

TFM Ángela Santos de Dios

por Ángela Santos de Dios

ARCHIVO	90392_ANGELA_SANTOS_DE_DIOS_TFM_ANGELA_SANTOS_DE_DIOS_1 651689_446455966.PDF (878.6K)		
HORA DE LA ENTREGA	10-MAY.-2020 02:01P. M. (UTC+0200)	NÚMERO DE PALABRAS	9720
IDENTIFICADOR DE LA ENTREGA	1320787023	SUMA DE CARACTERES	52339

Ángela
Santos
de Dios



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

EL PAPEL DEL INFORMANTE EN LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Autora: Ángela Santos de Dios
Directora Profesional: Ana Berástegui Pedro-Viejo
Director Metodológico: David Paniagua Sánchez

MADRID | Mayo 2020

EL PAPEL DEL INFORMANTE EN LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA
DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



RESUMEN

La discapacidad intelectual es una realidad muy diversa caracterizada por un desajuste entre las capacidades que tiene la persona y lo que su ambiente demande. Desde una perspectiva multidimensional de la calidad de vida (CDV) de personas con discapacidad intelectual (PCDI), el presente estudio pretende investigar la posible discrepancia entre informantes en la evaluación de la calidad de vida de la PCDI. Para ello se ha aplicado la Escala INICO-FEAPS, la cual consta de una versión autoinformada y otra heteroinformada. La muestra fue de 47 jóvenes, tanto hombres como mujeres, con edades comprendidas entre 18 y 35 años, alumnos del programa DEMOS de la UPC de Madrid y sus respectivos padres. Los resultados indican que no existe discrepancia entre los informantes en la CDV global percibida de la PCDI. Sin embargo, existe discrepancia en algunas dimensiones de la CDV como son Derechos, Desarrollo personal y Bienestar físico. Estos resultados avalan la importancia de utilizar ambas fuentes de información a la hora de tomar decisiones prácticas en contextos formativos para las PCDI, con el objetivo de ajustar los apoyos a las necesidades individualizadas que cada PCDI requiere para potenciar su CDV e inclusión en el contexto universitario.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, informantes

ABSTRACT

The informant's role in assessing quality of life for young people with intellectual disabilities. Intellectual disability is a very diverse situation characterized by a mismatch between the person's own abilities and their environmental demands. From a multidimensional perspective based on the quality of life (QOL) for people with intellectual disabilities (PCDI, in its Spanish acronym), the purpose of this study is to investigate the possible discrepancy between informants when evaluating the aforementioned quality of life for PCDI. To this end, the INICO-FEAPS Scale has been used, an instrument which consists of a both self-report and a report of other people. The sample scale was applied to 47 young people, both men and women aged between 18 and 35, students enrolled in the DEMOS program at UPC in Madrid and their parents. Results shown there are no discrepancies along the informants regarding the global QOL for the PCDI. However, there are some aspects of QOL where these discrepancies do exist such as Rights, Personal Development and Physical Wellbeing. These findings underline the importance that entails the use of both data sources when taking appropriate decisions in

educational contexts for PCDI. This will help to adjust the individualized needs that each PCDI requires in order to enhance their QOL and their inclusion at the university.

Keywords: informants, intellectual disability, quality of life

*“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje frente a la adversidad.
La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir”*
Neil Marcus

INTRODUCCIÓN

Definición actual de discapacidad intelectual

La discapacidad es una realidad social, compleja y diversa, cuya definición ha sufrido una profunda transformación a lo largo del tiempo (Victoria, 2013). Atendiendo a la etiología de la discapacidad, según Schalock y cols., (2018), se pueden encontrar tres tipos: intelectual, sensorial y física.

La discapacidad intelectual (de aquí en adelante DI) se define como:

«Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años» (Luckasson y cols., 2002, p.8).

Se está viviendo un cambio de paradigma en la discapacidad intelectual en las últimas décadas, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en su novena edición (1992), se centra en rechazar la concepción reduccionista basada en la patología de la persona, y proponer una concepción interaccionista donde el ambiente desempeña un papel muy importante e introduciendo el concepto de apoyos (Sanjuán, 2017).

En la décima edición de la AAIDD (2002) se reajusta la propuesta anterior, adhiriendo una perspectiva que contempla los contextos sociales de la persona y las diversas dimensiones del funcionamiento humano (Schalock, 2009).

Con todo ello, la AAIDD comienza a hacer una clasificación en función de la intensidad de las necesidades de apoyo en las diversas áreas conocidas como “habilidades adaptativas”. Además, se busca dar respuesta a cómo evaluar la intensidad de esos apoyos y así poder elaborar un plan de intervención individualizado para cada persona.

En la undécima edición (2010) se expone el uso actual del concepto de discapacidad intelectual (Verdugo y Schalock, 2010), basado en las siguientes premisas:

- Enfatizar las dimensiones sociales y ecológicas de la DI. Las limitaciones de la persona se dan en un contexto determinado y tienen su origen en factores sociales y orgánicos.
- Ajustarse a prácticas profesionales que estén más centradas en conductas funcionales y dentro del contexto.

- Proporcionar una base coherente para los apoyos individualizados necesarios.
- Carecer de cualquier connotación peyorativa para la persona o sus familiares.

Dicho enfoque explica la discapacidad como un desajuste entre las capacidades que tiene la persona y lo que su ambiente demande. Como sostiene el autor, cada persona con DI es diferente, tanto por sus características individuales como por el entorno que le acoge y la interacción que se establece con él. Se centra en la mejora del funcionamiento de la persona y su familia gracias a los apoyos individualizados que se les proporciona.

Realidad de la DI hoy

El ámbito de la discapacidad intelectual en España ha ido incorporando estos cambios de paradigma desde los años 90, cuya progresiva influencia en las prácticas tanto de los profesionales como de las organizaciones ha ido poniendo en cuestionamiento los procedimientos más tradicionales (Verdugo, 2018). Dichos cambios en la concepción de la DI implican dos cuestiones clave, por un lado, promover la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual (de aquí en adelante PCDI), desde un enfoque integral, y por otro lado reconocer los derechos y la autonomía de la persona con discapacidad. Trata de centrarse en la persona y en su entorno, en la modificación de ciertas variables ambientales, frente a la consideración única de los problemas o limitaciones de la persona con DI.

Normalmente, los procesos de transformación del sistema de provisión de apoyos son emprendidos por aquellas organizaciones más comprometidas con la causa, y en estos momentos se cuenta con un gran número de iniciativas en desarrollo dirigidas a objetivos concretos, como son la inclusión social, la calidad de vida o el ejercicio de derechos de las PCDI, y para ello se necesita un enfoque global y holístico de las necesidades personales (Verdugo, 2018).

Resulta importante poner en marcha innovaciones significativas tanto en la práctica profesional como en la dinámica de los servicios, apoyos o programas. Siendo necesario reconocer los derechos a la autonomía de la persona con DI que se ha puesto en voz con la “Ley Española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia” (Gil Llarío, Morell Mengual, Díaz Rodríguez, Giménez García, y Ruiz Palomino, 2016).

