dimensión inclusión social, 2 de autodeterminación, 2 de bienestar emocional, 2 de bienestar físico, 3 de bienestar material, 2 de derechos, 2 de desarrollo personal y 1 de relaciones interpersonales.

Confiabilidad y poder discriminativo de la escala

El análisis de los coeficientes de consistencia interna muestra que el alfa de Cronbach para la escala total fue de 0.95, lo que corresponde a un nivel muy bueno. Respecto a los coeficientes de consistencia en cada una de las dimensiones, se identificaron niveles muy buenos en su mayoría (inclusión social, autodeterminación, bienestar material, desarrollo personal y relaciones interpersonales), mientras que para bienestar físico y derechos se obtuvo un nivel bueno y para bienestar emocional un nivel moderado (Tabla 2).

Tabla 2. Coeficientes de consistencia interna (alfa de Cronbach).

Escala / dimensión	Número de ítems	Alfa de Cronbach
Escala completa	156	0.95
Inclusión social	16	0.81
Autodeterminación	20	0.87
Bienestar emocional	20	0.61
Bienestar físico	20	0.75
Bienestar material	20	0.88
Derechos	20	0.78
Desarrollo personal	20	0.88
Relaciones interpersonales	20	0.8

Fuente: Elaboración propia.

Además de reconocer niveles de consistencia interna apropiados, también se optó por analizar el comportamiento de los ítems y

su capacidad para mostrar diferencias en las puntuaciones de las dimensiones mediante la estimación de la correlación lineal entre el ítem y la puntuación total de la escala y entre el ítem y la dimensión. De acuerdo con estos resultados, 34 ítems registraron muy bajos coeficientes de correlación con la puntuación total y 27 ítems con la puntuación en cada dimensión (Tabla 3).

Tabla 3. Correlación ítem/dimensión.

Dimensión ítem	Por dimensiones	
	Correlación ítem/ dimensión corregida	Alfa de Cronbach si elimina el ítem
IS1	0.24	0.80
IS2	0.10	0.81
IS3	0.04	0.82
IS6	0.32	0.80
AU17	0.12	0.87
AU18	0.31	0.87
AU23	-0.04	0.88
AU26	0.29	0.87
AU28	0.27	0.87
AU29	0.11	0.88
BE37	-0.10	0.62
BE38	0.23	0.59
BE40	0.33	0.57
BE42	-0.26	0.62
BE43	0.04	0.61
BE45	-0.12	0.63
BE46	-0.06	0.63
BE49	-0.20	0.64
BE51	0.35	0.59
BE52	0.08	0.61
BE53	0.20	0.6
BE55	-0.14	0.63
BE56	0.31	0.58
BF58	0.08	0.75
BF61	0.28	0.74
BF62	0.27	0.74
BF63	0.11	0.75
BF65	0.26	0.74
BF66	0.01	0.76
BF69	0.18	0.75
BF71	0.12	0.76
BF72	0.19	0.75
BM77	0.44	0.87
BM78	0.47	0.87
BM91	0.39	0.87

Continúa en la siguiente página.

Dimensión ítem	Por dimensiones	
	Correlación ítem/ dimensión corregida	Alfa de Cronbach si elimina el ítem
DE97	0.21	0.78
DE100	0.34	0.77
DE102	0.12	0.79
DE103	0.51	0.77
DE104	0.32	0.77
DE105	0.46	0.76
DE107	0.16	0.78
DE108	0.08	0.79
DE109	0.2	0.78
DE112	0.50	0.77
DE113	0.17	0.78
DP118	0.38	0.87
DP127	0.11	0.88
DP130	0.52	0.87
DP131	0.16	0.88
DP134	0.36	0.87
RI137	0.20	0.80
RI141	0.29	0.79
RI142	0.08	0.80
RI143	0.15	0.80
RI144	0.24	0.80
RI145	0.20	0.80
RI148	0.20	0.80

IS: inclusión social; AU: autodeterminación; BE: bienestar emocional; BF: bienestar físico; BM: bienestar material; DE: derechos; DP: desarrollo personal; RI: relaciones interpersonales.
Fuente: Elaboración propia.

