

# Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual\*

## Associated factors of quality of life in people with intellectual disability

Alicia Boluarte Carbajal\*\*

\*Esta investigación fue realizada para una tesis doctoral de la Universidad San Martín de Porres (Perú) en instituciones de salud pública: Centro de Educación Técnico-Productiva (CETPRO) “Alcides Salomón Zorrilla”, Oficina Municipal de Apoyo a la Persona con Discapacidad de la Municipalidad de San Luis e Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú-Japón.

\*\*Doctora en Psicología. Psicoterapeuta cognitivo-conductual. Docente universitaria e investigadora adscrita a la Oficina de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú-Japón. E-mail: aliciaboluarte@gmail.com

La autora agradece a la Doctora Carmen Tataje Contreras por su excelente gestión de investigación en el Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú-Japón, al Doctor Roberto Estrada por brindar las facilidades de acceso a la muestra de estudio y al Señor Pablo D. Valencia por la revisión crítica del manuscrito.

Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores”. Lima, Perú.

### Resumen

La calidad de vida es un aspecto central de la nueva conceptualización de la discapacidad intelectual, siendo necesario el estudio de variables ambientales. Para ello, se analizaron los factores asociados a la calidad de vida en 105 personas con discapacidad intelectual (*Professional Career Development Institute* –PCDI-), procedentes de tres instituciones públicas de Lima-Perú. El instrumento utilizado fue la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, & Gómez, 2009), conformada por dos escalas: Calidad de Vida Objetiva, dirigida al cuidador y Calidad de Vida Subjetiva dirigida a la PCDI, ambas aplicadas mediante una entrevista. Para establecer la asociación entre las variables sociodemográficas (edad, sexo, trabajo, condición socioeconómica y tipo de familia) con la calidad de vida se realizaron análisis correlacionales utilizando técnicas bivariadas y de regresión. Las PCDI tuvieron edades comprendidas entre 15 y 45 años, siendo 39 (37%) mujeres y 66

(62.9%) varones. El 13.3% fue de condición socioeconómica no pobre, 63.8% pobre y 22.9% pobre extremo, según el reporte de las instituciones de procedencia. En el análisis bivariado de la Escala Objetiva, se observó asociación con las variables sexo, trabajo asalariado y condición socioeconómica; cuando estas variables fueron sometidas a análisis de regresión múltiple, los mejores predictores resultaron ser trabajo asalariado y condición socioeconómica. Por otra parte, en la Escala Subjetiva el único predictor significativo fue la condición de pobreza. Estos resultados indican que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es afectada por distintas variables sociodemográficas que es necesario estudiar, entre ellas la condición de pobreza parece ser la más importante.

Palabras clave: Calidad de vida; Discapacidad intelectual; Pobreza; Calidad de vida objetiva; Calidad de vida subjetiva.

## Abstract

Quality of life is a central aspect of the new conceptualization of intellectual disability. Contrary to prior beliefs, intellectual disability is currently considered the sum of practical, social and conceptual abilities; that is, intelligence as measured by standardized IQ tests is no longer considered the only and most fundamental aspect of this phenomenon. In line with this idea, environmental variables have regained interest as an important feature which researchers should attempt to understand. Thus, it is important to examine which sociodemographic factors are more associated with quality of life in people with intellectual disability. Since such variables imply an important cultural component, it is important that these studies be done in different cultural contexts. However, there is a paucity of research on the topic in Latin America and, specifically, in Peru. The objective of this study was to identify factors associated with quality of life in people with intellectual disability from three public institutions of Lima-Peru. The study sample was composed by 115 participants with intellectual disability aged between 15 and 45 years; 39 (37%) were women and 66 (62.9%) were men; 13.3% had non-poor socioeconomic status, 63.8% had a poor status and 22.9% had extreme poor status according to the report of the institutions of origin. The measure used was the Integral Scale of Quality of Life (Verdugo, Arias & Gómez, 2009). This measure is composed of two scales: The Objective scale (filled out by the caregiver), and the Subjective scale (filled out by people with intellectual disabilities themselves). In order to establish the association between sociodemographic variables (age, sex, socioeconomic status, and type of family), correlational analyses were performed using bivariate and regression techniques. The correlation between the Objective and Subjective scales of quality of life was low ( $r = .252$ ). In the bivariate analysis of the Objective scale, an association was observed between this scale and the variables gender, paid work and socioeconomic status. When these variables were analyzed using multiple regression techniques, both paid work and socioeconomic status were the best predictors of quality of life as measured by the Objective

scale. On the other hand, the only significant predictor of the Subjective scale was poverty condition. These results indicate that quality of life of people with intellectual disabilities is affected by different sociodemographic variables, and poverty seems to be the most important. It is also worth highlighting the fact that sex was an important variable associated with quality of life. Consequently, it is recommendable to develop studies of disability with a special emphasis on gender. In addition, it is important to notice that quality of life reported by people with intellectual disability shows only a low association with their caregiver's reports. Therefore, both points of view—those of people with disabilities and of their caregivers—are needed to obtain comprehensive results. Moreover, sociodemographic factors shared an important amount of variance with objective quality of life (i.e. that reported by the caregiver) but not with subjective quality of life (i.e. that reported by the person with intellectual disability). These findings stress the importance of taking the opinions of people with intellectual disability into consideration, and of identifying other associated factors that constitute better predictors of subjective quality of life.

**Key words:** Quality of life; Intellectual disability; Poverty; Objective quality of life; Subjective quality of life.

## Introducción

La nueva concepción de la discapacidad intelectual (DI) evidencia un proceso de transformación en los paradigmas, pasando de la indiferencia y segregación social a la educación especial, luego a la integración social y finalmente, a la política de la inclusión social (Verdugo, 2003). Esto viene generando cambios estructurales y funcionales a nivel familiar, educativo, social y laboral.

El actual abordaje de la DI enfatiza una evaluación que va más allá de lo académico y del coeficiente intelectual: es un concepto integral que toma en cuenta la inteligencia práctica, social y conceptual (Asociación

Americana de Psiquiatría, 2014; Thompson et al., 2009), ya que recoge aportes del Clasificador Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) propuesto por la Organización Mundial de la Salud (2001). En dicho documento, se plantea como alternativa a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los de discapacidad, actividad y participación, dirigidos a conocer el funcionamiento del individuo y clasificar sus competencias y limitaciones, poniendo especial énfasis en el contexto y en la conducta adaptativa.

