

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

ACCIDENTE CEREBROVASCULAR SECUNDARIO A SÍNDROME DE HELLP Y SUS IMPLICACIONES COGNITIVAS

STROKE SECONDARY TO HELLP SYNDROME AND ITS COGNITIVE IMPLICATIONS

KAREN MARTÍNEZ-ARRIETA¹, VICTORIA VARGAS-RUBIO, ROCIO ACOSTA
UNIVERSIDAD DE SAN BUENAVENTURA, SEDE BOGOTÁ, COLOMBIA

FECHA RECEPCIÓN: 24/10/2018-FECHA ACEPTACIÓN: 22/12/2018

Para citar este artículo: Martínez-Arrieta, K., Vargas-Rubio, V., & Acosta, R. (2019). Accidente cerebro vascular secundario a síndrome de HELLP y sus implicaciones cognitivas. *Psychología*, 13(2), 67-78. doi: 10.21500/19002386.3797.

Resumen

El accidente cerebrovascular es una afección clínica que tiene entre uno de sus factores de riesgo la presión arterial alta. En la gestación, la complejidad de esta afección puede desembocar en un cuadro hipertensivo severo, comúnmente conocido como síndrome de HELLP, el cual es una de las variaciones más complejas de la hipertensión gestacional, que conlleva a múltiples alteraciones en la salud de aquellas que lo padecen. La mayoría de los estudios en el área se han enfocado en conocer su etiología, epidemiología y las consecuencias físicas que acarrea este síndrome; sin embargo, poca es la información que se tiene sobre las secuelas cognitivas a largo plazo que produce en la madre un embarazo complicado posterior a un cuadro hipertensivo severo. El presente estudio tuvo como objetivo analizar el caso de una mujer, quien presentó síndrome de HELLP con una complicación de encefalopatía en tallo cerebral y su posterior perfil cognitivo. Se realizó un análisis descriptivo de exploración neuropsicológica y se compararon sus resultados con datos normativos. Entre los resultados se encontraron dificultades en todas las áreas del funcionamiento, además de un déficit cognitivo secundario al cuadro clínico de base. Se concluyó que la hipertensión gestacional es más severa cuando se acompaña de una afectación vascular. Esto afecta la cognición, teniendo un impacto negativo en la vida de la mujer en sus diferentes áreas de ajuste.

Palabras claves: accidente cerebrovascular; hipertensión gestacional; síndrome de HELLP; disfunción cognitiva; neuropsicología.

¹ Correo electrónico: ktmartineza@gmail.com

Abstract

Stroke is a clinical condition that has between one of its risk factors high blood pressure. In gestation, the complexity of this condition can lead to a severe hypertensive picture, commonly known as HELLP syndrome, which is one of the most complex variations of gestational hypertension, which leads to multiple alterations in the Health of those who suffer from it. Most studies in the area have focused on knowing its etiology epidemiology, and physical consequences of this syndrome; however little information exists on long-term cognitive sequel when the mother experiences a complicated pregnancy following a severe hypertensive condition. The present study aimed to analyze the case of a woman with HELLP syndrome with a complication of brain stem encephalopathy and her subsequent cognitive profile. It was performed a descriptive analysis of neuropsychological exploration and compared the results with normative data. Among the results were difficulties in all areas of functioning and cognitive impairment secondary to clinical basis. In conclusion, gestational hypertension is most severe when it's combined with vascular involvement. This affects cognition, which has a negative impact on the life of the woman in different areas of adjustment.

Keywords: stroke; gestational hypertension; HELLP syndrome; cognitive dysfunction; neuropsychology.

Introducción

El Accidente Cerebrovascular (ACV) es un síndrome clínico también conocido como ictus o stroke cerebral, que se caracteriza por la interrupción del flujo sanguíneo al cerebro con alteración de las funciones cognitivas cerebrales. Esta afección puede clasificarse gracias a su naturaleza de tipo hemorrágica o isquémica, con repercusiones importantes en todas las áreas de ajuste del individuo (Yew & Cheng, 2015; SIGN, 2010).

Los factores de riesgo asociados al ACV suelen ser entre los más comunes, la presión arterial alta, el tabaquismo, la diabetes mellitus, la obesidad, las cardiopatías, la dislipidemia, el sedentarismo, el estrés, entre otros (Cabrera, 2014; Díaz, 2011).

Dentro del espectro de los factores de riesgos asociados al ACV, tal como se enuncia en líneas precedentes, la presión arterial ocupa uno de los primeros lugares; no obstante, para efectos de esta investigación abordamos una de sus variantes denominada hipertensión gestacional, definida como un trastorno frecuente que afecta el curso normal del embarazo. Dentro de su espectro se encuentra la preeclampsia, la eclampsia y el síndrome de HELLP (Sibai, 2012) que corresponde a la presencia de anemia hemolítica, elevación de enzimas hepáticas y trombocitopenia. Este síndrome es una de las formas más graves de toxemia en la madre y el bebé, que conlleva a la aparición de convulsiones, proteinuria, anemia hemolítica, enzimas hepáticas, trombocitopenia, edema general

y en caso extremo la muerte (Álvarez, Álvarez & Martos 2016; Bajo, Xercavins & Laila 2009; Sibai, 2002).

La incidencia de un AVC durante el embarazo puede variar entre un rango de 10 a 34/100 000 casos de mujeres, siendo uno de los factores de mayor riesgo la preeclampsia/eclampsia (Treadwell, Thanvi & Roninson, 2008) y el síndrome de HELLP (Hashiguchi, Inamura & Irita, 2001). Si bien es cierto que no todos los casos de mujeres que desarrollan este síndrome presentan secundario un ACV, es importante mencionar que su incidencia no puede pasar desapercibida y el estudio de sus complicaciones tienen alto sentido de investigación.

Teniendo en cuenta lo anterior, mucho se ha estudiado sobre los daños cognitivos posteriores que producen las complicaciones en el embarazo para los infantes (Díaz-Martínez, 2015; Tuovinen, Eriksson, Kajantie, Lahti, Pesonen, Heinonen, Osmond, Barker & Räikkönen, 2013; Romero, Méndez, Tello & Torner, 2004; Paruk & Moodley, 2000); no obstante, poco se sabe sobre las secuelas cognitivas a largo plazo que produce en la madre un embarazo complicado, posterior a un cuadro hipertensivo severo. La investigación neuropsicológica sobre esta problemática es relativamente nueva en la literatura existente y se observan algunos vacíos en relación con el tema. En primer lugar, respecto a la hipertensión gestacional, numerosos han sido los estudios que se han centrado en la etiología, epidemiología, incidencia y en las consecuencias físicas del espectro (Oliveira, Poon, Nicolaidis & Baschat, 2016; Medhioub, Chaari, Turki, Rgaieg, Baccouch, et al., 2015; Vigil-De Gracia, Rojas-

Suarez, Ramos, Reyes, Collantes, Quintero, et al., 2015; Abildgaard & Heimdal, 2013; Benedetto, Marozio, Tancredi, Picardo, Nardolillo, et al., 2011), sin embargo, es escasa la información acerca de la disfunción cognitiva que prevalece, incluso resueltos los síntomas somáticos.

En segundo lugar, la investigación neuropsicológica y la disfunción cognitiva se ha centrado principalmente en el periodo del embarazo (Davies, Lum, Skouteris, Byrne & Hayden, 2018; Lacunza, Santis & Vera 2018; Anderson & Rutherford, 2012); aun así, poco se ha estudiado en relación con el déficit que se mantiene después de la gestación (Logan, Hill, Jones, Holt-Lunstad & Larson, 2014; Brusse, Duvekot, Jongerling, Steegers & De Koning, 2008; De Groot, Vuurman, Hornstra & Jolles, 2006; Brett & Baxendale, 2001).

En tercer lugar, los pocos estudios que han indagado sobre la relación del síndrome de HELLP y el funcionamiento mental han estado enfocados hacia cuadros depresivos, ansiosos y de estrés postraumático (Raz, 2014; Delahaije, Dirksen, Peeters & Smits, 2013; Macbeth & Luine; 2010) y en menor medida en los cambios sobre la cognición. Finalmente, la investigación sobre el tema en Latinoamérica y propiamente en Colombia es baja, aun teniendo este último una de las tasas más altas de morbilidad en las mujeres que lo padecen (Herrera, Herrera-Medina, Herrera-Escobar & Nieto-Díaz, 2014; Martínez, Zapata & Quintero, 2011; Rivas & Mendivil, 2011; Meza, Pareja & Navas, 2010). Tomando en cuenta estos vacíos en la literatura, el objetivo de esta investigación es explorar y describir el caso de una mujer que padeció síndrome de HELLP con encefalopatía en tallo cerebral y su posterior desempeño neuropsicológico.

Método

Tipo de estudio y diseño

Estudio de caso único, descriptivo, de exploración neuropsicológica en el que se evalúa un único individuo y se comparan sus resultados con datos normativos (Benedet, 2002). Se exploran las funciones cognitivas por medio de un protocolo de valoración de los siguientes dominios neuropsicológicos: tamizaje, atención, memoria, praxis, lenguaje y funciones ejecutivas y capacidad intelectual.

Participante

Mujer de 19 años, procedente de Bogotá, Colombia, diestra natural, pero zurda por patología, con nivel educativo de décimo grado, estrato socioeconómico medio, sin antecedentes patológicos de importancia; fue remitida por neurología para realizar una exploración integral cognitiva.

La mujer reportó que se encontraba en estado de embarazo, y a las 33 semanas de gestación presentó edema en miembros inferiores, dolor lumbar y malestar físico. Ella relató que en controles ginecológicos la tensión arterial se había encontrado normal, no obstante, al llegar al servicio de urgencias presentaba cifras elevadas. En su relato mencionó que al desplazarse al centro de salud para recibir atención médica sufrió un único evento convulsivo. Al realizar la exploración detectaron eclampsia, con complicación de síndrome de HELLP y Accidente Cerebrovascular (ACV) en tallo cerebral. Ella estuvo tres meses en unidad de cuidados intensivos con coma inducido, le practicaron traqueostomía, gastrectomía y recibió ventilación mecánica.

Al momento de la valoración neuropsicológica, dos años después del suceso, el diagnóstico médico era: secuelas de encefalopatía (ACV tallo cerebral) por eclampsia y síndrome de HELLP, hemiparesia espástica derecha, trastorno de la deglución, nistagmus, paresia del recto lateral y paresia del recto medio.

El resultado actual de la Resonancia Magnética Cerebral documentó cambios malacicos secuelares con restos hemáticos antiguos del tallo cerebral a nivel pontomesencefálico de predominio posterior. Acentuación de los surcos de ambos hemisferios cerebrales, mayor de lo esperado para la edad. Leve atrofia cerebelosa.

Instrumentos

Evaluación Cognitiva Montreal (MOCA). Prueba de tamizaje cognoscitivo que evalúa disfunciones cognitivas leves. Su exploración abarca habilidades tales como atención, concentración, funciones ejecutivas, memoria, lenguaje, capacidades visuoespaciales, cálculo y orientación. La fiabilidad del test es de 0.92 (Nasreddine, Phillips, Bédirian, Charbonneau, Whitehead, Collin, Cummings & Chertkow, 2005).

Trail Making Test Forma A (TMT A) (Lezak, 1995). Evalúa procesos de atención, así como el rastreo

visual. Se considera que la parte A mide habilidades motoras, viso-espaciales de búsqueda visual y atención sostenida. La fiabilidad del TMT-A está entre 0.76 y 0.89 (Rabin, Barr & Burton, 2005).

California Verbal Learning Test (CVLT) (Delis, Kramer, Kaplan & Ober, 1987) Instrumento adaptado por Matallana y Montañez en 1992. Evalúa el proceso de aprendizaje verbal y la cantidad de información que se puede adquirir y retener utilizando una tarea de lista-aprendizaje de múltiple-ensayo. Se emplea en personas entre los 17 y los 80 años de edad. Su fiabilidad original ha sido de 0.74 (Strauss, Sherman & Spreen 2006).

Figura Compleja de Rey-Osterrieth (Rey & Osterrieth, 1984). En la copia evalúa procesos perceptivos y prácticos. En la fase de evocación explora la memoria visual a corto y largo plazo, así como habilidades visoespaciales, construccionales y la memoria visual. Incluye además destrezas de planeación, organización y estrategias de resolución de problemas en las funciones perceptuales, motoras y de memoria. La fiabilidad está probada entre 0.61 y 0.84.

