



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

Variables Relacionadas con la Calidad de Vida en Población con Discapacidad Intelectual en España

Autora: Pasca Areces, Laura

Director: Martínez Huertas, José Ángel

Madrid
2021/2022

Resumen

La discapacidad es un término que hace referencia a las limitaciones del funcionamiento individual dentro de contexto social, las cuales representan una desventaja para quien las padece. Actualmente se considera que la calidad de vida es un concepto que incluye componentes tanto objetivos como subjetivos. La definición de esta ha ido evolucionando hacia un enfoque centrado en las competencias y fortalezas y se considera una meta real para las personas con DI. El objetivo de esta revisión era describir cuales son las variables que se han relacionado con la calidad de vida en población española con DI. La calidad de vida parece relacionarse principalmente con las variables: empleo, relaciones sociales, necesidades de apoyo, edad, genero, gravedad de la DI, salud mental y competencia emocional, finalmente, de todas esas variables las mejores predictoras de la calidad de vida han sido la cantidad de apoyo social recibido, la menor necesidad de apoyos, tener un empleo y actividades de ocio y no tener un diagnóstico de salud mental y tomar medicación psiquiátrica.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, variables, limitaciones, competencias, fortalezas.

Abstract

Disability is a term that refers to the limitations of individual functioning within a social context, which represent a disadvantage for those who suffer from them. Quality of life is currently considered to be a concept that includes both objective and subjective components. The definition of this has been evolving towards an approach focused on competencies and strengths and is considered a real goal for people with ID. The objective of this review was to describe the variables that have been related to quality of life in the Spanish population with ID. Quality of life seems to be related mainly to the variables: employment, social relationships, support needs, age, gender, severity of ID, mental health and emotional competence. Finally, of all these variables, the best predictors of quality of life have been the amount of social support received, the least need for supports, having a job and leisure activities and not having a mental health diagnosis and taking psychiatric medication.

Keywords: intellectual disability, quality of life, variables, limitations, skills, strengths.

INTRODUCCIÓN

El concepto de discapacidad es muy amplio. Su definición engloba los términos deficiencia (problemas en las estructuras o funciones corporales), limitación en la actividad (dificultades que puede experimentar una persona en la realización de una actividad) y restricción en la participación (problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en diferentes situaciones vitales) (Abellán e Hidalgo, 2011). Dentro de este concepto global una de las nociones que encontramos es la de discapacidad intelectual (DI). Este término hace referencia a las limitaciones en el funcionamiento individual dentro del contexto social, las cuales representan una desventaja para quien las padece (Flórez, 2018; Márquez et al., 2011; Schalock, 2009). También alude a un funcionamiento general cuya característica principal es la presencia de un cociente intelectual (CI) inferior a 70, que se acompaña de dificultades adaptativas en el desarrollo de la vida cotidiana, la comunicación y la socialización y que aparecen antes de los 18 años (Márquez et al., 2011). El CI tiene un componente hereditario importante, pero también se ve afectada por factores ambientales (Flórez, 2018).

Las personas con discapacidad constituyen un importante grupo que representa el 8,5% de la población española, cerca de cuatro millones de personas (Alonso et al., 2019). La prevalencia mundial de la DI se estima entre un 1% y un 3%, siendo más habitual en varones que en mujeres (1,5:1), tanto en adultos como en niños y adolescentes (Almenra et al., 1999; Alonso et al., 2019). Parece ser mayor en zonas rurales que en zonas urbanas. La proporción también varía en función del nivel de ingresos económicos, y se incrementa en países de ingresos bajos y medios, donde los datos llegan a duplicar a las tasas que encontramos en países de altos ingresos (Alonso et al., 2019). Diferentes estudios concluyen que la prevalencia en países europeos ronda el 0,4% y el 1,4% (Rey y Martín, 2017).

Según el manual la *American Association on Mental Retardation* (AAMR), la DI se origina antes de los 18 años y se caracteriza por una serie de limitaciones significativas. Afecta tanto al comportamiento adaptativo como al funcionamiento intelectual (Videa y De Los Ángeles, 2016). Podemos definir conducta adaptativa como el repertorio de las diferentes habilidades que son aprendidas por una persona para desarrollar su vida diaria de forma funcional, se expresan principalmente a través de las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica (Luckasson et al., 2002; Márquez et al., 2011). El funcionamiento intelectual hace referencia a la capacidad de entender nuestro entorno, engloba planificación, razonamiento, resolución de problemas, comprensión de ideas, aprendizaje y pensamiento abstracto (Flórez, 2018; Schalock, 2009).

En la actualidad, el DMS-5 y el ICD-11 utilizan el término *trastorno del desarrollo intelectual* para referirse a la discapacidad del aprendizaje, el retraso mental y la discapacidad del desarrollo, términos comúnmente utilizados hasta hace poco (Lucas y Salvador, 2012). Esta conceptualización de la DI es el resultado de la alta heterogeneidad de su etiología. Parece que los factores genéticos son las causas predominantes mientras que, debido al progreso en el cuidado parental, hoy en día las lesiones, las infecciones y las toxinas son hoy en día causas menos frecuentes (Márquez et al., 2011). En este sentido, la trisomía del par 21 y el cromosoma X frágil son las causas genéticas más frecuentes de la DI. Sin embargo, en el 40% de los casos no es posible identificar una causa específica, especialmente en los casos diagnosticados de DI leve (John, 2018; Rey y Martín, 2017). Esto resulta bastante desmoralizador para padres, familiares, cuidadores y pacientes que buscan encontrar explicaciones a un trastorno que afectara a sus vidas enormemente (John, 2018). La tabla 1 recoge el nivel de desempeño que se adquiere dependiendo de la gravedad de la DI.

Tabla 1

Nivel de desempeño en la vida adulta según la gravedad de la discapacidad intelectual.

Gravedad	Rango CI	Nivel de desempeño adulto
Leve	50-70	Alfabetización + Comportamiento adaptativo ++ Lenguaje adecuado ++ Trabajo semicualificado +
Moderado	35-50	Alfabetización +/Comportamiento adaptativo + Lenguaje doméstico + Trabajo no calificado con o sin supervisión +
Grave	20-35	Comportamiento adaptativo con asistencia + Lenguaje mínimo + Tareas domésticas con asistencia +
Profundo	< 20	Lenguaje +/- Comportamiento adaptativo +/-

Nota. CI: Cociente intelectual. +/-: parcialmente logrado; +: logrado; ++: logrado definitivamente.

Existen cinco premisas relacionadas con la DI imprescindibles para su comprensión. En primer lugar, las limitaciones en el funcionamiento deben aparecer en el contexto comunitario típico de otros individuos pertenecientes a su mismo grupo de edad y cultura. Además, las evaluaciones, para considerarse válidas, han de tener en cuenta la diversidad lingüística y cultural y las diferencias en los factores conductuales, motores, sensoriales y comunicativos (Flórez, 2018; Márquez et al., 2011; Schalock, 2009). Para

que el CI sea preciso, el test empleado para medirlo debe estar estandarizado en una población similar a la de la persona que se está evaluando (Rey y Martín, 2017). También es necesario tener en cuenta que las limitaciones coexisten con los puntos fuertes del individuo y que uno de los objetivos principales de la descripción de las limitaciones es el desarrollo de los apoyos necesarios (Alonso, 2005). Finalmente, es importante tener en cuenta que habitualmente cuando se prestan apoyos personalizados adecuados, durante un periodo estable de tiempo, el funcionamiento tiende a mejorar (Flórez, 2018; Márquez et al., 2011; Schalock, 2009).

