



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

**RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA
FAMILIAR Y LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL
EN JÓVENES ADULTOS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

Autor: Raquel Rodríguez Álvarez

Tutor profesional: Ana Berástegui Pedro-Viejo

Tutor Metodológico: María Cortés

Madrid

Mayo 2023

Resumen

La discapacidad intelectual (DI) se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual y adaptativo. La calidad de vida en la discapacidad intelectual se basa en dimensiones como el desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, físico y material. La calidad de vida familiar también es importante, siendo el núcleo familiar un apoyo fundamental.

Este trabajo se basa en un estudio empírico y plantea dos hipótesis. La hipótesis general afirma que existe una relación directa y positiva entre la calidad de vida individual y la calidad de vida familiar en jóvenes adultos con DI. La hipótesis específica señala que no se esperan diferencias significativas entre las dimensiones de los cuestionarios de calidad de vida individual “heteroinforme” y “autoinforme”. El estudio incluyó a 130 jóvenes adultos con DI del programa DEMOS de la Universidad Pontificia Comillas. Se utilizaron dos cuestionarios: la Escala INECO FEAPS de Calidad de vida individual (“heteroinforme” y “autoinforme”) y la Escala de Calidad de vida familiar.

Este estudio encontró una correlación positiva entre la calidad de vida informada por los familiares y la calidad de vida familiar. Sin embargo, no se encontró correlación entre la calidad de vida informada por la persona con discapacidad y la calidad familiar. Hubo discrepancias en algunas dimensiones, como autodeterminación, derechos, relaciones interpersonales y bienestar emocional y físico.

Palabras claves: calidad de vida individual, calidad de vida familiar, discapacidad intelectual.

Abstract

Intellectual disability (ID) is characterized by limitations in intellectual and adaptive functioning. The quality of life in intellectual disability is based on dimensions such as

personal development, self-determination, interpersonal relationships, social inclusion, rights, emotional, physical and material well-being. The quality of family life is also important, being the nuclear family a fundamental support.

This work is based on an empirical study and raises two hypotheses. The general hypothesis states that there is a direct and positive relationship between individual quality of life and family quality of life in young adults with ID. The specific hypothesis indicates that no significant differences are expected between the dimensions of the "hetero-report" and "self-report" individual quality of life questionnaires. The study included 130 young adults with ID from the DEMOS program of the Universidad Pontificia Comillas. Two questionnaires were used: the INECO FEAPS Individual Quality of Life Scale ("hetero-report" and "self-report") and the Family Quality of Life Scale.

This study found a positive correlation between family-reported quality of life and family quality of life. However, no correlation was found between the quality of life reported by the person with disabilities and family quality. There were discrepancies in some dimensions, such as self-determination, rights, interpersonal relationships, and emotional and physical well-being.

Keywords: individual quality of life, family quality of life, intellectual disability.

Índice

1. Introducción	5
2. Materiales y Método	15
2.1. Participantes	16
2.2. Instrumentos	17
2.3. Procedimiento	19
2.4. Análisis de datos	20
3. Resultados.....	21
4. Discusión	24
5. Referencias bibliográficas	31

Introducción

Según la Asociación Americana de Discapacidades del Desarrollo e Intelectuales, (AAIDD), la discapacidad intelectual (DI) se entiende como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 22 años” (Schalock et al., 2021).

Los criterios diagnósticos del DSM-5-TR, para la Discapacidad Intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual) son los siguientes (American Psychiatric Association, 2022):

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

- A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socio- culturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

Según Schalock (2009), las cinco premisas siguientes son esenciales para la aplicación de la definición de la discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de entornos comunitarios típicos de otras personas de similar edad y su cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad lingüística y cultural además de las diferencias en factores comunicativos, sensoriales, motores y conductuales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con los puntos fuertes.
4. Un objetivo importante de la descripción de las limitaciones es el desarrollo de un perfil de apoyos necesarios. Con apoyos personalizados apropiados durante un periodo continuo, el funcionamiento vital de una persona con DI, por lo general, mejora.

La etiología de la discapacidad intelectual es heterogénea y también existe una gran variabilidad en la propia discapacidad intelectual (Ke y Liu, 2017). Los componentes causales o asociados de la discapacidad intelectual que afectan al desarrollo del cerebro infantil pueden tener lugar en el período prenatal, perinatal o postnatal. Paralelamente, estos factores causales pueden dividirse en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales.

Los jóvenes adultos con discapacidad intelectual

La diversidad etiológica convive con otras fuentes de diversidad, como la diversidad evolutiva. En la vida conectamos diferentes transiciones y desarrollamos

nuevas experiencias en diferentes espacios. La transición a la edad adulta y la vida activa es un proceso complejo, y ningún factor por sí solo garantiza su éxito (Pallisera Díaz, 2011). Este trabajo se centra en los jóvenes-adultos con discapacidad intelectual. Esta etapa de la vida abarcaría de los 18 a los 30 años próximamente. En las personas con discapacidad intelectual los periodos evolutivos propios del desarrollo normal suelen aparecer más tarde y en ocasiones de forma diferente que en las personas sin discapacidad, tanto en lo que se refiere al ámbito motriz, así como al cognitivo y a otros ámbitos. Este lento desarrollo hace que el nivel de desarrollo obtenido a los 18 años no sea fácilmente comparable al de los jóvenes sin discapacidad, a pesar de que se considera el comienzo de la edad adulta tanto por razones legales como de madurez (Flórez, 2022).