Test Barcelona Revisado (Peña-Casanova, 2005). Batería neuropsicométrica para evaluar el estado cognitivo a través de la exploración de las actividades mentales superiores. La fiabilidad test-retest de esta batería es de 0.92. Para este estudio se utilizaron únicamente las subpruebas: Lectura y Seguimiento de Orden escritas.

FAS semántico y fonológico (Spreen & Benton, 1969). Evalúa la producción espontánea de palabras por categorías, es decir, la fluidez verbal, la cual se mide usualmente por el número de palabras producidas en un minuto en una categoría dada. Las dos principales categorías se refieren a la semántica y la fluidez fonológica, exceptuando nombres propios durante un tiempo determinado (un minuto). La fiabilidad de test-retest es de 0.88 (Ardila & Rosselli, 1992). Para este estudio se utilizaron las letras /M/ y /P/ a fin de brindar una aproximación ecológica.

Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos WAIS-III (Wechsler, 2012). Proporciona una medida general de la función intelectual en adolescentes mayores y adultos. La batería está compuesta por 11 subpruebas principales y tres complementarias. Se evalúa nivel global (CI Total), Nivel verbal (CI Verbal) y nivel de ejecución (CI ejecutivo). En cuanto a la validez, se señala que

existe una correlación sustancial (0.80 y superior) entre el WAIS-III y versiones anteriores (Strauss, Sherman & Spreen, 2006). Esta batería se utilizó para determinar el déficit cognitivo global posterior a la enfermedad y no como una medida de inteligencia.

Test de Colores y Palabras (Stroop Color-Word Interference Test) (Golden, 2010) (Versión manual). Brinda una medida de interferencia, control inhibitorio y atención selectiva. Evalúa procesos asociados con la flexibilidad cognitiva y la resistencia a la interferencia procedente de estímulos externos. Los valores de fiabilidad están entre 0.89, 0.84 y 0.73. (Golden 1978).

Test de Clasificación de tarjetas de Wisconsin (WCST). Explora la función ejecutiva profundizando en estrategias de planificación, organización, categorización y flexibilidad en el pensamiento (Heaton, 1981). Resultados de fiabilidad se han dado en diferentes países y fluctúan en 0.49 y 0.83 (Strauss et al., 2006).

Test de Denominación de Boston (1996, 2ª ed.) (Kaplan, Goodglass & Weintraub, 2001). Explora el sistema léxico-semántico en pacientes afásicos o con algún tipo de alteración cognitiva. Resultados de fiabilidad se han dado en estudios longitudinales con sujetos ancianos sanos que varían entre 0.62 y 0.89 (Mitrushina & Satz, 1995).

Procedimiento

Posterior a la firma del consentimiento informado, se realizó una entrevista semiestructurada con la participante y su familia para recolectar información de la historia clínica. Seguidamente, se llevó a cabo la evaluación neuropsicológica en cuatro sesiones, cada una de 45 minutos. Finalmente, se efectuó el análisis de los resultados y la elaboración del documento.

Consideraciones Éticas

La participante recibió información sobre los objetivos del estudio, los requisitos que debía cumplir para participar y las estrategias que se emplearían para garantizar la confidencialidad de la información. Para el presente estudio se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas de la Ley aplicada a la investigación en Psicología: Capítulo 1, Artículo 25, Ley 1090 de 2006 del Congreso de la República, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico

co y bioético y otras disposiciones (República de Colombia, 2006). Además, se consideró la Ley estatutaria 1581 de 2012, por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales.

Resultados

Los resultados arrojados por los instrumentos aplicados fueron analizados cualitativa y cuantitativamente bajo un enfoque empírico analítico. La Figura 1 muestra los resultados del WAIS III obtenidos en la valoración. La Tabla 1 muestra los resultados de la evaluación neuropsicológica realizada. En el test de capacidad intelectual WAIS III (Media: 100, Desviación Estándar: 15) la participante obtuvo un CIT: 52, un CIV: 58 y un CIE: 52. Estos resultados indican déficit global del funcionamiento cognitivo, con un discreto mejor desempeño en tareas verbales en comparación con las de ejecución, sin alcanzar a ser estadísticamente significativo.

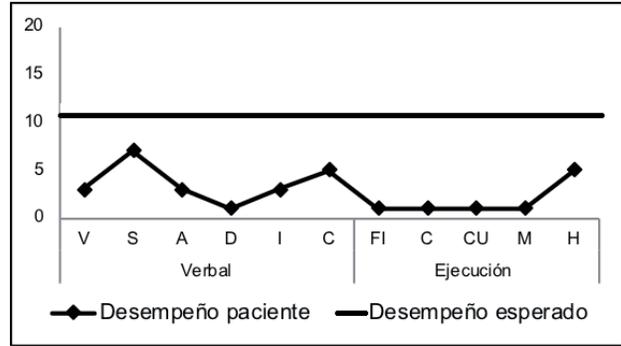


Figura 1. Resultados de las puntuaciones en las subpruebas del WAIS III

En relación con la atención, se encontró que la mujer logró mantener el foco atencional por periodos cortos de tiempo; sin embargo, tardó en realizar actividades de tipo manipulativo y que le implicaba ejecución contra reloj, aspecto que radicaba principalmente en la baja velocidad de procesamiento. Asimismo, ella tuvo dificultades para realizar tareas de cierre gestáltico y tareas de guía imitativa, mostrando falencias en procesos de atención sostenida y al detalle.

Tabla 1. Resultados de las puntuaciones en los test neuropsicológicos

Prueba aplicada	Puntuación	
	Dato normativo	Participante
MOCA	PD: 26	PD: 14
TMT – A	PD: 24/24 Ti PD: 32”	PD: 24/24 Ti PD: 180”
FAS fonológica	PD: 15	PD: M: 7, P: 5
FAS semántica	PD: 17	PD: Animales: 8 Frutas: 10
Denominación Boston	PD: 60	PD: 51
California	PD: 7 + -2 Media PD: 58 %aprendizaje 72% RILB PD: 6/16 Rec PD: 16	EI PD: 3/16 RILA PD: 40/80 % aprendizaje PD: 50% RILB PD: 4/16 RLL PD: 9/16 RLLc PD: 10/16 Rec PD: 13/16 FP I: 4, P: 3, FP: 2

Lectura (Barcelona)	PD: 6 SIE PD: 14	Letras PD: 6/6 Números PD: 6/6 Palabras PD: 6/6 Logotamos PD: 6/6 SIE PD: 14
Copia Figura Compleja de Rey	Pc 50, Tipo II	Pc 10, Tipo IV
Copia: Casa, Margarita, Reloj	PD: 3	PD: 0
Stroop	T ≥ 50	Palabras T 20, Colores T 20 P-C T 26, Int 5, T 52
Wisconsin	Categorías	PD: 3/3
	RNC	PD: 30
	NI	PD: < 50
	TE	PD: < 15

PD: Puntuación Directa, PE: Puntuación Escalar, Ti: Tiempo, EI: Evocación Inmediata, RILA: Recuerdo Inmediato Lista A, RILB: Recuerdo Inmediato Lista B, RLL: Recuerdo Libre Largo Plazo, Rllc: Recuerdo Libre Largo Plazo Clave, Rec: Reconocimiento, FP: Fenómenos Patológicos, I: Intrusiones, P: Perseveraciones, FP: Falsos Positivos, SIE: Seguimiento Instrucciones Escritas, Int: Interferencia, RNC: Respuestas Nivel Conceptual, NI: Número de Intentos, TE: Total Errores.

En el componente del lenguaje, la expresión espontánea formalmente fue correcta y con un intento comunicativo correcto; sin embargo, se encontraron dificultades importantes en la articulación (disartrias), fluidez verbal y prosodia. Por otra parte, ella mostró un bagaje lexical y capacidad de conceptualización inferior.

La comprensión verbal fue normal para el diálogo y para el seguimiento de órdenes simples, aun así, se encontró concretismo en la interpretación de material verbal complejo. Su nivel de asociación de palabras por categorías restringidas estuvo disminuido tanto a nivel semántico como fonológico, mostrando dificultades en la búsqueda de la información.

La denominación visuoverbal también puntuó en un rango inferior debido a parafasias semánticas asociativas y semánticas categoriales y mínimos fallos anómicos de tipo descriptivo. La lectura básica de la joven fue normal en el automatismo, con dificultades en el uso de los signos de la puntuación y la entonación. Por otro lado, se observó disminución en el nivel de comprensión lectora y síntesis de textos.

La escritura se encontró plenamente comprometida debido a limitación en la movilidad de su mano dominante, empero, ella pudo escribir su nombre con

tendencia a la macrografía. También tomó dictados simples con importante lentitud; además, presentó temblor y dificultad en la precisión de la caligrafía.

Como se evidencia en la Figura 2, en cuanto a la memoria verbal, se encontró que el volumen de registro de información novedosa con interferencia fue bajo. Su curva de aprendizaje se caracterizó por ser ascendente, pero sin alcanzar el mínimo requerido para su edad con el paso de los ensayos. A la interferencia de nueva información su recobro inmediato fue inferior, mostrando una alta sensibilidad a nuevos datos. A largo plazo el recobro estuvo en un rango inferior al esperado, aunque mejoró con la lista de reconocimiento. La participante cometió varias intrusiones y perseveraciones en la ejecución, reflejando limitaciones en la discriminación de respuestas relevantes e irrelevantes.

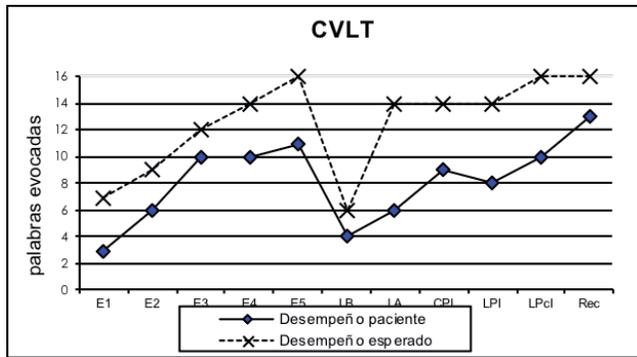


Figura 2. Resultados de las puntuaciones en la curva de Memoria verbal explícita California

La memoria semántica tampoco alcanzó el mínimo esperado, por lo que en tareas de conocimientos culturales y académicos obtuvo puntajes bastante bajos, teniendo en cuenta su edad y nivel educativo.

El proceso práxico fue el área donde la mujer del estudio mostró mayor compromiso. Acorde a su hemiparesia derecha, ella tenía dificultades en la ejecución de movimiento, debilidad en un lado del cuerpo, espasticidad, alteraciones de postura, control y precisión. En el dibujo de figuras semiestructuradas, ella esbozó los elementos en el plano siguiendo un modelo, no obstante, cometió errores por distorsión de detalles, calidad, posición, tamaño y cruces entre líneas y pormenores del modelo. Su estrategia visoconstructiva no fue óptima al realizar yuxtaposición de detalles. Su caligrafía se encontró comprometida, así como su capacidad de dibujo simple.

La capacidad para construir modelos tridimensionales puntuó por debajo de lo esperado. Para ella fue difícil recomponer estímulos de las partes al todo para formar figuras lógicas, requirió mayores tiempos de latencia y develó algunos fallos de tipo perceptual.

En la exploración de los procesos ejecutivos se encontró que las habilidades para establecer relaciones categoriales entre pares de palabras y la capacidad para realizar abstracciones a partir de material verbal fueron inferiores. Su abstracción visual, de igual manera, fue menor al no poder encontrar la secuencia y orden lógico de una historia.

La participante reconoció los números y la simbólica básica de la aritmética, y realizó algunas operaciones simples a nivel mental; sin embargo, cometió errores por

mal conteo y fallos en la memoria de trabajo. Por otro lado, ella obtuvo puntuaciones muy bajas en tareas que evalúan el pensamiento secuencial y lógica aritmética.

La joven alcanzó un buen nivel de inhibición atencional, no obstante, obtuvo un desempeño menor en las puntuaciones individuales debido a lentitud en la lectura de los estímulos de la tarea del ejercicio tipo stroop. Por otra parte, ella logró realizar tareas de categorización visual y, aunque generó algunas estrategias de resolución de problemas, se encontró concretismo e inflexible en su pensamiento. A nivel global se evidencia lentificación en el procesamiento de la información mental y en tareas de tipo psicomotor; además, su nivel de memoria de trabajo puntuó en un rango inferior, lo que evidencia menor capacidad para mantener información por segundos para llevar a cabo una actividad de manera inmediata. Finalmente, no se encontraron alteraciones importantes en la conducta ni en el afecto, aunque no se exploró formalmente con pruebas objetivas.