Existen determinados factores e influencias ambientales que podemos considerar como factores de riesgo para la aparición o empeoramiento de la DI como, por ejemplo, la desnutrición o deprivación social y emocional (Julian, 2018; Rey y Martín, 2017). Así, se han identificado diversos factores causales o asociados a la DI que influyen en el funcionamiento y desarrollo del cerebro del niño en el periodo prenatal, perinatal y postnatal. De acuerdo a Rey y Martín (2017), estos factores pueden ser agrupados en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales. La Tabla 2 recoge algunas causas frecuentes asociadas a la DI.

Tabla 2

Causas frecuentes de discapacidad intelectual.

Categoría	Tipo	Ejemplos
Prenatal	Trastornos cromosómicos	Síndrome de Down*. Síndrome de X frágil. Síndrome de Prader Willi. Síndrome de Klinefelter.
	Trastornos de un solo gen	Errores congénitos del metabolismo, como la galactosemia*. Fenilcetonuria*. Mucopolisacaridosis. Hipotiroidismo*. Enfermedad de Tay-Sachs. Síndromes neurocutáneos como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis. Malformaciones cerebrales como la microcefalia genética, la hidrocefalia y el mielomeningocele*. Otros síndromes dismórficos, como el Síndrome Laurence-Moon- Biedl.
	Otros cuadros clínicos de origen genético	Síndrome de Rubinstein-Taybi. Síndrome de Cornelia de Lange.
	Influencias ambientales adversas	Deficiencias* como la deficiencia de yodo y la deficiencia de ácido fólico. Desnutrición grave en el embarazo*. Consumo de sustancias*, como el alcohol (síndrome de alcoholismo fetal), nicotina y cocaína durante el embarazo. Exposición* a otros químicos dañinos, como contaminantes, metales pesados, abortivos, y medicamentos perjudiciales como la talidomida, fenitoína y Warfarina. Infecciones maternas* como la rubeóla, sífilis, toxoplasmosis, citomegalovirus, VIH y virus del Zika. Otros, como exposición excesiva a radiación* e incompatibilidad Rh*.
Perinatal	Tercer trimestre (embarazo tardío)	Complicaciones en el embarazo*. Enfermedad* de la madre, como enfermedad cardíaca y renal, diabetes. Disfunción de la placenta.
	Parto	Prematuridad grave, muy bajo peso al nacer, asfixia al nacer. Parto difícil o complicado*. Trauma en el nacimiento*.
	Neonatal (primeras semanas de vida)	Septicemia, ictericia grave*, hipoglicemia.
Postnatal		Infecciones cerebrales como la tuberculosis, encefalitis japonesa y meningitis bacteriana. Traumatismo craneal*. Exposición crónica a plomo*. Desnutrición grave y prolongada*. Baja estimulación*

Nota. *: Definitiva o potencialmente evitable.

Podríamos decir que la DI genera una serie de disfunciones que, en definitiva, limitan la actividad y la participación de la persona dentro de su contexto. El individuo presenta una incapacidad, tanto funcional como de rendimiento, para realizar las tareas que se esperan de una persona en su ambiente social (Flórez, 2018; Schalock, 2009). Todas las actividades vitales, funciones y estructuras corporales y actividades personales y de participación es lo que se conoce como funcionamiento humano. Son las limitaciones en este funcionamiento las que se etiquetan como discapacidad (Wehmeyer et al., 2008).

Las habilidades intelectuales incluyen la planificación, el razonamiento, el pensamiento abstracto, la resolución de problemas, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje mediante la experiencia. El comportamiento adaptativo hace referencia al conjunto de habilidades prácticas, sociales y conceptuales que los individuos aprenden para funcionar en su vida diaria (cumplir rutinas, vida comunidad, necesidades). La participación es el rendimiento en lo relacionado con las actividades sociales consideradas normativas dentro del grupo de edad concreto (trabajo, vida doméstica, ocio, educación, vida espiritual) (Wehmeyer et al., 2008).

Sin embargo, el concepto de DI ha ido evolucionando a lo largo de los años, transformándose así la visión que se tiene del mismo. Ha dejado de entenderse como un rasgo invariable de la persona (déficit) para convertirse en un fenómeno de origen orgánico y/o social (Hernández, 2004). El campo de la DI se traslada cada vez más hacia una perspectiva socioecológica del funcionamiento humano y pone el foco de atención en el desarrollo de un paradigma de apoyos que promueva y facilite el funcionamiento vital de los individuos que padecen DI (Abellán e Hidalgo, 2011; Schalock, 2009).

Por otro lado, la calidad de vida es un concepto muy dependiente de factores como el contexto social del individuo o la cultura en la que nos encontremos. Por lo tanto, es un término muy variable (Córdoba et al., 2016). La Organización Mundial de la Salud

definió la calidad de vida como la percepción de las personas de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance que incorpora la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y sus relaciones (Lucas y Salvador, 2012).

Una de las cuestiones clave que se debe contemplar al estudiar este constructo es valorar si se trata de un concepto de tipo subjetivo y, por lo tanto, valorable por la propia persona; o si, por el contrario, se debe contemplar como algo objetivo y, por lo tanto, valorable por terceras personas. Actualmente, se concibe que la calidad de vida de cada persona tiene componentes tanto subjetivos como objetivos (Pau, 2018). Por ello, la definición y medición de esta por lo tanto debe contemplar tanto el bienestar subjetivo (preferencias) así como las experiencias y circunstancias objetivas de la persona. No suelen existir demasiados vínculos entre estos componentes (González, 2019; Schallock et al., 2008). Otro elemento a tener en cuenta son los componentes que se van a evaluar. Esto se debe a que no deberíamos fijarnos solo en componentes internos, sino que, además de estos, debemos contemplar otros como, por ejemplo, la fuerte influencia que los contextos ejercen sobre las personas. Estos aspectos cobran especial importancia a la hora de analizar e interpretar los datos obtenidos, pues habrá que tener en cuenta si la valoración de la calidad de vida proviene de la propia persona o de un agente externo (González, 2019).

En la línea de lo anterior se destaca la opinión de que la calidad de vida es subjetiva, incluye aspectos positivos y negativos de la vida y es multidimensional. El bienestar subjetivo tiene dos componentes: las expresiones individuales de emociones o estados de ánimo positivos o negativos (felicidad), y la satisfacción general del individuo con varios aspectos de su vida (satisfacción). La familia y los amigos que los apoyan, el

trabajo, la satisfacción con uno mismo, la vida religiosa o espiritual, el aprendizaje y el crecimiento, el ocio y la salud son componentes que forman parte de la experiencia de satisfacción de la mayoría de las personas (Lucas y Salvador, 2012). La calidad de vida se relaciona, por lo tanto, en gran medida con el bienestar de los individuos. Influye tanto en la percepción que se tiene de uno mismo, como en la valoración externa que se hace de la misma (Schalock et al., 2008).