Muchas veces estos adolescentes no tienen un nivel de madurez similar al de otros adolescentes de su edad, y esto se debe: Por un lado, a probables componentes biológicos involucrados en la etiología de la discapacidad; y por otro lado, a probables componentes ambientales. La falta de ciertas habilidades sociales propias del joven adulto, o del nivel adecuado de autonomía personal para su desarrollo en la vida cotidiana, se asocia muchas veces a la falta de oportunidades para el desarrollo de estas habilidades. Del mismo modo, el desarrollo emocional se consigue superando situaciones en las que se ponen a prueba las propias capacidades en este terreno (Flórez, 2022). Uno de los desafíos más complicados de la vida adulta es crear planes de vida individuales teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida individual (Pallisera Díaz, 2011).

La calidad de vida en discapacidad intelectual

Al crecer como adulto, la meta más perseguida es lograr una vida plena. En general, una vida de calidad es aquella en la que se satisfacen necesidades prácticas y sencillas (Sanabria, 2016). En la situación de las personas con una discapacidad específica o necesidad de apoyo, tenemos la oportunidad de interpretar que la calidad de vida se compone de los mismos componentes y conexiones que en las personas sin esta necesidad (Fernández, 2018).

Concretamente Schalock y Verdugo han llegado a definir la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas (universales) y otras ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por factores personales y ambientales” (Fernández, 2018).

Los principios fundamentales de este modelo se basan en varias dimensiones, como la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia. Esto implica que se busca fomentar la capacidad de las personas para tomar decisiones que afecten su propia vida y promover la cooperación entre individuos con diferentes opciones y elecciones. Además, se busca lograr la plena inclusión y aceptación de cada individuo en la sociedad (Fernández, 2018).

Todas las personas tienen la oportunidad de tener calidad de vida si sus necesidades particulares quedan satisfechas, y tienen la oportunidad de enriquecer su historia en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida tiene elementos subjetivos y objetivos que se pueden medir y están respaldados por diversos estudios. Según Schalock y Verdugo (2002) plantean ocho dimensiones de la calidad de vida (Verdugo et al., 2013):

- Desarrollo personal: Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores:

limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación) (Verdugo et al., 2013).

- Autodeterminación: Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúan son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones (Verdugo et al., 2013).
- Relaciones interpersonales: Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad (Verdugo et al., 2013).
- Inclusión social: Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos (Verdugo et al., 2013).
- Derechos: Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos (Verdugo et al., 2013).

- Bienestar Emocional: Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, auto concepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos (Verdugo et al., 2013).
- Bienestar Físico: Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludable. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación (Verdugo et al., 2013).
- Bienestar Material: Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (Pensión, Ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos) (Verdugo et al., 2013).

Aunque la calidad de vida personal tiene determinantes culturales, este modelo se ha validado empíricamente en diferentes territorios y civilizaciones y ha creado un interesante cuerpo humano de investigación sobre sus determinantes en varios niveles ecológicos, incluidos los componentes personales, interpersonales y sociales (Berástegui, et al., 2021).

Es necesaria una buena evaluación de la calidad de vida para identificar, monitorear e informar las necesidades de apoyo en las investigaciones y la planificación personal, institucional y de políticas (Berástegui et al., 2021).

Las variables implicadas en el concepto de calidad de vida individual (algunas mencionadas anteriormente) son: las variables sociodemográficas (género y edad actual), variables educativas (rendimiento académico, posibles dificultades, etc.), variables de diagnóstico de la discapacidad (etiología, grado de discapacidad, grado de

dependencia, conocimiento y aceptación de la discapacidad, otras necesidades médicas, relacionales o sensoriales, medicación, etc.) (Verdugo et al., 2013).

Calidad de vida familiar en discapacidad intelectual

Finalmente, una vez examinada la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual, es importante incluir el núcleo familiar (McIntyre et al., 2004). El debate sobre la calidad de vida familiar entre las personas con discapacidad intelectual refleja un avance fundamental en la investigación sobre discapacidad y núcleo familiar. Este último, es uno de los pilares más importantes en la vida de los jóvenes adultos, siendo ellos los que más les ayudan, se involucran en su vida diaria, les brindan un núcleo importante en la realización de tareas y les atienden en sus necesidades (Núñez Blanco, 2021).

A la hora de definir la calidad de vida familiar, una de las definiciones más aceptadas, es la propuesta por Park et al. (2003) que la caracterizan como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer las cosas que son más importantes para ellos (Fernández González et al., 2015).

Hace unos años, nació el modelo de calidad de vida centrado en el núcleo familiar, lo que lo impulsa a adoptar la idea de implementar sus prioridades; sale de la mirada patológica y se orienta a las miradas fuertes del núcleo familiar, lo que le da confianza para desarrollar sus posibilidades y habilidades. Además, esta concepción contempla a todo el núcleo familiar como una unidad de apoyo, trabajando en grupos con especialistas en servicios de atención a personas con discapacidad y con otras familias, en la exploración de realizaciones que respondan a sus necesidades reales y las sus expectativas (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Además, en el campo de las discapacidades intelectuales, la familia ha cobrado más importancia que nunca, sobre todo porque casi todos los niños y adultos con discapacidad intelectual reciben apoyo de los padres que (junto con otros miembros de la familia) les brindan una atención más constante y persistente. El mayor éxito del papel de las familias está basado en la suposición de que la mayoría actúan como los principales cuidadores, y la vida familiar mejorará como resultado de su mayor participación (Giné et al., 2015).

Cuando un miembro del núcleo familiar tiene una discapacidad, surgen problemas que quedan relacionados no solo con ese caso, sino con las limitaciones o barreras que tiene la sociedad en relación con la prestación de servicios, o, el hecho de que se atiendan las necesidades de las personas con discapacidad no se tienen en cuenta dentro del orden social. Sin embargo, no solo la persona con discapacidad enfrenta situaciones de diferencias, sino que la familia tiene que ser tolerante con las desventajas, ya que se le muestran obstáculos y barreras sociales, como son: los prejuicios, falta de información, de oportunidades y de servicios (Caputo, 2021).