Modelo de Calidad de Vida

Según Schalock y Verdugo (2007), la calidad de vida es un concepto que cada vez es más utilizado en el ámbito de la discapacidad intelectual como encuadre para desarrollar servicios, potenciar apoyos y evaluar resultados personales. Estos autores definen la calidad de vida (CDV) como:

“Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; b) tiene propiedades éticas - universales- y émicas -culturales; c) tiene componentes objetivos y subjetivos y d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p.2).

Este concepto surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en torno a los años 80, como “noción sensibilizadora” sobre lo importante en la vida de la persona con discapacidad intelectual y como un “constructo social” que ha de guiar la política y su práctica. Por otro lado, se ha evolucionado desde una visión de la calidad de vida como concepto hacia un constructo medible, el cual puede proporcionar información útil a los profesionales implicados en la provisión de apoyos y servicios para los colectivos de PCDI o necesidades de apoyo similares (Schalock y Verdugo Alonso, 2007).

Según Giné, 2004, (citado en Gil Llarío y cols., 2016), a pesar de que la aplicación del concepto y el significado de calidad de vida pueda variar según los contextos y edades, se entiende como un concepto que aborda lo subjetivo sobre el grado de satisfacción que la PCDI experimenta en cuanto a la concordancia de sus necesidades y el entorno que le acoge, es decir, en la comunidad. Se entiende que la calidad de vida necesariamente incluye indicadores subjetivos y objetivos, un constructo que aborda la experiencia subjetiva de la persona con DI y las condiciones de vida objetivas; y como se ha mencionado anteriormente, es un constructo multidimensional.

Schalock y Verdugo (2002) llevaron a cabo una revisión de la literatura relacionada con la medición de calidad de vida de las personas con DI en diferentes áreas, con el fin de identificar dimensiones e indicadores con más presencia en la vida de la PCDI, encontrando 8 dimensiones (Figura 1) y entendido como el conjunto de factores que influyen en el bienestar personal.

Este modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008...) ha sido de los más citados internacionalmente y dichas dimensiones han sido trabajadas y expuestas por estos autores en varios estudios (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Verdugo, Arias,

Gómez y Schalock, 2009; Verdugo y cols., 2013). Es conocido como Enfoque Multidimensional de Calidad de Vida y consta de las siguientes dimensiones:

- Derechos: hace referencia al respeto a las opiniones, a la diferencia, trato igualitario, confidencialidad, intimidad... Se mide mediante estos indicadores: “intimidad, privacidad, confidencialidad, capacidad de elección, conocimiento y ejercicio activo de derechos”.
- Autodeterminación: referido a la capacidad de toma de decisiones, y poder elegir de forma autónoma (por ejemplo, decisiones de ocio, vitales, personales, laborales...). Se mide mediante los indicadores: “autonomía, decisiones, privacidad, elecciones, metas y participación de las decisiones que afectan a la persona”.
- Inclusión social: hace referencia a la posibilidad de participación activa e interrelación con el entorno y la comunidad (vecindario, distrito, barrio, ciudad...). Los indicadores que lo miden son: “participación, integración, reconocimiento accesibilidad y apoyos”.
- Bienestar emocional: referido a la percepción o sentimiento de tranquilidad, seguridad, ausencia de nerviosismo... es evaluado mediante los indicadores: “satisfacción, comportamiento, autoconcepto, ausencia de pensamientos negativos o estrés y perspectivas de futuro”.
- Desarrollo personal: referido a la posibilidad de aprender, obtener e integrar conocimientos y realizarse profesionalmente. Los indicadores que lo miden son: “capacidades/limitaciones, acceso a apoyos requeridos, habilidades que se pongan en juego en el trabajo (u otras actividades), oportunidades de aprendizaje y habilidades funcionales”.
- Relaciones interpersonales: referido a las relaciones seguras con diferentes personas, a la capacidad de entablar una amistad, de ser cordial con la gente... Es medido por estos indicadores: “tener amistades identificadas, relaciones sociales, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones sexuales afectivas y capacidad de expresar emociones”.
- Bienestar físico: referido a la existencia de una buena salud, adecuados hábitos de vida (alimentación, deporte, sueño...) y una forma física saludable. Se mide a través de los indicadores: “higiene, descanso, alimentación, deporte, atención sanitaria y salud”.
- Bienestar material: hace referencia a la disponibilidad de recursos económicos suficientes para tener lo que la persona quiere y necesita, tener un trabajo y una vivienda adecuados. Es medido mediante los indicadores: “lugar de trabajo, vivienda, ingresos

y disponibilidad de los mismos, posesiones (bienes materiales), acceso a internet, nuevas tecnologías, ahorros y servicios disponibles”.

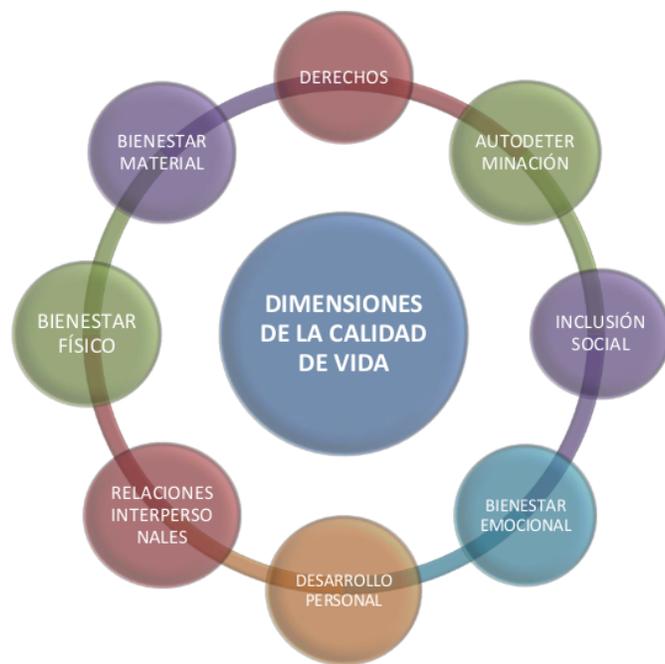


Figura 1. Dimensiones de calidad de vida, según Schalock y Verdugo (2002)

Este Enfoque Multidimensional de Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2002, 2007, 2012), se ha propuesto para guiar los apoyos, potenciar la participación y la inclusión de la persona con DI en los ambientes naturales a los que pertenece. Por ello Verdugo (2018) ve como algo injustificable las “peceras” o “jaulas de oro” cerradas para nadie respecto a la sociedad en la que vive, ya que nos encontramos en tiempo de énfasis de los derechos de las personas a participar de la comunidad como establece la Convención de la ONU de 2006 (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012).