Discusión

El propósito de este estudio fue evaluar una mujer con antecedente de accidente cerebrovascular en tronco del encéfalo secundario a síndrome de HELLP y su déficit cognitivo posterior reflejado en el desempeño neuropsicológico. La mujer mostraba una afectación de su funcionamiento cognitivo global, con severas dificultades en todos los dominios cognitivos. Estos resultados, de acuerdo con De Luis, Muñoz y Gómez (2012), están altamente explicados por el tamaño de la lesión, así como por su ubicación topográfica.

Por otro lado, este déficit global se puede explicar desde la afectación al territorio de irrigación sanguíneo comprometido, dado que abarca varias estructuras, las cuales conllevan a unos signos clínicos bilaterales de predominio motor y vegetativo (Irimia, Moya & Martínez, 2000).

Si bien se desconoce su perfil premórbido, de acuerdo con su historia personal, se da por hecho que poseía un funcionamiento normal de acuerdo con su población de referencia. A pesar de estas características positivas, la participante obtuvo desempeño inferior en procesos atencionales, del lenguaje complejo, memoria, práxicos, perceptuales y ejecutivos. En detalle, ella pre-

sentaba dificultades en todo tipo de atención, así como lentificación en la velocidad del procesamiento de la información. Estos resultados son compatibles con la investigación neuropsicológica sobre los cambios cognitivos en la gestación (Davies et al., 2018), pero también con los estudios que indica qué daños estructurales a nivel multimodal en el encéfalo conllevan a déficit globales en la atención y que, por consiguiente, van a afectar el desempeño en otros dominios cognitivos que requieren una alta demanda cognitiva (Sater, Givens & Bruno, 2001).

Estudios con madres que sufrieron hipertensión gestacional develan la presencia de detrimento en la exploración de habilidades atencionales (Brusse et al., 2008; Henry & Rendell, 2007; De Groot et al., 2006), lo que resulta similar en la participante del estudio.

Por otro lado, la mujer obtuvo desempeños inferiores en procesos del lenguaje expresivo articulatorio que interfieren en sus intercambios comunicativos. Asimismo, se evidencia que el dominio y el conocimiento que ella poseía respecto al lenguaje demuestra la carencia de recursos para construir una explicación comunicativa coherente con la demanda, en donde la formación de conceptos verbales y la riqueza lexical y semántica es inferior; por lo que se observa una importante limitación en la interpretación respecto a material verbal complejo.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, los resultados de este estudio apoyan investigaciones cognitivas realizadas en adultos que han sufrido ACV de moderado a severo, los cuales confirman compromisos en el lenguaje que persisten después de superado el evento (Donovan et al., 2008; Patel, Coshall, Rudd & Wolfe, 2002).

El déficit de memoria también es frecuente en individuos que han sufrido daño cerebral, afectando más comúnmente la capacidad para adquirir y recordar nueva información tanto de tipo semántico como episódico, lo cual concuerda con lo ocurrido a la participante en este estudio (Barroso, Balmaseda & Carrión, 2002). El bajo desempeño general en los procesos de memoria, especialmente en la memoria a corto plazo, es consistentes con estudios previos, donde mujeres gestantes con complicación hipertensiva severa presentaban falencias en esta área (Logan et al., 2014; Marrs et al., 2013; Anderson & Rutherford, 2012; Wilson et al., 2012; Crawley, 2008).

El mayor compromiso de la mujer del estudio de caso estuvo a nivel motor. Tal como lo indica la literatura, esto se atribuye no solo a la leve atrofia cerebelosa y a lesiones en conexiones frontales, sino también al daño global que sufrió el encéfalo. Esto supone un daño difuso en las vías que transmiten e integran la información (Sorker, Friedberg & Frenkel-Toledo, 2018), lo que se hizo francamente evidente en la evaluación.

La mujer del estudio contaba con un trastorno motor permanente, con alteración en reflejos propioceptivos, exteroceptivos, sistema del equilibrio, coordinación, sistema extrapiramidal y cortical propios de la parálisis cerebral. En su caso estos déficits eran moderados y de predominio espástico. Estas dificultades afectaban su desempeño en tareas motoras gruesas y finas, así como en los movimientos de los músculos del aparato fonarticulador y, por consiguiente, lo referente a la lectura, la escritura y a los procesos constructivos. Los defectos de tipo visual como nistagmus, paresia del recto lateral y paresia del recto medio que mostraba la participante, son frecuentes de acuerdo con las investigaciones de daño cerebral y tienen un alto correlato con las lesiones fisiológicas sufridas en pares craneales específicos (Morales-Vidal et al., 2011; Micheli, Nogués, Asconapé, Fernandez & Biller, 2002; Takahashi, Matsubara, Maki-no, Horie & Matsubara, 2017).

Por otro lado, las agresiones cerebrales sufridas en la participante, si bien no tienen una localización propiamente frontal, sí develan afectación en las capacidades asociadas al funcionamiento de este lóbulo, siendo altamente compatible con un déficit ejecutivo. Investigadores han reportado que individuos con hipertensión arterial primaria desarrollan disfunción cognitiva en procesos ejecutivos (Ostrosky-Solís, Mendoza & Ardila, 2001), y se ha encontrado disminución en habilidades de fluidez verbal en el periodo de la gestación, tal como se evidenció en la participante (Onyper, Searleman, Thatcher, Maine & Johnson, 2010).

Los resultados de este estudio de caso permitieron analizar la relación entre la hipertensión gestacional, la encefalopatía vascular y la cognición. Ningún estudio había incluido en conjunto estas variables previamente, por eso este artículo aporta a la literatura al integrar un panorama más amplio respecto a las complicaciones del embarazo que persisten, aun cuando este se ha finalizado.

Una de las principales contribuciones de esta investigación fue poner en evidencia que sí se puede producir daño cognitivo tras la gestación cuando hay un cuadro hipertensivo severo, como lo es el síndrome de HELLP, y que el daño es aún mayor cuando se acompaña de una lesión vascular. Asimismo, otra contribución es reportar la magnitud del daño cognitivo posterior, en este caso el nivel de afectación es severo alcanzando a cursar con discapacidad y con un bajo pronóstico de recuperación.

A nivel práctico, se espera que los resultados derivados de este estudio, en conjunto con otras investigaciones similares, sirvan de fundamento a la creación de programas preventivos y de intervención dirigidos a mujeres en edad fértil, gestantes, a las que padecen algún cuadro hipertensivo, a las afectadas por este flagelo y a las instituciones de salud. A partir de los resultados de la evaluación neuropsicológica es posible proponer que en las instituciones de salud se realice una detección más temprana de la hipertensión gestacional severa en las madres, a fin de prevenir complicaciones de alta complejidad en un momento posterior.

Para futuras investigaciones sería útil conocer el perfil premórbido de los participantes, con el fin de tener más claridad sobre las áreas funcionales y la disfunción posterior. Además, sería interesante contar con los soportes de neuroimagen, los cuales darían una base fisiológica y una mayor predicción a la interpretación de los resultados. Aparte de esto, es fundamental evaluar mujeres que no tengan complicaciones secundarias, con el fin evitar sesgos de confusión, es decir, los que obedecen a encontrar o no la relación de causa-efecto entre las verdaderas variables (Namakforoosh, 2010).

Referencias

- Abildgaard, U., & Heimdal, K. (2013). Pathogenesis of the syndrome of hemolysis elevated liver enzymes, and low platelet count (HELLP): a review. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive*, 166(2), 117-123. doi: [10.1016/j.ejogrb.2012.09.026](https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.09.026)
- Álvarez, A., Álvarez, V., & Martos, F. (2016). Caracterización de las pacientes con síndrome de HELLP. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 42(4), 443-450.
- Anderson, M., & Rutherford, M. (2012). Cognitive reorganization during pregnancy and the postpartum period: An evolutionary perspective. *Evolutionary Psychology*, 10(4), 659-687. doi: [10.1177/147470491201000402](https://doi.org/10.1177/147470491201000402)
- Ardila, A., & Rosselli, M. (1992). *Neuropsicología clínica*. Prensa Creativa, Medellín.
- Bajo, J., Lailla, J., & Xercavins, J. (2009). *Fundamentos de ginecología*. Madrid; Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Barroso, J., Balmaseda, R., & Carrión, J. (2002). Déficits neuropsicológicos y conductuales de los trastornos cerebrovasculares: artículo de revisión. *Revista española de neuropsicología*, 4(4), 312-330.
- Benedet, M. (2002). *Neuropsicología cognitiva. Aplicaciones a la clínica y a la investigación*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Benedetto, C., Marozio, L., Tancredi, A., Picardo, E., Nardolillo, P., Tavella, A., & Salton, L. (2011). Biochemistry of HELLP syndrome. *Advances in Clinical Chemistry*, 53, 85-104.
- Brett, M., & Baxendale, S. (2001). Motherhood and memory: a review. *Psychoneuroendocrinology*, 26, 339-362.
- Brusse, I., Duvekot, J., Jongerling, J, Steegers, E., & De Koning, I. (2008). Impaired maternal cognitive functioning after pregnancies complicated by severe pre-eclampsia: a pilot case-control study. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 87(4), 408-12. doi: [10.1080/00016340801915127](https://doi.org/10.1080/00016340801915127)
- Cabrera, J. (2014). Factores de riesgo y enfermedad cerebrovascular. *Revista Cubana Angiología y Cirugía Vascular*, 15(2), 75-88.
- Crawley, R., Grant, S., & Hinshaw, K. (2008). Cognitive changes in pregnancy: mild decline or societal stereotype? *Applied Cognitive Psychology*, 22, 1142-1162. doi: [10.1002/acp.1427](https://doi.org/10.1002/acp.1427)
- Davies, S., Lum, J., Skouteris, H., Byrne, L., & Hayden, M. (2018). Cognitive impairment during pregnancy: a meta-analysis. *The Medical journal of Australia*, 208(1), 35-40. doi: [10.5694/mja17.00131](https://doi.org/10.5694/mja17.00131)
- De Groot, R., Vuurman, E., Hornstra, G., & Jolles, J. (2006). Differences in cognitive performance du-