También se exploró el poder discriminativo. Se determinó como nivel de significación el 10% dado que se trataba de un análisis piloto exploratorio, de allí se encontraron 52 ítems con un bajo poder de discriminación ($p > 0.1$) (Tabla 4.).

Además, se analizó la apreciación de los 30 informantes en relación a la comprensión, la claridad, el uso adecuado del lenguaje y la identificación de los ítems con mayores dificultades y sus razones. Esto permitió explorar la validez de forma, la equivalencia conceptual, la interpretabilidad y la aceptabilidad en la población objeto; para ello se obtuvo el porcentaje de acuerdo a que los informantes referían dificultad para la comprensión, la claridad y el uso adecuado del lenguaje en cada ítem.

Frente a lo anterior, de la escala original de 156 ítems se ajustaron y modificaron 65 en función de obtener la equivalencia semántica y la adaptación transcultural para Colombia: 20 ítems por baja capacidad de discriminación, 2 por baja correlación ítem/dimensión, 9 por baja capacidad de discriminación y baja correlación ítem/dimensión y 34 por bajos niveles de comprensión y claridad (Tabla 5).

Tabla 4. Análisis discriminativo de la escala.

Dimensión ítem	Rangos promedio			p
	Bajo	Medio	Alto	
IS1	13.50	15.26	18.50	0.54
IS2	14.21	12.68	25.00	0.007
IS3	14.86	13.82	21.00	0.13
IS6	10.93	16.35	18.42	0.21
AU17	13.86	16.09	15.75	0.80
AU18	10.29	16.44	18.92	0.14
AU23	19.64	13.91	15.17	0.31
AU26	12.64	16.03	17.33	0.52
AU28	12.57	15.09	20.08	0.22
AU29	12.29	16.47	16.50	0.49
BE37	15.38	16.31	13.50	0.52
BE38	13.75	15.06	19.00	0.30
BE40	10.00	16.31	20.67	0.02
BE42	17.50	14.69	15.00	0.44
BE43	14.25	15.19	18.00	0.45
BE45	17.25	14.19	16.67	0.49
BE46	15.75	14.25	18.50	0.56
BE49	15.94	15.25	15.58	0.97
BE51	13.63	15.69	17.50	0.37
BE52	14.00	15.13	18.50	0.55
BE53	13.63	15.13	19.00	0.29
BE55	18.25	13.31	17.67	0.19
BE56	11.38	16.38	18.67	0.17
BF58	12.07	15.97	18.17	0.35
BF61	12.43	14.82	21.00	0.10
BF62	10.50	14.38	24.50	0.008
BF63	12.64	15.56	18.67	0.42
BF65	10.93	16.59	17.75	0.14
BF66	13.71	15.32	18.08	0.63
BF69	14.07	15.06	18.42	0.57
BF71	9.71	17.50	16.58	0.10
BF72	14.29	14.24	20.50	0.17
BM77	12.07	16.38	16.93	0.27
BM78	12.36	15.91	17.71	0.32

Continúa en la siguiente página.