Verdugo (2018) habla sobre la vulnerabilidad de las personas con ciertas limitaciones en su funcionamiento adaptativo e intelectual, que suele presentarse no en un área vital aislado, sino en diversos áreas de su vida, afectando a un conjunto de competencias de la persona. Su motivación inicial ha sido ayudar a las personas con DI y sus familiares, pero se ha tardado un tiempo en enfocar adecuadamente las necesidades de la persona desde una visión global y

holística, es decir, teniendo en cuenta un análisis del “todo” como un sistema más complejo que la “suma de sus partes”.

Schalock y cols., (2018) en base al Modelo Multidimensional recogen las distintas perspectivas desde las que se aborda la discapacidad: biomédica, psicoeducativa, sociocultural y de justicia (Tabla 1). Cada perspectiva individualmente no puede explicar la complejidad de la DI y es necesario dotar a los profesionales de un conocimiento que sea común a las distintas disciplinas, de tal manera que se pueda conciliar el esfuerzo de todas las personas que trabajan en discapacidad intelectual de cara a su práctica profesional.

A su vez, Martínez-Pujalte y Orrico, (2016), también consideran el mundo de la discapacidad intelectual desde un enfoque integrado de las cuatro principales perspectivas de conocimiento científico, las cuales ayudan a comprender las dificultades de las personas con DI y a promover actuaciones prácticas para un mejor funcionamiento diario y bienestar personal. La adaptación al modelo biopsicosocial de derecho y su transformación desde el modelo médico, ha sido llevado a cabo a partir de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, aprobada por la ONU en 2006.

Tabla 1

Principales características de las distintas perspectivas en discapacidad intelectual (Schalock y cols., 2018)

Perspectiva	Conceptos utilizados	Factores de riesgo identificados	Intervenciones y apoyos relacionados	Elementos típicos de clasificación
BIOMÉDICA	Etiología Genética Orgánica	Anomalías genéticas o cromosómicas Traumatismo craneoencefálico	Dietas especiales Modificación genética Psicofarmacología Intervención quirúrgica Intervención en salud mental	Etiología Nivel de desarrollo
PSICO-EDUCATIVA	Aprendizaje Comportamiento adaptativo Funcionamiento intelectual Motivación	Crianza Ausencia de intervención temprana Falta de oportunidades de desarrollo y crecimiento personal	HH de crianza Estrategias de desarrollo personal Asesoramiento Educación especial Apoyos en la toma de decisiones Tecnología de ayudas y de la información	Niveles de comportamiento adaptativo Niveles de intervalos de CI

SOCIO-CULTURAL	Interacción persona-entorno Contexto social Actitudes de la sociedad Interacción social	Actitudes de la sociedad Entornos empobrecidos Entornos segregados	Apoyos naturales Cambio en las percepciones/actitudes de las personas Enriquecimiento del entorno Adaptación al entorno	Intensidad de los apoyos necesarios
JUSTICIA	Discriminación Derechos legales Derechos humanos	Desigualdad social Injusticia Discriminación Negación de derechos	Afirmación de los derechos Planificación centrada en la persona Decisiones judiciales	Designación de: competencia/incompetencia, apto/no apto...

Para comprender mejor la realidad de la discapacidad, las dimensiones que constituyen el constructo de Calidad de Vida se pueden encuadrar desde el Enfoque Ecológico de la Teoría Sistémica de Bronfenbrenner (1979), ya que esta teoría entiende que la persona se desarrolla en interacción con aquellos ambientes donde se desenvuelve. Verdugo (2018) analizó los avances en distintos escenarios y niveles del sistema de las últimas décadas, sostiene que en España han sido muy positivos, pero todavía tienen mucho que mejorar.

Dentro del ámbito del microsistema, Verdugo (2018) señala la importancia de que las familias adquieran un mayor nivel de protagonismo en la vida de sus hijos/ familiares con DI y a su vez, los profesionales avancen hacia un rol que sea más comunitario, llevando a cabo una colaboración interdisciplinar e incrementando sus competencias. Es decir, una transformación desde el rol de “profesional tradicional” hacia un enfoque que se vincula más con la inclusión en la comunidad, desarrollando sus capacidades en su medio natural para facilitarles dicha inclusión y un plan de vida realista.

En el ámbito del mesosistema, en algunas organizaciones existen importantes resistencias de movimiento hacia un enfoque comunitario por diversas causas: carencia de adecuada formación del personal, falta de información, miedo a los cambios, falta de financiación... Verdugo (2018) enfatiza la necesidad de principios y valores que resalten la no discriminación y promuevan la participación e inclusión de las PCDI en la sociedad, siguiendo las directrices de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En cuanto al macrosistema, ha habido un papel progresivo en las administraciones autonómicas y estatales, que han asumido la actualización de leyes y normas así como la aportación de recursos. Pero, los responsables de la política pública no están actuando en

consecuencia en cuanto a la aportación de recursos y la regulación apropiada de los cambios que han de hacerse. Como dicen Turnbull y Stowe (2017), en la implementación de la política social una cosa son los formalismos legales, “política en los libros”, que nosotros en España podemos decir “política en las normas y regulaciones”, y otra el realismo legal, “política en las calles”.

Verdugo (2018) sostiene que hay que ayudar a construir una sociedad diferente, donde el papel de la política pública es esencial. Según sus palabras textuales, “la discapacidad es un asunto de toda la sociedad y las respuestas deben estar diversificadas” (p.49), por tanto, el ejercicio de los derechos humanos es una responsabilidad de toda la sociedad.

Evaluación de la CDV en personas con DI

Verdugo (2018) menciona la importancia de evaluar la necesidad de apoyos de los usuarios, así como la evaluación de la calidad de vida individual. Lo que el autor entiende por una “vida de calidad” es el resultado global que surge de la medición de las 8 dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2012; Schalock, Luckasson y cols., 2018) expuesto anteriormente. Para ello es importante entender que las puntuaciones no son absolutas, sino relativas. No hay existencia de un baremo universal con el que contrastar las puntuaciones de calidad de vida. Las puntuaciones nos sirven para desarrollar proyectos individuales de mejora, es decir, poder conseguir una planificación individual centrada en cada persona. Por ello la importancia de la existencia de instrumentos adaptados a la población diana y obtener muestras amplias y representativas.

Hay diversos instrumentos para la evaluación de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, así como de sus familiares, los cuales han sido desarrollados y validados en nuestro contexto en los últimos años y pueden ser utilizados como prueba de referencia para posibles evaluaciones comparativas. La más utilizada es la Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o el Desarrollo (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013), la cual consta de una versión en la que es la propia persona con DI quien informa sobre su calidad de vida en las diferentes dimensiones, y otra versión en la que quien informa sobre la percepción de calidad de vida de la persona con DI son sus familiares o los profesionales de referencia en los dispositivos sociales o educativos en los que participa. Por lo cual, permite evaluar estas dos

variables, la calidad de vida informada por la persona con DI (autoinforme) y la calidad de vida percibida por sus familiares/profesionales (heteroinforme), desde la perspectiva de un Modelo de Calidad de Vida Multidimensional que proporciona información de los diferentes componentes que comprenden la calidad de vida global.