- ring pregnancy and early motherhood. *Psychological Medicine*, 36(7), 1023-1032. doi: [10.1017/S0033291706007380](https://doi.org/10.1017/S0033291706007380)
- Delahaije, D., Dirksen, C., Peeters, L., & Smits, L. (2013). Anxiety and depression following preeclampsia or hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelets syndrome. A systematic review. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92, 746-761. doi: 10.1111/aogs.12175
- De Luis, M., Muñoz, M., & Gómez, O. (2012). Hemorragia en el tronco del encéfalo. Una localización inusual de sangrado cerebral. *Gaceta Internacional de Ciencias Forenses*, 5, 83-97.
- Delis, D., Kramer, J., Kaplan, E., & Ober, B. (1987). *California Verbal Learning Test*. San Antonio, TX: De Psychological Corporation.
- Díaz, R. (2011). Conocimiento de síntomas y factores de riesgo de enfermedad cerebro vascular en una población urbana colombiana. *Acta Neurológica Colombiana*, 27(4), 195-204.
- Díaz-Martínez, L. (2015). El verdadero impacto en la salud del neonato nacido de una gestación con trastorno hipertensivo del embarazo. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(5), 297-298.
- Donovan, N., Kendall, D., Heaton, S., Kwon, S., Velozo, C., & Duncan, P. (2008). Conceptualizing functional cognition in stroke. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 22(2), 122-135. doi: 10.1177/1545968307306239
- Golden, C. (2010). *Stroop Test de colores y palabras*. Madrid: Manual publicaciones de Psicología aplicada. TEA Ediciones.
- Golden, C. (1978). *Stroop Color and Word Test*. A manual for clinical and experimental uses. Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
- Hashiguchi, K., Inamura, T., & Irita K (2001). Late occurrence of diffuse cerebral swelling after intracerebral hemorrhage in a patient with the HELLP syndrome. *Neurologia Medico-Chirurgica*, 41(3), 144-248.
- Heaton, R. (1981). *Wisconsin Card Sorting Test manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Henry, J. F., & Sherwin, B. B. (2012). Hormones and cognitive functioning during late pregnancy and postpartum: a longitudinal study. *Behavioral Neuroscience*, 126(1), 73-85. doi: 10.1037/a0025540
- Henry, J., & Rendell, P. (2007). A review of the impact of pregnancy on memory function. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29, 793-803. doi: 10.1080/13803390701612209
- Herrera, J., Herrera-Medina, R., Herrera-Escobar, J., & Nieto-Díaz, A. (2014). Reduction of maternal mortality due to preeclampsia in Colombia-an interrupted time-series analysis. *Colombia Médica*, 45(1), 25-31.
- Irimia, P., Moya, M., & Martínez, E. (2000). Aspectos clínicos y factores pronósticos en la hemorragia intracerebral. *Revista Neurología*, 31(2), 192-198. doi: 10.33588/rn.3102.2000314
- Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintraub, S. (2001) *Test de denominación de Boston (2ª ed.)*. Editorial Médica Panamericana.
- Lacunza, R., Santis, F., Lluem, M., & Vera, C. (2018). Epidemiología y manifestaciones neurológicas asociadas a la eclampsia en un hospital de referencia del Perú. Serie de casos. *Revista Perú Ginecología y Obstetricia*, 64(2), 163-138.
- Lezak, MD. (1995). *Trail Making Test. TMT forma A y B. Neuropsychological assessment (3th ed.)*. New York: Oxford University Press.
- Logan, D., Hill, K., Jones, R., Holt-Lunstad, J., & Larson, M. (2014). How do memory and attention change with pregnancy and childbirth? A controlled longitudinal examination of neuropsychological functioning in pregnant and postpartum women. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 36(5), 528-39. doi: 10.1080/13803395.2014.912614
- Macbeth, A., & Luine, V. (2010). Changes in anxiety and cognition due to reproductive experience: A review of data from rodent and human mothers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 34(3), 452-467. doi:10.1016/j.neubiorev.2009.08.011
- Martínez, F., Zapata, S., & Quintero, S. (2011). Síndrome HELLP: descripción de 100 casos en Bogotá - Colombia, 1999. *Revista Colombiana de*

- Obstetricia y Ginecología, 52(4), 323-330. doi: 10.18597/issn.0034-7434
- Marrs, C., Ferraro, D., Cross, C., & McMurray, J. (2013). Understanding Maternal Cognitive Changes: Associations between hormones and memory. *Lucine Biotechnology, Inc.*
- Medhioub, F., Chaari, A., Turki, O., Rgaieg, K., Bacouch, N., Zekri, M., Bahloul, M., Chelly, H., Ben-Hamida, Ch., & Bouaziz, M. (2015). Actualité sur le syndrome HELLP (Hemolysis, Elevade Liver enzymes and Low Platelets). *La Revue de Médecine Interne*, 37(6), 406-411.
- Meza, R., Pareja, M., & Navas, F. (2010). Síndrome HELLP, una patología del cuidado crítico. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*, 10(2), 111-120.
- Micheli, F., Nogués, M., Asconapé, J., Fernandez, M., & Biller, J. (2002). *Tratado de neurología clínica*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana S. A.
- Mitrushina, M., & Satz, P. (1995). Differential decline of specific memory components in normal aging. *Brain Dysfunction*, 2, 330-335.
- Morales-Vidal, S., Schneck, M., Flaster, M., & Biller, J. (2011). Stroke- and pregnancy-induced hypertensive syndromes. *Women's Health*, 7(3), 283-92. doi: 10.2217/whe.11.27
- Namakforoosh, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Noriega Editores.
- Nasreddine, Z., Phillips, N., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MOCA: a brief screening tool for Mild Cognitive Impairment. *Journal of American Geriatrics Society*, 53, 695-699. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x
- Oliveira, N., Poon, L., Nicolaidis, K., & Baschat, A. (2016). First trimester prediction of HELLP syndrome. *Prenatal Diagnosis*, 36(1), 29-33. doi: 10.1002/pd.4694
- Onyper S., Searleman A., Thacher P., Maine, E., & Johnson, A. (2010). Executive functioning and general cognitive ability in pregnant women and matched controls. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32, 986-995. doi:10.1080/13803391003662694
- Ostrosky-Solís, F., Mendoza, V., & Ardila, A. (2001). Neuropsychological profile of patients with Primary Systemic Hypertension. *International Journal of Neuroscience*, 110, 159-172.
- Paruk, F., & Moodley, J. (2000). Maternal and neonatal outcome in early-and late-onset pre-eclampsia. *Seminars in Neonatology*, 5, 197-207. doi: 10.1053/siny.2000.0023
- Patel, M., Coshall, C., Rudd, A., & Wolfe, C. (2002). Cognitive Impairment after Stroke: Clinical Determinants and its Associations with Long Term Stroke Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), 700-706. doi: 10.1046/j.1532-5415.2002.50165.x
- Peña-Casanova J. (2005). *Test de Barcelona Revisado Normalidad, Semiología y patología neuropsicológicas (2ª ed.)*. Masson.
- Rabin, L. A., Barr, W. B., & Burton, L. A. (2005). Assessment Practices of Clinical Neuropsychologists in the United States and Canada: A Survey of INS, NAN, and APA Division 40 Members. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20, 33-65. doi: 10.1016/j.acn.2004.02.005
- Raz, S. (2014). Behavioral and Neural correlates of cognitive-affective function during late pregnancy: An Even-Related Potentials Study. *Behavioral Brain Research*, 267,17-25. doi:10.1016/j.bbr.2014.03.021
- República de Colombia (2006). Ley 1090 del 6 de septiembre de 2006: »Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioética y otras disposiciones«. Bogotá: Congreso de la República.
- Rey, A., & Osterrieth, P. (1984). *Figura de Rey*, Madrid: TEA Ediciones.
- Rivas, E., & Mendivil, C. (2011). Síndrome de Hellp: Revisión. *Revista Científica Salud Uninorte*, 27, 2.
- Romero, G., Méndez, I., Tello, A., & Torner, C. (2004). Daño neurológico secundario a hipoxia isquemia perinatal. *Archivos de Neurociencias*, 3(9), 143-150.
- Sater, M., Givens, B., & Bruno, J. (2001). The cognitive neuroscience of sustained attention: where top-

- down meets bottom-up. *Brain Research Reviews*, 3, 146-160.
- Sibai, B. (2012). Etiology and management of postpartum hypertension-preeclampsia. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 206(6), 470-475. doi: 10.1016/j.ajog.2011.09.002
- Sibai, B. (2002). Chronic hypertension in pregnancy. *Obstetrics and Gynecology*, 100(2), 369-377. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0029-7844\(02\)02128-2](https://doi.org/10.1016/S0029-7844(02)02128-2)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network SIGN (2010). Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. (118).
- Soroker, N., Friedberg, G., & Frenkel-Toledo, S. (2018). The neural substrate of residual motor function after stroke: Comparison of left and right hemisphere damage. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 61, 31-32. doi: 10.3109/02699052.2013.771796
- Spreen, O., & Benton, A. (1969). Neurosensory Center Comprehensive Examination for Aphasia. Manual and Comprehensive Examination for Aphasia. Instructions University of Victoria, BC.
- Strauss, E., Sherman, E., & Spreen, O. (2006). *A Compendium of Neuropsychological Tests: Administration, Norms, and Commentary*, Third Edition. New York: Oxford University Press.
- Takahashi, H., Matsubara, T., Makino, S., Horie, K., & Matsubara, S. (2017). Color vision abnormality as the sole manifestation of posterior reversible encephalopathy due to post-partum HELLP syndrome. *The Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 43(3), 592-594. doi: 10.1111/jog.13241
- Treadwell, S., Thanvi, B., & Robinson, T. (2008). Stroke in pregnancy and the puerperium. *Postgraduate Medical Journal*, 84, 238-245. doi: 10.1136/pgmj.2007.066167
- Tuovinen, S., Eriksson, J., Kajantie, E., Lahti, J., Pesonen, A., Heinonen, K., Osmond, C., Barker, D., & Räikkönen, K. (2013). Maternal hypertensive disorders in pregnancy and self-reported cognitive impairment of the offspring 70 years later: The Helsinki Birth Cohort Study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 208(200), 1-9. doi:10.1016/j.ajog.2012.12.017
- Vigil-De Gracia, P., Suárez Rojas, J., Ramos, E., Reyes, O., Collantes, J., Quintero, A., Huertas, E., Calle, A., Turcios, E., & Chon, V. (2015). Incidence of eclampsia with Hellp syndrome and associated mortality in Latin America. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 129(3), 219-22. doi: 10.1016/j.ijgo.2014.11.024
- Wechsler, D. (2012). WAIS-III. Escala de inteligencia de Wechsler para adultos-III. Manual de aplicación y corrección. Madrid: NCS Pearson, Inc. Edición original, 2008.
- Wilson, D., Barnes, M., Ellett, L., Permezel, M., Martin, J., & Crowe, S. (2012). Reduced verbal memory retention is unrelated to sleep disturbance during pregnancy. *Australian Psychologist*, 48, 196-208. doi: 10.1111/j.1742-9544.2012.00076.x
- Yew, K., & Cheng, E. (2015). Diagnosis of Acute Stroke. *American Academy of Family Physicians*. 91(8), 528-536.

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MÚLTIPLE DE 4 A 21 AÑOS DE EDAD¹²**QUALITY OF LIFE IN PERSONS WITH INTELLECTUAL AND MULTIPLE DISABILITY FROM 4 TO 21 YEARS OLD**LEONOR CÓRDOBA-ANDRADE^{A3}, LUISA MATILDE SALAMANCA-DUQUE^B, ADRIANA MORA-ANTO^C^AUNIVERSIDAD DEL TOLIMA, IBAGUÉ – COLOMBIA - ^BUNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES, MANIZALES – COLOMBIA -^CPONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI, CALI – COLOMBIA

FECHA RECEPCIÓN: 18/06/2018 - FECHA ACEPTACIÓN: 27/06/2019

Para citar este artículo: Córdoba, L., Salamanca, L., M., & Mora, A. (2019). Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple De 4 a 21 Años de Edad. *Psychologia*, 13(2), 79-93. doi: 10.21500/19002386.4014.**Resumen**

El objetivo fue evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años a través de la Escala KidsLife validada para Colombia. Se adelantó un estudio de corte cuantitativo-explicativo, en el que participaron 220 informantes clave. Las dimensiones donde se evidenciaron puntuaciones medias más altas en calidad de vida fueron bienestar físico y bienestar emocional; contrariamente, las puntuaciones más bajas se registraron en autodeterminación e inclusión social. Se encontraron diferencias significativas de acuerdo con nivel de discapacidad, nivel de necesidades de apoyo y nivel de dependencia reconocida. Las mayores diferencias significativas correspondieron a las variables: sexo, contar con la familia y tener acceso a la escolaridad; sin embargo, las variables explicativas de la calidad de vida fueron: nivel de necesidades de apoyo, contar con el apoyo de una familia, residir en el hogar familiar y escolarización ordinaria. Se concluyó que los menores puntajes en autodeterminación e inclusión social indican la necesidad de promover la participación en actividades comunitarias de interés que sean incluyentes. De igual

-
- 1 Este artículo es un producto del proyecto de investigación titulado «Validación de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida para niños y adolescentes con discapacidad intelectual -KidsLife- en tres ciudades de Colombia», aprobado con código 540120516 Universidad del Tolima, código 457-063 Universidad Autónoma de Manizales, y Acta DFHSC 82-3015 de 2015 del Comité de Ética de la Investigación de la Pontificia Universidad Javeriana Cali.
 - 2 Las autoras agradecemos especialmente a Jhon Elkin Enciso Luna, asistente de investigación y a Julián Andrés Tamayo Cardona, asesor estadístico. A cada una de las instituciones, las personas con discapacidad y sus familias y, los profesionales de apoyo, que participaron en este estudio.
 - 3 Psicóloga, Universidad Católica de Colombia; Magister en Educación, Pontificia Universidad Javeriana, Cali; Doctora Programa Avances en Investigación sobre Discapacidad, Universidad de Salamanca. Profesora de Planta Universidad del Tolima. Correspondencia: Leonor Córdoba Andrade, Universidad del Tolima, Campus Altos de Santa Helena, Ibagué, Tolima. Correo electrónico: lcordobaa@ut.edu.co-lcorand@gmail.com. Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2006-1639>

forma, las relaciones encontradas entre los factores sociodemográficos y la calidad de vida evidencian la necesidad de implementar intervenciones orientadas a la creación de planes de apoyo individualizados, con el fin de promover su autodeterminación y estimular los logros personales y organizacionales.