En general, desde distintos enfoques, se busca crear una definición integradora de la calidad de vida que refleje la importancia de la naturaleza biopsicosocial del ser humano, la complejidad de las relaciones que este establece con el contexto y las condiciones en las que se desarrolla la vida y sus perspectivas de futuro (Giné, 2004). Por lo tanto, esta definición no solo se centra en componentes internos, sino que además contempla la fuerte influencia que los contextos tienen sobre las personas (Córdoba et al., 2016; González, 2019; Raczka et al., 2018). Este enfoque integrador presenta una perspectiva de derechos y expectativas que incluye a las personas con DI y persigue que estas tengan una calidad de vida comparable a la del resto de miembros de la comunidad (Bigby y Beadle-Brown, 2018; Raczka et al., 2018).

Todavía en la actualidad, las personas con DI reportan un peor estado de salud que las personas sin DI y mayor dificultad para acceder a la salud primaria y especializada y servicios de atención que la población general (Verdugo et al., 2012). A menudo, las necesidades de las personas con DI ni se reconocen ni se satisfacen (Lucas y Salvador, 2012). Se calcula que, aproximadamente, el 30% de la población que padece una DI presenta algún problema de salud mental (Alonso et al., 2019); sin embargo, el diagnóstico es complejo en la mayoría de los casos, especialmente en aquellos en los que se requiere de numerosas necesidades de apoyo (González, 2019). Las características principales de la DI han sido consideradas como limitaciones significativas tanto en el

funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, pero debemos cuestionarnos si el problema reside en que la persona con discapacidad se adapte al entorno o que este pueda adaptarse a la persona con discapacidad (Pau, 2018). Es necesario que dejemos de clasificar a las personas para centrar la atención en los apoyos de los que requieren y la intensidad de estos. En definitiva, dejar de poner el acento en todo lo que no puede hacer una persona y poner el foco en determinar qué apoyos se necesitan para poder hacer algo (Verdugo et al., 2012). Centrarse en los apoyos y no en las limitaciones permite tener un prisma más amplio desde el que poder intervenir, donde el contexto y sus diferentes sistemas se convierten en elementos clave para detectar apoyos (Belmonte y Bernández-Gómez, 2020; Pau, 2018). Un ejemplo de estos apoyos sería la accesibilidad cognitiva y la lectura fácil (Ramos, 2014). La comprensión lectora es un proceso en el que influyen factores como el tipo de texto, el grado de dificultad, la capacidad y el nivel del lector para rescatar las ideas más importantes, realizar inferencias, activar conocimientos previos y formar macroideas (García y de la Cruz, 2015). Es habitual que los sujetos con DI presenten dificultades en alguno de estos procesos, lo que genera una dificultad en la comprensión que imposibilita obtener una representación global que integre las ideas (Nomura et al., 2012). Por esto, resulta necesario establecer posibles vías para facilitar el acceso y la comprensión a determinados textos y se han creado así recursos como los Clubes de lectura fácil (Muntaner, 2009). Están formados por un grupo de personas con dificultades lectoras que leen un libro u otro tipo de texto en un espacio y tiempo determinado, fomentando así la lectura y la participación social (Pérez y Ávila, 2017).

El modelo tradicional de DI ha evolucionado hacia un enfoque centrado en las competencias y fortalezas, y considera la calidad de vida como una meta real para estas personas (Belmonte y Bernández-Gómez, 2020; González, 2019). La condición de DI se

ha entendido tradicionalmente desde el modelo médico-rehabilitador como un sufrimiento, padecimiento o angustia. Por ello, es necesario recuperar la dignidad de las personas con discapacidad y favorecer su visibilidad. El reconocimiento de la autonomía de las personas con DI supone entender que la necesidad de apoyos que requieren no debe ser motivo de limitación en su toma de decisiones. Por lo tanto, el apoyo ha de ejercitarse de forma objetiva, es decir, en interés de las personas con discapacidad, atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de estas (Belmonte y Bernández-Gómez, 2020; Pau, 2018).

La presente revisión sistemática se trata de una investigación especialmente relevante atendiendo a las transformaciones que se están llevando a cabo en nuestro país. En la evolución del tratamiento jurídico de la discapacidad en España podemos señalar tres grandes hitos (Pau, 2018):

- a. La constitución de 1978 se preocupa por la integración de las personas con discapacidad, abandonando la tendencia anterior de la marginación y separación.
- b. La reforma del Código Civil del 24 de octubre de 1983, introduce la figura de la curatela, que permite a los jueces graduar las limitaciones que se le imponen al incapaz atendiendo a su grado de discernimiento.
- c. La entrada en vigor de la Convención de 2006 sintetiza una nueva perspectiva hacia la discapacidad que defiende que al enfermo psíquico se le debe proporcionar un sistema de protección, no de exclusión. Esa protección o apoyo a la que hacen referencia implica conocer y respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

Estos cambios ponen el énfasis en la importancia de la autonomía personal, quedando esto materializado en la Ley española de Promoción de la Autonomía Personal

y Atención a las personas en situación de dependencia (Schalock y Verdugo, 2007). Es por esto que, en los últimos años la calidad de vida de las personas con DI se ha convertido en un área de atención prioritaria tanto por parte de los investigadores como de los profesionales y organizaciones. Además, cada vez se sitúa más en el eje central de las políticas sociales (Schalock et al., 2008). La conceptualización de calidad de vida empleada por estos autores se compone de ocho variables: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Bigby y Beadle-Brown, 2018; Córdoba et al., 2016). Así, tal y como se puede ver en la Tabla 3, las diferentes dimensiones de la calidad de vida se operativizan mediante diferentes indicadores definidos como percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona (Schalock et al., 2008).

Tabla 3

Dimensiones de calidad de vida e indicadores de calidad según Schalock et al. (2008).

Dimensión	Indicadores
Bienestar emocional	Satisfacción, auto-concepto, falta de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar material	Situación económica, empleo, alojamiento
Desarrollo personal	Educación. Competencia personal, rendimiento
Bienestar físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entretenimiento, ocio
Autodeterminación personal, opciones	Autonomía o autocontrol, metas, valores
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

Los indicadores sociales hacen referencia habitualmente a condiciones externas que dependen del entorno como, por ejemplo: el bienestar social, la salud, las relaciones de amistad, el nivel de vida, la moralidad y esperanza de vida, la tasa de empleo, el vecindario, el ocio, la educación, la seguridad pública. Estos indicadores constituyen estadísticas de comparativa social que permiten llevar a cabo valoraciones concisas, globales y ajustadas de las condiciones de los principales aspectos sociales. Todos estos indicadores son útiles a la hora de valorar la calidad de vida general, comunitaria o nacional porque reflejan la calidad de vida basada en el entorno, pero resultan insuficientes para poder medir adecuadamente el bienestar percibido por un individuo (bienestar personal) (Schalock et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2007). En cambio, los indicadores personales se centran en el individuo, así como en los factores que influyen en su bienestar personal, incluyendo: aspiraciones, confianza, expectativas, valores familiares y laborales, integración social, autonomía e independencia. Por lo tanto, el punto de partida de estos indicadores es el propio individuo y la única comparativa posible será consigo mismo dentro de su trayectoria personal y no con la de otras personas (Schalock et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2007).