Al igual que en la conceptualización de la calidad de vida personal, la familia también se articula en diferentes dimensiones, aunque en esta situación la identificación de estas dimensiones se complica un poco en la medida en que, por ejemplo, los componentes personales interactúan con sus efectos sobre otros miembros de la familia (Fernández González et al., 2015).

Según el modelo propuesto por Verdugo (2004), la calidad de vida familiar es multidimensional, queda explicada por cinco dimensiones: 1. Interacción Familiar (se centra en las relaciones entre los miembros de la familia), 2. Papel de padres (se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen), 3. Salud y Seguridad (comprende aspectos de salud

física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia), 4. Recursos familiares (se refiere a los recursos con que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros), y 5. Recursos para la persona con discapacidad (incluye el apoyo de otros familiares o entornos fuera de la familia para beneficio de la persona con discapacidad) (Rodríguez Aguilera et al., 2015). Según este modelo, una familia experimentará una correcta calidad de vida familiar cuando los miembros de la familia sientan y tengan cubiertas los indicadores de las cinco dimensiones (Núñez Blanco, 2021).

En definitiva, hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad (Córdoba-Andrade et al., 2008). Como hemos comentado anteriormente, el concepto de calidad de vida familiar es multidimensional, está en constante evolución y tiene ciertos elementos subjetivos, lo que significa la complejidad de la unificación en la sociedad mundial científica. También hay que recordar que en cada familia son diferentes las experiencias y situaciones que se pueden presentar (Fernández-Faúndez et al., 2012).

Las dimensiones del constructo en el concepto de calidad de vida familiar (algunas mencionadas anteriormente) son: autonomía personal, colaboración en tareas domésticas, organización de su tiempo, manejo del dinero, amistades y pareja, ocio y hobbies, entidades y apoyos, situación laboral de los padres, interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material, recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad, etc. (Verdugo et al., 2012).

Relación entre calidad de vida individual y familiar

La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la calidad de vida familiar encuentran un punto de intersección ineludible, por lo que es necesario

adoptar una visión sistémica y armónica entre ambas (Flórez, 2022). Por ello, existe una cierta relación entre la calidad de vida de una persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida enfocada al núcleo familiar está íntimamente relacionada con la calidad de vida enfocada al individuo y, además, está significativamente influenciada por componentes personales y socioculturales (Córdoba-Andrade et al., 2008).

La calidad de vida de una familia se ve afectada cuando hay un miembro con discapacidad intelectual y su calidad de vida de éste. Existe un tema de fondo en la literatura de calidad de vida que plantea que la calidad de las personas con discapacidad intelectual (como lo es para todas las personas) es exclusiva y especial para cada individuo y puede ser influenciado por la adaptación a sus necesidades individuales, el acceso a recursos, el apoyo emocional y social y las oportunidades de participación e inclusión. Por todo esto, las familias pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de sus seres queridos con discapacidad intelectual (Bertelli et al., 2011).

Lógicamente, si cada miembro del núcleo familiar siente que su calidad de vida es buena, está en una mejor posición para contribuir a la calidad de vida del núcleo familiar. Asimismo, una buena calidad de vida familiar nutre una correcta calidad de vida personal de todos sus miembros (Flórez, 2022).

Además, los cambios en el comportamiento, las rutinas diarias o la salud de un adulto joven ciertamente afectan la calidad de vida de los padres y cómo informan o perciben la calidad de vida de su hijo adulto joven (Bertelli et al., 2011).

Por lo tanto, las relaciones y perspectivas familiares probablemente forman un núcleo central de la calidad de vida de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual (McIntyre et al., 2004). Eva McPhail, madre de un adulto joven con discapacidad intelectual, dio su perspectiva: “La calidad de vida de los niños y adultos jóvenes con

discapacidades parece depender en gran medida de sus familias” (McPhail, 1996, p.287).

No parece que haya interés científico en la interacción entre la calidad de vida personal y familiar, existe una escasez de literatura sobre su interacción universal, especialmente en relación con las personas con discapacidad intelectual en la edad adulta. (Bertelli et al., 2011).

De acuerdo con lo comentado anteriormente, el objetivo general de este trabajo es realizar una investigación empírica para conocer la relación entre la calidad de vida individual y la calidad de vida familiar en jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Al conocer la relación que existe entre la calidad de vida individual y la calidad de vida familiar, podríamos entender mejor las posibles influencias e impactos recíprocos.

Sobre la base de la revisión de la literatura que se ha efectuado en el apartado anterior, se propone las siguientes hipótesis de investigación:

1. Hipótesis general de investigación:

“Existe una relación directa y positiva entre la calidad de vida individual (“informada por otros o heteroinforme” y “autoinforme”) y la calidad de vida familiar en jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Es decir, se espera que la mejora en la calidad de vida individual se refleje en una mejora en la calidad de vida familiar”.

2. Hipótesis específica derivada de la hipótesis general:

“No se espera encontrar diferencias significativas entre las dimensiones de los cuestionarios de calidad de vida individual “heteroinforme” y el de calidad de vida individual “autoinforme”.

Materiales y Método

Participantes

La muestra de estudio está formada por los candidatos del programa DEMOS de la Universidad Pontificia Comillas. Este programa es un proyecto de formación para el empleo e inclusión universitaria para estos jóvenes adultos, cuyo objetivo es la formación general y específica, desde una vertiente humanista, en diversos perfiles profesionales, con el objeto de favorecer la futura inclusión laboral del alumnado (Berástegui et al., 2015).

La muestra del estudio la formaron un total de 130 jóvenes adultos con discapacidad intelectual, participantes en el proceso de selección entre 2014 y 2023. Los criterios de incorporación al proceso de admisión son: ser un joven adulto entre 18 y 30 años y tener un certificado de Discapacidad Intelectual expedido por una entidad pública.