Palabras clave: Discapacidad intelectual; discapacidad múltiple; calidad de vida; niños y adolescentes

Abstract

The objective of this study was to evaluate the quality of life of the persons with intellectual and multiple disabilities between 4 to 21 years through the KidsLife Scale validated for Colombia. A quantitative-explanatory study was carried out involving 220 key informants. The dimensions with higher average scores in quality of life were physical well-being and emotional well-being; conversely, the lowest scores recorded were related to self-determination and social inclusion. Significant differences were found according to: level of disability, level of support needs and level of recognized dependence. The greatest significant differences corresponded to variables such as sex, having a family and the access to schooling. However, the explanatory variables of quality of life were: level of support needs, having family support, family home residing and ordinary schooling. It was concluded that the lower scores in self-determination and social inclusion indicate the need to promote participation in community activities of interest that are inclusive. Likewise, the relationships found between sociodemographic factors and quality of life show the need to implement interventions aimed at the creation of individualized support plans in order to promote self-determination and stimulate personal and organizational achievements.

Keywords: Intellectual disability; multiple disability; quality of life; children and adolescents.

Introducción

En los últimos años ha surgido un creciente interés por el desarrollo de diversos programas de investigación y atención psicosocial, centrados en promover una mejor calidad de vida (CV) en las personas con discapacidad (PcD) intelectual y múltiple, tanto en su ámbito personal como en el familiar y en el social. Como consecuencia del cambio de un paradigma médico-asistencial hacia un modelo biopsicosocial, en el que se concibe la discapacidad como producto de la interacción entre la persona y el medio en el que se desenvuelve (Verdugo & Schalock, 2010), se requiere considerar una serie de condiciones, situaciones y dinámicas que favorecen el desarrollo pleno de esta población, en el marco del reconocimiento de sus derechos y la aceptación del constructo de CV como indicador clave para el desarrollo de apoyos planificados y centrados en la persona, que contribuyan a su empoderamiento y a su participación plena en la sociedad (Schalock, 2010).

De otra parte, la UNICEF a través de su informe sobre El Estado Mundial de la Infancia: Niños y niñas con discapacidad, señala que “la protección social para

los niños y niñas con discapacidad y sus familias es vital, por cuanto el costo de vida suele ser más alto para estas familias, que, entre otras razones, pierden oportunidades para obtener ingresos” (2013, p. 4), debido a la necesidad de cuidado adicional que requiere la PcD. Por ello, el acceso a los servicios de salud, educación, recreación, inserción laboral, entrenamiento en habilidades sociales cotidianas, al igual que las estrategias de atención y rehabilitación inclusiva de las PcD son esenciales para el mejoramiento de sus condiciones de vida, su inclusión y participación activa en la comunidad, tal como lo establece la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad (NU, 2006), y en el caso del grupo poblacional que atañe a este estudio, la Convención Internacional de los Derechos del Niño (NU, 1989).

Esta situación, sin embargo, parece estar muy lejana a la realidad que viven los niños con discapacidad intelectual y múltiple (DIM) y sus familias, puesto que son un grupo poblacional con un alto riesgo de vulneración de sus derechos, comparados con los niños que no presentan esta condición, debido a las dificultades en su comunicación y en sus demás áreas de desarrollo (Crocker, Smith & Skevigton, 2015), que conllevan a que

requieran apoyos individualizados y generalizados para su funcionamiento pleno (Gómez et al., 2014).

En concordancia con esto, el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) recomienda, entre otros asuntos, asegurar la participación de las PcD, fomentar su comprensión epidemiológica, mejorar la recopilación de datos sobre el tema y la sensibilidad pública respecto a esta condición, de modo que se permita una comparación entre países y su estudio a lo largo del tiempo. Esto, sin duda, se convierte en un insumo de relevancia para la generación de políticas, programas y proyectos orientados a la atención a este grupo poblacional desde la perspectiva de CV.

En este sentido, Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders (2016) proponen adoptar una teoría explicativa de la CV individual, fundamentada en la incorporación e inclusión de cuatro factores, entre los que se incluye la aceptación de un modelo ecológico de la discapacidad centrado en el estudio y análisis de la interacción de la persona con el medio ambiente, la evaluación de las necesidades de apoyo presentes en las principales áreas de su curso de vida, acompañado de la provisión de apoyos individualizados, además del reconocimiento de los derechos de las PcD, para garantizar la congruencia entre las capacidades y las habilidades personales de este colectivo y las demandas que le imponen el medio en el que se desenvuelven (Schalock et al., 2016; Schalock, Verdugo & Gómez, 2017).

A partir de este panorama se han gestionado aportes que permiten el desarrollo de prácticas y estrategias de atención psicosocial fundamentadas en los principios de inclusión, equidad, empoderamiento y autodeterminación, que posibiliten evaluar el papel de posibles variables moderadoras o mediadoras de la CV, además de la identificación de estrategias de mejoramiento de la calidad en la prestación de servicios de las organizaciones. Por esto, se plantea la necesidad de contar con más evidencias empíricas acerca del enfoque de CV en el ámbito de la discapacidad intelectual (Schalock et al., 2016; 2017) y múltiple.

Al respecto, González-Martín, Gómez y Alcedo (2016) estudiaron a 103 niños y jóvenes con discapacidad intelectual y enfermedades raras (ER) asociadas que recibían servicios o apoyos en organizaciones de tipo social o educativo, por medio de la Escala KidsLife (Gómez

et al., 2016b). Los resultados de esta investigación no mostraron diferencias significativas en la puntuación total en función del género, aunque fueron ligeramente superiores en los hombres ($M = 502.41$; $DT = 52.22$) en contraste con las mujeres ($M = 485.55$; $DT = 51.30$). Tampoco se registraron diferencias en las puntuaciones por dimensiones de CV, con la única excepción de bienestar físico BF ($t(101) = -2.26$; $p = 0.02$), en la que los hombres ($M = 70.05$; $DT = 6.49$) obtuvieron mejores puntuaciones que las mujeres ($M = 67,13$; $DT = 6.58$), lo que se atribuyó al énfasis en un modelo rehabilitador enfocado más en la atención a las deficiencias en las estructuras y funciones corporales que provocan las ER. De igual forma, se encontraron diferencias significativas en la CV, de acuerdo con el nivel de necesidades de apoyo; la dimensión inclusión social obtuvo las puntuaciones más bajas, debido, posiblemente, a la restricción en la participación de estos niños y adolescentes en algunas actividades, como consecuencia de aspectos temperamentales asociados con la ER y a su nivel de DI.

Por su parte, Arias et al. (2017) indagaron si los niños con discapacidad intelectual (DI) y trastorno del espectro autista (TEA) mostraban un nivel de CV inferior, en comparación con aquellos diagnosticados únicamente con DI, mediante la aplicación de la Escala KidsLife a 1060 niños que recibían apoyo y servicios en organizaciones y centros educativos. Los niños fueron evaluados con la colaboración de profesores, profesionales y personal de atención directa (50.3 %) o parientes y tutores legales (49.7 %), quienes, en su mayoría, fueron mujeres. Los resultados evidenciaron la incidencia que el nivel de la DI y las necesidades de apoyo, tenían en las puntuaciones de la CV, además del peso de la variable “género”. Se encontraron puntuaciones significativamente más bajas en los niños con TEA, en la mayoría de los dominios de CV, excepto en bienestar físico (donde las diferencias se explicaban por la presencia o ausencia de TEA); además, las puntuaciones en inclusión social se correlacionaron con un nivel de discapacidad severo y el pertenecer al género femenino (Arias et al., 2017). Estos investigadores argumentan que es posible que el diagnóstico de DI en las niñas suela ser retrasado y enmascarado, debido a las diferencias en las expectativas sociales y culturales frente al comportamiento de los niños y las niñas, por lo que se configura como una variable responsable de la dificultad

para garantizar la inclusión social de las niñas con esta condición. Incluso, destacaron que la severidad de la DI y las necesidades de apoyo podrían constituirse como un factor significativo en el bienestar físico y material, así como en la inclusión social y en las relaciones interpersonales de las PcD (Arias et al., 2017).

En la misma dirección, Almiroty (2012) concluyó que la CV era alta y satisfactoria para los adolescentes entre 15 y 22 años, comparado con los niños entre 6 y 15 años, quienes se sentían menos satisfechos con sus relaciones interpersonales, su integración en la comunidad, su estado de bienestar emocional, bienestar físico y desarrollo personal, lo que atribuyó a que los de menor edad eran más vulnerables a las problemáticas familiares por su mayor dependencia afectiva y porque aún no habían desarrollado recursos de afrontamiento frente a las problemáticas del entorno y las presiones cotidianas.

Sumado a estos estudios específicos en torno a CV, la literatura científica da cuenta de otros trabajos relacionados con dimensiones o variables asociadas a CV; por ejemplo, el estudio de Darling y Circo (2015), que evaluó los cambios en los índices de felicidad en niños con DIM a través de expresiones de placer como reír, sonreír y participar en actividades específicas, evidenció que aumentar los índices de felicidad en las personas con discapacidad profunda y múltiple contribuye a incrementar sus habilidades funcionales y a su salud. De igual forma, en el reporte de Hostyn y Maes (2013), quienes analizaron la interacción de personas con DI y múltiple profunda, cuyas edades oscilaban entre los 4 y los 19 años, identificaron dificultades para encontrar patrones de interacción sostenidos entre los participantes, sin embargo, se observó que el profesional empleaba estrategias para estructurar y presentar la actividad, frente a las que las PcD se mostraban receptivas y alertas, pero con limitaciones para tomar la iniciativa, siendo evidentes los comportamientos de andamiaje social entre pares.

Con este marco de referencia, el presente trabajo se constituye en una contribución inicial para consolidar las prácticas basadas en la evidencia en cuanto a la atención psicosocial y educativa de las personas con DIM de 4 a 21 años de edad, en consonancia con el marco normativo internacional y nacional, específicamente, en respuesta al artículo 7° de la Ley 1618 de 2013, en donde se explicita que “todos los niños y niñas con discapaci-

dad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas” (Ley 1618, 2013, art. 7) y, sin duda alguna, el disfrute de condiciones óptimas de calidad de vida es uno de sus principales derechos. En síntesis, se espera que la evidencia en cuanto a la calidad de vida de este colectivo sea relevante para la formulación de planes, programas y proyectos que respondan efectivamente a sus necesidades.

Es por ello que el objetivo de esta investigación cuantitativa con alcance explicativo (Hernández-Sampieri, Fernández & Baptista, 2014) fue evaluar la calidad de vida de personas con DI y múltiple de 4 a 21 años de edad, mediante la aplicación de la Escala KidsLife, validada para población colombiana (Córdoba, Mora & Salamanca, 2019; Mora, Córdoba, Salamanca & Gómez, en prensa; Salamanca, Mora & Córdoba, 2019). Así, la investigación se orientó a la evaluación de la CV a partir de la caracterización de las diferentes dimensiones de CV y del puntaje global obtenido por los participantes y el posterior establecimiento de variables predictivas para la CV como: sexo, estrato socioeconómico, tipo de escolarización, niveles de discapacidad, dependencia reconocida y necesidades de apoyos, así como la presencia de la familia en la vida de la PcD, para lo que se plantearon las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1: La CV que experimentan las personas con DIM de 4 a 21 años no depende del sexo.

Hipótesis 2: No hay diferencias en la CV que experimentan las personas con DIM de 4 a 21 años de acuerdo con el estrato socio-económico.

Hipótesis 3: Existen diferencias en cuanto a CV en la personas con DIM de 4 a 21 años en función de los niveles de discapacidad, dependencia y de necesidades de apoyos.

Hipótesis 4: La CV que experimentan las personas con DIM de 4 a 21 años depende del apoyo de la familia.

Hipótesis 5: La CV que experimentan las personas con DIM de 4 a 21 años depende de la escolarización.