El objetivo de esta revisión sistemática, a la luz de todo lo anterior, es describir cuales son las variables que se han relacionado con la calidad de vida de las personas que padecen algún tipo de DI en población española. Para dar respuesta a los objetivos de esta revisión sistemática, se ha llevado a cabo una revisión de la bibliografía existente en materias relacionadas con la evolución en la concepción de la DI, la calidad de vida, las implicaciones que tiene padecer algún tipo de DI tienen sobre la calidad de vida y las variables relacionadas. Para ello, se ha empleado un método de búsqueda de literatura científica guiada por diversos criterios.

MÉTODO

Descripción de la búsqueda

En primer lugar, se lleva a cabo una primera búsqueda para conocer y delimitar los conceptos de DI y de calidad de vida con los que se iba a trabajar. Esta búsqueda inicial se realizó usando el buscador Google Académico para conocer el volumen y cantidad de datos y estudios que se han realizado a lo largo de los años, y cómo ha ido evolucionando el conocimiento y consideración que se tiene en lo referente a estos conceptos. Esta búsqueda inicial ha dado lugar al establecimiento del marco teórico del trabajo, la definición de las variables, y la elección de descriptores de búsqueda en la revisión sistemática.

En segundo lugar, se realizaron distintas búsquedas en las bases de datos Pubmed y PsycINFO para la revisión sistemática. En la Tabla 4 se muestran las distintas ecuaciones de búsqueda y resultados encontrados. La búsqueda de los términos de forma independiente se realizó combinando tanto el lenguaje libre como el lenguaje de documental para asegurar que los conceptos quedaban bien definidos y se recuperaban todos los artículos que contuviesen información relevante. Aunque individualmente se obtenía una cantidad de artículos difícil de abarcar, al combinar los términos el volumen de resultados disminuyó considerablemente en ambas bases de datos.

Tabla 4. Ecuaciones de búsqueda y resultados encontrados en cada base de datos.

PubMed		
Conceptos	Lenguaje documental	Lenguaje libre
Discapacidad intelectual	"Intellectual Disability"[Mesh]	Metal retardation
Calidad de vida	"Quality of Life/psychology"[Mesh]	Psychological well being
España		Spain
Ecuaciones	Búsqueda	Nº resultados
#1	((("Intellectual Disability"[Mesh]) OR ("Mental retardation"))	11586
#2	((("Quality of Life/psychology"[Mesh]) OR ("Psychological well being"))	4121
#3	("Spain")	60686
#4	#1 AND #2 AND #3	78
PsycInfo		
Conceptos	Lenguaje documental	Lenguaje libre
Discapacidad intelectual	DE "MENTAL disabilities	Intelectual disability
Calidad de vida	DE "QUALITY of life" DE "PSYCHOLOGICAL well-being"	Metal retardation
España		Spain
Ecuaciones	Búsqueda	Nº resultados
#1	(DE "MENTAL disabilities")	51903
#2	((DE "QUALITY of life") OR (DE "PSYCHOLOGICAL well-being"))	61175
#3	Spain	91158
#4	#1 AND #2 AND #3	22

Criterios de inclusión y exclusión

El concepto de calidad de vida empleado en esta revisión incorpora la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones sociales. Por lo tanto, podríamos decir que se trata de una definición de la calidad de vida que se relaciona en gran medida con el bienestar subjetivo de los individuos, la percepción que se tiene de uno mismo y la valoración externa que se hace de la misma. Se trata de un enfoque centrado en las competencias y fortalezas, que no solo se centra en componentes internos, sino que además contempla la fuerte influencia que los contextos tienen sobre las personas. También se utilizó un criterio de exclusión para descartar todos los artículos que se centran en la visión o la percepción de los familiares o profesionales que trabajan con las personas que padecen la DI. También se sigue un criterio de exclusión basado en el idioma, aceptando solo artículos redactados en inglés o castellano. En cuanto a los criterios de elegibilidad empleados en la investigación, se seleccionaron tan solo aquellos estudios realizados con población española, incluyendo muestra con cualquier tipo de DI. Además, otro de los requisitos para la inclusión de los estudios es que estos relacionasen la calidad de vida con otras variables. Estas variables asociadas se focalizan en características de influencia psicología como, por ejemplo, la salud, el empleo, los derechos humanos, la salud mental, apoyos y competencias emocionales entre otras.

Selección de los estudios

Tras aplicar los criterios mencionados anteriormente, no todos los artículos extraídos de esta búsqueda resultaron ser apropiados para los objetivos perseguidos por esta investigación. Por lo tanto, de los 79 artículos resultantes de la búsqueda de PubMed se seleccionaron 12 de ellos. En la base de datos PsycInfo, se obtuvieron 22 resultados de los cuales se seleccionan 5 y uno de estos se encuentra duplicado de la selección anterior.

Finalmente, se trabaja con un total de 16 artículos. En la Figura 1 se recoge detalladamente este proceso de selección en un diagrama de flujo.

Figura 1.

Diagrama de flujo

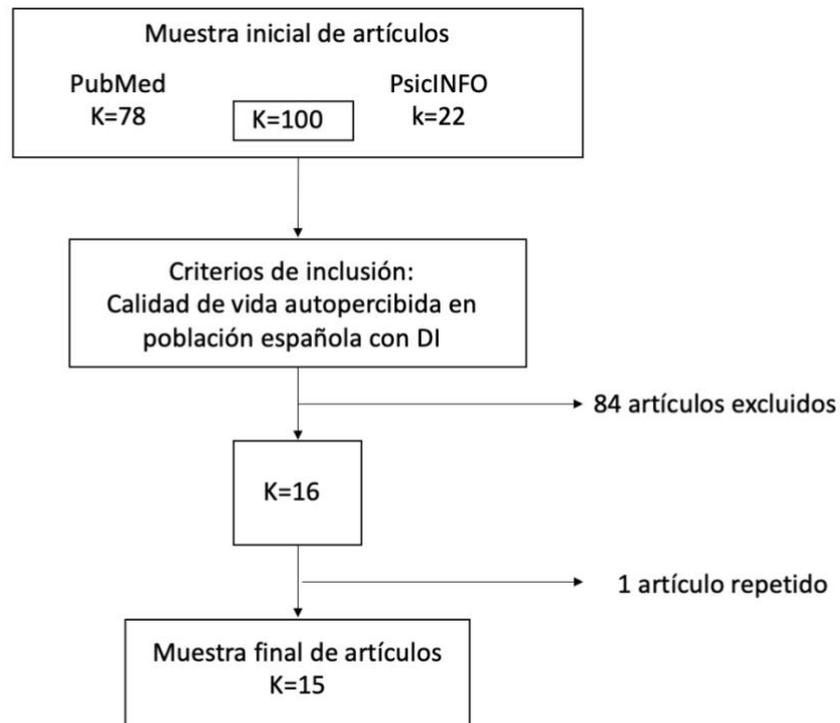


Figura 1: k = número de estudios

RESULTADOS

Con el fin de analizar los datos extraídos de los artículos seleccionados se lleva a cabo una tabla resumen que contiene los aspectos más relevantes de las investigaciones tenidas en cuenta para realizar la revisión (ver Tabla 5). Los métodos de investigación atendiendo a su enfoque, recopilación o análisis de datos se pueden clasificar en estudios observacionales, transversales, instrumentales, experimentales y cuantitativos.

Tabla 5. Análisis de los artículos seleccionados para la revisión sistemática.