Dimensión ítem	Rangos promedio			p
	Bajo	Medio	Alto	
BM91	10.21	17.69	15.79	0.10
DE97	12.07	16.50	16.64	0.24
DE100	12.43	16.19	17.00	0.34
DE102	16.00	15.06	16.00	0.64
DE103	12.71	16.06	17.00	0.16
DE104	13.50	15.28	18.00	0.32
DE105	11.07	16.13	18.50	0.14
DE107	12.93	15.00	21.50	0.02
DE108	12.93	17.13	14.36	0.49
DE109	11.64	15.69	18.93	0.26
DE112	13.86	16.00	16.00	0.19
DE113	15.64	16.31	13.50	0.48
DP118	14.39	15.21	17.50	0.64
DP127	11.83	11.57	20.93	0.02
DP130	13.33	15.14	19.00	0.21
DP131	11.28	16.00	19.93	0.10
DP134	11.83	16.75	17.71	0.24
RI137	13.79	15.09	18.14	0.48
RI141	11.36	15.38	19.93	0.13
RI142	16.64	13.28	19.43	0.22
RI143	16.64	14.09	17.57	0.58
RI144	13.50	16.19	15.93	0.56
RI145	12.29	17.19	14.86	0.23
RI148	15.36	13.28	20.71	0.12

IS: inclusión social; AU: autodeterminación; BE: bienestar emocional; BF: bienestar físico; BM: bienestar material; DE: derechos; DP: desarrollo personal; RI: relaciones interpersonales.

Fuente: Elaboración propia.

Al mismo tiempo, 60 ítems fueron eliminados: 7 por baja capacidad de discriminación, 2 por baja correlación ítem/dimensión, 16 por las dos razones anteriores y 35 por el bajo nivel de comprensión y claridad referido por los informantes y por el criterio de los investigadores en relación a una posible repetencia y redundancia de ítems, dificultades gramaticales, aspectos irrelevantes para la calidad de vida y elementos y criterios relacionados con discapacidad social frente a la prestación de servicios. Por lo anterior, se obtuvo para Colombia una versión de 96 ítems acorde con la española.

Tabla 5. Ejemplo de ítems ajustados en función de la equivalencia semántica y la adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife.

Dimensión ítem	Enunciado original	Enunciado adaptado para Colombia
IS1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (hotel, parque, casa rural, playa, montaña, spa, parques temáticos).	La persona va de vacaciones a lugares diferentes a donde vive (casa de familiares, de conocidos de la familia, parques temáticos y/o hoteles) participando en las actividades e interactuando con otras personas.
AU16	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1o. 2o. y postre.	La persona elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad para escoger entre sopa, seco y postre.
BE31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades).	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para que el entorno de (nombre de la persona) sea reconocible y predecible (espacios, horarios, personas que lo apoyan, actividades).
BF41	Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita (pediatra, logopeda, fisioterapeuta).	La persona recibe los apoyos de los profesionales de la salud que necesita (médico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta).
BM57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias.	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive la persona, teniendo en cuenta sus deseos y preferencias (se le escucha, se le comprende y se tienen en cuenta sus decisiones).
DE67	Se respetan y se defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario).	Las personas que le proporcionan apoyos respetan y defienden los derechos de (nombre de la persona) (mantienen la confidencialidad de sus datos personales, le brindan información sobre sus derechos como usuario).
DP75	Se priorizan actividades que favorecen su independencia.	Las personas que le proporcionan apoyos priorizan actividades de la vida diaria que favorecen la independencia de (nombre de la persona) (vestirse solo, comer solo, usar el teléfono, ir a la panadería, ir al supermercado).
RI91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación.	Las personas que le proporcionan apoyos toman medidas específicas para mejorar las habilidades de comunicación de (nombre de la persona) (incentivar el uso de lenguaje corporal, gestual, de señas, de sonidos).

IS: inclusión social; AU: autodeterminación; BE: bienestar emocional; BF: bienestar físico; BM: bienestar material; DE: derechos; DP: desarrollo personal; RI: relaciones interpersonales.

Fuente: Elaboración propia.

Discusión

El constructo CV en población con DI, y en particular en niños, adolescentes y jóvenes, es un aspecto importante en la atención integral, de allí que sea relevante contar con instrumentos de medición adecuados a través de la adaptación transcultural, validez y confiabilidad, que garanticen su aplicación en un determinado contexto sociocultural.