Metodología

Muestra

La muestra estuvo constituida por 220 personas de ambos sexos, con edades entre 4 y 21 años ($M =$

13.6; DS = 5.0), con un diagnóstico de discapacidad intelectual y otros diagnósticos asociados, residentes en tres ciudades de Colombia: Ibagué (73 personas), Cali (73 personas) y Manizales (74 personas), representados por sus informantes clave. El muestreo fue de tipo no probabilístico, de carácter intencional. Los criterios de inclusión de los informantes fueron: a) que el contacto con las personas se hiciera a través de instituciones de apoyo a la discapacidad; b) que las directivas de las instituciones y los cuidadores responsables de estas personas aceptaran participar en el estudio y firmaran la declaración de consentimiento informado; c) que los informantes fueran familiares, cuidadores o profesionales de apoyo para las personas con DIM, y d) que conocieran suficientemente a la persona evaluada, por un periodo de tiempo igual o superior a seis meses y que hubieran tenido oportunidades de compartir con él en diversos contextos.

Los informantes fueron personas adultas, con una edad promedio de 41.6 años (DS = 12.2), de los cuales el 89.1 % fueron mujeres y el 10.9 % hombres; de ellos, el 33.2 % eran cuidadores, el 30 % madres, el 12,8 % profesionales de apoyo escolar, el 18% profesionales de apoyo en salud/educación y un 6 % un familiar diferente a la madre. El 59.1 % indicó mantener contacto permanente con el evaluado, mientras que el 40.5 % reportó hacerlo varias veces por semana y solo el 0.5 % refirió que lo hacía una vez a la semana.

Instrumento

Se empleó la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida individual percibida en personas con discapacidad intelectual y múltiple, con edades comprendidas entre 4 y 21 años de edad (Gómez et al., 2016a, 2016b), adaptada y validada para Colombia (Córdoba et al., 2019; Mora et al., en prensa; Salamanca et al., 2019); compuesta por 96 ítems, distribuidos en las 8 dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (2012, 2013, 2014), compuesta por 12 reactivos cada una: Inclusión Social (IS), Autodeterminación (AU), Bienestar Emocional (BE), Bienestar Físico (BF), Bienestar Material (BM), Derechos (DE), Desarrollo Personal (DP) y Relaciones Interpersonales (RI). Este instrumento puede ser diligenciado a través de hetero o autoaplicación con los informantes clave, quienes evalúan la CV a través de una es-

cala de respuesta tipo Likert con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre; su aplicación y puntuación genera un dato cuantitativo, el cual en la medida en que aumenta su valor evidencia una mejor CV. Asimismo, el instrumento contiene una parte preliminar que permite recoger información general acerca de la persona evaluada, el informante principal y la organización o institución a la que está vinculada la PcD.

Con relación a sus propiedades psicométricas, el estudio de validación de la Escala KidsLife en el contexto colombiano mostró un Alfa de Cronbach de 0.964 para la estimación total de CV, en tanto que las dimensiones de CV evaluadas registraron coeficientes de confiabilidad que variaron entre 0.81 y 0.89. En cuanto a validez de constructo, las cargas factoriales del modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, oscilaron entre 0.63 y 0.95, y la fiabilidad del modelo general resultó alta (0.979) (Mora et al., en prensa).

Procedimiento

Previo aceptación de los directivos de las instituciones, se identificaron las PcD que cumplían con los criterios de inclusión en este estudio. Los participantes firmaron el consentimiento informado, 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 Cali (Acta DFHSC 82-3015 de junio de 2015).

La aplicación del instrumento se realizó individualmente y por heteroaplicación con los informantes clave, durante un periodo de 12 meses.

Análisis

En cuanto a los análisis de la información, se estimaron medidas de tendencia central acerca de las variables sociodemográficas y de las dimensiones constitutivas de la CV de las personas con DI y múltiple, luego fueron sometidas a contraste mediante la aplicación de la prueba Chi cuadrado y el análisis de regresión lineal.

Resultados

A continuación se presentan los principales hallazgos agrupados en torno a cuatro aspectos:

- 1) Caracterización de las PcDIM en función de variables sociodemográficas y también de variables asociadas a la condición de discapacidad.
- 2) Condiciones de la calidad de vida general y por dimensiones de las personas con DIM con edades entre 4 y 21, residentes en las tres ciudades.
- 3) Variables diferenciadoras de la estimación de la calidad de vida general y por dimensiones.
- 4) Variables explicativas del nivel de calidad de vida.

1. Características de las personas con discapacidad en función de variables sociodemográficas y asociadas a su condición. En cuanto a las PcD, predominaron

los hombres (60.5 %), la mayoría con un nivel de DI entre moderado (37.3 %) y severo (39.1 %); en el 77.3% de los casos evaluados, el diagnóstico de esta discapacidad fue realizado por el médico en el momento del nacimiento. El 27.7 % de los cuidadores reportó necesidades de apoyo intermitente y un nivel de dependencia moderado (42.7 %). De la muestra de PcD, el 79.1 % contaba con el apoyo de la familia y el 77.7 % había tenido una escolarización en educación especial (Tabla 1). Llama la atención que únicamente en ocho de los casos se tenía el conocimiento acerca del porcentaje de discapacidad y se disponía del certificado.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico y asociado a su condición de las personas con discapacidad intelectual/múltiple (N = 220)

Variables		n	%
Sexo	Hombre	133	60.5 %
	Mujer	87	39.5 %
Nivel de discapacidad	Leve	26	11.8 %
	Moderada	82	37.3 %
	Severa	86	39.1 %
	Profunda	16	7.3 %
	No sabe/no responde	10	4.5 %
Nivel de necesidades de apoyo	Limitado	49	22.3 %
	Intermitente	61	27.7 %
	Extenso	55	25.0 %
	Generalizado	55	25.0 %
Nivel de dependencia	I – Moderado	94	42.7 %
	II – Severo	61	27.7 %
	III - Gran dependencia	65	29.5 %
Contar con una familia	No	46	20.9 %
	Sí	174	79.1 %
Tipo de escolarización	Ninguno	33	15.0 %
	Educación ordinaria	10	4.5 %
	Educación especial	171	77.7 %
	Educación inclusiva	6	2.7 %

Fuente: Elaboración propia.

Al desagregar la información por ciudades (Tabla 2) predominó el nivel de discapacidad severo tanto para la ciudad de Cali como para Manizales; el nivel de necesidades de apoyo tuvo un comportamiento diverso, en Ibagué predominó el nivel limitado, en Manizales el nivel extenso y en Cali el nivel generalizado. De acuerdo con esto, también se encontró que el nivel de dependencia de la PcD reconocido por los informantes fue grado III (gran dependencia) en Cali y grado I (moderado) en Ibagué y Manizales; la mayoría de PcD contaban con su familia; en la ciudad de Cali predominaron las PcD de estrato socioeconómico 4 y tanto en Manizales como en

Ibagué el estrato socioeconómico 2; en las tres ciudades la mayoría de PcD recibían educación especial (Tabla 2). Es conveniente anotar que en Cali se reportó que el 45.2 % de PcD nunca estuvo en educación especial, ordinaria o combinada, pero sí participaba en programas de habilidades básicas para la vida no equivalentes a los programas de educación especial. Finalmente, en cuanto al tiempo de permanencia en las instituciones, los datos indicaron un período relativamente similar (Cali: Media = 3.5 años; Manizales: Media = 2.0 años, e Ibagué: Media = 3.7 años), en la generalidad de los participantes.

Tabla 2. Perfil de las personas con discapacidad por ciudades (N=220)

Características de las personas con DIM		Cali		Manizales		Ibagué	
		n	%	n	%	n	%
Sexo	Hombre	43	58.9%	40	54.1%	50	68.5%
	Mujer	30	41.1%	34	45.9%	23	31.5%
Nivel de Discapacidad	Leve	1	1.4%	5	6.8%	20	27.4%
	Moderada	21	28.8%	27	36.5%	34	46.6%
	Severa	39	53.4%	32	43.2%	15	20.5%
	Profunda	4	5.5%	10	13.5%	2	2.7%
	No sabe/no responde	8	11.0%	0	0.0%	2	2.7%
Nivel de Necesidades de Apoyo	Limitado	5	6.8%	12	16.2%	32	43.8%
	Intermitente	8	11.0%	22	29.7%	31	42.5%
	Extenso	26	35.6%	27	36.5%	2	2.7%
	Generalizado	34	46.6%	13	17.6%	8	11.0%
Cuenta con familia	No	33	45.2%	0	0.0%	13	17.8%
	Sí	40	54.8%	74	100.0%	60	82.2%
Nivel de Dependencia Reconocido	Grado I	9	12.3%	31	41.9%	54	74.0%
	Grado II	23	31.5%	27	36.5%	11	15.1%
	Grado III	41	56.2%	16	21.6%	8	11.0%
Tipo de Escolarización	Ninguno	33	45.2%	0	0.0%	0	0.0%
	Ordinaria	0	0.0%	0	0.0%	10	13.7%
	Especial	38	52.1%	74	100.0%	59	80.8%
	Combinada	2	2.7%	0	0.0%	4	5.5%

Características de las personas con DIM		Cali		Manizales		Ibagué	
		n	%	n	%	n	%
Estrato Socioeconómico	Estrato 1	10	13.7%	8	11.0%	17	23.3%
	Estrato 2	23	31.5%	34	46.6%	27	37.0%
	Estrato 3	4	5.5%	25	34.2%	20	27.4%
	Estrato 4	35	47.9%	5	6.8%	9	12.3%
	Estrato 5	1	1.4%	1	1.4%	0	0.0%
	Estrato 6	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

Fuente: Elaboración propia.

2. Condiciones de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y múltiple. En relación a la CV general, se encontró que el puntaje promedio más alto correspondió a los evaluados residentes en Ibagué ($M = 332.6$; $DS = 32.1$; $p^* = 0.000$), mientras que el puntaje más bajo se registró entre los residentes en Cali ($M = 287.8$; $DS = 41.7$; $p^* = 0.000$); Manizales registró un valor intermedio ($M = 311.4$; $DS = 37.0$; $p^* = 0.000$).

El análisis de los promedio de cada una de las dimensiones de calidad de vida en las tres ciudades mostró que los puntajes en la ciudad de Ibagué fueron los más altos (IS: $M = 35.5$; $DS = 7.0$; $p^* = 0.000$; AU: $M = 34.4$; $DS = 7.2$; $p^* = 0.000$; BE: $M = 43.2$; $DS = 4.1$; $p^* = 0.004$; BF: $M = 46.0$; $DS = 2.7$; $p^* = 0.000$; BM: $M = 45.3$; $DS = 3.7$; $p^* = 0.000$; DE: $M = 45.3$; $DS = 3.5$; $p^* = 0.000$; DP: $M = 41.6$; $DS = 7.0$; $p^* = 0.001$ y RI: $M = 41.3$; $DS = 5.8$; $p^* = 0.000$). Contrario a lo anterior, los puntajes más bajos tendieron a reportarse en la ciudad de Cali (IS: $M = 28.5$; $DS = 8.0$; $p^* = 0.000$; AU: $M = 27.2$; $DS = 8.0$; $p^* = 0.000$; BE: $M = 40.7$; $DS = 5.9$; $p^* = 0.004$; BM: $M = 38.7$; $DS = 6.2$; $p^* = 0.000$; DE: $M = 39.8$; $DS = 5.7$; $p^* = 0.000$; DP: $M = 37.2$; $DS = 8.2$; $p^* = 0.001$ y RI: $M = 34.7$; $DS = 6.8$; $p^* = 0.000$), con excepción de bienestar físico, dimensión en la que el puntaje más bajo se obtuvo en Manizales (BF: $M = 40.5$; $DS = 5.3$; $p^* = 0.000$). En síntesis, los promedios totales de las tres ciudades muestran puntajes más altos en bienestar físico ($M = 42.8$) y bienestar emocional ($M = 42.3$), en tanto que, los más bajos corresponden a autodeterminación ($M = 31.3$) e inclusión social ($M = 32.1$).

De acuerdo con el grado de discapacidad intelectual de los participantes, el nivel de CV registró el puntaje promedio más alto en la discapacidad leve ($M = 336.2$; $DS = 23.6$; $p^* = 0.000$) y el más bajo para la discapacidad profunda: ($M = 277.8$; $DS = 40.6$; $p^* = 0.000$), además, en aquellos casos en los que no se informó el nivel de discapacidad, se observó el puntaje más bajo: $M = 294.1$; $DS = 44.7$; $p^* = 0.000$. Comparativamente, se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre todos los niveles de discapacidad intelectual para cada una de las dimensiones de CV, recibiendo una valoración más alta cuando se trataba de una discapacidad leve y la más baja en los casos de discapacidad profunda.