Artículo	Objetivo	Muestra	Diseño	Medición	Resultados
Alonso et al. (2019)	Evaluar la relación entre el apoyo social percibido y la autonomía personal de las personas con DI y la calidad de Vida relacionada con la Salud.	Participantes: 162 personas con discapacidad institucionalizadas	Estudio correlacional	Cuestionario y entrevistas	La percepción de apoyo social recibido es alta. El componente de salud mental esta peor valorado que el de salud física. El componente salud física es predictor de autonomía mientras que vitalidad, salud mental y rol-emocional determinan el apoyo social.
Arias et al. (2017)	Analizar si las personas que tienen DI y otro trastorno (TEA) reportan una peor calidad de vida que las personas que solo padecen DI	N: 1060 personas con DI de las cuales el 25% además tienen TEA	Estudio transversal correlacional comparativo	Cuestionarios	Las personas con TEA además de DI, reportaron peores niveles de calidad de vida en lo referente a relaciones sociales, inclusión social y bienestar físico.
Badia et al. (2012)	Adaptación, validación y traducción del Leisure Assessment Inventory (LAI) que evalúa la participación de adultos con discapacidad en actividades de ocio.	n: 237 (Mujeres: 47,3%; edad media: 34,97)	Estudio instrumental	Cuestionarios	Existe una relación entre la participación en actividades de ocio y la percepción de una mejor calidad de vida.

Caballo et al. (2015)	Evaluar la calidad de vida en personas con DI.	n: 424 (Mujeres: 33,7%)	Estudio instrumental	Cuestionario	La fiabilidad y la estructura factorial obtenidas fueron similares a las reportadas en cuestionario original.
Esteban et al. (2021).	Analizar en qué medida las prácticas profesionales promueven el derecho a la vida en comunidad de las personas con DI y con amplias necesidades de apoyo, así como los derechos que están especialmente vinculados a él, como el derecho a la habilitación y rehabilitación o el derecho a la privacidad.	n: 729 (Media edad: 37,05)	Relacional	Cuestionario	Las personas con grandes necesidades de apoyo reciben menos apoyo en cuanto a la garantía de su derecho a la vida independiente y la privacidad, especialmente cuando viven en servicios relacionados con la discapacidad
Gómez et al. (2020)	Validar un cuestionario para medir la calidad de vida de niños con TEA y DI	n: 420 (Mujeres: 87; edad media: 12)	Estudio instrumental	Cuestionario	Alta fiabilidad y buenas evidencias de validez
González (2018)	Estudiar la relación entre la calidad de vida y diferentes variables como la intensidad de apoyos, salud mental, medicación)	n: 412 personas que reciben apoyos (Mujeres:39,3%; edad media: 44,85)	Correlacional	Cuestionarios	Relación positiva entre la calidad de vida tanto con programas inclusivos como con la necesidad de apoyos y una disminución de la calidad de vida con presencia de algún trastorno de salud mental.

González et al. (2020)	Explorar la relación entre la calidad de vida, el género, la edad y el nivel de DI según las competencias de empleabilidad.	N:100 empleados de centros ocupacionales (Mujeres: 52%)	Estudio correlacional	Cuestionarios	Existe una correlación entre todas las variables exploradas y la empleabilidad. La inserción laboral desempeña un papel crucial para el desarrollo personal.
Lucas y Salvador. (2012)	Valorar la satisfacción con la vida de personas con DI.	n: 99	Estudio instrumental	Cuestionarios	Se encontraron puntuaciones altas en la satisfacción con la vida. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre aquellos que valoraban sus relaciones sociales como positivas y los que no.
Mirón et al. (2008)	Estudiar relación entre la calidad de vida y la salud percibida.	n: 265 (Mujeres: 30,2%; edad media: 35)	Descriptivo transversal	Test y entrevistas	La calidad de vida tiene una relación positiva con respecto a la salud. Percibieron su CVRS como buena, especialmente en las dimensiones rol físico y función física.
Rey et al. (2013)	Examinar si la competencia emocional está relacionada con la satisfacción con la vida y la felicidad.	n:153 (Mujeres: 61; edad media: 30,84)	correlacional	Cuestionarios	La competencia emocional muestra una asociación positiva con la satisfacción con la vida y la felicidad.

Romeo y Yepes-Baldó. (2019)	Analizar si la relación entre los estados psicológicos internos y la motivación de los empleados están relacionados con su autoeficacia.	n: 187 trabajadores (Mujeres: 53,5%; edad media: 41,81)	correlacional	Cuestionario	Se encontraron diferencias en función del tipo de discapacidad, pero en ambos casos se pone de manifiesto la necesidad de estar facultados para la toma de decisiones y ejercer el control sobre su vida laboral.
Verdugo et al. (2005)	Investigar qué características del empleo con apoyos aumentan la calidad de vida y si la calidad de vida de estos trabajadores es mayor que la de los que no trabajan.	n:232 (72 no trabajadores, 160 trabajadores con apoyos)	Estudio descriptivo y correlacional casual-comparativo.	Cuestionarios	No se encontraron diferencias entre los grupos (trabajadores con apoyos y no trabajadores) respecto al nivel de calidad de vida. Pero dentro del trabajo con apoyos se encontraron altos niveles de tipicidad (asociados a una mayor calidad de vida)
Verdugo et al. (2014)	Validar la escala de San Martín	n: 1770 personas con discapacidad con necesidades de apoyo extensas o generalizadas. (Mujeres: 43,9%; edad media: 37,78)	Estudio instrumental	Cuestionario	Los ocho dominios medidos muestran fiabilidad.
Villamizar et al. (2016)	Examinar los efectos de un programa de intervención terapéutica diseñada para aumentar las funciones	n: 37 (Grupo experimental n: 19; mujeres: 5; edad media: 31,84) (Grupo control: n: 18;	Diseño experimental	Juegos didácticos electrónicos	Las funciones ejecutivas parecen mejorar los efectos de las intervenciones terapéuticas

	ejecutivas, las habilidades sociales, los comportamientos adaptativos y el bienestar de adultos con trastorno del espectro autista (TEA) y DI.	mujeres: 7; edad media: 35)			para adultos con TEA y DI.
--	--	-----------------------------	--	--	----------------------------

En la presente revisión se han seleccionado artículos que relacionan la calidad de vida con otras variables. Teniendo en cuenta todas las investigaciones empleadas dichas variables pueden agruparse en: empleo y apoyos, salud mental y física, satisfacción y ocio.

En lo referente al empleo y los apoyos encontramos en primer lugar los resultados de Verdugo et al. (2006). Estos no encontraron diferencias en la calidad de vida entre las personas con DI que trabajan con apoyos y las que no trabajan. Pero los resultados indican que, en el empleo con apoyos, los altos niveles de tipicidad son áreas asociadas con una mayor calidad de vida y que el manejo de ciertas características del apoyo y el trabajo, por ejemplo, las horas de apoyo externo directo, están relacionados con la mejora de la calidad de vida de los trabajadores.

Además, Los resultados de Romeo y Yepes-Baldó (2019) encontraron diferencias en función del tipo de discapacidad de los empleados. En los empleados con DI, los niveles de autoeficacia moderaron el efecto de la responsabilidad por los resultados y el significado del trabajo sobre la motivación. En el caso de los empleados con discapacidad física, el conocimiento de los resultados es un predictor de la motivación cuando presentaban niveles medios o altos de autoeficacia. Además, en este grupo, la responsabilidad por los resultados y el sentido del trabajo tenían un efecto directo sobre la motivación, independientemente de sus niveles de autoeficacia.