Las personas con DI en el Perú representan un grupo vulnerable en términos de igualdad de oportunidades y de vida independiente. Las escasas habilidades funcionales y cognitivas del adulto con DI, la presencia de problemas severos de conducta, la falta de participación en programas de desarrollo y el desconocimiento social de sus necesidades -así como las de sus cuidadores- elevan las posibilidades de desarrollar trastornos psicopatológicos y elevan los niveles de dependencia y pobreza en las familias (Córdoba-Andrade, Mora & Verdugo, 2007; Molina, 1999).

Asimismo, las limitaciones en las habilidades instrumentales de la PCDI generan en las personas de su entorno -ya sea a nivel familiar, social o laboral- dos reacciones: sobreprotección o sobre exigencia. Esto da lugar a situaciones de conflicto: en pocos casos se mantienen eventualmente en algún trabajo, en otros simplemente están en sus casas sin mayores oportunidades de integración familiar, social y mucho menos laboral. Estudios realizados en otros países sugieren que las PCDI que acceden a trabajos integrados en la comunidad perciben mayores niveles de integración social y de autonomía financiera (Blick, Litz, Thornhill & Goreczny, 2016). En países como el Perú, sin embargo, dicha situación se encuentra aún lejana. Como refiere Molina (1999), el problema de desadaptación de la PCDI es generado por desconocimiento, desinformación y, sobre todo, por la no aceptación por parte de las personas de su entorno. Estas actitudes del entorno repercuten a nivel

socioeconómico porque los jóvenes en edad productiva no tienen oportunidades de desarrollo, los centros de capacitación técnica adolecen de docentes especializados en didácticas que les permitan lograr objetivos de entrenamiento. Asimismo, aquellos que tienen una capacitación técnica no pueden mantenerse en un trabajo, son rechazados y suelen ser maltratados, lo que incrementa las posibilidades de desarrollar conductas psicopatológicas.

Un aspecto fundamental de la DI en países como el Perú concierne a la influencia de la pobreza. La investigación ha demostrado consistentemente una asociación entre la pobreza y la DI (Mitra, Posarac & Vick, 2013). Dicha asociación comprende dos procesos relacionados. En primer lugar, la pobreza representa un factor de riesgo para el desarrollo de la DI, ya que las personas de los estratos socioeconómicos más bajos se hallan expuestas a riesgos ambientales y psicológicos que pueden facilitar la aparición de casos de DI (por ejemplo, desnutrición, intoxicación). En segundo lugar, también la DI puede propiciar la pobreza, pues las familias con un miembro con DI deben dedicar gran parte de su tiempo productivo y de sus ingresos en el cuidado de esta persona (Emerson, 2007). Esta situación de pobreza, asimismo, puede constituir un factor determinante en la aparición de problemas de salud mental tanto en la PCDI como en sus familiares (Hatton & Emerson, 2009). En un estudio cualitativo realizado en pueblos jóvenes de Lima, se observó que los participantes -personas en situación de pobreza-, manifestaban creencias sobre la DI bastante alejadas del conocimiento científico (O'Shea, Girón, Cabrera, Lescano & Taren, 2012). Este hallazgo sugiere que la pobreza también puede afectar la calidad de vida de las PCDI por las carencias de información que presenta su entorno acerca de esta problemática.

Otro aspecto importante en el estudio de la calidad de vida concierne a la forma en que es evaluada. Debido a las dificultades que presenta evaluar a la PCDI con los métodos habituales de cuestionario (Li, Tsoi,

Zhang, Chen & Wang, 2013), muchos investigadores han optado por recurrir a la información de los cuidadores como una aproximación (*proxy*) de la calidad de vida de la PCDI. Sin embargo, esta situación parece ser problemática. Si bien algunos estudios han encontrado moderada coincidencia entre las respuestas de los cuidadores y de las PCDI (Córdoba-Andrade, Henao & Verdugo, 2016; Golubović & Škrbić, 2013), la gran mayoría ha identificado importantes diferencias entre una y otra perspectiva (Balboni, Coscarelli, Giunti & Schalock, 2013; Claes et al., 2012; Emerson, Felce & Stancliffe, 2013; Simões & Santos, 2016). Más aun, se ha observado que los factores sociodemográficos asociados a la calidad de vida se relacionan de distinta manera con ambos tipos de información: la brindada por el cuidador y la brindada por la PCDI (Koch et al., 2015).

El presente estudio abordó la problemática de la calidad de vida de las PCDI en el medio peruano. De acuerdo con lo expuesto, el propósito del estudio consistió en analizar un conjunto de factores socioambientales que pudieran afectar la calidad de vida de la PCDI. Específicamente, se examinó si el sexo, la condición de trabajo asalariado, la condición de pobreza y el tipo de familia constituían predictores significativos de la calidad de vida. De manera importante, se consideró tanto el punto de vista del cuidador como el de la PCDI. Además se examinó la relación entre ambas perspectivas y se realizaron por separado los análisis con cada una de ellas.

## Método

### Participantes

Se seleccionó la muestra de manera no probabilística, debido a la dificultad de acceso a la población de estudio. Se obtuvieron datos de 128 personas con discapacidad intelectual, provenientes de tres instituciones públicas: la Oficina Municipal de Apoyo a la Persona con Discapacidad

(OMAPED) del distrito de San Luis (Lima), el Centro de Educación Técnico Productiva (CETPRO) “Alcides Salomón Zorrilla” (Callao) y el Departamento de Discapacidades Intelectuales del Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú-Japón (Chorrillos, Lima). Se eliminaron 23 casos por presentar datos incompletos e inexactos, de manera que la muestra final estuvo conformada por 105 personas con discapacidad intelectual de grado leve y moderado, con edades comprendidas entre los 15 y los 45 años ( $M = 26.69$ ,  $DE = 8.35$ ); los jóvenes que participaron del estudio tenían diferente nivel cognitivo, pero en sus habilidades adaptativas se desenvolvían de manera independiente, por lo que el nivel cognitivo no fue considerado como variable de control. En la Tabla 1, se presentan sus características sociodemográficas. La información relacionada a la condición socioeconómica se obtuvo a través de la evaluación registrada en la Ficha de Datos y/o Historia Clínica de cada participante, la cual fue realizada por la trabajadora social de la institución procedente. El tipo de familia se determinó en base a la conformación de su contexto familiar, clasificándose como nuclear, incompleto, mixto, extenso y otros, pero debido a la escasa frecuencia de casos se consideró reagrupar las categorías mixto, extenso y otros, en una sola categoría denominada Otros.