Además, el autor sugiere que hay una seria despreocupación por la evaluación de los resultados de las acciones y nuevas prácticas, ya que, sin evaluación, no hay constatación de lo que se propone. Se hace necesario el desarrollo de una “cultura de evaluación”, centrada en la mejora del rigor analítico de dichos avances en el bienestar de las personas y su adecuada inclusión en la comunidad (Verdugo, 2018). Por eso es importante asegurar el buen ajuste de la evaluación de la calidad de vida en PCDI, para poder hacer un seguimiento del proceso de mejora de su CDV y poder reconducir el proceso en un momento dado.

A su vez, Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà y Díaz (2017) resaltan la necesidad de una participación activa de las personas con discapacidad intelectual en la investigación sobre aspectos que repercuten significativamente en sus trayectorias vitales. Especialmente, desde finales de los años 90, se ha ido configurando un modelo de investigación inclusiva (Walmsley y Johnson, 2003), en el cual la investigación científica se ve enriquecida gracias a las opiniones personales de las PCDI, proporcionando una mayor posibilidad de incidencia en la mejora de sus condiciones vitales, además de poner en práctica la defensa de sus propios derechos.

El problema del informante en la Calidad de Vida de las PCDI

En la actualidad, la investigación sobre discapacidad se pregunta si el informante sobre la calidad de vida de la PCDI da lugar a un problema a la hora de utilizar esa información para ofrecer mejores programas de apoyo individualizados, y a su vez lograr una mayor CDV, tanto para la PCDI como para sus familiares. El hecho de que exista discrepancia entre la CDV informada por los familiares o la informada por la PCDI produce cierto dilema sobre qué información utilizar a la hora de trasladarlo a la práctica clínica y educativa.

Boluarte y Sánchez (2018) en sus estudios afirman que, se ha encontrado más tendencia a valorar la CDV de estas personas desde la óptica del cuidador, lo cual menosprecia la opinión de la PCDI. Sostienen que esta situación ha podido ser generada por las diferencias de opinión entre ambos, a pesar de tratarse del mismo contexto social-familiar. Del mismo modo, su experiencia confirma que las PCDI pueden informar de manera realista a la percepción sobre

sus condiciones de vida. Teniendo en cuenta que ambas informaciones son subjetivas, se ha considerado que la evaluación más adecuada, es decir, más adaptada a las necesidades y que responde mejor a la realidad, era la realizada por los profesionales o familiares, de tal modo que la evaluación realizada por la persona con discapacidad intelectual daba cuenta de su CDV con menor fiabilidad que la información aportada por sus familiares.

Existen investigaciones que han encontrado una elevada concordancia entre las respuestas dadas por la persona con DI y las facilitadas por personas cercanas (McVilly, Burton-Smith y Davidson, 2000). Por el contrario, hay otros estudios que concluyen la existencia de notables diferencias entre la calidad de vida percibida por los profesionales/familiares que trabajan con ellos (escala heteroinformada) y la percibida por las personas con discapacidad intelectual (escala autoinformada), por ejemplo el que se expone a continuación.

Un estudio realizado por Gil Llario y cols., (2016) tenía como objetivo comprobar si efectivamente, existían diferencias entre las valoraciones que hacían los evaluadores y las que hacían las propias PCDI y si había variables moduladoras que pudiesen estar influyendo, por ejemplo el coeficiente intelectual de la persona con discapacidad. Se utilizó la Escala INICO-FEAPS con una muestra de 360 personas con DI y 103 profesionales con quienes trabajaban. Los resultados obtenidos fueron un elevado grado de concordancia en aquellas dimensiones más básicas de la pirámide de Maslow como el Bienestar material, Bienestar físico o los Derechos. Por otro lado, las diferencias aparecen fundamentalmente cuando se valoran las dimensiones de Autodeterminación o Bienestar emocional, que son aspectos que ocuparían lugares más elevados en la pirámide de Maslow (Maslow, 1972), y no tan básicos como los otros, según sostienen los autores.

Lo que proponen estos autores es que la interpretación relativa a la discrepancia entre los tipos de escalas (autoinforme y heteroinforme) ha de realizarse sobre la base del tipo de necesidades que dan lugar a las diferentes dimensiones de CDV desde las más básicas hasta las más elevadas en la pirámide de Maslow. La mayor discrepancia se encontró en la dimensión de Autodeterminación (referido a la capacidad de autonomía y tomar decisiones propias), en la cual las personas con DI hacen una valoración más baja sobre esta dimensión que los profesionales que los acompañan. Los autores sostienen que esto puede ser por la existencia de cierto paternalismo por parte de los profesionales a favor de que las PCDI tienen una suficiente autodeterminación o, por el contrario, un mayor conocimiento por parte de la PCDI de sus propias capacidades.

La dimensión de Bienestar emocional también presentó discrepancias entre los informantes, teniendo menor puntuación la valorada por las propias personas con DI. Los autores, sostienen que quizá los profesionales no son tan buenos conocedores del bienestar emocional de las personas con DI, aun así hay menor discrepancia con los profesionales/familiares que viven en la misma unidad familiar que la persona con DI. También se encontró alguna discrepancia en cuanto a la Inclusión social dependiendo del CI de cada persona. En cualquier caso, este estudio concluye que la percepción de los usuarios y los profesionales es más o menos acorde según el tipo de dimensión, el grado de discapacidad y el tipo de convivencia (es decir si conviven con sus familiares o lo hacen bajo tutela de algún profesional) como variables moduladoras (Gil Llarío y cols., 2016).

La presente investigación va en la línea del estudio de Gil Llarío y cols. (2016), con algunas diferencias, por ejemplo los informantes externos, en este caso no serán los profesionales que trabajan con la persona con DI, sino sus padres con los que conviven. El objetivo general de esta investigación es explorar la confiabilidad y el acuerdo de los informantes, con respecto a la CDV de las personas con DI, de cara a utilizar esa información para promover apoyos que mejoren su calidad de vida. Esta cuestión es importante a la hora de determinar cómo debemos encarar la evaluación, a quién debemos preguntar sobre la CDV de la PCDI y si ambas fuentes de información pueden ser complementarias y por lo tanto, válidas (no excluyentes).

Los objetivos específicos que el presente estudio pretende son los siguientes:

- Analizar la calidad de vida de las personas con DI informada por ellas mismas.
- Analizar la calidad de vida de las personas con DI informada por sus padres.
- Comprobar si hay discrepancia en la percepción de la calidad de vida de la persona con DI dependiendo de quién sea el informante (según ellas mismas o según sus familiares), tanto a nivel global como a nivel dimensional.

Las hipótesis de trabajo se plantean de la siguiente manera:

Por un lado, existe concordancia en cuanto a la calidad de vida global entre el autoinforme y el heteroinforme.

Por otro lado, existen discrepancias a nivel dimensional en cuanto a la calidad de vida informada por la persona con discapacidad intelectual (autoinforme) y la percibida por sus padres (heteroinforme). Esas diferencias se dan en las dimensiones más subjetivas de la CDV,

es decir, en aquellas dimensiones más elevadas en la pirámide de Maslow (por ejemplo Autodeterminación o Bienestar emocional).