De estos participantes, un 53,8% (n = 70) son mujeres y un 46,2% (n = 60) son hombres. La edad media se situaba en los 25,9 años (Desviación Típica (DT) = 4.09). La mayoría de los participantes tienen otros diagnósticos complementarios como, 23,4% (n = 29) tienen Síndrome de Down, 10,5% (n = 13) tienen trastorno generalizado del desarrollo, 8,9 % (n = 11) trastorno del espectro autista y 57,2% (n = 77) tienen discapacidad intelectual de otras etiologías (parálisis cerebral, síndromes (de Sotos, de Noonan, de Joubert, de Williams, de Ravet, etc.), retraso madurativo, retraso desarrollo del lenguaje, etc. y otros trastornos del desarrollo neurológico no especificado).

Con respecto a los familiares que participaron en el estudio como informantes, son 60,8% (n = 79) mujeres y un 39,2% (n = 51) hombres, con edades comprendidas entre 45 y 82 años, siendo la media de edad de 60,2 años (DT = 6,48). En cuanto a la

vivienda familiar, todos los participantes con discapacidad intelectual viven en la casa familiar con sus progenitores.

Instrumentos

Escala INICO FEAPS de Calidad de vida individual (Verdugo et al., 2013). Se trata de una escala tipo Linkert compuesta por 72 ítems y todos los ítems se puntúan con cuatro opciones de respuestas: “nunca”; “algunas veces”; “frecuentemente”; y “siempre”. Este cuestionario se organiza en ocho subescalas, correspondientes con las ocho dimensiones centrales del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002): autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico. Además, este cuestionario consta de dos versiones diferentes: la versión heteroinforme (CVI-H) corresponde con un informe de otras personas, es rellenado por otra persona cercana al participante: en este caso su padre o madre...; la versión autoinforme (CVI-A) es rellenada por la persona con discapacidad intelectual y se aplica cuando poseen adecuadas habilidades de lenguaje receptivo y expresivo. El análisis de la consistencia interna de los ítems se lleva a cabo mediante el coeficiente de Alpha de Cronbach, para la versión “heteroinforme” se obtiene un coeficiente de 0,94 y para la versión de “Autoinforme” se obtiene un Alpha de Cronbach de 0,89. Además, las puntuaciones de consistencia interna también fueron adecuadas para todas las subescalas (Tabla 1; Verdugo et al., 2013).

Tabla 1

Evidencias de fiabilidad para las distintas subescalas INICO FEAPS (Alpha de Cronbach)

	AUTOINFORME	HETEROINFORME
Autodeterminación	0.652	0.804
Derechos	0.86	0.694
Bienestar emocional	0.666	0.792
Inclusión social	0.567	0.723
Desarrollo personal	0.646	0.703
Relaciones interpersonales	0.65	0.798
Bienestar material	0.615	0.703
Bienestar físico	0.525	0.659

Escala de Calidad de vida familiar (Beach center, 2003, adaptación de Verdugo et al., 2012). Este cuestionario se utiliza para la investigación en calidad de vida familiar, como instrumento diagnóstico, para la detección de necesidades, apoyos y servicios; y como instrumento de evaluación de la intervención con familiar de personas con discapacidad y de la calidad de los servicios para la familia. Está formado por tres secciones: la primera, recoge los datos sociodemográficos, aporta información descriptiva sobre datos familiares generales; la segunda, corresponde con los datos sobre los apoyos y servicios, indaga en los apoyos y servicios que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad; y la tercera, evalúa la percepción de la calidad de vida de su familia, en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones (interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material, recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad) del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center. El cuestionario fue validado en población colombiana con

buenos índices de fiabilidad test- retest ($r=0,78$) y una consistencia interna de 0,95 para la escala total. Además, tiene un coeficiente de Alfa de Cronbach de 0,93 (Verdugo et al., 2009).

Procedimiento

Para llevar a cabo esta investigación, todos los candidatos del programa DEMOS se someten a un proceso de evaluación inicial y evaluaciones intermedias de algunas dimensiones centrales para el trabajo. Este proceso consiste en que una vez que se ha solicitada la plaza, se convoca a la unidad familiar a una entrevista de acceso y a la cumplimentación de una batería de test, tanto por parte de los progenitores como de la persona con discapacidad intelectual. Al comienzo de la entrevista inicial, se proporciona información sobre los contenidos y los objetivos de la evaluación para la admisión, así como sobre las finalidades para las que se recogen los datos; y se firma un consentimiento para el tratamiento de dichos datos. Este consentimiento es firmado tanto por la persona con discapacidad intelectual como por sus tutores legales (sus progenitores). Cabe destacar que el trabajo ha sido aprobado por el Comité Ético de la Universidad de Comillas.

A la hora de realizarlo, uno de los progenitores (indistintamente) contesta al cuestionario de “Escala de Calidad de vida familiar” y al cuestionario de “Escala INICO FEAPS de Calidad de vida individual (CVI-H)” en su domicilio. Por otro lado, la persona con discapacidad intelectual responde al cuestionario de “Escala INICO FEAPS de Calidad de vida individual (CVI-A)”, de manera individual y sin límite de tiempo. A las personas con discapacidad se les aplicó el cuestionario en el propio centro y en algunos casos, el personal cualificado perteneciente al Instituto de la Familia de la

Universidad Pontificia de Comillas brindó el apoyo necesario para completar el cuestionario, siguiendo las instrucciones del manual de aplicación.