Referente a la necesidad y cantidad de apoyos los resultados de Esteban et al. (2021) revelan que las personas con grandes necesidades de apoyo reciben menos ayuda a la hora de garantizar su derecho a la vida independiente y la privacidad, especialmente cuando viven en servicios relacionados con la discapacidad.

Alonso et al. (2019) también sugieren que la percepción del apoyo social recibido es alta. El apoyo social se relaciona con distintos componentes de la salud como sus dimensiones de vitalidad, rol-emocional y salud mental. El componente de Salud mental obtuvo peores puntuaciones que el de salud física. Las puntuaciones medias de las diferentes dimensiones oscilaban entre 57,34 puntos en funcionamiento social (valoración más baja) y 79,61 puntos en dolor corporal (valoración más alta).

El empleo además parece relacionarse a su vez con otras variables como la edad. González et al. (2020) han encontrado una correlación entre la calidad de vida y la empleabilidad. También se encontró una relación entre la edad y la empleabilidad, en la que los individuos más jóvenes reportaron mejores habilidades en lo referente al empleo. También se encontró que la edad tiene un efecto en algunos dominios de la calidad de vida. El nivel de DI resultó ser un factor significativo en el desarrollo de habilidades para el empleo, así como en algunos dominios de la calidad de vida. Se subraya el papel crucial de la vida laboral en el desarrollo personal, así como la necesidad de procedimientos más inclusivos en los servicios de ocupación.

En la línea de lo anterior encontramos los resultados de González (2018) que además de contemplar el empleo y los apoyos relacionan además la calidad de vida con la salud. Estos resultados se presentan atendiendo a tres bloques que relacionan la calidad de vida con la intensidad de apoyos, la salud mental y el empleo. Concluyen que cuanto mayor es la intensidad de los apoyos peores puntuaciones se obtienen en la autoevaluación de la calidad de vida. El 20,4% del total de los participantes tenían un

diagnóstico de salud mental, se observó que las personas que no cuentan con diagnóstico de enfermedad mental obtienen una mejor puntuación en términos globales de calidad de vida y bienestar emocional y aquellas que no toman medicación psiquiátrica también siguen este patrón. Finalmente, la media de puntuaciones es más alta en personas que participan en el programa de empleo que en las que no participan.

En lo referente a la salud los resultados de Mirón et al. (2008) concluyen que las puntuaciones más altas se obtienen en las dimensiones rol físico y función física, mientras que las más bajas corresponden a salud general y vitalidad. No se encontraron diferencias entre hombres y mujeres en ninguna de las dimensiones y del total de los participantes un 41,5% manifestó que su salud percibida era buena.

Una parte de las investigaciones seleccionadas tenían como objetivo la validación de diferentes escalas. Los resultados de Rey et al. (2013) proponen que las habilidades emocionales muestran una asociación positiva y significativa con la satisfacción con la vida y la felicidad. Las dimensiones de las habilidades emocionales fueron predictoras del bienestar más allá de las variables sociodemográficas y de la afectividad disposicional.

Los resultados Verdugo et al. (2014) validan los ocho dominios empleados para mediar la calidad de vida a través de análisis factoriales. Proporcionaron evidencias de validez de constructo relacionadas con la estructura interna de la Escala de San Martín (Verdugo et al., in press), e indicaron que la solución de los ocho factores de primer orden proporcionó el mejor ajuste a los datos en comparación con otros modelos unidimensionales y jerárquicas.

Badía et al. (2012) muestran que las puntuaciones del *Leisure Assessment Inventory* (LAI) (Hawkins et al., 2022) son válidas para medir los atributos del comportamiento de ocio (participación, preferencia, interés y barreras). Este estudio

proporciona un instrumento válido para evaluar el perfil de participación de adultos con discapacidad en actividades de ocio y recreativas, lo que se asocia con una mejora de la calidad de vida en este tipo de población.

El estudio de Arias et al. (2017) valida los ocho dominios (Schalock y Verdugo, 2002) empleados para medir la calidad de vida de las personas con DI a través de análisis factoriales. Además, estos autores muestran que el modelo de calidad de vida es comparable entre las personas que padecen TEA y las que solo padecen DI. Sin embargo, los resultados de este estudio ponen de manifiesto que algunas de las diferencias en calidad de vida encontradas entre las personas con TEA y aquellas con DI parecen no ser estadísticamente significativas al controlar el efecto del grado de discapacidad. Tras controlar estas variables, los autores concluyen que las personas que padecen DI obtienen puntuaciones más altas en los dominios: relaciones interpersonales, bienestar físico, inclusión social y bienestar material.

Caballo et al. (2005) indicaron en su estudio que la fiabilidad y la estructura factorial fueron similares a las reportadas en el cuestionario original Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) (Schalock y Keith, 1993) y consistentes con las reportadas en varios países anglosajones.

Villamizar et al. (2016) muestran que algunas medidas de las funciones ejecutivas mejoraron al finalizar su programa de intervención. La capacidad de cambio mejoró más en el grupo de intervención en comparación con el grupo control (lista de espera). Con respecto a la inhibición, ambos grupos mejoraron después de la intervención, pero no hubo diferencias entre los grupos. Las funciones ejecutivas diarias mejoraron significativamente para el grupo de intervención. La intervención tuvo un impacto indirecto favorable en las variables clínicas y sociales. Hubo una disminución en los

problemas de comportamiento y un aumento en el bienestar para el grupo de intervención, pero no para la lista de espera.

En su trabajo Lucas y Salvador (2012) indican una alta fiabilidad de la escala SWLS (Diener et al., 1985). Por un lado, presenta buena validez convergente con otras pruebas que miden satisfacción con la vida y además aporta evidencias de validez en relación a variables como la salud física, situación financiera, relaciones personales, trabajo, vivienda.

Gómez et al. (2020) indicaron que la Escala KidsLife-ASD (Gómez et al., 2018) mide ocho dominios interrelacionados con buena confiabilidad y exhibió evidencias adecuadas. Así propone la escala KidsLife-ASD surge como una herramienta útil para guiar la planificación centrada en la persona dirigida a mejorar la calidad de vida.

DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión es describir cuales son las variables que se relacionan con la calidad de vida en población española con DI. Los resultados indican que las personas con DI no necesariamente experimentan una satisfacción con la vida más baja de lo normal (Lucas y Salvador, 2012). Sin embargo, no se alcanzó la puntuación máxima en ninguna dimensión, indicador de que estas personas presentan problemas sociales y de salud, algo de lo que tampoco está exenta la población general (Mirón et al., 2008).

Es importante tener en cuenta que el índice de la calidad de vida es una puntuación que se obtiene de las puntuaciones de los ocho dominios (Shallock, 2008), esto provoca que cambios en alguna o algunas de estas dimensiones afecten a la puntuación global. Es por esto por lo que resulta de gran importancia atender no solo a la puntuación global, sino que además hay que analizar por separado cada una de las puntuaciones de las distintas dimensiones (González, 2018). Por lo general, los niveles de satisfacción con la

vida percibidos por las personas con DI fueron altos en los aspectos generales, a pesar de tener una valoración relativamente baja de sus condiciones objetivas de vida (Mirón et al., 2008).

La calidad de vida parece relacionarse con variables relevantes como el empleo y las relaciones sociales, las necesidades de apoyo, la edad, el género y la gravedad de la DI, la salud mental y la competencia emocional.