MÉTODO

Participantes

Los participantes de esta investigación fueron 47 alumnos y alumnas con discapacidad intelectual, siendo 26 mujeres (55,3% de la muestra) y 21 hombres (44,7% restante), pertenecientes al programa DEMOS de la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid, los cuales han cursado el programa entre los años 2012 y 2015.

Desde el programa DEMOS se busca, por un lado, incluir a estas personas con discapacidad en la comunidad universitaria y por otro lado, su formación para el empleo. Fomentando al máximo la autonomía y capacidad de decisión de estos jóvenes al mismo tiempo que se cuenta con el apoyo y colaboración de sus familias. Dicho programa formativo está dividido en dos proyectos, Educademos y Tecnodemos, el 57,4% de esta muestra cursa Tecnodemos y el 42,6% Educademos.

Las edades de estos jóvenes se encontraban comprendidas entre los 18 y 35 años, siendo la media de edad 21 años (DT = 3,03). El 14,9% de la muestra tenía síndrome de Down y el 85,1% restante padecían diversos tipos de discapacidad intelectual (retraso madurativo, inteligencia límite, TEA...). Además de presentar diferentes perfiles de discapacidad intelectual, con diversos porcentajes de discapacidad, algunos de ellos estaban legalmente incapacitados y debían tener más de un 33% de discapacidad para poder acceder a este programa.

Los criterios muestrales de inclusión de este estudio fueron: ser mayor de edad, haber cursado alguno de los programas DEMOS del año 2012 al 2015, ser capaz de autoinformar sobre su propia calidad de vida y contar con el consentimiento informado del alumno y de sus padres/tutores legales. Además, esta investigación cumplía con los criterios éticos de exclusión en el caso de que algún participante o familiar manifestase el deseo de dejar de formar parte del estudio.

Para proteger los derechos, la privacidad y la intimidad de todos los participantes, los registros de los cuestionarios aplicados fueron completamente anónimos para la investigación. Si bien, el investigador encargado de registrar las respuestas se aseguró de no introducir ningún

dato que pudiese permitir la identificación de cualquier sujeto, como pueden ser nombre, apellidos o fecha de nacimiento. Toda información obtenida ha sido tratada y custodiada bajo la máxima confidencialidad.

Variables e Instrumentos

Las variables con las que se trabajó en esta investigación fueron, por un lado, el informante como variable independiente, de cada participante se obtuvieron dos fuentes de información: el autoinforme (calidad de vida informada por la persona con DI) y el heteroinforme (calidad de vida de la persona con DI percibida por sus padres). Por otro lado, la variable dependiente fue la calidad de vida de la persona con DI, en su conjunto y cada una de sus ocho dimensiones.

Se pretendía explorar la existencia de diferencias entre la información que proporcionaba la persona con DI y la que proporcionaban sus familiares sobre su calidad de vida. Para ello se utilizó el siguiente instrumento: Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) de Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013). Se trataba de un instrumento desarrollado para evaluar de forma integral la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual.

El instrumento constaba de dos escalas: por un lado, desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo que presentaba habilidades suficientes de expresión y comprensión (autoinforme), y por otro lado, desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien (heteroinforme), ambos fueron objeto de estudio de la presente investigación. En el caso de esta investigación, se hizo uso de ambas partes completas.

Cada escala constaba de 72 ítems que se presentan organizados en ocho subescalas, coincidiendo con las ocho dimensiones de la calidad de vida: Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico. Poseían un lenguaje simplificado, siendo el formato de respuesta una escala tipo Likert con 4 opciones: 1 (Nunca), 2 (Algunas veces), 3 (Frecuentemente) y 4 (Siempre). A su vez, cada subescala presentaba 9 ítems.

En cuanto a las propiedades psicométricas de la Escala, el análisis de la consistencia interna se realizó a través de un Alfa de Cronbach, la versión “heteroinforme” obtuvo un $\alpha = ,94$ y la versión “autoinforme” obtuvo un $\alpha = ,89$ (ligeramente menor, pero adecuado).

Tabla 2

Evidencias de fiabilidad de cada subescala (Alfa de Cronbach)

	Autoinforme	Heteroinforme
Autodeterminacion	,65	,80
Derechos	,59	,69
Bienestar emocional	,67	,79
Inclusión social	,57	,72
Desarrollo personal	,66	,70
Relaciones interpersonales	,65	,79
Bienestar material	,62	,70
Bienestar físico	,53	,66

Para analizar la fiabilidad inter-evaluadores en el heteroinforme se realizó un cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson entre los evaluadores para cada una de las ocho dimensiones. Y pudo concluirse que existen evidencias de fiabilidad adecuadas.

Se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC), con el objetivo de aportar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala. Los resultados de este análisis (AFC) mostraron un ajuste adecuado del modelo de las ocho dimensiones a los datos, es decir a los ítems presentados para cada subescala.

Por lo tanto, esta Escala presentó evidencias de validez y fiabilidad suficientes, lo que permitió a los profesionales llevar a cabo estudios basados en la evidencia gracias a la evaluación de resultados sobre calidad de vida fiables.

Procedimiento

En cuanto al procedimiento, una vez fue aprobada la aplicación de esta investigación por la Dirección del Máster de Psicología General Sanitaria de la Universidad Pontificia de Comillas, se procedió a utilizar los datos recogidos por parte del Instituto de Familia de las personas participantes en el programa DEMOS. Por motivos legales fue necesario contar con el consentimiento informado de padres o tutores de aquellos participantes incapacitados, pero al mismo tiempo se consideró importante contar con la aprobación del propio sujeto, lo cual ha sido recogido por parte del programa en el momento de la admisión.

Como se ha mencionado, los datos que se utilizaron fueron de cursos anteriores, concretamente entre 2012 y 2015. No se han utilizado todos los datos de todos los cursos, solamente los que estaban disponibles en la base de datos.

Al comenzar cada curso académico, el personal de la Cátedra de familia y discapacidad realizaba en cada clase una breve explicación sobre el estudio y sus beneficios, confirmando que todos los alumnos/as participantes lo hacían de manera voluntaria y verificando que habían entregado previamente el consentimiento informado. El cuestionario se aplicó en papel a los sujetos y el investigador estaba presente en todo momento para atender y resolver dudas que pudiesen surgir y aclarando que no había ninguna respuesta ni buena ni mala, sino que todas estaban bien si eran sinceras y personales. También fue importante que estuviese presente porque podía supervisar el relleno completo de los test. Por su parte, se entregó a cada familia la versión del heteroinforme en papel para que pudiesen contestarlo en su domicilio, la escala podía ser cumplimentada indistintamente por el padre o la madre.

Una vez obtenidos los cuestionarios completos, se pasaron a una base de datos informática y tras analizar los resultados y realizar las conclusiones de la investigación, se harán llegar a los participantes y sus familias si así lo desean.