Análisis de datos

Los análisis de datos se realizaron con el programa JAMOVI. Algunos casos fueron eliminados de la base de datos originales cuando en alguno de los tres cuestionarios faltaba más del 10% de los ítems. Resultando una muestra total de 130 participantes, cuando la muestra original fue de 280 participantes. Los valores faltantes se reemplazaron con el valor medio del participante.

Se realizaron análisis descriptivos y de frecuencia para describir las características sociodemográficas tanto de los participantes y como de sus progenitores en el estudio.

En primer lugar, las puntuaciones cumplieron con el supuesto de normalidad, por lo que se utilizó una estrategia de pruebas paramétricas para su análisis. Para la evaluación del supuesto de normalidad se realizó la prueba Kolmogorov – Smirnov. Por lo tanto, para analizar la relación entre la calidad de vida individual (en ambas versiones) con la calidad de vida familiar se utilizó un análisis la Matriz de Correlaciones de Pearson.

Después, para analizar si existe diferencias entre distintas versiones del cuestionario de la calidad de vida individual se utilizó un análisis de Pruebas T de Student para Muestras Apareadas para examinar las comparaciones entre las dimensiones.

Para analizar si existen diferencias en las dimensiones de la Calidad de vida individual “Autoinforme” en función del género de los participantes se utilizó un análisis de Pruebas T de Student para Muestras Independientes.

Finalmente, se utilizó el nivel de significación de 0.05 para todos los análisis y se utilizó la guía de Cohen tanto para la correlación de Pearson (r) como para d de Cohen (d), siendo un tamaño del efecto pequeño ($r = 0.1 - 0.3$), moderado ($r = 0.3 - 0.5$), grande ($r = 0.5 - 0.7$) y muy grande ($r = 0.7 - 1$) siguiendo la propuesta de Cohen (1988).

Resultados

Calidad de vida familiar y Calidad de vida individual “Heteroinforme”

Con relación a la calidad de vida familiar y la calidad de vida individual “Heteroinforme” se encuentran correlaciones positivas estadísticamente significativas y muestran una correlación moderada ($p < .001$; $r = 0.408$) (ver tabla 2). Estas correlaciones positivas significativas se mantienen en las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar, además todas estas dimensiones muestran una correlación moderada (ver tabla 2).

Tabla 2

Relación entre la Calidad de vida familiar y Calidad de vida individual

“Heteroinforme”

CVIH		
	r	p
Calidad de vida familiar	0.408	<.001
Bienestar emocional	0.366	<.001
Interacción familiar	0.283	0.001
Papel de padres	0.317	<.001

Bienestar físico y material	0.294	<.001
Recursos o apoyos	0.421	<.001

Nota: CVIH=Calidad de vida individual “Heteroinforme”.

Calidad de vida familiar y Calidad de vida individual “Autoinforme”

Con relación a la calidad de vida familiar y la calidad de vida individual “Autoinforme” no se encuentran correlaciones estadísticamente significativas (ver tabla 3). En cuanto a la relación con las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar, tampoco se encuentran correlaciones estadísticamente significativas (ver tabla 3).

Sin embargo, sí encontramos correlaciones positivas estadísticamente significativas entre la dimensión “papel de padres” y la calidad de vida individual “autoinforme”, aunque es una correlación pequeña (ver tabla 3).

Tabla 3

Relación entre la Calidad de vida familiar y Calidad de vida individual “Autoinforme”

CVIA	r	p
Calidad de vida familiar	0.161	0.067
Bienestar emocional	0.133	0.131
Interacción familiar	0.141	0.110
Papel de padres	0.208	0.018
Bienestar físico y material	0.070	0.428
Recursos o apoyos	0.073	0.408

Nota: CVIA=Calidad de vida individual “Autoinforme”.

Dimensiones Calidad de vida individual “Heteroinforme” y Calidad de vida individual “Autoinforme”

Con relación a la calidad individual total “Heteroinforme” y “Autoinforme” no se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p=0.172$) (ver tabla 4). Por tanto, no se puede asumir que existan diferencias entre las dimensiones de la calidad de vida individual “Heteroinforme” y la calidad de vida individual “Autoinforme”.

En cuanto a la relación con las ocho dimensiones de ambos cuestionarios, encontramos diferencias estadísticamente significativas en “autodeterminación” ($p=0.007$; $d=-0.238$), “derechos” ($p<.001$; $d=0.452$), “relaciones interpersonales” ($p=0.017$; $d=-0.212$), “bienestar emocional” ($p<.001$; $d=0.313$) y “bienestar físico” ($p<.001$; $d=0.349$). Además, siendo las medias superiores en el grupo CVIH respecto al grupo CVIA y los tamaños del efecto de estas dimensiones son moderados o muy bajos (ver tabla 4).

Tabla 4

Comparaciones entre las dimensiones de la Calidad de vida individual “Heteroinforme” y la Calidad de vida individual “Autoinforme”

	CVIH CVIA		t	gl	p	d
	Media (DT)	Media (DT)				
Calidad de vida individual total	241.1 (18.2)	238.3 (21.7)	1.37	129	0.172	0.120
Autodeterminación	26.7 (3.91)	27.8 (3.89)	-2.72	129	0.007	-0.238
Derechos	31.2	29.1	5.16	129	<.001	0.452

	(3.23)	(4.06)				
Bienestar emocional	29.9	29.3	1.46	129	0.147	0.128
	(3.65)	(4.36)				
Inclusión social	30.0	29.5	1.27	129	0.207	0.111
	(3.29)	(3.72)				
Desarrollo personal	28.7	29.4	-1.91	129	0.058	-0.167
	(3.53)	(3.73)				
Relaciones interpersonales	28.6	29.6	-2.42	129	0.017	-0.212
	(4.44)	(4.32)				
Bienestar material	33.3	32.1	3.57	129	<.001	0.313
	(2.27)	(3.39)				
Bienestar físico	32.8	31.5	3.98	129	<.001	0.349
	(2.80)	(3.25)				

Nota: CVIH=Calidad de vida individual “Heteroinforme”; CVIA=Calidad de vida individual “Autoinforme”; t=Prueba T de Student; *d* = tamaño del efecto

Discusión

El propósito general de este estudio fue investigar si existe relación positiva entre la calidad de vida individual (“heteroinforme” -informado por sus familiares- y “autoinforme” -informado por la persona con discapacidad intelectual-) y la calidad familiar en jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Además, vamos a observar si la calidad de vida individual y familiar se mantiene cuando es informada por el joven adulto con discapacidad intelectual o cuando es informada por sus familiares. Teniendo en cuenta los resultados explicados en el apartado anterior, cabe destacar alguna de las siguientes ideas.