Con respecto a las características de los cuidadores, en la mayoría de los casos (67%) los datos se obtuvieron de la madre de la PCD; solo en un 9% de los casos la información se obtuvo del padre; en su nivel educativo se apreció que el 79% de las madres contaba únicamente con educación básica y solo el 9.5%, con educación superior. En el caso de los padres, el 50.5% contaba con educación básica y el 8.6%, con educación superior.

### Instrumento

Se aplicó la Escala Integral de Calidad de Vida desarrollada por Verdugo, Gómez, A-

rias y Schalock (2009), que consta de dos partes: la sección objetiva y la sección subjetiva. La primera de ellas consiste en 23 preguntas en formato dicotómico, las cuales son respondidas por el cuidador principal de la PCDI. Los autores de la escala propusieron una composición de cinco factores; sin embargo, en un trabajo realizado con una muestra peruana, Domínguez (2015) halló que los datos se ajustaban mejor a un modelo bifactor (cinco factores ortogonales y un factor general). Por esta razón, es viable considerar un factor general de calidad de vida cuando la pregunta de investigación lo amerite, como es el caso del presente estudio, de manera tal que los análisis se llevaron a cabo con el puntaje total de la escala. Al analizar la correlación biserial entre cada ítem y el total de la escala, se apreció que el reactivo 6 (“Le dejan votar cuando hay elecciones”) obtuvo un valor  $r_b$  de .10, que indica un pobre poder discriminativo, por lo que fue excluido de los análisis subsiguientes. Luego, las correlaciones biserial ítem-total se hallaron entre .25 y .78. Cabe mencionar que se utilizó la versión original de Verdugo et al. (2009) y no la adaptación peruana de Domínguez (2015) debido a que ésta no se hallaba disponible en el periodo en que se recogieron los datos. El coeficiente KR-20 de los puntajes de la escala total en el presente estudio fue de .80 (IC al 95%: [.74, .85]).

La sección subjetiva consta de 32 ítems que se puntúan en una escala Likert del 1 (totalmente en desacuerdo) al 4 (totalmente de acuerdo). Ellos son respondidos en un formato de entrevista por la PCDI con apoyo del evaluador. Los autores de la prueba proponen seis dimensiones de la calidad de vida subjetiva; sin embargo, brindan la posibilidad de calcular un índice total y dan información acerca del coeficiente alfa para la escala total (Verdugo et al., 2009). Por estos motivos, resulta justificado tomar como referencia el puntaje total en lugar de los puntajes de las dimensiones específicas. El coeficiente alfa fue de .92 (IC al 95 %: [.89, .94]). Asimismo, las correlaciones poliserial ítem-total se hallaron entre .20 y .74.

Se analizó inicialmente la validez de contenido por juicio de expertos para las adaptaciones socioculturales y se evaluó la confiabilidad inter-observadores. En la validación de contenido participaron 10 jueces expertos en el tema, quienes valoraron aspectos de claridad, relevancia y coherencia. El estadístico utilizado fue la *V* de Aiken como procedimiento para corroborar el grado de acuerdo entre los jueces. Se obtuvieron en todos los casos valores aceptables, superiores a .50 (Escrura, 1988). Para la confiabilidad inter-observadores, se aplicó la escala subjetiva en la modalidad de entrevista a 15 PCDI, quienes fueron evaluadas por tres examinadores en diferentes momentos durante el lapso de dos semanas, aproximadamente. La confiabilidad inter-observadores -evaluada con el estadístico alfa propuesto por Krippendorff (2011)- de la escala total fue de .711, lo cual indica un nivel aceptable.

## Procedimiento

Se contactó con las instituciones de las cuales se extrajo la muestra, solicitando los permisos correspondientes. Los datos se recogieron de manera individual, en forma de entrevistas a los cuidadores y a las PCDI, quienes brindaron su consentimiento verbal luego de que se les explicase la naturaleza y los objetivos del estudio.

El plan de análisis consideró tres fases. En la primera, se analizaron las medidas de tendencia central y la distribución de los puntajes de calidad de vida; asimismo, se analizó la asociación existente entre calidad de vida objetiva (CVO) y subjetiva (CVS). A continuación, se dicotomizó esta variable tomando como referencia la media de los puntajes. Sin embargo, la práctica de dicotomizar variables puede resultar en la pérdida de información relevante (Altman & Royston, 2006). Por este motivo, en la segunda fase se analizaron las relaciones bivariadas entre la calidad de vida (objetiva y subjetiva) y las variables sociodemográficas de dos maneras distintas: con la variable dicotomizada y sin dicotomizar. Para ello,

se utilizaron las pruebas  $\chi^2$ ,  $t$  de Welch y una versión robusta del ANOVA basada en las medias truncadas al 20% (Wilcox, 2012). Finalmente, en la tercera fase del trabajo se analizaron, en conjunto, los posibles predictores significativos resultantes de la fase anterior. Esto se realizó tanto con una regresión logística como con una regresión lineal para ambos aspectos de la calidad de vida: objetivo y subjetivo.

Todos los análisis se realizaron en el programa R versión 3.3.3 (2017), a excepción de las correlaciones biserials ítem-total, las cuales se llevaron a cabo en el programa psicométrico jMetrik (Meyer, 2014).

## Resultados

En primer lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos de la variable calidad de vida, para lo cual se utilizó el puntaje total de las escalas Objetiva y Subjetiva (Tabla 2). Los puntajes de CVO se hallaron entre 0 y 20. Según se observa en la Figura 1(a), los datos apuntan a una distribución aproximadamente simétrica, lo cual también es sugerido por el test de normalidad de Shapiro-Wilk ( $W = .98$ ,  $p = .15$ ). En cuanto a la variable CVS, obtuvo puntajes entre 68 y 151. Según se observa en la Figura 1(b), los datos se distribuyeron de forma cercana a la curva normal, como también indicó el test de normalidad de Shapiro-Wilk ( $W = .98$ ,  $p = .09$ ). Esta información señala que, en conjunto, la mayoría de los participantes reportaron puntajes medios de calidad de vida, con solo algunos participantes ubicados en los extremos de la distribución. Además, resulta relevante evaluar la relación entre la CVO y la CVS, la cual fue de magnitud pequeña en los presentes datos ( $r = .252$  [.063, .423],  $p = .010$ ). Es decir, la varianza compartida por la CVO y la CVS fue únicamente del 6.35%.