Diseño

Este estudio presentaba un diseño transversal correlacional de medidas repetidas, ya que se trataba de una investigación observacional e individual que medía la CDV de PCDI en un momento dado, midiendo la misma variable a distintas personas. Es decir, se midió la misma variable (CDV) sobre el mismo sujeto, informada por dos personas diferentes (padres e hijos). A su vez, se trataba de un análisis exploratorio, ya que al tratarse de una muestra no probabilística, no era representativa del total de personas con discapacidad intelectual tanto por su edad, como por su situación socioeconómica o, por sus habilidades adaptativas. Por lo cual, no es un análisis concluyente extrapolable a toda la población con DI.

Análisis Estadísticos

Con la finalidad de contrastar las hipótesis descritas con anterioridad se procedió a la realización de los análisis mediante el paquete estadístico SPSS 24.

En primer lugar, la base de datos de la cual se disponía constaba de 84 casos, de los cuales sólo eran válidos 47 para esta investigación, ya que a los restantes les faltaba o bien la parte del autoinforme o bien la parte del heteroinforme, por lo tanto, fueron eliminados de la base de datos. Se procedió a trabajar con esos 47 casos pero había algún valor perdido (lo cual es muy común en investigación en DI debido a las posibles dificultades de lectura, comprensión y concentración a la hora de rellenar el test), por lo que los valores perdidos encontrados se imputaron por la media de la variable. Se crearon las nuevas variables con los totales de cada subescala, tanto para el autoinforme como para el heteroinforme, así como las del total de Calidad de Vida (18 variables).

En segundo lugar, se realizaron los análisis descriptivos de la muestra con la que se trabajaba, cuyas variables fueron edad, sexo, estudios que realizaba la persona y si tenía síndrome de Down o no (medias, desviaciones típicas...).

En tercer lugar, se procedió a comprobar los supuestos de normalidad para ambas versiones de cada dimensión de CDV. Se realizó mediante la prueba Kolmogorov-Smirnov, con el fin de decidir qué estrategia utilizar para los contrastes según la distribución de una variable dada en comparación con la distribución normal. Se comprobó que se podía asumir la distribución normal para la variable Derechos, y por lo tanto en esta variable se utilizó una estrategia paramétrica. Por otro lado, se comprobó que no se podía asumir la distribución normal para las variables Autodeterminación, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico, y como consecuencia se utilizó la estrategia no paramétrica para estas variables.

En cuarto lugar, el contraste que se utilizó para calcular la diferencia de medias entre el autoinforme y el heteroinforme en cada una de las dimensiones fue una t de Student para muestras relacionadas cuando se asumía el supuesto de normalidad y la W de Wilcoxon para cuando no se asumía. El valor crítico de significación utilizado en la presente investigación es de ,05 con un nivel de confianza del 95%. Debido a esto, los resultados que hemos considerado significativos son aquellos que obtienen una probabilidad de error menor de ,05 ($p < ,05$).

Por último, se calcularon los tamaños del efecto de las pruebas estadísticas que presentaban significación, con el fin de medir la magnitud del efecto de la variable estudiada. Para la prueba paramétrica se utilizó la siguiente fórmula: $d = t / \sqrt{N}$ y para las pruebas no paramétricas: $d = Z / \sqrt{N}$.

RESULTADOS

Una vez comprobado el supuesto de normalidad, se utilizó la estrategia paramétrica para la variable Derechos, ya que sus puntuaciones tenían una distribución normal. Mediante la prueba *t* de Student para muestras relacionadas, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a lo que informaba la propia persona con DI y lo que informaban sus padres. Es decir, la percepción de CDV de los padres en esta variable ($M = 31,02$; $DT = 3,42$) era mayor que la reportada por las PCDI ($M = 28,69$; $DT = 3,92$) y estas diferencias eran estadísticamente significativas ($t = 3,22$; $gl = 46$; $p = ,002$). Además, se ha podido calcular que esta diferencia era de magnitud moderada, al tener un tamaño del efecto mayor que ,30 ($d = ,47$).

Tabla 3

Variables con una distribución no normal para estrategia no paramétrica. Prueba W de Wilcoxon

	rango	Heteroinforme	Autoinforme	W	Z	p	d
		M (DT)	M (DT)				
Autodeterminación	9-36	27,05 (4,18)	28,28 (3,23)	677,00	1,80	,071	-
Bienestar emocional	9-36	29,38 (4,46)	29,05 (3,86)	472,00	-,27	,79	-
Inclusión social	9-36	30,03 (3,56)	29,54 (3,46)	416,50	-,92	,36	-
Desarrollo personal	9-36	28,74 (3,64)	30,72 (3,14)	712,50	2,90	,004*	0.42
Relaciones interpersonales	9-36	28,19 (4,52)	29,72 (4,23)	628,50	1,88	,06	-
Bienestar material	9-36	33,13 (1,92)	32,51 (2,42)	320,00	-1,44	,15	-
Bienestar físico	9-36	32,87 (2,88)	31,42 (3,27)	267,50	-2,49	,01*	0.36
Total CV	72-288	240,40 (19,71)	239,94 (16,30)	555,50	-,09	,93	-

Nota. M = media; DT = desviación típica; W = W de Wilcoxon; Z = Estadístico estandarizado; p = significación asintótica; d = tamaño del efecto (d de Cohen); * $p < ,05$.

En la Tabla 3 se pudo observar el resto de componentes de Calidad de Vida (Autodeterminación, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico), cuyas puntuaciones no tenían una

distribución normal en la población y fueron analizadas mediante una estrategia no paramétrica. Mediante una *W* de Wilcoxon, se pudo observar que existían diferencias estadísticamente significativas en la variable Desarrollo personal en cuanto a lo que informaban los padres y lo que informaba la propia persona con DI ($W = 712,5$; $Z = 2,9$; $p = ,004$). La persona con DI ($M = 30,72$; $DT = 3,14$) se percibía con más habilidades funcionales, capacidades, acceso a apoyos requeridos y oportunidades de aprendizaje de lo que sus padres percibían en él/ella ($M = 28,74$; $DT = 3,64$). Además, esta diferencia fue moderada ya que el tamaño del efecto era mayor que ,30 ($d = ,42$).

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la variable Bienestar físico entre lo que informaban los padres y lo que informaba la persona con DI ($W = 267,5$; $Z = -2,49$; $p = ,01$). En esta dimensión, los padres ($M = 32,87$; $DT = 2,88$) percibían que su hijo/a tenía mayor bienestar físico de lo que él mismo informaba ($M = 31,42$; $DT = 3,27$). Además, esta diferencia fue apreciable ya que el tamaño del efecto era mayor que ,30 ($d = ,36$).

En cuanto a las variables Autodeterminación, Bienestar emocional, Inclusión social, Relaciones interpersonales y Bienestar material, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre lo que informaron los padres y lo que informó la persona con discapacidad intelectual.