En el presente estudio se realizó el proceso de adaptación transcultural de la Escala KidsLife para Colombia con el propósito de obtener un instrumento que cumpla con los criterios de equivalencia y contextualización a la población objeto. Para ello, se siguieron las directrices internacionales respecto al ajuste contextual, gramatical y cultural (29,33,34) y se efectuaron los respectivos análisis estadísticos de concordancia y correlación para, finalmente, realizar las modificaciones y eliminación de algunos ítems y, así, obtener una versión preliminar de la escala.

En el juicio de expertos los resultados mostraron un mejor acuerdo en la dimensión de autodeterminación y el menor acuerdo en la dimensión desarrollo personal; al mismo tiempo se halló que la importancia de los ítems fue el factor con mayor concordancia, seguido de la influencia, luego observancia y por último estructura gramatical.

En comparación con los resultados de concordancia entre los jueces, por medio del estudio Delphi realizado para la versión original de la Escala KidsLife en España (23), también se evidencia que el criterio importancia presentó el mayor nivel de acuerdo; respecto a las dimensiones, al igual que en el estudio para Colombia, el menor acuerdo entre jueces se evidenció en los ítems de desarrollo personal.

Estos hallazgos pueden compararse con otros estudios desarrollados en Colombia como la validación de la escala INICO-FEAPS en su versión "informe de otras personas" (18), en la cual también se valoraron la pertinencia y la adecuación de los ítems. Sus resultados también evidenciaron mejor concordancia del factor pertinencia, la cual fue >90%; en el análisis por ítems se encontró que para la pertinencia el 94% obtuvo una media >4.0 y para la adecuación el 60% obtuvo una media <4.0.

En el presente estudio se realizó un análisis exploratorio de confiabilidad y poder discriminativo. La confiabilidad se estimó con el coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach y se encontró un valor de 0.95 para la escala completa y valores muy buenos (>0.8) para cada una de sus dimensiones, excepto bienestar emocional, bienestar físico y derechos (0.61, 0.75 y 0.78, respectivamente). Además de tratarse de niveles de consistencia interna apropiados, también se optó por analizar el comportamiento de los ítems y su capacidad para mostrar diferencias en las puntuaciones de las dimensiones mediante la estimación de correlaciones; ante ello, se encontró que 34 ítems registraron muy bajos coeficientes de correlación con la puntuación total y 27 ítems con la puntuación en cada dimensión. Sobre este asunto, cabe destacar que para la Escala INICO-FEAPS validada en Colombia la dimensión derechos también fue la que obtuvo uno de los valores más bajos de consistencia interna (18) y que los resultados de validación de la Escala San Martín (15,16) mostraron que la confiabilidad por consistencia interna también fue de un Alfa >0.95 y la dimensión más alta fue desarrollo personal con un Alfa de 0.93.

Los resultados de correlación y de poder discriminativo, además de la apreciación de los 30 informantes en relación a la comprensión, claridad y uso del lenguaje, permitieron eliminar 60 ítems y ajustar y modificar 65 ítems, para así obtener una versión de 96 ítems que cumpliera con la equivalencia semántica y la adaptación transcultural para Colombia. En este sentido, cabe reconocer la similitud entre España y Colombia respecto a la eliminación de ítems para llegar a una versión final de 96 ítems (24). En España se eliminaron 60 ítems, 8 por cada dimensión, excepto para inclusión social donde se eliminaron 4. Frente a estos 60 ítems, coincide para Colombia la eliminación de los mismos 4 en inclusión social, 7 de 8 en autodeterminación, 4 de 8 en bienestar emocional, 3 de 8 en bienestar físico, 4 de 8 en bienestar material, 6 de 8 en derechos, 6 de 8 en desarrollo personal y 6 de 8 en relaciones interpersonales; de esta manera se encuentra un alto porcentaje de coincidencia, debido principalmente a la apreciación de los informantes en razón de contenido y uso del lenguaje.