A continuación, se dicotomizaron ambas variables tomando como punto de corte la media total. Así, los puntajes entre 0 y 11 se clasificaron como baja CVO (50.48%,  $M = 7.53$ ) y los puntajes entre 12 y 20, como alta

CVO (49.52%,  $M = 15.04$ ). Tal como se esperaba, la diferencia en la calidad de vida de ambos grupos (alta y baja CVO) fue muy elevada [ $t(102.86) = -15.63$ ,  $p < .001$ ,  $d = -3.05$ ] (IC al 95%: [-3.62, -2.48]). En cuanto a la CVS, los puntajes entre 68 y 109 se clasificaron como baja CVS (46.67%,  $M = 7.53$ ) y los puntajes entre 110 y 151, como alta CVS (53.33%,  $M = 15.04$ ). La diferencia entre ambos grupos (alta y baja CVS) fue asimismo muy elevada [ $t(101.04) = 16.43$ ,  $p < .001$ ,  $d = 3.21$ ] (IC al 95%: [2.63, 3.80]).

## Calidad de vida y edad

Se procedió a analizar si existía relación entre la edad y la CVO. El cálculo se realizó con los puntajes totales de CVO, de manera tal que ambas variables fueron analizadas como continuas. No se encontró una relación estadísticamente significativa entre las variables ( $r = -.17$ , IC al 95%: [-.35, .02],  $p = .09$ ). De manera similar, cuando se analizó la CVO como variable categórica, no se encontraron diferencias entre los participantes con alta y baja CVO respecto de su edad [ $t(98.79) = -.95$ ,  $p = .34$ ,  $d = .19$ ] (IC al 95%: [-.20, .57]). Resultados similares se hallaron al analizar la asociación entre la CVS y la edad, pues no se halló una relación significativa entre estas variables ( $r = .03$ , IC al 95%: [-.16, .20],  $p = .78$ ). Igualmente, al comparar las edades de los grupos de alta y baja CVS, no se hallaron diferencias significativas [ $t(99.04) = -.38$ ,  $p = .70$ ,  $d = .07$ ] (IC al 95%: [-.46, .31]).

## Calidad de vida y sexo

Existió una asociación significativa entre el sexo y la CVO [ $\chi^2(1) = 4.61$ ,  $p = .03$ ], de manera que fueron las mujeres quienes mostraron, con menor frecuencia, una calidad de vida alta, (OR = .42, IC al 95%: [.17, 1]). De manera similar, la  $V$  de Cramér sugirió una relación pequeña entre ambas variables ( $V = .21$ ). Al analizar la CVO como variable continua, se observó que, en promedio, los varones mostraron mayor CVO

( $M= 11.94$ ) que las mujeres ( $M= 10.07$ ). Esta constituyó una diferencia significativa [ $t(77.36)= -2.06, p= .04$ ], con una magnitud del efecto pequeña ( $d= .42$ , IC al 95%: [.01, .82]). Por otra parte, no existió una asociación significativa entre el sexo y la CVS [ $\chi^2(1)= 2.37, p= .12$ ], ya que tanto varones como mujeres tendieron a mostrar niveles similares de CVS (OR= .54, IC al 95%: [.22, 1.28]). Como se puede apreciar, el intervalo de confianza del *odds ratio* cruzó la unidad, lo cual indica la ausencia de asociación entre estas variables. Esto es corroborado por el bajo valor obtenido en la V de Cramér ( $V= .15$ ). Cuando se analizó la CVS como variable continua, se observó que tanto varones ( $M= 110.98$ ) como mujeres ( $M= 106.95$ ) obtuvieron, en promedio, puntajes similares de CVS [ $t(79.58)= -1.03, p= .31, d= .21$ ] (IC al 95%: [-.19, .61]).

### Calidad de vida y trabajo asalariado

Existió una asociación aproximadamente significativa entre la condición de trabajo asalariado y la CVO [ $\chi^2(1)= 3.52, p= .06$ ], de manera que fueron las personas que trabajaban quienes tendieron a mostrar una CVO alta (OR= .29, IC al 95%: [.05, 1.26]); sin embargo, como se puede apreciar, el intervalo de confianza del *odds ratio* cruzó uno. La V de Cramer también sugirió una asociación pequeña ( $V= .18$ ). Sin embargo, al analizar la CVO como variable continua, se apreció que las personas con un trabajo asalariado mostraron mayor calidad de vida ( $M= 14.33$ ) que las personas que no trabajaban ( $M= 10.85$ ), lo cual constituyó una diferencia significativa [ $t(14.04)= -2.61, p= .02$ ], con una magnitud del efecto media, ( $d= -.80$ , IC al 95%: [-1.41, -.18]). Por otra parte, no se observó una asociación significativa entre la condición de trabajo asalariado y la CVS [ $\chi^2(1)= .97, p= .33$ ], (OR= .54, IC al 95%: [.11, 2.17]). De manera similar, la V de Cramer mostró ausencia de relación entre ambas variables ( $V= .10$ ). Resultados similares se observaron cuando la CVS fue analizada como variable continua, pues no existieron diferencias importantes

en la CVS de las personas con trabajo asalariado ( $M= 114$ ) y sin él [ $(M= 108.90)$ ,  $t(13.08)= -.74, p= .47, d= -.26$ ] (IC al 95%: [-.87, .35]).

### Calidad de vida y condición socioeconómica

Existió una asociación significativa entre la condición socioeconómica y la CVO [ $\chi^2(2)= 8.74, p= .01, V= .29$ ]. Los resultados del ANOVA robusto mostraron que existían diferencias entre los grupos [ $F(2, 21.67)= 7.11, p= .004, \xi= .57$ ] (efecto grande). Los análisis *post-hoc* evidenciaron diferencias claramente significativas entre el grupo no pobre y el grupo pobre ( $\Psi= 5.85$ , IC al 95%: [1.61, 10.09]), así como entre el grupo no pobre y el grupo pobre extremo ( $\Psi= 2.74$ , IC al 95%: [.10, 5.38]), pero no entre los grupos pobre y pobre extremo ( $\Psi= 3.11$ , IC al 95%: [-.94, 7.16]). Igualmente, la condición socioeconómica se asoció significativamente con la CVS, [ $\chi^2(2)= 10.24, p= .006, V= .31$ ]. Los resultados del ANOVA robusto mostraron que existían diferencias entre los grupos, [ $F(2, 24.08)= 5.03, p= .015, \xi= .44$ ] (efecto entre medio y grande). Los análisis *post-hoc* evidenciaron diferencias significativas entre los grupos pobre y pobre extremo ( $\Psi= 16.07$ , IC al 95%: [2.76, 29.38]), pero no entre los grupos pobre y no pobre ( $\Psi= 14.65$ , IC al 95%: [-2.68, 31.98]), ni entre los grupos pobre extremo y no pobre ( $\Psi= -1.42$ , IC al 95%: [-16.86, 14.02]).