Empezamos investigando la correlación existente entre la calidad de vida familiar y la calidad de vida individual “heteroinforme”, ambos cuestionarios han sido respondidos desde la perspectiva de sus progenitores. Se esperaba encontrar una correlación positiva estadísticamente significativa y nuestros resultados han permitido confirmar esta hipótesis. Lo que coincide con un hallazgo similar de otro estudio, donde los resultados del estudio muestran que existen algunas correlaciones entre la calidad de vida individual y familiar en su muestra, pero la naturaleza específica de estas relaciones no siempre son fáciles de determinar y debe ser investigado más a fondo (Bertelli et al., 2011). Además, estas correlaciones positivas se mantienen en las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar. Aunque solo pocas investigaciones han examinado previamente la influencia de las características individuales en aspectos específicos de la calidad de vida familiar (Bertelli et al., 2011; McIntyre et al., 2004; Smith et al., 1993; Wang et al., 2004), los resultados de estos estudios y del presente estudio son muy interesantes, para justificar una mayor investigación.

También investigamos la correlación existente entre la calidad de vida familiar y la calidad de vida individual “autoinforme”, éste último cuestionario ha sido respondido desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad intelectual. Se esperaba encontrar una correlación positiva estadísticamente significativa y nuestros resultados no han permitido confirmar esta hipótesis, por lo tanto, la rechazamos. Contrariamente a lo que se había planteado en base a otro estudio Córdoba-Andrade et al. (2008), el cual afirmó que existe relación entre la calidad de vida familiar y calidad de vida individual. Sin embargo, en cuanto a la relación con las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar, encontramos correlaciones positivas estadísticamente significativas en una sola dimensión “papel de padres”, esto se vincula con que los padres perciban una vida familiar de adecuada calidad. Con respecto a esta dimensión, se encuentra una

interacción armónica entre los miembros de la familia, lo que indica que esta dimensión es imprescindible en sus vidas. Eso es importante, en la medida en que los miembros de la familia tengan claro las diversas intenciones e interpretaciones de las acciones de sus padres y así puedan promover un mejor estado emocional y una mayor calidad de vida familiar (Zapata-Albán et al., 2020).

Es interesante señalar que si existe una correlación positiva entre la calidad de vida familiar y la calidad de vida “heteroinforme”, ya que ambos cuestionarios son realizados por los mismos familiares. Mientras que no existe una correlación entre la calidad de vida familiar y la calidad de vida “autoinforme”, ya que el primer cuestionario es completado por los familiares y el segundo cuestionario es realizado por la persona con discapacidad. Esto puede ocurrir debido a diversas razones: que generen perspectivas diferentes entre la persona con discapacidad intelectual y su familia; que la comunicación entre los miembros de la familia sea bastante limitada, ya que la persona con discapacidad intelectual puede tener dificultades para expresar su percepción de calidad de vida de manera precisa; o es posible que existan diferencias en la experiencia vivida entre ellos.

Por otra parte, este estudio investigó el nivel de concordancia existente entre las dimensiones de los cuestionarios de calidad de vida individual “heteroinforme” (realizada por sus familiares) y la calidad de vida individual “autoinforme” (realizada por los jóvenes adultos). Haciendo referencia a la “calidad de vida individual total” no se esperaba encontrar diferencias entre los informantes en las distintas dimensiones de ambos cuestionarios y nuestros resultados han permitido confirmar esta hipótesis. Lo que coincide con el mismo tipo de hallazgo en otras investigaciones (Berástegui et al., 2021; McVilly et al., 2000; Santos de Dios, 2020).

Sin embargo, en cuanto a la relación con las ocho dimensiones de ambos cuestionarios, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los informantes en algunas de las dimensiones. Los resultados obtenidos nos muestran un elevado grado de discrepancia en las dimensiones “autodeterminación”, “derechos”, “relaciones interpersonales”, “bienestar emocional” y “bienestar físico”. Algunas de estas dimensiones coinciden con el estudio de Gil Llarío et al. (2016), las dimensiones que coinciden ocupan en la pirámide de Maslow los lugares superiores (“autodeterminación” y “bienestar emocional”). Mientras que las demás dimensiones que muestran discrepancia son “derechos”, “bienestar físico” y “relaciones interpersonales”, tal como se ha resaltado previamente en los estudios de Berástegui et al. (2021) y Santos de Dios (2020) utilizando versiones anteriores de esta misma muestra.

Analizando detenidamente las dimensiones en las que se han encontrado discrepancias está la “relaciones interpersonales”, esto se puede deber a las esperanzas y expectativas que tienen los familiares sobre sus propios hijos, además suelen compararse a ellos mismos cuando eran joven con la persona con discapacidad (Berástegui et al., 2021)

Otra dimensión es la “autodeterminación”, esta discrepancia podría ser por la presencia de cierto paternalismo. Gracias al cual, según los familiares, la persona con discapacidad tiene suficiente autodeterminación, o quizás la evaluación sea el resultado de un mejor conocimiento de sus capacidades (Gil Llarío et al., 2016).