En cuanto a la variable “Total de Calidad de Vida” de la persona con DI tanto del heteroinforme como del autoinforme, en la Tabla 3 se pudo observar que no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, lo cual significaba que ambos informantes, tanto los padres como la propia persona con DI, puntuaban parecido en la Calidad de Vida total que percibían.

Según las puntuaciones medias obtenidas en cada dimensión, en la Tabla 3, se pudo apreciar que, en el autoinforme, la media más alta de calidad de vida percibida por la persona con DI fue en la dimensión de Bienestar material y la más baja fue la de Autodeterminación. Por otro lado, en el heteroinforme, la media más alta de calidad de vida percibida por los padres fue en la dimensión de Bienestar material y la más baja en Autodeterminación, coincidiendo en ambas escalas la mayor y la menor puntuación.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El presente estudio examinó el grado de concordancia o discrepancia en la valoración de la calidad de vida dimensional y global que hacen las personas con DI (CDV autoinformada) y sus padres (CDV heteroinformada). La variable Calidad de Vida fue recogida de la Teoría Multidimensional de CDV en personas con DI de Schalock y Verdugo (2002) y se ajustaba perfectamente a lo que el estudio pretendía abordar.

Con respecto a la CDV global, se esperaba encontrar concordancia en las valoraciones de ambos informantes y nuestros resultados han permitido confirmar esta hipótesis. Es decir, fijándonos en la percepción integral de CDV de la persona con DI, podemos confirmar que en esta muestra existe acuerdo entre las opiniones que ambos dan sobre la calidad de vida global de la persona con DI, ya que ambos informantes puntúan parecido en la CDV total que perciben (similar al estudio de McVilly y cols., 2000).

Con respecto a la CDV dimensional, basándonos en el estudio de Gil Llarío y cols., (2016) se esperaba encontrar discrepancia entre los informantes en las distintas dimensiones, sobre todo en aquellas más elevadas en la pirámide de Maslow (Autodeterminación, Bienestar emocional, Inclusión social,...).

Los resultados obtenidos en nuestra muestra pudieron confirmar la existencia de discrepancias entre informantes a nivel dimensional. Sin embargo, el desacuerdo se encontró en las dimensiones más básicas de la pirámide de Maslow (Derechos, Bienestar físico y Desarrollo personal), al contrario que en el estudio de Gil Llarío y cols., (2016), donde las discrepancias se encontraban en las dimensiones más elevadas de la pirámide de Maslow (Autodeterminación y Bienestar emocional).

En la variable Derechos, los padres perciben que sus hijos con DI comprenden y ejercen sus derechos, se sienten respetados y tratados de manera igualitaria, más de lo que informan los propios hijos. Esto puede deberse a que los padres no viven en primera persona las desigualdades que padecen las personas con DI y los convierte en desconocedores parciales de su situación, también cabe señalar que la fiabilidad de esta dimensión en la escala autoinformada (Tabla 2) se encuentra por debajo de 0,6 (0,58), por lo tanto, puede que los resultados dados por la PCDI no sean exactamente fiables.

En la variable Desarrollo personal, la persona con DI percibe que tiene más habilidades funcionales, capacidades, acceso a apoyos requeridos y oportunidades de aprendizaje de lo que

sus padres perciben en él/ella. Puede deberse a que los padres sobreprotegen a sus hijos con DI y los “subestiman” pensando que no son capaces de hacer cosas para las que realmente sí están capacitados, o bien, puede deberse a que los hijos se desarrollan sobretodo en contextos con muchos apoyos y recursos que les hacen verse capaces y empoderarse.

En cuanto a la variable Bienestar físico, es la persona con discapacidad la que informa tener peor salud, adecuados hábitos de vida y bienestar físico de lo que perciben sus padres, es decir, los padres denotan que su hijo/a tiene mayor bienestar físico de lo que él mismo informa. Lo cual puede derivar de que los padres son más conscientes del historial médico de sus hijos, o bien, de que los hijos se subestiman con respecto a sus capacidades físicas y vivencias, puede ser por miedo o porque no han puesto a prueba sus propios límites. Como se puede ver en la Tabla 2, cabe señalar que esta dimensión en la escala autoinformada es la menos fiable (0,52), por ello puede que los resultados dados por la PCDI no sean exactamente fiables.

En cuanto al resto de variables Autodeterminación, Bienestar emocional, Inclusión social, Relaciones interpersonales y Bienestar material, no se ha podido demostrar tal discrepancia entre informantes (al contrario que en Gil Llarío y cols., (2016) que encontraron discrepancias en Bienestar emocional y Autodeterminación).

Partiendo de la base de que ambos puntos de vista son subjetivos, y de que hay dimensiones más objetivas (como Bienestar material o Bienestar físico) que otras (Bienestar emocional, Desarrollo personal, Autodeterminación...); no podemos afirmar que el heteroinforme tenga más veracidad que el autoinforme, o viceversa, sino que en las dimensiones en las que existe discrepancia, ambas valoraciones son complementarias y válidas, no excluyentes.

En aquellas dimensiones de CDV en las que existe acuerdo, podríamos prescindir de uno de los informantes, pero no tenemos certeza de que vaya a haber el mismo acuerdo/desacuerdo en otras muestras. Ergo, creemos que es importante recoger ambas escalas, ya que de esta manera podremos conocer de forma integral la vivencia de la PCDI desde dos puntos de vista subjetivos de una misma realidad. En muchas ocasiones, para la práctica clínica y educativa los profesionales necesitamos conocer ambas perspectivas para que la ayuda y los apoyos que se le ofrezcan, sean lo más ajustados posible a sus necesidades, buscando también un ajuste en aquellas dimensiones que presentan más discrepancia entre los padres y los hijos, con el fin de potenciar la CDV de la PCDI y la de su familia.

Por otro lado, al analizar las medias de cada dimensión se ha encontrado que las dimensiones

en las que se percibe mayor y menor CDV coinciden en el autoinforme y en el heteroinforme. Es decir, tanto los padres como los hijos perciben que en la dimensión Bienestar material es en la que tienen mayor CDV y en la dimensión Autodeterminación es en la que menor CDV se da. Puede deberse a que la muestra de este estudio pertenece a un determinado sector económico y social con holgura económica para acceder a este recurso de la Universidad Pontificia de Comillas. Esto no se ha podido contrastar con otros estudios ya que no se ha encontrado información al respecto.

Como posibles limitaciones del estudio, es importante señalar que se trata de una muestra no representativa de la población total. Es interesante estudiar la población DEMOS porque son personas con DI jóvenes, con más autodeterminación que sus anteriores generaciones, con una comprensión lectora suficiente para autoinformar y con los apoyos necesarios. Cada vez hay más jóvenes con DI realizando programas de educación postobligatoria o de preparación para un empleo ordinario, con lo que es una población a tener en cuenta en la investigación. Sin embargo, ya que este estudio emplea un muestreo no probabilístico, excluye a una proporción de la población general que no tiene los apoyos o la autonomía suficientes para acceder a este recurso, por ejemplo, a personas en un estadio mayor de DI o no pertenecientes al mismo estrato económico, social, cultural y académico que el resto de los participantes. Este estudio puede servir para guiar la práctica a la hora de utilizar la información de unos y de otros como confiable en contextos formativos y de inclusión, pero en ningún caso para generalizar los resultados a toda la población.