### Calidad de vida y tipo de familia

Finalmente, no se apreciaron diferencias en relación al tipo de familia (CVO:  $\chi^2(2)= 1.16, p= .56, V= .11$ ; CVS:  $\chi^2(2)= 2.55, p= .28, V= .16$ ). Es decir, el tipo de familia de los participantes —incompleta, nuclear u otra— no constituyó un predictor significativo de la CVO ni de la CVS. Esto se corroboró, además, cuando se analizó la calidad de vida como una variable continua y se calculó el ANOVA robusto (CVO:  $F[2, 37.01]= 1.53, p= .23, \xi= .21$ ; CVS:  $F[2, 35.41]= 2.33, p= .11, \xi= .28$ ).

## Modelos de regresión de la calidad de vida

En la última fase, se analizaron en conjunto las variables sociodemográficas que resultaron significativas en los análisis anteriores. En el caso de la CVO, se evaluó en qué medida el sexo, la condición de trabajo asalariado y la condición socioeconómica resultaron predictores significativos al ser analizados en conjunto. En primer lugar, se realizó una regresión logística, cuyos resultados aparecen en la Tabla 3. En conjunto, este modelo predictivo funcionó significativamente mejor que el modelo nulo, ( $\chi^2(4)=15.03$ ,  $p=.005$ ). De los predictores analizados, el único que resultó claramente significativo fue la condición de pobreza extrema, lo que indica que, desde el punto de vista de los cuidadores, los participantes en condición de pobreza extrema tendieron a mostrar una baja CV, mientras que, en todos los demás casos, el intervalo de confianza del OR incluyó el valor 1.

A continuación, se usaron las puntuaciones totales de la Escala Objetiva para replicar el análisis previo en un modelo de regresión lineal. Como se observa en la Tabla 4, las variables que resultaron significativas fueron la condición de trabajo asalariado y la condición socioeconómica (pobreza y pobreza extrema). El límite superior del intervalo de confianza correspondiente a la condición de pobreza, sin embargo, se halló muy cerca de cero. Así pues, tener un trabajo asalariado y hallarse en condición de pobreza extrema constituyeron los mejores predictores de una mayor o menor calidad de vida, respectivamente.

En relación a la CVS, se profundizó el análisis de la relación entre ésta y la condición socioeconómica, pues fue la única variable que, según los resultados presentados, se relacionó significativamente con la CVS. Para llevar a cabo este paso, se obtuvieron dos *dummy variables* a partir de las categorías de condición socioeconómica, tomando como categoría de referencia la condición no pobre. En la Tabla 5, se presentan los resultados de la regresión logística realizada con estas variables. Este modelo de re-

gresión se ajustó a los datos significativamente mejor que el modelo nulo, ( $\chi^2(2)=12.11$ ,  $p=.002$ ). Tanto la condición de pobreza como la condición de pobreza extrema constituyeron predictores significativos. El signo negativo de los coeficientes indica que ambos predictores se relacionaron con una menor calidad de vida.

Finalmente, se usaron las puntuaciones totales de la Escala Subjetiva para evaluar los mismos predictores en un modelo de regresión lineal. Este modelo es a grandes rasgos equivalente al ANOVA realizado anteriormente. Como se observa en la Tabla 6, resultaron predictores significativos tanto la condición de pobreza como la de pobreza extrema. Esto remarca la importancia de la condición socioeconómica en la predicción de la calidad de vida. Es decir, un mayor grado de pobreza se asoció con una menor calidad de vida subjetiva. Sin embargo, se puede observar que el modelo solo logró explicar un 6 u 8% de la varianza de los puntajes de CVS, resultado además difuso porque el intervalo de confianza del  $R^2$  cruzó cero (Tabla 6).

## Discusión

El presente estudio surgió ante la preocupación en torno al análisis de la calidad de vida en PCDI y sus posibles predictores, lo cual representa un reto porque promueve la reflexión, y a la vez, un cambio en los paradigmas tradicionales de atención sanitaria que aún se practican en el país. Un abordaje de este tipo permite una concepción integral y multidimensional centrada más en las posibilidades que en las dificultades para la inclusión social de las PCDI.

En primer lugar, se analizó la asociación entre la información que las PCDI brindaron acerca de su propia calidad de vida y aquella que brindaron sus familiares. Los resultados mostraron que la relación entre ambos puntos de vista fue baja, lo cual coincide con lo hallado en estudios previos (Balboni et al., 2013; Claes et al., 2012; Emerson et al., 2013; Simões & Santos, 2016).

Este resultado fue esperado, pues la medición del constructo calidad de vida se basa en la percepción como proceso cognitivo que permite interpretar la realidad a partir de las propias vivencias del sujeto y, naturalmente, las vivencias son diferentes en cada grupo de estudio. Como han señalado otros autores, es posible que los familiares guíen su evaluación de la calidad de vida según factores más objetivos u observables - los cuales son más propensos al cambio-, mientras que las PCDI se guían más por percepciones de su mundo subjetivo, las cuales tienden a ser estables en el tiempo (Emerson et al., 2013).

Por los motivos expuestos, no es posible soslayar el punto de vista de las PCDI, dado que representa eventos de su propia realidad basada en fuentes y hechos que evidencian un producto de su propio contexto sociofamiliar. Ésto enfatiza la importancia de tener en cuenta las opiniones de las PCDI acerca de su propia calidad de vida, puesto que no siempre coincidirá con las de sus familiares. Más aun, existe evidencia de que se obtienen mejores resultados cuando se consideran las opiniones de las PCDI al diseñar programas de intervención (Lombardi, Croce, Claes, Valdevelde & Schalock, 2016). Sin embargo, algunos estudios han encontrado asociaciones moderadas entre la percepción de las PCDI y la de los cuidadores, por lo que es importante continuar con estudios que permitan dilucidar dicha controversia (Córdoba-Andrade, Henao & Verdugo, 2016; Golubović & Škrbić, 2013).