Los resultados del estudio permitieron obtener la Escala KidsLife de 96 ítems adaptada transculturalmente para Colombia, la cual en una segunda fase de investigación, que se encuentra en curso, será sometida a pruebas de validez y confiabilidad para su uso y aplicación.

Se recomienda que futuros estudios en Colombia, relacionados con la evaluación de CV a través de la escala KidsLife, deban considerar otras variables dado que se ha encontrado que características sociodemográficas y clínicas pueden ser determinantes para la CV. Por ejemplo, Arias *et al.* (35) desarrollaron un estudio en personas con trastorno del espectro autista asociado a DI y encontraron que variables como la gravedad del compromiso cognitivo, las necesidades de apoyo, e incluso la pertenencia al género, pueden influir de forma negativa en la valoración de las condiciones de la CV. Asimismo, Beadle-Brown *et al.* (36) establecieron que en personas con DI severa y profunda la naturaleza y calidad del soporte son determinantes e identificaron que un soporte activo, acompañado de un apoyo especializado constante y de buena calidad, se asocia y es predictor para una buena percepción de CV.

Conclusiones

En Colombia se cuenta con la Escala KidsLife para evaluar CV en niños, adolescentes y jóvenes con DI y múltiple, la cual, una vez tenga sus resultados definitivos de validez y confiabilidad, permitirá fortalecer procesos de intervención basados en necesidades específicas desde los sectores de la salud, la rehabilitación y la educación y, a su vez, a través de un enfoque centrado en la persona, la familia y los profesionales de apoyo.

Frente a lo anterior, cabe rescatar el propósito del uso de la información proporcionada por la escala, el cual, desde una perspectiva ecológica (37), debe ser transversal al microsistema, en cuanto a planes para la persona misma; al mesosistema, en tanto involucra servicios y organizaciones, y al macrosistema, de manera que trascienda al ámbito comunitario. De esta manera se obtendrán beneficios para el desarrollo de políticas públicas a nivel local, regional y nacional.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

El presente estudio contó con el apoyo de la Universidad Autónoma de Manizales (rubro de recurso humano y administrativo), la Pontificia Universidad Javeriana de Cali (apoyo económico de la coordinación de investigación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, acta DFHSC 82-3015 de junio de 2015) y la Universidad del Tolima (proyecto de investigación No. 540120516, convocatoria 002-15, estrategia para optimizar capacidades).

Agradecimientos

A Jhon Elkin Enciso Luna, asistente de investigación.

Referencias

1. World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO; 2001.
2. Verdugo-Alonso MA, Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2010;41(4):7-21.