Encontramos que los participantes insatisfechos con el trabajo y con las relaciones puntuaron ligeramente por debajo del promedio en satisfacción con la vida (Lucas y Salvador, 2012). Esta información es importante porque estas personas pueden beneficiarse de intervenciones o políticas sociales y ambientales, además de las políticas de salud. Por ejemplo, intervenciones dirigidas a participar en actividades de ocio y ampliar las redes sociales; las intervenciones dirigidas a mejorar las condiciones de trabajo y de vida podrían ayudar a aumentar la satisfacción vital de las personas con DI. Esto es especialmente importante en España, donde la institucionalización de personas con DI ocurre con menos frecuencia que antes, más personas con DI viven en apartamentos tutelados en la comunidad y obtienen trabajos tutelados y/o especiales.

También debemos considerar las necesidades de apoyo, parece que cuanto menores son las necesidades de apoyo mayor es la calidad de vida reportada, es decir mejores resultados en calidad de vida a menor necesidad de apoyos (González, 2018). Esto se ve directamente reflejado al relacionar la calidad de vida con el empleo. Algunas características del apoyo a los trabajadores con DI en su trabajo parecen estar relacionadas con el nivel de calidad de vida (Romeo y Yepes-Baldó, 2019). Esto es especialmente evidente con respecto al número de horas de apoyo directo que se brinda tanto a los trabajadores con discapacidad como a sus compañeros de trabajo, ya que existe una relación negativa entre la calidad de vida y un mayor número de horas de apoyo externo

brindado por profesionales. Esto sugiere que deberíamos usar este tipo de apoyo solo cuando sea absolutamente necesario (Verdugo et al. 2005). Un número importante de sujetos con DI leve y moderada se encuentran trabajando en un ambiente laboral especialmente diseñado para personas con grados de discapacidad más profundos. Esto podría sugerir que los servicios de orientación podrían no estar adoptando el enfoque más inclusivo. Es posible que actualmente se tengan en cuenta criterios distintos a la inclusión para asignar la colocación laboral (González et al., 2020). Sería interesante y beneficioso que se promoviesen políticas y estrategias adaptadas y contingentes para mejorar su motivación y, en consecuencia, su bienestar, teniendo en cuenta la diversidad de la plantilla (Romeo y Yepes-Baldó, 2019).

Los resultados proporcionan evidencia sobre el importante papel que juegan determinadas variables como la edad, el género y la gravedad de la DI en las puntuaciones de calidad de vida (Arias et al., 2017; Verdugo et al., 2005). Por ejemplo, las mujeres y los trabajadores con menor nivel de formación mostraron resultados más bajos en la escala de calidad de vida, por lo que ambos aspectos deben ser considerados en el proceso de integración. Por otro lado, aunque la gravedad de la DI no parece estar relacionada con la calidad de vida, sí parece estar relacionada con los problemas de conducta y su gravedad. Esto sugiere que necesitamos controlar estos problemas para mantener o mejorar la calidad de vida de los individuos (Verdugo et al. 2005). En los estudios que comparaban población con DI y población con DI y TEA esto se pone de manifiesto de forma clara. Las puntuaciones son significativamente más bajas en los individuos con TEA en la mayoría de los dominios. Destacan especialmente las diferencias en el caso de la inclusión social. El TEA, la DI más severa y el sexo femenino se relacionaron con puntuaciones significativamente más bajas en inclusión. Quizás la supuesta diferencia en la manifestación de TEA en niñas, en quienes el diagnóstico generalmente se retrasa y se

enmascara y las posibles diferencias en las expectativas sociales y culturales de niños y niñas puedan explicar la mayor dificultad de las niñas respecto la inclusión social (Arias et al. 2017).

En lo referente a la influencia que la salud mental puede tener en la calidad de vida no parecen encontrarse diferencias entre aquellos que tienen un diagnóstico y los que no (González, 2018). De manera contraria, en el caso de las personas a las que se les administra medicación psiquiátrica y a las que no encontramos diferencias significativas, obteniendo las últimas mejores puntuaciones en término de calidad de vida que las que si toman medicación. Uno de los temas más controvertidos en lo referente a este tema tiene que ver con el porcentaje de personas que toman medicación en comparación con el porcentaje que tiene un diagnóstico concreto de enfermedad mental, siendo el porcentaje de los que toman medicación mayor que el de personas con diagnóstico. Esto nos lleva a preguntarnos si es posible que exista un abuso de la farmacología psiquiátrica en personas con DI (González, 2018).

En cuanto a la satisfacción con la vida, las personas con DI y con puntuaciones altas en competencia emocional reportaron niveles más altos de satisfacción con la vida y felicidad subjetiva (Rey et al., 2017). Las personas con DI con mayor habilidad para percibir y comprender las emociones de quienes las rodean y más hábiles para regular sus emociones tienen la capacidad de lidiar mejor con los problemas emocionales y, por lo tanto, experimentar un mayor bienestar psicológico. Parece importante por lo tanto para aumentar el bienestar de estas personas la enseñanza socioemocional, centrada en manejar las emociones negativas mediante la adquisición activa de habilidades emocionales específicas. Esta debería incluirse como parte fundamental de la formación de personas con DI. Asimismo, intervenir a nivel preventivo con la competencia emocional podría ser una parte importante de los esfuerzos encaminados a prevenir la aparición de reacciones

emocionales desadaptativas en personas con DI. Por tanto, uno de los objetivos últimos de las organizaciones y personal que trabajan con personas con DI no debe ser centrarse únicamente en proporcionar buenas condiciones de vida objetivas (aunque estas son necesarias) sino también hacer hincapié en mejorar los estados positivos de las personas aumentando sus niveles de alegría, satisfacción, esperanza, compromiso y fortaleza.

Finalmente, se ha puesto de manifiesto que a lo largo del tiempo las puntuaciones globales referentes a calidad de vida pueden variar. Esto nos conduce a plantearnos que a la hora de proponer objetivos como, por ejemplo, mejorar la calidad de vida, resulte más útil plantearlo en periodos de tiempo amplios, ya que sería un error tomar de referencia puntuaciones de un año para otro para evaluar el objetivo propuesto. Además, es importante no perder de vista que parte de la vida de las personas ocurre al margen de las intervenciones por lo que es imprescindible valorar y analizar la influencia de los contextos próximos (González, 2018).

Al analizar estos resultados se deben tener en cuenta una serie de limitaciones. En primer lugar, la muestra con la que se ha trabajado es solo española, lo que favorece el estudio dada su homogeneidad, pero presenta problemas a la hora de generalizar los resultados. Sería interesante comparar los datos obtenidos con los extraídos de estudios en otras poblaciones de otras nacionalidades con el fin de comprobar el efecto de variables como la cultura y los recursos económicos que se destinan. Además, los cuestionarios empleados en los estudios primarios buscan medir estados y condiciones subjetivas. Al trabajar con personas con DI algunas de las fuentes de error más comunes son la motivación y la comunicación. Se debe tener en cuenta que muchas veces estas personas presentan un alto grado de deseabilidad social. Finalmente, muchos de los instrumentos buscaban validar las escalas empleadas por lo que no tenemos la certeza de que los participantes estuvieran entendiendo los cuestionarios como deberían.