Desde el punto de vista de los cuidadores, no se hallaron diferencias significativas en los niveles de calidad de vida en función de variables sociodemográficas como la edad y el tipo de familia, al igual que en el estudio de Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso (2008). Sin embargo, sí se apreciaron diferencias en relación al sexo, al ser los varones quienes obtuvieron mayores puntajes de CVO, lo que puede indicar diferencias de género por factores económicos, sociales y culturales, tales como el machismo. Al respecto, Mun, Conde y Portillo (2006) afirman que las

mujeres con discapacidad representan un grupo con serias dificultades de integración social, debido a los prejuicios sociales y la discriminación; posiblemente, sufren un índice mayor de violencia que el resto de colectivos de mujeres y una clara vulneración de sus derechos básicos (educación, trabajo, entre otros). A pesar de la importancia de esta variable, los resultados del análisis de regresión del presente estudio mostraron que el sexo no fue más un predictor significativo cuando se incluyeron otras variables en el modelo de regresión. Es decir, la relación entre el sexo y la CVO estuvo completamente mediada por las otras variables estudiadas.

Un factor que mostró una relación importante con la CVO fue la condición de trabajo asalariado. Posiblemente, esto indica que los cuidadores perciben mayor autonomía en sus familiares cuando estos realizan una actividad productiva que les permite aportar económicamente. Sin embargo, se observó que, desde el punto de vista de la PCDI (CVS), no existió relación entre el trabajo asalariado y la calidad de vida. Esto indica que, probablemente, las PCDI no perciben una mejoría en su calidad de vida al comenzar a desempeñarse en una actividad laboral. De hecho, la situación laboral puede, en muchos casos, constituir una fuente de estrés para ellos (Flores, Jenaro, González-Gil & García-Calvo, 2010).

Un aspecto central de los resultados es el papel de la condición de pobreza en la calidad de vida de las PCDI. De manera significativa, la condición de pobreza fue la única variable que constituyó un predictor significativo tanto para la CVO como para la CVS. Es decir, afectó de manera significativa la calidad de vida de las PCDI, tanto desde su punto de vista como desde el de sus familiares. Este aspecto resulta relevante a la luz de los estudios que señalan a la pobreza como una condición que es, a la vez, antecedente y consecuencia de la discapacidad intelectual (Emerson, 2007) y que, además, constituye un factor de riesgo para la calidad de vida y la salud mental de la PCDI y sus cuidadores (Hatton & Emer-

son, 2009; Park, Turnbull, A. & Turnbull, R., 2002).

El costo de vida de las familias de las personas con discapacidad suele ser más alto, pues implica contar con menos oportunidades para elevar los ingresos; es por ello que la protección social del Estado es importante en estos grupos (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013; Meral, Cavkaytar, Turnbull & Wang, 2013). Además, como algunos estudios sugieren, los estratos más pobres presentan, asimismo, carencia de conocimientos fiables acerca de lo que implica la discapacidad intelectual (O'Shea et al., 2012).

Es importante notar que, según lo esperado, la asociación entre pobreza y calidad de vida resultó mayor al ser evaluada a través del reporte del cuidador que con la opinión de la propia PCDI. Ésto reflejaría el hecho de que los cuidadores brindan su percepción a partir de elementos materiales y observables de la calidad de vida, mientras que las PCDI expresan su percepción subjetiva de bienestar (Emerson et al., 2013).

En relación con la problemática de la pobreza, es común observar la falta de accesibilidad de los jóvenes con discapacidad intelectual en los ámbitos formales de trabajo. De la muestra estudiada, solo el 11.4% participaba de un trabajo asalariado. La mayoría de las PCDI pasaba la mayor parte del tiempo en sus hogares, aspecto que implica serias restricciones en su interacción social y los convierte en un grupo de alta vulnerabilidad, ya que complica el mantenimiento de sus redes de apoyo y se propicia el incremento de trastornos conductuales (Boluarte, Méndez & Martell, 2006; Córdoba-Andrade, Mora & Verdugo, 2007; Merrells, Buchanan & Waters, 2017). Esto limita la inclusión social de las PCDI, por lo que es necesario resaltar la importancia de los programas de habilitación psicosocial para incrementar su participación comunitaria (Blick et al., 2016; Thorn, Bamburg & Pittman, 2007).

Si bien no se observaron relaciones significativas entre la composición familiar y la calidad de vida, un punto a tener en

cuenta es que la familia es el soporte principal que garantiza los niveles de participación e inclusión social de sus miembros (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Muñoz Quezada & Lucero Mondaca, 2008). Como señalan Park et al. (2003) y Badia (2005), una familia tiene calidad de vida cuando sus miembros perciben una sensación de bienestar material y de bienestar psicológico; es decir, cuando sus necesidades son cubiertas, disfrutan de su vida juntos y obtienen las oportunidades para alcanzar sus metas. El hecho de que no se haya encontrado una asociación significativa en la presente muestra puede estar indicando la necesidad de evaluar aspectos más funcionales de la familia. Esto es, si bien en el presente estudio se evaluaron aspectos estructurales (si se trataba de una familia nuclear, incompleta o de otro tipo), puede que ellos no sean importantes para la calidad de vida. Es más probable que aspectos funcionales como la comunicación, los estilos de crianza o el apoyo social percibido presenten una mayor repercusión en la calidad de vida (Seltzer & Krauss, 2001). Asimismo, posiblemente la presencia de una persona con discapacidad constituya un factor que perturbe la dinámica familiar e incremente los niveles de estrés en los miembros del grupo (Guevara & González, 2012; Hatton & Emerson, 2009). Existen evidencias de investigaciones previas que sugieren que el funcionamiento familiar y la satisfacción vital de las PCDI muestran una asociación moderada y marginalmente significativa (Muñoz Valdés, Poblete Toloza & Jiménez Figueroa, 2012). Es importante, como señalan Turnbull, Summers, Lee y Kyzar (2007), contar con un marco conceptual sólido que guíe la investigación sobre las familias de las PCDI.

Dentro de las limitaciones del presente estudio, en primer lugar mencionar que, dado que se trata de un estudio de naturaleza transeccional, no es posible establecer nexos causales entre las variables. Por ejemplo, el hallazgo principal consiste en que la pobreza fue la variable que mayor asociación mostró con la calidad de vida de las

PCDI; sin embargo, no es posible establecer si la pobreza es causa o consecuencia de los bajos niveles de calidad de vida. En segundo lugar, no se realizó una evaluación formal de la capacidad intelectual de los participantes. Existe la posibilidad de que la capacidad intelectual prediga la calidad de vida por encima de la condición de pobreza. Sin embargo, este no parece ser el caso de acuerdo con las investigaciones previas y según la conceptualización de la discapacidad intelectual como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014; Thompson et al., 2009). Además, cabe reiterar que todos los participantes fueron personas con similares características en sus habilidades adaptativas.