3. **Roca-Roger M, Úbeda-Bonet I, García-Viñets L, Caja-López C.** Padres que cuidan a sus hijos con plurisdiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero*. 2012;43(244):49-61.
4. **Schalock RL.** The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Res*. 2004;48(Pt 3):203-16. <http://doi.org/dgqz9m>.
5. **Verdugo MA, Sabeh EN.** Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*. 2002;14(1):86-91.
6. **Henao-Lema CP, Gil-Obando LM.** Calidad de vida y situación de Discapacidad. *Hacia Promoc. Salud*. 2009;14(2):114-27.
7. **Quiceno JM, Alpi SV.** Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*. 2008;18(1):37-44.
8. **Vélez CM, García-García HI.** Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*. 2012;25(3):240-9.
9. **Schalock RL, Verdugo MA.** El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2007;38(224):21-36.
10. **Ncube BL, Perry A, Weiss JA.** The quality of life of children with severe developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2018;62(3):237-44. <http://doi.org/gcx66h>.
11. **Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra V, Alonso J.** 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. *Gac Sanit*. 2001;15(Suppl 4):34-43.
12. **Arribas A.** Adaptación transcultural de instrumentos. Guía para el proceso de validación de instrumentos de tipo encuestas. *Rev. Asoc. Med. Bahía Blanca*. 2006;16(3):74-82.
13. **Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB.** Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91. <http://doi.org/btsg8d>.
14. **Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz MP, Ramjil L, Butinof M.** Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr*. 2009;107(4):307-14.
15. **Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B, Santamaría-Domínguez M, Navallas-Echarte E, Fernández-Ezquerro S, et al.** Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la Escala San Martín. *Siglo Cero*. 2013;44(249):6-20.
16. **Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Navas P, Schalock RL.** Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Res Dev Disabil*. 2014;35(1):75-86. <http://doi.org/855>.
17. **Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B, Santamaría-Domínguez M, Clavero-Herrero D, Tamarit-Cuadrado J.** Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca: Publicaciones del INICO; 2013.
18. **Henao-Lema CP, Verdugo-Alonso MA, Córdoba-Andrade L.** Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med*. 2015;63(4):677-86. <http://doi.org/c2xm>.
19. **Verdugo-Alonso MA, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B.** La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*. 2007;38(224):37-56.
20. **Verdugo-Alonso MA, Schalock RL, Gómez-Sánchez LE, Arias-Martínez B.** Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*. 2007;38(224):57-72.
21. **Gómez LE, Verdugo MA, Arias B, Navas P.** Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*. 2008;17(2):189-99.
22. **Alcedo-Rodríguez M, Aguado-Díaz AL, Arias-Martínez B, González-González M, Rozada-Rodríguez C.** Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*. 2008;17(2):153-67.
23. **Gómez LE, Peña E, Alcedo MA, Monsalve Y, Fontail y, Verdugo MA, et al.** El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*. 2014;45(1):56-69.
24. **Gómez LE, Alcedo MA, Arias B, Fontanil Y, Arias VB, Monsalve A, et al.** A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 2016;53-54:399-410. <http://doi.org/c2zk>.
25. **Amaya-Arias AC, Alzate JP, Eslava-Schmalbach JH.** Construct and criterion validity of the pedsQL™ 4.0 instrument (Pediatric Quality of Life Inventory) in Colombia. *Int J Prev Med*. 2017;8:57. <http://doi.org/c2zm>.
26. **Vélez CM, Lugo LH, García HI.** Validez y confiabilidad del Cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN-27 versión padres, en Medellín, Colombia. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2012;41(3):588-605. <http://doi.org/f2s3kc>.
27. **Biggs EE, Carter EW.** Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(1):190-204. <http://doi.org/f75xkb>.
28. **Carretero-Dios H, Pérez C.** Standards for the development and review of instrumental studies: considerations about test selection in psychological research. *Int J Clin Health Psychol*. 2007;7(3):863-82.
29. **Muñiz J, Elosua P, Hambleton RK.** Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*. 2013;25(2):151-7. <http://doi.org/856>.
30. **Asociación Médica Mundial.** Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Fortaleza: 64.ª Asamblea General de la AMM; 2013 [cited 2019 Feb 22]. Available from: <https://goo.gl/hvf711>.
31. **Colombia.** Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 (octubre 4): Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá, D.C.; octubre 4 de 1993.
32. **Bangdiwala K.** Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS Users Group International Conference*. 1987:1083-8.
33. **Cohen RJ, Swerdlik ME.** Pruebas y evaluación psicológicas: Introducción a las pruebas y a la medición. 4th ed. México D.F.: McGraw Hill; 2001.
34. **Escobar-Pérez J, Cuervo-Martínez A.** Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*. 2008;6(1):27-36.
35. **Arias VB, Gómez LE, Morán ML, Monsalve MA, Fontanil Y.** Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *J Autism Dev Disord*. 2018;48(1):123-36. <http://doi.org/gevrcs>.
36. **Beadle-Brown J, Leigh J, Whelton B, Richardson L, Beecham J, Baumker T, et al.** Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2016;29(5):409-21. <http://doi.org/c2zr>.
37. **Céspedes GM.** La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*. 2005;5(1):108-13.