La dimensión “derechos”. Los familiares ven que las personas discapacitadas entienden y hacen un uso de sus derechos, sienten que son valoradas y tratadas por igual, más de lo que dicen las propias personas con discapacidad. Esto podría deberse a que los familiares no viven en primera persona las desigualdades de una persona con

discapacidad y hacen que desconozcan parcialmente su situación (Santos de Dios, 2020).

La siguiente dimensión es “bienestar emocional”, la diferencia puede deberse al lugar donde viven las personas con discapacidad. Cuando las personas viven en pisos tutelados o en residencias, sus familiares no están tan informados del bienestar emocional de estas personas, como los familiares que viven con ellos en la misma unidad familiar (Gil Llario et al., 2016).

La última dimensión corresponde al “bienestar físico”, las discrepancias surgen debido a dos razones principales. En primer lugar, los familiares tienden a prestar más atención a la historia clínica de la persona con discapacidad. En segundo lugar, la persona con discapacidad tiende a subestimarse en términos de sus capacidades físicas y experiencias. Esta subestimación puede ser causada por el miedo a enfrentar desafíos o a salir de su zona de confort, o simplemente porque no han tenido la oportunidad de probar sus límites y descubrir todo su potencial (Santos de Dios, 2020).

En cuanto al resto de las dimensiones “inclusión social”, “desarrollo personal” y “bienestar material”, han mostrado concordancia entre los informantes. Coincide en gran medida a lo encontrado en el estudio de Gil Llario et al (2016), ya que encontraron concordancia en estas mismas dimensiones, además de discrepancias en “bienestar emocional” y “autodeterminación”.

Partiendo de que ambas perspectivas son subjetivas, y de que existen algunas dimensiones más objetivas que otras. No podemos confirmar que el heteroinforme sea más preciso que el autoinforme o viceversa. Aunque existan dimensiones en las que hay diferencias estadísticamente significativas, ambas valoraciones son adicionales y confiables. En las dimensiones donde hay concordancia, nos puede faltar un informante, pero no estamos completamente seguros de que exista la misma

concordancia/discrepancia en otras muestras. Es imprescindible recoger ambos cuestionarios, porque de esta forma podemos entender la experiencia desde dos perspectivas subjetivas de una misma realidad (Santos de Dios, 2020).

Este estudio presenta algunas limitaciones que debemos tener en cuenta. Es importante señalar que esta no es una muestra representativa de jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Esto se debe a que todos los participantes forman parte del programa DEMOS de formación postobligatoria de la Universidad Pontificia de Comillas, y es posible que exista una influencia de deseabilidad social, especialmente por parte de las familias, lo cual podría llevar a que proporcionen información que no releje completamente sus hallazgos con el fin de cumplir con las expectativas o requisitos del programa. Además, el tamaño de la muestra no fue suficientemente grande para examinar las relaciones existentes y para comparar las diferencias adecuadamente, lo que limitó el poder estadístico. Esto se debe a que un tamaño de la muestra más grande tiende a proporcionar una mayor precisión y aumentar el poder estadístico del estudio. Por otro lado, hemos notado algunas dificultades que algunos participantes pueden haber tenido para terminar todos los ítems de los cuestionarios, por lo que tuvimos que reemplazar los valores perdidos por el valor medio del participante. Esto puede deberse a una posible incomprensión de algunos ítems o por los límites de atención presentados por los mismos, lo que provocó la posible inexactitud de alguna información.

A pesar de estas limitaciones, el presente estudio representa un paso importante en la comprensión de la discapacidad intelectual, pues analizamos la relación existente entre calidad de vida individual y la calidad de vida familiar, con el fin de mejorar su bienestar personal. Además, este estudio ha recopilado la información procedente de dos tipos diferentes de informantes (los familiares y la persona con discapacidad), lo

que resultó en una comprensión más integral de la calidad de vida, especialmente en la edad adulta (Berástegui et al., 2021). El cuestionario utilizado para evaluar la calidad de vida individual incluyó dos tipos de informantes y el cuestionario de calidad de vida familiar contó con un único tipo de informante. Esta diferencia puede deberse a que el diseñador del cuestionario individual consideró necesario dos formatos, para así obtener una comprensión más completa de la calidad de vida del individuo desde diferentes perspectivas. Por otro lado, el diseñador del cuestionario de calidad de vida familiar consideró que un solo formato era suficiente para alcanzar ese objetivo.

En cuanto a las líneas futuras de investigación surgidas a raíz de este estudio, sería importante seguir investigando el papel del informante en la evaluación de la calidad de vida de los jóvenes adultos con discapacidad intelectual, con el tamaño de la muestra más grande y más representativa. Del mismo modo, se recomienda incorporar y valorar tanto a los padres como a las madres por separado. Porque esto brinda más contraste, ya que tienen diferentes percepciones de la calidad de vida y también es posible observar diferencias en el efecto de la edad de los padres.

Por otro lado, también sería interesante examinar las necesidades de los jóvenes adultos con discapacidad intelectual y las de sus familias. Es importante realizar un análisis exhaustivo de las necesidades de estos jóvenes adultos, considerando aspectos como la educación, el empleo, la vida independiente, el apoyo emocional y social. Asimismo, es primordial tener en cuenta que otros miembros de la familia tienen sus propias necesidades, incluso si la planificación se centra en las necesidades de la persona con discapacidad. Por lo tanto, un método de evaluación combinado puede ser ideal para desarrollar la planificación interdependiente de persona con discapacidad – familia en la transición a la edad adulta (Kim & Turnbull, 2004).