El presente estudio demuestra que la condición socioeconómica es un factor de riesgo que afecta la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, por lo que se considera necesaria una política social que permita incrementar las oportunidades de empleo con apoyo y programas de normalización para la inclusión sociolaboral, con una perspectiva de género que represente soluciones tanto para la madre, quien asume el rol de cuidador principal, como para la PCDI. Los resultados del presente estudio dejan entrever la necesidad de continuar con investigaciones sobre el tema, especialmente las de índole familiar, indagando sobre la presencia de otros factores asociados a la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

Tabla 1  
*Características sociodemográficas de las personas con discapacidad intelectual*

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujeres	39	37.1%
	Varones	66	62.9%
Trabajo asalariado	No	93	88.6%
	Sí	12	11.4%
Condición socioeconómica	No pobre	14	13.3%
	Pobre	67	63.8%
	Pobre extremo	24	22.9%
Tipo de familia	Nuclear	49	46.7%
	Incompleto	30	28.6%
	Otros	26	24.8%

Tabla 2  
*Estadísticos descriptivos de los puntajes de calidad de vida*

	Media	Mediana	SD	SE	Asimetría	Curtosis
CVO	11.25	11	4.5	0.44	-0.08	-0.63
CVS	109.49	110	19.45	1.90	-0.06	-0.93

Tabla 3  
Modelo predictivo de la CVO a través de una regresión logística

	B (SE)	p	IC al 95% del OR		
			Inferior	OR	Superior
Constante	.50 (.75)	.502			
Sexo varón	.82 (.44)	.062	.97	2.26	5.45
Trabaja	1.06 (.74)	.151	.74	2.89	14.58
Pobre	-1.09 (.71)	.127	.07	.34	1.25
Pobre extremo	-1.94 (.81)	.016	.03	.14	.64

Nota:

SE: error estándar;  $R^2 = .10$  (Hosmer-Lemeshow),  $.13$  (Cox-Snell),  $.18$  (Nagelkerke)

Tabla 4  
Modelo predictivo de la CVO a través de una regresión lineal

	IC al 95% de B			t	p
	Inferior	B (SE)	Superior		
Constante	9.99	12.67 (1.32)	15.28	9.63	< .001
Sexo varón	-.36	1.49 (0.84)	3.08	1.77	.079
Trabaja	.58	2.74 (1.28)	5.54	2.13	.035
Pobre	-4.87	-2.52 (1.23)	-.03	-2.05	.043
Pobre extremo	-7.33	-4.65 (1.42)	-1.87	-3.28	.001

Nota:

SE: error estándar;  $R^2 = .19$  (IC al 95%: [.06, .32]);  $R^2$  ajustado = .16

Tabla 5  
Modelo predictivo de la CVS a través de una regresión logística

	B (SE)	p	IC al 95% del OR		
			Inferior	OR	Superior
Constante	2.57 (1.04)	.013			
Pobre	-2.71 (1.07)	.011	0	.07	.36
Pobre extremo	-2.57 (1.12)	.021	0	.08	.48

Nota:

SE: error estándar;  $R^2 = .08$  (Hosmer-Lemeshow),  $.11$  (Cox-Snell),  $.15$  (Nagelkerke)

Tabla 6  
Modelo predictivo de la CVS a través de una regresión lineal

	IC al 95% de B			t	p
	Inferior	B (SE)	Superior		
Constante	114	123.5 (5.03)	131.9	24.54	< .001
Pobre	-25.66	-15.91 (5.53)	-5.52	-2.87	.005
Pobre extremo	-28.84	-16.92 (6.33)	-5.03	-2.67	.009

Nota:

SE: error estándar;  $R^2 = .08$  (IC al 95%: [-.02, .18]);  $R^2$  ajustado = .06

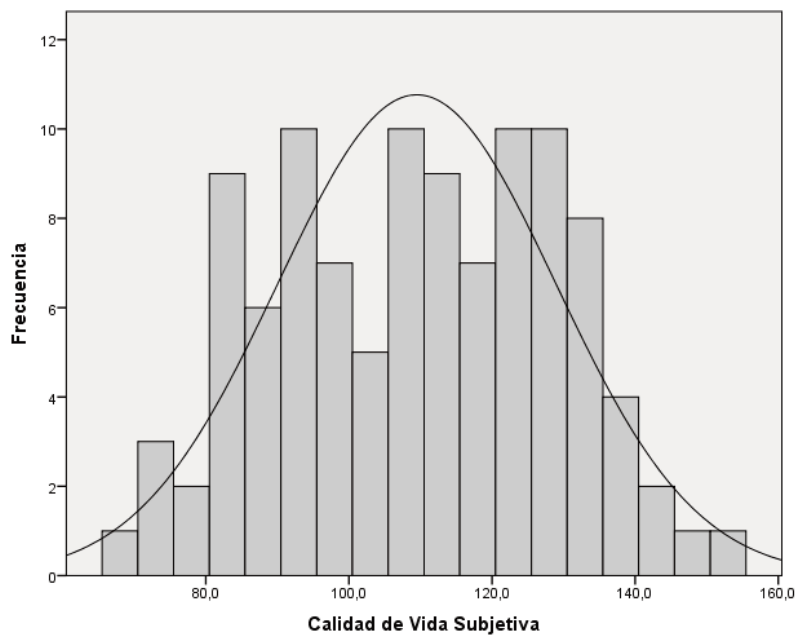
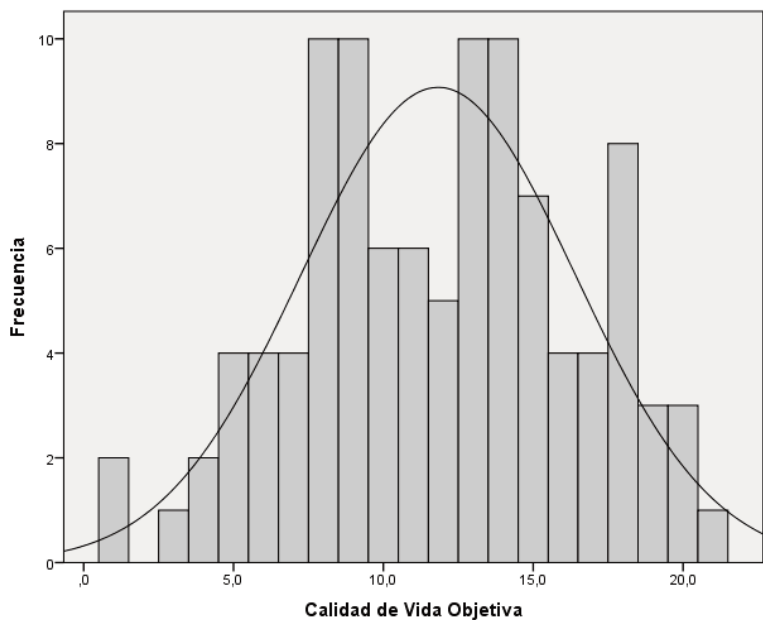