En lo referente a las necesidades de apoyo, la estimación general de la CV registró el promedio más alto para el nivel limitado ($M = 340.2$; $DS = 25.5$; $p^* = 0.000$), mientras que el puntaje promedio más bajo correspondió al nivel generalizado ($M = 284.2$; $DS = 38.2$; $p^* = 0.000$); además, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre todos los niveles de necesidades de apoyo en cada una de las dimensiones de CV.

En cuanto al nivel de dependencia reconocido, la medida general de CV alcanzó el puntaje más alto para el grado I o moderado ($M = 335.0$; $DS = 26.6$; $p^* = 0.000$) y el más bajo para el grado III o gran dependencia ($M = 283.6$; $DS = 38.4$; $p^* = 0.000$); los tres niveles de dependencia registraron diferencias estadísticamente significativas entre sí.

3. Variables diferenciadoras de la estimación de la calidad de vida general y por dimensiones. Se identificó una diferencia significativa en el nivel general de CV de acuerdo con el sexo de las personas con DI y múltiple. Esta medida fue superior en los hombres ($M =$

317.1; SD = 36.7; $p^* = 0.032$), en comparación con las mujeres (M = 302.6; SD = 45.6; $p^* = 0.032$); específicamente, dichas diferencias se ubicaron en las puntuaciones de inclusión social (IS: Hombres: M = 33.1; DS = 7.7; $p^* = 0.035$ y Mujeres: M = 30.7; DS = 8.5; $p^* = 0.035$) y autodeterminación (AU: Hombres: M = 32.4; DS = 8.0; $p^* = 0.020$ y Mujeres: M = 29.8; DS: 8.9; $p^* = 0.020$). Estas diferencias en inclusión social y autodeterminación también fueron significativas, de acuerdo con el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyo y el nivel de dependencia reconocida en una misma dirección, esto es, una discapacidad leve, apoyo limitado, dependencia moderada y contar con el apoyo de la familia arrojaron mayores puntuaciones en CV; sin embargo, el tipo de escolaridad a la que se había tenido acceso mostraba cambios en los puntajes, puesto que no tener acceso a la escolaridad registró los promedios más bajos en ambas dimensiones (IS: M = 26.4; DS = 7.9; $p^* = 0.000$ y AU: M = 24.4; DS = 6.9; $p^* = 0.000$), mientras el acceso a la escolaridad ordinaria registró mayor puntaje en inclusión social (IS: M = 37.6; DS = 4.9; $p^* = 0.000$) y el acceso a la educación combinada un mayor puntaje en autodeterminación (AU: M = 38.0; DS = 8.7; $p^* = 0.000$). Podría plantearse que los hombres con discapacidad y con acceso a la escolaridad logran mayores oportunidades de inclusión social y posibilidades de autodeterminación.

La medida general de CV también observó diferencias estadísticamente significativas dependiendo de si la PcD contaba o no con el apoyo de su familia (No: M = 286.2; DS = 48.0; $p^* = 0.000$ y Sí: M = 317.9; DS = 36.3; $p^* = 0.000$), y se encontró que fue superior en aquellos casos en los que sí contaban con este apoyo. Este dato fue igualmente significativo en todas las dimensiones de CV, con excepción del bienestar físico (BF: No: M = 44.2; DS = 3.0; $p^* = 0.122$ y Sí: M = 42.4; DS = 5.3; $p^* = 0.122$). En aquellos casos en los que sí se contaba con el apoyo familiar, las puntuaciones promedio más bajas se registraron en las dimensiones de inclusión social y autodeterminación (IS: No: M = 28.2; DS = 8.8; $p^* = 0.000$ y Sí: M = 33.2; DS = 7.6; $p^* = 0.000$ y AU: No: M = 27.7; DS = 7.9; $p^* = 0.000$ y Sí: M = 32.6; DS = 8.2; $p^* = 0.000$), comparadas con las puntuaciones en los casos en que no se contaba con la familia.

Además, la medida general de CV registró diferencias significativas en función del nivel de escolarización, entre aquellos participantes de los que se afirmó que no asistían a ninguna modalidad educativa (M = 273.1; SD = 40.7; $p^* = 0.000$), comparados con quienes asistían a la educación ordinaria (M = 347.3; SD = 10.5; $p^* = 0.000$); se evidenció mejor nivel en los últimos, en general. De igual forma, en aquellos casos en los que no se había tenido acceso a la escolaridad, los promedios más bajos correspondieron a las dimensiones inclusión social y autodeterminación (Ningún acceso: IS: M = 26.4; DS = 7.9; $p^* = 0.000$ y AU: M = 25.4; DS = 6.9; $p^* = 0.000$), mientras que los más altos correspondieron a la escolaridad ordinaria para inclusión social (IS: M = 37.6; DS = 4.9; $p^* = 0.000$) y la escolaridad combinada o mixta para autodeterminación (AU: M = 38.0; DS = 8.7; $p^* = 0.000$).

Por otra parte, el análisis de los datos en función de las variables sociodemográficas también mostró que de acuerdo con el sexo del informante principal se registraba una valoración superior del nivel de CV general cuando se trataba de informantes mujeres, siendo más alto en las mujeres con discapacidad (M = 312.5; SD = 42.2; $p^* = 0.045$), comparadas con los hombres con discapacidad (M = 301.4; SD = 28.7; $p^* = 0.045$); estas valoraciones se observaron en los puntajes de bienestar emocional (BE: Hombres: M = 41.1; DS = 3.0; $p^* = 0.008$ y Mujeres: M = 42.5; DS = 5.6; $p^* = 0.008$), desarrollo personal (DP: Hombres: M = 37.1; DS = 7.5; $p^* = 0.023$ y Mujeres: M = 40.1; DS = 7.4; $p^* = 0.023$) y en relaciones interpersonales (RI: Hombres: M = 35.7; DS = 7.4; $p^* = 0.031$ y Mujeres: M = 38.7; DS = 6.5; $p^* = 0.031$).

4. Variables explicativas del nivel de calidad de vida. Conforme a las hipótesis planteadas en relación a la influencia de algunas variables consideradas a partir de la aplicación del modelo lineal generalizado, se encontró el influjo que tienen algunas de ellas como variables explicativas o predictoras del nivel de CV estimado, tal como se observa en la Tabla 3, en la que se incluyen únicamente aquellos parámetros con valores estadísticamente significativos.

En este sentido, las variables “sexo de la persona con discapacidad”, “nivel de discapacidad” y “nivel de dependencia reconocido”, no constituyeron parámetros

predictores del nivel de CV; sin embargo, la variable “nivel de necesidades de apoyo” ($X^2 = 5.058$; $gl = 1$; $Sig. = 0.25$), registró una influencia significativa, lo que sí se relaciona con la estimación de la CV entre los participantes. Además, el contar con el apoyo de una familia ($X^2 = 6.257$; $gl = 1$; $Sig. = 0.12$), al igual que la variable “residir en el hogar familiar” ($X^2 = 43.344$; $gl = 1$; $Sig. = 0.00$), constituyen variables predictoras del nivel de CV, pero no se presentó con el “estrato o nivel socioeconómico” en el que se ubica el lugar de residencia. Estos últimos datos destacan la influencia primordial del apoyo familiar en la valoración de la CV de las PcD, en contraposición a la estratificación socioeconómica de la vivienda; no obstante, hay que precisar que en los casos

de los niños en situación de adoptabilidad, su lugar de residencia era la institución que le brindaba apoyo, por lo tanto, la estratificación socioeconómica registrada para estos casos, correspondía a dichas instituciones.

Otra variable que mostró un carácter predictor fue el “tipo de escolarización” de la PcD, pues tanto la educación ordinaria ($n = 10$); ($X^2 = 8.595$; $gl = 1$; $Sig. = 0.03$) como la educación combinada ($n = 6$); ($X^2 = 7.718$; $gl = 1$; $Sig. = 0.05$) registraron influencia significativa en las mediciones de CV, comparadas con el hecho de no haber tenido acceso a la escolaridad ($n = 33$), a pesar que los valores para educación especial no resultaron significativos (171); ($X^2 = 7.270$; $gl = 1$; $Sig. = 0.007$).

Tabla 3. Modelo Lineal Generalizado - Estimaciones de Parámetro Robusta

Parámetro	B	Error estándar	95 % de intervalo de confianza de Wald		Contraste de hipótesis		
			Inferior	Superior	Chi-cuadrado de Wald	gl	Sig.
(Intersección)	149.369	53.4694	44.571	254.167	7.804	1	.005
Ciudad							
Manizales (Ref: Cali)	114.796	34.7495	46.688	182.903	10.913	1	.001
Cuenta con:							
Familia (Ref: No familia)	23.898	9.5537	5.173	42.622	6.257	1	.012
Tipo Residencia/Centro							
Hogar Familiar (Ref: No hogar familiar)	-50.026	7.5986	-64.919	-35.133	43.344	1	.000
Tipo de Escolarización							
Educación Combinada (Ref: Ninguno)	78.112	28.1170	23.004	133.220	7.718	1	.005
Educación Ordinaria (Ref: Ninguno)	74.358	25.3628	24.648	124.068	8.595	1	.003
Tamaño de la Organización							
Más de 200 usuarios (Ref: Entre 21 y 50)	114.238	34.4336	46.750	181.727	11.007	1	.001
Entre 51 y 100 usuarios (Ref: Entre 21 y 50)	109.188	34.3232	41.915	176.460	10.120	1	.001

Parámetro	B	Error estándar	95 % de intervalo de confianza de Wald		Contraste de hipótesis		
			Inferior	Superior	Chi-cuadrado de Wald	gl	Sig.
Tipo de Servicio de la Organización							
De salud (Ref: Social)	-52.777	25.9155	-103.570	-1.984	4.147	1	.042
Nivel de Necesidades de Apoyo							
Limitado, Intermitente (Ref: Extenso, generalizado)	20.905	9.2956	2.686	39.125	5.058	1	.025
Tiempo en que conoce a la PDI							
Mayor a 2 años (Ref: Menor a 2 años)	-13.125	5.1037	-23.128	-3.122	6.614	1	.010

Variable dependiente: CV

Modelo: (Intersección), sexo, ciudad de aplicación, sexo IP, nivel DI, cuenta flia, cuenta fund, cuenta ambas, nivel de dependencia, hogar familiar, centro residencial, centro de día, tipo escolar DI, tamaño org, tipo org, ámbito, tipo servicio org, otras discapacidades reconocidas, rol IP, estrato, necesidades, tiempo conocimiento a la PcD.

Fuente: Elaboración propia.

Discusión

El presente estudio evidenció el comportamiento de la CV en personas con DIM entre los 4 y 21 años de edad, cuyos resultados demostraron que el bienestar físico y el bienestar emocional, se constituían como las dimensiones con mayor nivel de CV, mientras que la autodeterminación y la inclusión social, requerían mejoras; esto significa que los informantes en las tres ciudades coincidieron en afirmar que las PcD que mantenían una adecuada higiene y presentación personal contaban con medidas para prevenir los problemas asociados a su discapacidad física, para el diagnóstico y tratamiento de las discapacidades sensoriales y apoyo médico para sus problemas de salud, al igual que disponían de las ayudas necesarias para corregir sus problemas posturales, aunque necesitaban tener una alimentación más balanceada y una actividad física más constante.

En lo referente a su bienestar emocional, se identificó que las PcD recibían un trato cariñoso, afectuo-

so apropiado, elogios y palabras de reconocimiento; se atendía a sus expresiones corporales y gestuales de bienestar o malestar; se estimulaban sus esfuerzos y logros, y se reaccionaba a sus respuestas emocionales, evitando que se hicieran daño o lastimaran a los demás. Estos hallazgos son importantes, considerando que en el estudio de Darling y Circo (2015) se concluyó que aumentar los índices de felicidad en las personas que tienen discapacidad profunda y múltiple representaba beneficios para su salud, incrementando sus habilidades funcionales. Estos autores también ratificaron la necesidad de realizar nuevos estudios para aprender a reconocer las emociones de las personas con DI profunda y múltiple.

De igual forma, Hostyn y Maes (2013) informaron sobre las dificultades en la identificación de patrones de interacción de personas con DI y múltiple profunda con los profesionales del equipo de atención institucional; no obstante, observaron receptividad y estado de alerta frente a las estrategias que utilizaba el profesional, aunque con limitaciones en la toma de iniciativa.