Conclusión

En la actualidad, el término discapacidad no se considera un sinónimo de minusvalía puesto que este término tiene una connotación sociocultural que asume que las personas, por su limitación, son incapaces de valerse por sí mismas (Hernández, 2004). No solo se está cambiando el modo en el que vemos a las personas con DI, además se está modificando la terminología, las expectativas en cuanto a los servicios y las prácticas profesionales (Robert y Schalock, 2009). A pesar de esto, las personas que tiene una DI constituyen un grupo minoritario dentro de la población general y en determinadas ocasiones esto da lugar a que no se apoye su integración, derechos y deberes de la misma manera que ocurre con el resto de la sociedad. A fin de cuentas, esto genera que su calidad de vida y bienestar se puedan ver menoscabados y que exista una falta de oportunidades y apoyos (Hernández, 2004). La calidad de vida se debe considerar como un constructo de amplio alcance, que va desde el análisis más objetivo de aspectos biológicos (condiciones y componentes de la salud) hasta los aspectos más subjetivos, relacionados con la autopercepción de bienestar (Henao y Gil, 2009).

Al comparar los resultados obtenidos en las personas con DI y la población general española se observó que las puntuaciones más altas en ambos grupos poblacionales correspondieron a las dimensiones rol y función física. Por otro lado, en ambas poblaciones las dimensiones con menores puntuaciones son las de vitalidad, salud mental, ocio y satisfacción con la vida. A pesar de tener en común las menores puntuaciones en estas dimensiones las diferencias entre ambas poblaciones son notables (Mirón et al., 2008).

Las variables que se han observado como mejores predictoras de la calidad de vida en personas con DI han sido la cantidad de apoyo social percibido, la menor necesidad de apoyos, tener un empleo y la participación en programas de ocio y

finalmente no tener un diagnóstico de enfermedad mental y no tomar medicación psiquiátrica. Desde la psicología y la psicología clínica habría que potenciar estas variables para así influir de forma positiva en la calidad de vida de esta población.

REFERENCIAS

- Abellán, A., y Hidalgo, R. (2011). Definiciones de discapacidad en España. *Informes Portal Mayores, 109*, 2-17.
- Almenara, J., García, R., Novalbos, J.P., Merello, B., Abellan, M.J., y García, C. (1999). Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Revista Española de Salud Pública, 73*(3), 383-392.
- Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention, 14*(3), 255-276.
- Alonso, M., Iglesias, H., Fernández, L.C., y Mirón, J.A. (2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BCM Health Services Research 19*(1), 1-63. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Disorders (5th Ed)*. American Psychiatric Association.
- Arias, V., Gómez, L., Morán, L., Alcedo, M.A., Monsalve, A., y Fontanil, Y. (2017). Does quality of life differ for children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability compared to peers without Autism? *Journal Autism Developmental Disorders, 48*(1), 123-136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>.

- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M.A., Martínez, M., Longo, E., y Ullán de la Fuente, A. (2012). Adaptation and validation of the Spanish version of the Leisure Assessment Inventory. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(3), 233-242. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.233>.
- Belmonte, M.L., y Bernárdez-Gómez, A. (2020). Yo discrimino, tú discriminas, él discrimina, nosotros no discriminamos. Evaluación de actitudes hacia la discriminación de la discapacidad intelectual. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 33(2), 311-324.
- Bigby, C., y Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: what make a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 182-200. <https://doi.org/10.1111/jar.12291>.
- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M.A., y Martínez, J. (2005). Factor structure of the Shalock and Keith Quality of Life Questionnaire: validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(19), 773-776. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x>.
- Carrasco, R., y Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1103-1109. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.002>
- Córdoba, L., Henao, C.P., y Verdugo, M.A. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105.

- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M.A., y Arias, b. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: a rights-based approach to assessment and intervention. *Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>.
- Flórez, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Estudios*, 106, 479-492.
- García, J., y de la Cruz, L. (2015). La lectura fácil: una apuesta de valor para las organizaciones. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 187-192.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), 1-14.
- Gómez, L., Morán, L., Alcedo, M.A., Arias, B., y Verdugo, M.A. (2020). Addressing quality of life of children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(5), 393-408. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.5.393>.
- González, H., Laborda, C., y Jariot, M. (2020). Employability skills and quality of life among employees with mild and moderate intellectual disability who attend occupation centers in Catalonia (Spain). *Siglo Cero*, 52(1), 45-57. <https://doi.org/10.14201/scero20215214557>.
- González, J.A. (2018). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195027388>.

- Henao, C., y Gil, L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 114-127.
- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65.
- Rey, J.M., y Martín, A. (2017). *e-Textbook of Child Adolescent Mental Health*. International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- Lucas, R., y Salvador, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1103-1109.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.002>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, Al, Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., y Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
<https://doi.org/10.1007/BF03395448>
- Márquez, E., Zanabria, M., Pérez, V., Aguirre, E., Arciniega, L., y Galván, C.S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34(5), 443-449.
- Mirón, J.A., Alonso, M., López de las Hazas, A., y Sáenz, M.C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 24(5), 336-344.

- Muntaner, J. (2009). *Escuela y discapacidad intelectual: propuestas para trabajar en el aula ordinaria*. Redined.
- Nomura, M., Skat Nielsen, G., y Tronbacke, B. (2012). Directrices materiales de lectura fácil. *Creacesible*, 120, 5-43.
- Pau, A. (2018). De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil. *Revista de Derecho Civil*, 5(3), 5-28.
- Pérez, C., y Ávila, V. (2017). Club de lectura fácil para alumnos con discapacidad intelectual: experiencia piloto. *Revista de Síndrome de Down*, 34, 38-50.
- Raczka, R., Theodore, K., y Williams, J. (2018). An initial validation of a new quality of life measure for adults with intellectual disability: The Mini-MANS-LD. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(10), 1-17.
<https://doi.org/10.1177/1744629518787895>.
- Ramos Sánchez, J. L. (2014). Enseñar a leer a los alumnos con discapacidad intelectual: una reflexión sobre la práctica. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 201-216.
- Rey, L., Extremera, N., Durán, A., y Ortiz, M. (2013). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: the role of emotional competence on their subjective well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 146-156.
<https://doi.org/10.1111/jar.12015>.
- Romeo, M., y Yepes-Baldó, M. (2019). Future work and disability: promoting job motivation in special employment centers in Spain. *Journal of Environmental*

Research and Public Health, 16(8), 1447-1458.

<https://doi.org/10.3390/ijerph16081447>.

Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39.

Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2007). El concepto calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.

Schalock, R.L., Gardner, J.F., y Bradley, V.J. (2008). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(4), 70-76.

Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, B., Navas, P., y Schalock, R.L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>.

Verdugo, M.A., Jordán de Urríes, F., Jenaro, C., Caballo, C., y Crespo, M. (2005). Quality of life workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-316.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00277.x>.

Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability.

Journal of Intellectual Disability Research. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>

Videa, P., y de los Angeles, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, 15, 101-122.

Villamisar, D., Dattilo, J., y Muela, C. (2016). Effects of therapeutic recreation on adults with ASD and ID: a preliminary randomized control trial. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 325-340. <https://doi.org/10.1111/jir.12320>

Wehmeyer, L., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Shalock, L., y Verdugo, M.A. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (3), 5-18.

World Health Organization (2019). *ICD-11 International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.)*. World Health Organization.