Figura 1  
Histogramas de los puntajes de Calidad de Vida Objetiva y Calidad de Vida Subjetiva

## Referencias bibliográficas

- Altman, D. & Royston, P. (2006). The cost of dichotomising continuous variables. *BMJ*, 332, 1080. doi: 10.1136/bmj.332.7549.1080
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Quinta edición. Madrid: Panamericana.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 327-341.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. & Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4248-4254. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.009
- Blick, R.N., Litz, K.S., Thornhill, M.G. & Goreczny, A.J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 358-366. doi: 10.1016/j.ridd.2016.02.015
- Boluarte, A., Méndez, R. & Martell, J. (2006). Influencia de un programa de entrenamiento en habilidades sociales en las habilidades de comunicación e integración social de jóvenes con retraso mental leve y moderado. *Mosaico Científico*, 3(1), 34-42.
- Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G. & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x
- Córdoba-Andrade, L., Henao, C.P. & Verdugo, M.A. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105. doi: 10.17151/hpsal.2016.21.1.8
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. & Verdugo-Alonso, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba-Andrade, L., Mora, A. & Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche*, 16(2), 29-42. doi: 10.4067/S0718-22282007000200003
- Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi: 10.1080/13668250902874608
- Domínguez, S. (2015). Propiedades psicométricas de una Escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 9(1), 29-43. doi: 10.21500/19002386.991
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 107-113. doi: 10.1002/mrdd.20144
- Emerson, E., Felce, D. & Stancliffe, R.J. (2013). Issues concerning self-report data and population-based data sets involving people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 333-348. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.333
- Escurra, L.M. (1988). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista de Psicología de la PUCP*, 6(1-2), 103-111.
- Flores, N., Jenaro, C., González-Gil, F. & García-Calvo, P.M. (2010). Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad. *Zerbitzuan*, 47, 95-107.

- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013). *Estado mundial de la infancia 2013: Niñas y niños con discapacidad*. Nueva York: Autor. Recuperado de [http://www.unicef.org/ecuador/SPANISH\\_SOWC\\_2013\\_Lo\\_res.pdf](http://www.unicef.org/ecuador/SPANISH_SOWC_2013_Lo_res.pdf)
- Golubović, S. & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1863-1869. doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.006
- Guevara, Y. & Gonzáles, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15*(3), 1023-1050.
- Hatton, C. & Emerson, E. (2009). Poverty and the mental health of families with a child with intellectual disabilities. *Psychiatry, 8*(11), 433-437. doi: 10.1016/j.mppsy.2009.08.001
- Koch, A.D., Vogel, A., Becker, T., Salize, H.J., Voss, E., Werner, A., Schützwohl, M. (2015). Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behavior, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities, 45-46*, 136-146. doi: 10.1016/j.ridd.2015.07.022
- Krippendorff, K. (2011). *Computing Krippendorff's alpha-reliability*. Recuperado de [http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1043&context=asc\\_papers](http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1043&context=asc_papers)
- Li, C., Tsoi, E.W. S., Zhang, A.L., Chen, S. & Wang, J. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(2), 253-270. doi: 10.1007/s10882-012-9297-x
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Valdevelde, S. & Schalock, R.L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(4), 338-347. doi: 10.3109/13668250.2016.1223281
- Meral, B.F., Cavkaytar, A., Turnbull, A.P. & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 38*(4), 233-246. doi:10.1177/154079691303800403
- Merrells, J., Buchanan, A. & Waters, R. (2017). The experience of social inclusion for people with intellectual disability with in community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Avance de publicación en línea. doi: 10.3109/13668250.2017.1283684
- Meyer, J.P. (2014). *Applied measurement with jMetrik*. Nueva York: Routledge.
- Mitra, S., Posarac, A. & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development, 41*, 1-18. doi: 10.1016/j.worlddev.2012.05.024
- Molina, S. (1999). *Deficiencia mental. Aspectos psicoeducativos y educativos*. Archidona: Aljibe.
- Mun, G., Conde, A. & Portillo, I. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Muñoz Quezada, M. & Lucero Mondaca, B. (2008). Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. *Interdisciplinaria, 25*(1), 77-99.
- Muñoz Valdés, Y., Poblete Toloza, Y. & Jiménez Figueroa, A. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento de educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria, 29*(2), 207-221.

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: IMSERSO.
- O'Shea, M.S., Girón, J.M., Cabrera, L., Lescano, A.G. & Taren, D.L. (2012). Public perceptions of intellectual disability in a shantytown community in Lima, Peru. *International Health*, 4(4), 253-259. doi: 10.1016/j.inhe.2012.07.001
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Park, J., Turnbull, A.P. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170. doi: 10.1177/001440290206800201
- R Development Core Team. (2017). *R: A Language and Environment for Statistical Computing* (Version 3.3.3) [Software]. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. Retrieved from <http://www.R-project.org>.
- Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 105-114. doi: 10.1002/mrdd.1015
- Simões, C. & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Intellectual Disability*, 41(4), 311-323. doi: 10.3109/13668250.2016.1197385
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H. E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., & Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.135
- Thorn, S., Bamburg, J. & Pittman, A. (2007). Psychosocial treatment malls for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28(5), 531-553. doi: 10.1016/j.ridd.2006.07.002
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Lee, S.H. & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356. doi: 10.1002/mrdd.20174
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 1-17.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. & Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- Wilcox, R. (2012). *Introduction to robust estimation and hypothesis testing*. Waltham: Academic Press.

Recibido: 15 de agosto de 2017

Aceptado: 9 de abril de 2019