Los datos provenientes de este estudio, permitieron evidenciar la existencia de dificultades en cuanto a la disposición de un plan de apoyos individualizado para cada caso, razón por la que también predominaban las rutinas institucionales aplicables al grupo, sin que necesariamente se tuviera en cuenta la opinión particular de las personas ni sus necesidades, por ejemplo, cuando se hacían cambios en sus horarios, en la alimentación o en la disposición de sus objetos personales, lo que mermaba su capacidad de autodeterminación.

Por otro lado, tenían pocas oportunidades de participar en actividades comunitarias, relacionadas con el deporte, la recreación, la capacitación y el tiempo libre, lo que repercutía en sus escasas alternativas para la inclusión social, a pesar de que interactuaban con las personas dentro de la institución y participaban en actividades que correspondían a sus condiciones físicas y mentales y a sus intereses. Estos hallazgos fueron ratificados por Almiroti (2012), quien reportó mayor CV en los niños que sentían mayor satisfacción con sus relaciones interpersonales; también, Hostyn y Maes (2013) concluyeron que los niños con DI y múltiple aprendían habilidades y actitudes en la interacción con sus pares, no obstante, ellos resaltaron que se trataba de un tema que era necesario investigar más a fondo para aclarar sus contribuciones a la CV emocional de las PcD.

En cambio, a partir de los datos obtenidos en este estudio, se pudo comprobar la relación entre la variable sexo y el nivel de CV, registrando los puntajes más bajos en las dimensiones inclusión social y autodeterminación; sin embargo, el análisis del modelo lineal generalizado no mostró que las variables “sexo” y “estrato socioeconómico” de la PcD se constituyeran como factores explicativos relevantes de la CV, tal como se planteó en las Hipótesis n.º 1 e Hipótesis n.º 2, a diferencia del apoyo familiar (Hipótesis n.º 4) y el acceso a la escolaridad (Hipótesis n.º 5). A pesar de ello, es interesante notar que “no tener acceso a la escolaridad” arrojó la puntuación más baja en ambas dimensiones, mientras que el “acceso a la escolaridad ordinaria” registró el puntaje más alto en inclusión social y el “acceso a la educación combinada” observó el puntaje más alto en autodeterminación, lo que indica que la inclusión social y la autodeterminación están mediadas por el acceso a la escolaridad, aunque no puede descartarse la influencia de las expectativas socia-

les y culturales frente a los niños, pues los resultados obtenidos mostraron mayor dificultad para la inclusión social de las niñas, tal como también lo concluyeron Arias et al. (2017). Además, en la investigación de González-Martín et al. (2016), también se identificaron puntajes promedio superiores en el nivel general de CV entre los hombres comparados con las mujeres, aunque no se trató de diferencias estadísticamente significativas. En esta investigación, conforme a la hipótesis n.º 3, se encontraron diferencias en la CV que variaban de acuerdo al nivel de necesidades de apoyo y de dependencia reconocida, con mejores valoraciones de la CV en los niveles de discapacidad más leves, dato que coincide con el reporte de González-Martín et al. (2016), quienes también encontraron diferencias en la CV de acuerdo con el nivel de necesidades de apoyo; de igual forma, en el estudio de Arias et al. (2017), se presentaron diferencias significativas en CV, acordes con el nivel de DI y de necesidades de apoyo.

El comportamiento de las dimensiones de inclusión social y autodeterminación, destacan la pertinencia de realizar estudios acerca del proceso de socialización del rol de género al interior de la familia y de la escuela, desde edades tempranas. La profundización en este tema es importante si se consideran los aportes de Summers et al. (2014) respecto a que el fomento de las habilidades que conducen al desarrollo de la autodeterminación desde la infancia, facilita el aprendizaje de habilidades de autorregulación, compromiso con las personas, el contexto y las actividades, además de la toma de decisiones, siempre que se creen entornos receptivos y accesibles y se disponga de estrategias que consideren las cualidades individuales de cada niño y las circunstancias únicas de cada familia.

Los resultados de esta investigación también mostraron diferencias significativas en el nivel general de CV de las PcD, siendo superior en los casos en que sí contaban con el apoyo de una familia; este aspecto es interesante si se tiene en cuenta que en el estudio realizado por Axelsson, Granlund y Wilder (2013), sobre el compromiso y la participación en actividades familiares de niños con DI profunda y múltiple comparados con niños con desarrollo típico, identificaron que aunque los niños con desarrollo típico se involucraban con más frecuencia en actividades familiares, el patrón de compromiso en la interacción era el mismo en ambos grupos de niños,

lo que confirma su interés en la interacción. El hecho de que este hallazgo haya sido significativo en todas las dimensiones de CV, con excepción del bienestar físico, ratifica la importancia del apoyo familiar; sin embargo, la salvedad en lo que se refiere al bienestar físico quizás pueda asociarse con la preocupación institucional por el cuidado de la salud de las PcD, si se considera que se trata de una responsabilidad que asume el equipo profesional de las organizaciones de apoyo. También es probable que este aspecto se relacione con el énfasis en un modelo rehabilitador más integral, tal como lo sugieren González-Martín et al. (2016), quienes también encontraron la ausencia de diferencias en el nivel de bienestar físico, de acuerdo con el género.

Desde otra dirección, las diferencias encontradas en el nivel general de CV en función del grado de escolarización, requieren ser abordadas en mayor medida en futuros estudios en el contexto colombiano, debido al contraste que presenta con el estudio de Blazquez (2016), quien a diferencia de lo reflejado en este artículo, no encontró relación significativa entre la CV de adolescentes con DI y del desarrollo, con el grado de escolarización, independientemente si estos solo reciben apoyo en el centro escolar de aquellos que también reciben apoyo fuera de la escuela.

Es preciso resaltar que desde el análisis realizado a las variables sociodemográficas, se pudo mostrar que, de acuerdo con el sexo del informante principal, se registraba una valoración superior del nivel de CV cuando se trataba de informantes mujeres, siendo más alto el nivel de CV que estas otorgaban a las mujeres con discapacidad comparadas con los hombres; esto implica que les atribuyeron mayor bienestar emocional y mejor desarrollo personal y relaciones interpersonales, lo que podría asociarse con las creencias culturales de los informantes. Entonces, si se considera el hecho de que el 89.1% de los informantes fueron mujeres, resulta importante incorporar las variables propias del informante o de la organización e incluso del contexto sociocultural, al desarrollo de nuevos estudios de CV, además de que se adopten distintos tipos de metodología de trabajo investigativo, ya que, como lo concluyó, el estudio realizado por Vos, De Cock, Petry, Van Deen y Maes (2010), solo las características del usuario de los servicios se asociaron con el bienestar subjetivo, pero estas características diferían de

las que se asociaron con la CV objetiva; por esta razón, este equipo de investigadores sugiere indagar acerca de la contribución de otros factores de apoyo, servicios y personal de apoyo al bienestar subjetivo de las personas con discapacidades profundas y severas. En un sentido similar, Winton y Lim (2014) promueven el uso de las redes sociales y la creación de asociaciones colaborativas para desarrollar productos de alta calidad que integren las perspectivas y experiencia de investigadores, legisladores y profesionales enfocados a la atención a la infancia y adolescencia con DI y múltiple y su inclusión social.

Con el estudio, se concluyó que se registran mejores niveles de CV en lo que se refiere al bienestar físico y bienestar emocional de las PcD intelectual y múltiple con edades entre 4 y 21 años, en contraste con las oportunidades para su autodeterminación e inclusión social. Además, existen mejores condiciones de CV cuando el nivel de discapacidad intelectual es leve, el nivel de necesidades de apoyo limitado y la dependencia es moderada, lo que implica que la situación opuesta repercute negativamente en las posibilidades de inclusión social y de autodeterminación. Estas diferencias en la CV son más negativas en el caso de las mujeres y se acentúan cuando la persona no ha tenido acceso a ningún tipo de escolaridad, independientemente de su género.

En términos generales, puede concluirse que las variables que mejor predicen el nivel de CV de las PcD intelectual y múltiple, con edades entre 4 y 21 años, son el nivel de necesidades de apoyo, el contar con apoyo familiar y el haber tenido acceso a algún tipo de escolaridad, situaciones que vulneran sus derechos, razón por la que es necesario continuar investigando sobre el tema y, en especial, sobre el acceso a la escolaridad, el tipo de escolaridad requerida en estos casos y el tiempo de permanencia en ellos, de modo que tales estudios constituyan un soporte al planteamiento de políticas, planes, leyes y decretos de apoyo a la discapacidad intelectual y múltiple (DIM) en Colombia.

Referencias Bibliográficas

- Almiroty, V. (2012). Calidad de vida de jóvenes con parálisis cerebral entre 15 y 22 años que asisten a un centro educativo. (Trabajo de grado, Universidad de Palermo). Recuperado de <http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/10226/930/3/Almiroty,%20Victoria.pdf>.
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2017). Does Quality of Life Differ for Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3289-8
- Axelsson, A.K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health y Development*, 39(4), 523-534. doi: 10.1111/cch.12044
- Blazquéz, L. (2016). Factores personales y contextuales que influyen en la Calidad de Vida en adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo. (Tesis de maestría). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Congreso de Colombia (2013, febrero). Ley Estatutaria 1618. Recuperada de <http://www.discapacidadcolombia.com>.
- Córdoba, L., Mora, A., & Salamanca, L. (2019). Versión para Colombia de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida en personas de 4 a 21 años con discapacidad intelectual o múltiple. Ibagué: Sello Editorial Universidad del Tolima.
- Crocker, T. F., Smith, J. K., & Skevigton, S. M. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(5), 584-595. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.12.007
- Darling, J. A., & Circo, D. K. (2015). Measuring happiness in individuals with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 117-125. doi: 10.1016/j.ridd.2015.09.005
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2013). Estado Mundial de la Infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad. Nueva York: Autor. Recuperado de https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad.pdf.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Verdugo, M. A. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399-410. doi: 10.1016/j.ridd.2016.03.005
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A., & Morán, L. (2016b). Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colecciones Herramientas 10.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A., Arias, V. B., & Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- González-Martín, E., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: Evaluación de la Calidad de Vida en niños y adolescentes. *Siglo Cero*, 47(3), 7-27. doi: 10.14201/scero2016473727
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. P. (2014). Metodología de la investigación. México DF: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S. A. de C. V.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2013). Interaction with a person with profound intellectual and multiple disabilities: A case study in dialogue with an experienced staff member. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(3), 189-204. doi: 10.3109/13668250.2013.798400
- Mora, A., Córdoba, L., Salamanca, L. M., & Gómez, L. E. (en prensa). Análisis Factorial Confirmatorio de la Escala Kidslife para niños y adolescentes con discapacidad intelectual en Colombia. *Revista Psykhe*.

- Naciones Unidas (1989). Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Recuperado de https://www.unicef.org/ecuador/convencion_2.pdf.
- Naciones Unidas (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra: Autor. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf.
- Salamanca, L. M., Mora, A., & Córdoba, L. (2019). Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple. *Revista de la Facultad de Medicina*, 67(2).
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En: M. A. Verdugo, M. Crespo & T. Nieto (Coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID*. Salamanca: Universidad de Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 71-81. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). The Impact of the Quality of Life Concept on the Field of Intellectual Disability. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (37-47). New York: Oxford University Press. doi: 10.1093/oxford-hb/9780195398786.013.013.0004
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as change agent. *International Public Health Journal*, 6(2), 105-117.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2017). Translating the Quality of Life Concept into Practice. In: K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer y N. N. Singh (eds.), *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 115-126). Cham: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-59066-0_9
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving Us a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1
- Summers, J. A., Brotherson, M. J., Erwin, E. J., Maude, S. P., Palmer, S. B., Haines, S. J., Stroup-Rentier, V., Wu, H., Peck, N. F., & Zheng, Y. Z. (2014). Family Reflections on the Foundations of Self-Determination in Early Childhood. *Inclusion*, 2(3), 175-194. doi: 10.1352/2326-6988-2.03.175
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Deen Noortgate, W., & Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1623-1632. doi: 10.1016/j.ridd.2010.04.021
- Winton, P., & Lim, C. (2014). Supporting Inclusion Through Technology-Enhanced Knowledge Networks. *Inclusion*, 2(3), 160-174. doi: 10.1352/2326-6988-2.03.160