

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 Almirotty (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