Como conclusión, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual no debe diferir de la calidad de vida de las personas sin discapacidades. Además, la edad adulta de las personas con discapacidad intelectual debe considerarse como un periodo rico, multifacético, delicado y repleto de vida. Estas personas necesitan desarrollar un proyecto de vida similar a los demás, teniendo en cuenta las oportunidades y las aspiraciones personales. En definitiva, estas personas con discapacidad intelectual, sus familias y la sociedad en su conjunto debemos luchar y perseguir la mejora de su calidad de vida tanto individual como familiar.

Mi opinión personal es que contar en la familia con una persona con discapacidad intelectual nos brinda la oportunidad de crecer y ser mejores personas, nos enriquece de una manera muy especial, y es un gran privilegio de tenerlos en nuestras vidas. Nos ayuda a abrir nuestros corazones, y desarrollar las mejores cualidades: paciencia, comprensión y empatía. Nos enseñan a ver el mundo desde otra perspectiva, valorando el significado de la vida. Nos educan en el respeto e inclusión y aceptación, ya que todas las personas somos iguales. La inocencia, la alegría y la capacidad de amar de estas personas son lecciones de vida que solo ellos nos pueden dar. Por lo tanto, nuestra calidad de vida es mucho mejor cuando tenemos a alguien tan especial, es un amor incondicional. “En memoria de mi tía Ani”.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2022). *DSM-5-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*.
- Berastegui, A., López-Rioboo, E., & García, N. (2015). Proyecto DEMOS. Una apuesta por la formación de las personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario. In D., Cabezas, & J., Florez (Eds.), *Educación postsecundaria en*

entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual: Experiencias y resultados (pp. 31–44). Fundación Down Cantabria. Fundación Prodis.

<https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2015/11/Educacion-postsecundaria-en-entorno-universitario1.pdf>.

Berástegui, A., Santos, A., & Suárez, G. (2021). The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 116*, 104026. Doi: 10.1016/j.ridd.2021.104026

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1136-1150. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x>

Caputo, M. (2021). Autodeterminación y calidad de vida familiar en discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 46*(3), 7-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2nd Edition. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica, 7*(2), 369-383.

Córdoba-Andrade, L., Verdugo-Alonso, M. Á., & Gómez-Benito, J. (2011). Escala de Calidad de Vida Familiar. Para familias de personas con discapacidad. *Universidad de Salamanca, INICO*

Fernández, A. A. (2018, marzo 5). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Fundación Querer. <https://www.fundacionquerer.org/calidad-vida-personas-discapacidad-intelectual/>

- Fernández-Faúndez, E., Arias, B., Gómez, L., & Jorrín, I. (2012). Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 43(4), 31-48.
- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R., & Villaescusa Peral, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Flórez, J. (2022). *La vida adulta en el Síndrome de Down*. Fundación Iberoamericana Down21, 31-55.
- Gil-Llario, M., Morell, V., Díaz, I., Giménez, C., & Ruiz, E. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1(1), 265. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.213>.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau Montala, M., ... & Maria Mas Mestre, J. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254. doi: 10.1111/jppi.12134
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2016). Metodología de la investigación. 6ta Edición Sampieri. Soriano, RR (1991). *Guía para realizar investigaciones sociales*. Plaza y Valdés.
- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud pública de México*, 50(S2), 132-141. DOI: 10.1590/s0036-36342008000800005

- Ke, X., & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. *Traducción de Irarrázava, M., Martín, A., Prieto-Tagle, F. y Fuertes, O. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*, 1-28.
- Kim, K.H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Núñez Blanco, E. (2021). *Calidad de vida familiar en jóvenes con discapacidad intelectual*. [Trabajo Fin de Grado. Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio de la Universidad Pontificia Comillas. <http://hdl.handle.net/11531/51422>
- McIntyre L. L., Kraemer B. R., Blacher J. & Simmerman S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29, 131– 42.
<https://doi.org/10.1080/13668250410001709485>
- McPhail, E. R. (1996). A parent's perspective: Quality of life in families with a member with disabilities. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp.279–289). Thousand Oaks, CA: Sage.
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 19-39.
<https://doi.org/10.1080/132697800112767>
- Pallisera Díaz, M. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual: el papel de la escuela. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 70(25.1), 185-200. <http://hdl.handle.net/11162/37879>

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 367–384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull III, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children, 68*(2), 151-170.
- Rodríguez Aguilera, A., Verdugo Alonso, M. Á., & Sánchez Gómez, M. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 39*(3), 19-34. <http://hdl.handle.net/11181/3791>
- Sanabria, M. (2016). Calidad de vida e instrumentos de medición. Trabajo de Fin de grado.
- Santos de Dios, Á. (2020). El papel del informante en la evaluación de la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 40*(1), 22-39. <http://hdl.handle.net/11181/3841>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Discapacidad intelectual: de finición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos* (AAIDD, 12.a edición) (M. A. Verdugo y P. Navas, traductores). Hogrefe TEA Ediciones.
- Smith T. B., Innocenti M. S., Boyce G. C. & Smith C. (1993). Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports 73*(3), 1184 – 1186.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de

Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca: Publicaciones INICO. <https://sid.usal.es>.

Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2009). Escala de calidad de vida familiar.

Salamanca: Publicaciones INICO, 8-1.

<https://www.researchgate.net/publication/235731873>

Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar.

Manual de aplicación. *Salamanca: INICO*.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., & Jordán de Urríes, B. (2013).

Calidad de vida. MA Verdugo & RL Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.

Wang M., Turnbull A. P., Summers J. A., Little T. D., Poston D. J., Mannan H. et al.

(2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, 82– 94.

Zapata-Albán, M. D. P., & Galarza-Iglesias, A. M. (2020). Quality of life of families

with people with intellectual disabilities: a descriptive study. *Revista Facultad*

Nacional de Salud Pública, 38(3). <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>.