Otra limitación ha podido ser el imprevisto ocasionado por la pandemia COVID-19, la cual no nos ha permitido ampliar la muestra y tener que realizar la investigación con los datos de los participantes que estaban disponibles hasta ese momento, es decir una muestra pequeña en comparación con lo que se tenía previsto.

Otra limitación que nos hemos encontrado ha sido las dificultades que han experimentado algunos sujetos con DI para completar todos los ítems del test, motivo por el cual hemos reemplazado algunos valores perdidos por la media de la variable. Esto es causado por una posible falta de comprensión de algunos ítems o por las limitaciones atencionales que han hecho que se salte una línea, dando lugar a una posible falta de veracidad en algunos datos. En esta línea, podría ser interesante un estudio en profundidad de los valores perdidos, es decir, de aquellos ítems que puedan dar lugar a confusión, despiste o que han sido saltados involuntariamente, de cara a una redefinición para una mejor comprensión y rellenado del test

por parte de la PCDI.

En cuanto a las líneas futuras de investigación surgidas a raíz de este estudio, sería relevante continuar investigando sobre informantes en DI en muestras más representativas de la población general con discapacidad. También sería interesante explorar las similitudes y diferencias entre los informantes de los heteroinformes (padre vs madre o padre vs profesionales), para explorar los diferentes puntos de vista dependiendo de quién sea el informante, quién conoce mejor a la persona con DI en función de la dimensión o quién se ajusta más a las propias percepciones de la PCDI.

Gil Llario y cols. (2016) sostienen que quizá los profesionales no son tan buenos conocedores del Bienestar emocional de las personas con DI, aun así hay menor discrepancia con los familiares que viven en la misma unidad familiar que la persona con DI. En esta línea, ¿es igual la percepción familiar y la profesional?

También sería interesante contemplar estudios en los que se explorase cómo influiría la comunicación dentro de la familia, para que hubiese menos discrepancias en la percepción que se tiene de las dimensiones de la CDV del sujeto. Es decir, en esta muestra las discrepancias se encontraron en las dimensiones Derechos, Desarrollo personal y Bienestar físico, por lo que sería útil establecer un plan de comunicación intrafamiliar sobre estos aspectos para disminuir las discrepancias en la percepción de CDV y facilitar la ayuda que se les pueda prestar.

Por otro lado, podría ser efectivo dirigir algunas intervenciones de la práctica clínica y educativa hacia la potenciación de la dimensión Autodeterminación, ya que es percibida como la dimensión con menos CDV, referida a su capacidad para tomar decisiones propias y poder elegir de forma autónoma. Por ejemplo: cómo quieren pasar su tiempo libre, decidir si quieren trabajar y dónde, elegir con quién prefieren relacionarse e incluso, qué ropa les gusta más.

Las principales aportaciones de esta investigación son, por un lado, aportar datos que permitan seguir explorando un aspecto tan importante como es la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de mejorar su bienestar personal. Y por otro lado, conocer las diferencias existentes entre la CDV informada por sus padres y la informada por ellos mismos, y a pesar del carácter provisional de los datos, poder orientar mejor la utilización de dicha información para la práctica diaria con las PCDI. El hecho de haber encontrado discrepancias entre los informantes en algunas dimensiones de la CDV (Derechos, Desarrollo personal y Bienestar físico), nos obliga a intentar preguntar a ambos informantes

cuando trabajemos con jóvenes con DI en contextos universitarios. De esta manera, nos aseguramos tener varias perspectivas a la hora de tomar decisiones prácticas, ya que ambas visiones pueden ser complementarias y, por tanto, útiles.

Verdugo (2018) sostiene que aún estamos en fase de ilusión y cambios iniciales en cuanto al proceso de transformación del sistema de provisión de apoyos, el cual cuenta con un gran número de iniciativas en desarrollo como son: la inclusión social, la calidad de vida o el ejercicio de derechos de las PCDI de la misma manera que cualquier otro ciudadano. Hay ciertos aspectos que se van consolidando progresivamente, pero con mucha lentitud. Por ello vemos necesario colocar a las personas con DI y a sus familias en el centro de las actividades, de tal manera que esa información sobre su propia CDV guíe las reformas, en base a las recomendaciones y valores divulgados por la Convención de la ONU (2006). Para ello, es necesario implementar un enfoque global y holístico de las necesidades personales, informadas por las propias PCDI y sus familias, con el objetivo de dar una cobertura que garantice apoyos individualizados y la consecución del bienestar personal y la calidad de vida que todo ser humano merece por el simple hecho de existir.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balbás, A. C. (2017). *Barreras en el establecimiento de relaciones afectivo-sexuales en Discapacidad Intelectual*. (Trabajo Fin de Grado no publicado) Universidad de Salamanca, Salamanca. Tutor: Miguel Ángel Verdugo.
- Boluarte, A. y Sánchez, D. (2018). Valoración de la calidad de vida desde la autopercepción de la persona con discapacidad intelectual: avance preliminar. *Neuropsiquiatría*, 81 (2), 141-142.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by design and nature*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Gil Llario, M. D., Morell Mengual, V., Díaz Rodríguez, I., Giménez García, C., y Ruiz Palomino, 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>
- IBM Corp. Lanzado en 2016. IBM SPSS Statistics para Windows, Versión 24.0. Armonk, Nueva York: IBM Corp.
- Lenhard, W. y Lenhard, A. (2016). *Cálculo de los tamaños del efecto*. Recuperado de: https://www.psychometrica.de/effect_size.html. Dettelbach (Alemania): Psychometrica. DOI: 10.13140 / RG.2.2.17823.92329
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. y cols. (2002 / 2004). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Martínez-Pujalte, A. L. y Orrico, F. J. (2016). El concepto de Discapacidad a partir de la Convención de Naciones Unidas. *Anales de Derecho y Discapacidad*, 1, 9-28. CERMI.
- Maslow, A. (1972). *El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser*. Madrid: Kairós.
- McVilly, K., Burton-Smith, R. y Davidson, J.A.: (2000): Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), pp. 19-39.

- ONU (2006). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., y Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7–24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.01>
- Sanjuán, N. G. (2017). *Adopción y acogimiento de niños con discapacidad intelectual: Bienestar familiar y factores asociados*. Tesis. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. y Verdugo, M. Á. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R., & Verdugo Alonso, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21–36.
- Turnbull, R. y Stowe, M. (2017). A model for analyzing disability policy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 223-233.
- Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49, 265(1), 35–52. Retrieved from: <http://revistas.usal.es/index.php/02101696/article/view/scero20184913552/18297>
- 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. In *Inico*. Retrieved from http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas_7_2013.pdf

Verdugo, M. Á., 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*, 56, 1036-1045.

Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21.

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 138, 1093-1109.

Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers.