

# CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS COLOMBIANOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

Leonor Córdoba Andrade\*  
Claudia Patricia Henao Lema\*\*  
Miguel Ángel Verdugo Alonso\*\*\*

Recibido en noviembre 19 de 2015, aceptado en mayo 6 de 2016

---

## Citar este artículo así:

Córdoba L, Henao CP, Verdugo MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Hacia promoc. salud. 2016; 21(1): 91-105. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.1.8

---

## Resumen

**Objetivos:** Caracterizar la calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual, a través de la escala INICO-FEAPS, validada para Colombia. **Métodos:** Estudio correlacional con 602 adultos con discapacidad intelectual y sus informantes clave, de las diferentes macroregiones colombianas. Se utilizó un cuestionario sociodemográfico y el *autoinforme e informe de otras personas*, de la escala INICO-FEAPS, diseñada a partir del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo. **Resultados:** Las dimensiones donde se evidenciaron puntuaciones medias más altas en calidad de vida, tanto en el *autoinforme* como en el *informe de otras personas* fueron *bienestar físico* (medias= 28,53 y 28,30) e *inclusión social* (medias= 27,70 y 28,37). Las puntuaciones más bajas se registraron en las dimensiones de *autodeterminación* (medias= 24,57 y 24,46) y *relaciones interpersonales* (medias= 25,16 y 25,11). Las variables que exhibieron la mayor cantidad de relaciones significativas con las diferentes dimensiones de la escala fueron la región de procedencia, el nivel educativo y la situación ocupacional. **Conclusiones:** Los menores puntajes en las dimensiones de relaciones interpersonales y autodeterminación, indican la necesidad de potenciar el establecimiento de una adecuada red de relaciones para esta población y brindarles mayores apoyos respecto a oportunidades de elegir y tomar decisiones, que les permitan asumir el control de su vida. Así mismo, las relaciones encontradas entre los factores sociodemográficos y la calidad de vida indican la necesidad de implementar intervenciones orientadas a mejorar las condiciones de educación y empleo de la población, con el fin de favorecer sus resultados personales.

## Palabras clave

Discapacidad intelectual, calidad de vida, evaluación de la discapacidad. (fuente: DeCs BIREME).

---

\* Psicóloga, Doctora en Discapacidad. Universidad del Tolima, Ibagué, Colombia. Autora para correspondencia.

Correo electrónico: lcordobaa@ut.edu.co  orcid.org/0000-0003-2006-1639

\*\* Fisioterapeuta, Doctora en Discapacidad. Universidad Autónoma de Manizales, Caldas, Colombia. Correo electrónico: cphenao@autonoma.edu.co  orcid.org/0000-0002-5874-3988

\*\*\* Psicólogo, Doctor en Psicología. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Salamanca, España. Correo electrónico: verdugo@usal.es  orcid.org/0000-0002-5802-8220



## QUALITY OF LIFE OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN COLOMBIA

### Abstract

**Objectives:** To characterize the quality of life of Colombian adults with intellectual disabilities through the INICO-FEAPS scale validated for Colombia. **Methods:** Correlational study carried out with 602 adults with intellectual disabilities and their key informants from different Colombian macro-regions. A social-demographic questionnaire, a self-report and a report by others of the INICO-FEAPS scale, created from the quality of life model proposed by Schalock and Verdugo was used. **Results:** The dimensions in which higher average scores of quality of life were evident, both in the self-report and the report by other people, were physical well-being (mean = 28.53 and 28.30) and social inclusion (mean = 27.70 and 28.37). The lowest scores were recorded in the self-determination (mean = 24.57 and 24.46) and interpersonal relationships (mean = 25.16 and 25.11) dimensions. The variables that exhibited the greatest amount of meaningful relationships with the different dimensions of the scale were the region of origin, educational level and occupational status. **Conclusions:** The lower scores in the dimensions of interpersonal relationships and self-determination indicate the need to promote the establishment of an adequate network of relationships for this population, and provide more support regarding opportunities to choose and make decisions that allow them to take control of their lives. Also, the relationships found between social-demographic factors and quality of life, show the need to implement interventions aimed at improving the education and employment conditions of the population in order to improve their personal results.

### Key words

Intellectual disability, quality of life, disability evaluation. (Source: MeSH, NLM).

## QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COLOMBIANOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

### Resumo

**Objetivo:** Caracterizar a qualidade de vida de adultos colombianos com deficiências intelectuais, através da escala INICO-FEAPS de qualidade de vida, validado para a Colômbia. **Métodos:** Estudo correlacional com 602 adultos com deficiência intelectual e seus informantes-chave de diferentes macro-regiões colombianas. Foi utilizado um questionário sociodemográfico, auto-relatório e relatório de outras pessoas da escala INICO-FEAPS, concebido no modelo de qualidade de vida do Schalock y Verdugo. **Resultados:** As dimensões com as mais altas pontuações em qualidade de vida, tanto no auto-relatório e do relatório de outras pessoas foram bem-estar físico (média = 28,53 e 28,30) e inclusão social (média = 27,70 e 28,37). As pontuações mais baixas foram registradas nas dimensões de auto-determinação (média = 24,57 e 24,46) e relações interpessoais (média = 25,16 e 25,11). As variáveis que apresentaram a maior quantidade de relacionamentos significativos com as diferentes dimensões da escala foram a região de origem, nível de educação e profissão. **Conclusões:** As pontuações mais baixas encontradas nas dimensões das relações interpessoais e auto-determinação, indicam a necessidade de promover o estabelecimento de uma rede adequada de relacionamentos para essa população, e dar mais apoio em relação às oportunidades de fazer escolhas e decisões que lhes permitam assumir sua vida. As relações encontradas entre fatores sociodemográficos e qualidade de vida, indicam sobre a necessidade de implementar intervenção com vista a melhorar as condições de educação e de emprego, a fim de facilitar os resultados pessoais.

### Palavras chave

Deficiência intelectual, qualidade de vida, avaliação da deficiência. (fonte: DeCs BIREME).

## INTRODUCCIÓN

Calidad de vida es un concepto variante y polisémico que dependiendo de la cultura, la época y el grupo social al que un individuo pertenece, puede variar considerablemente en términos de percepción (1). Este se constituye como un constructo en permanente desarrollo en atención a las características, representaciones y significados que le otorgan los grupos sociales en diferentes momentos históricos, reconociéndose de esta forma como un fenómeno que plantea unos desafíos importantes para la sociedad, que lo sitúan como tema de investigación frecuente en una amplia gama de áreas del conocimiento incluyendo el social, el económico y el de la salud (2-4).

En general, los diferentes enfoques de abordaje reflejan el carácter integrador del constructo y evidencian la importancia de reconocer la naturaleza biopsicosocial del ser humano, la complejidad de relaciones que se establecen con el contexto y una preocupación creciente por estudiar las condiciones en las cuales se desarrolla la vida de las personas y sus perspectivas de futuro (4-7).

Desde estas premisas, Schalock y Verdugo (2-5, 7) plantean un modelo de calidad de vida incluyente y generalizable a todos sin distinción, que de manera particular aplicado a las personas con discapacidad intelectual, busca impactar positivamente en todos los aspectos de su vida, por cuanto, gracias a las vigentes consideraciones de este constructo, se plantea que las personas con esta condición son sujetos con capacidades para tomar decisiones y expresar sus gustos, deseos, metas y aspiraciones que les posibilitan su mayor participación en las decisiones que les afectan. De esta forma, al pensar en la satisfacción con la vida como una opción posible para ser considerada dentro del proyecto de vida de la persona con discapacidad, el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, aplicado a esta población, representa un agente de cambio (8). El marco conceptual que lo subyace, además de ayudar a la medición clara de

la calidad de vida de las personas, presenta una utilidad múltiple en el campo práctico, ya que permite dar un soporte individualizado al sujeto, guiar la planificación y evaluación de programas y estrategias de intervención, y evaluar su eficacia a partir de los resultados personales (5).

Si bien los desarrollos en cuanto a comprensión y evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en el ámbito internacional, particularmente, en algunos países de Europa (como España, Bélgica, Holanda, y Reino Unido), América del Norte, China y Australia, han sido importantes en la última década, aún resultan escasas las publicaciones que dan cuenta de los resultados de dicha evaluación. De manera similar, en el contexto de América Latina se avanza lentamente, a partir de la adaptación y validación de instrumentos para ser utilizados en instituciones de atención a personas con discapacidad. La verdadera transformación profesional y organizacional sienta sus bases en la adopción de estrategias donde, además de utilizar la información como indicador de impacto respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad y su familia, se genere una cultura en que los resultados de las prácticas de organizaciones, instituciones o profesionales permitan a otros la toma de decisiones sobre sus propias prácticas, en otras palabras, generar una cultura de prácticas basadas en la evidencia (3, 4).

Dicho esto, la revisión de la literatura científica sobre calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual (ADI, de aquí en adelante), muestra como un buen número de estudios en el contexto internacional se refieren al constructo calidad de vida en general (9, 10). Los principales resultados dan cuenta de diferencias en la satisfacción de los ADI con su calidad de vida en función de los grupos de comparación y también, en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida. Por ejemplo, un estudio comparativo entre grupos de Argentina, Colombia y Brasil, evaluó la calidad de vida a través de la escala integral, arrojando diferencias significativas en la subescala objetiva,

entre los tres países, destacándose Colombia, por tener la puntuación más alta en calidad de vida, tanto en la subescala objetiva, como en la subjetiva, particularmente, en la dimensión de autodeterminación. En la misma dirección se precisa que al comparar la calidad de vida en función del nivel de discapacidad, las personas con discapacidad intelectual leve o moderada presentan una mejor calidad de vida (10).

Mientras tanto, otros estudios contrastan la calidad de vida de personas con y sin discapacidad intelectual (11); y desde otra perspectiva, informan sobre el acceso a un tercer informante, generalmente, una persona muy cercana al ADI (padres, hermanos, otros familiares, y profesionales), para indagar acerca de su calidad de vida, con posturas contrarias. Al respecto, se evidencia por un lado, hallazgos que refieren una sobreestimación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (9), entre tanto, otros, que la subestiman e incluso presentan valoraciones antagónicas entre unos y otros. Por ejemplo, Vega y cols. (12), al contrastar entre los prestadores de servicios y los ADI, evidenciaron diferencias cuando se valora la propia situación frente a cuando se evalúa la vida de terceros, concretamente, de personas con discapacidad intelectual.

Desde la misma óptica, Balboni y cols. (13), realizaron una revisión sobre la evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual desde el autoreporte y el reporte de otros, y precisaron una relación fiable entre las dos valoraciones, sin embargo, los coeficientes de correlación entre clases fueron pobres. Por otra parte, hallaron diferencias en todos los dominios y factores del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, excepto para autodeterminación, derechos y bienestar material, los cuales involucran más la evaluación objetiva de condiciones de vida y menos la percepción de satisfacción.

También, se han publicado numerosas investigaciones orientadas a indagar sobre la dimensión de autodeterminación, quizá, por ser este uno de los temas más controvertidos, en cuanto a este grupo etario se refiere. En los últimos años se ha publicado la escala ARC-INICO, dirigida a medir con robustez psicométrica esa dimensión (14, 15). Al respecto, otros autores (16, 17) afirman que la autodeterminación debe constituirse en el pilar básico para sustentar la planificación y aplicación de los servicios destinados a mejorar la calidad de vida y promover la participación en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual.

De la misma forma, existen investigaciones centradas en la dimensión de derechos, especialmente, en lo que respecta a la participación en la vida comunitaria y ciudadana. Emerson y cols. (18), al comparar personas con y sin discapacidad intelectual en torno a su satisfacción con el barrio o el vecindario en el que viven, y su participación cívica y ciudadana, señalan una menor probabilidad por parte de los ADI de reportar satisfacción con su vida en el vecindario, y de participar en actividades comunitarias o cívicas; las cinco razones para no interactuar socialmente con el entorno en su orden fueron: enfermedad o discapacidad, asuntos financieros, demasiadas ocupaciones, no tener con quien salir y responsabilidades de cuidado.

En lo referente a la dimensión inclusión social, particularmente en cuanto a inclusión laboral, existen investigaciones como la de De Jesús y cols. (19) que ponen de manifiesto que las personas en esta condición que están incluidas laboralmente, independientemente de la modalidad, experimentan niveles promedio altos en calidad de vida laboral. Del mismo modo, estudios como el realizado por Thoma y cols (20) se han enfocado a investigar sobre aspectos relativos al derecho a la educación en personas con discapacidad intelectual, poniendo de manifiesto su importancia para mejorar el acceso al empleo, desarrollar habilidades para tener una vida independiente y potenciar la autodeterminación.

Otros estudios, que se han enfocado en la dimensión de bienestar y satisfacción con la vida (21, 22) evidencian como los ADI reportan sentirse satisfechos con su vida, y documentan cómo existen condiciones que se relacionan con dicha satisfacción, como es el estado de salud. Lucas-Carrasco y Salvador-Carrulla (21), también identificaron diferencias estadísticamente significativas entre las personas con discapacidad intelectual con una buena salud y aquellos que no la tenían con relación a una mejor situación financiera, mayor satisfacción con sus relaciones, mayor disfrute de su hogar y una satisfacción alta con sus habilidades para trabajar. Además, encontraron diferencias, aunque no significativas, entre las personas que vivían en su hogar o en un lugar comunitario, con relación a quienes residían en un centro de atención a la discapacidad.

Por otra parte, se identifican trabajos en los que se informa de las implicaciones que tiene en la vida de los ADI, la dimensión de bienestar físico, referida principalmente a la salud. Al respecto, Martínez-Leal y cols. (23) señalan que las personas con discapacidad intelectual presentan un perfil de necesidades de salud diferenciado del resto de la población, mayores tasas de mortalidad y morbilidad e incremento en la utilización de servicios de salud. Ponen en evidencia, además, que en muchos casos sus necesidades de salud no son cubiertas y que se presenta escasez de recurso humano especializado, que se encuentre en capacidad de atender y entender sus necesidades en esta área. También, se ha indagado con relación a sus autopercepciones en torno a los estilos de vida saludables, el ejercicio y su participación en programas de promoción y prevención de la salud (24). Otros autores se han referido en este mismo ámbito, a los diferentes indicadores de calidad de vida relacionados con la salud, que son más frecuentemente reportados como deficientes por las personas con discapacidad intelectual, entre ellos las referidas a las dimensiones salud general, vitalidad y salud mental (25); la dieta poco saludable a la que se enfrenta este colectivo,

la escasa actividad física que desarrollan (26, 27); y la importancia que representa el ejercicio físico para la autoeficacia de la persona con discapacidad intelectual, frente a la conformación de redes de apoyo social y los cambios en cuanto a comportamientos saludables, así como la prevención de la obesidad (28).

Con este marco de referencia el objetivo del presente estudio fue caracterizar la calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual a partir del modelo propuesto por Schalock y Verdugo, mediante el empleo de la escala de calidad de vida INICO-FEAPS, validada para población de Colombia.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Este estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales de acuerdo con las normas éticas emanadas de la Declaración de Helsinki y la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. Para el procesamiento de la información se utilizó el programa estadístico SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) v. 21.0.

### *Población y muestra*

La población objeto de este estudio fueron las personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años y de nacionalidad colombiana. La selección de la muestra se realizó a partir de los siguientes criterios de inclusión: a) Presentar discapacidad intelectual, asociada o no a otros síndromes o trastornos del desarrollo, plurideficiencias o multidéficit, b) tener habilidades de comprensión y expresión que les permita contestar a las preguntas incluidas en la escala, c) aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado y, d) contar con un informante que le conociera muy bien y que tuviera la posibilidad de haberlo observado durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos. Este informante

podiera ser un familiar o allegado, o profesional de la salud, la rehabilitación y de atención psicosocial (trabajadores sociales y de desarrollo familiar) de las instituciones donde la persona recibe algún tipo de servicio. Las personas con discapacidad intelectual fueron reclutadas a través de centros, instituciones y asociaciones de carácter educativo y de salud de las diferentes macrorregiones colombianas.

El cálculo del tamaño de la muestra se hizo tomando como base el porcentaje de personas esperadas con discapacidad intelectual. Este valor se estableció en 3% a partir de: a) criterios de diagnóstico médico según la Clasificación Internacional de Enfermedades -CIE-11-, que establece que el 1-3% de la población mundial tiene diagnóstico de retraso mental (29), y b) el referente de discapacidad de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF- de la OMS (2001) (30), que de acuerdo con el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) en Colombia, estima que cerca del 22,4% de las personas con discapacidad en el país tienen limitaciones cognitivas o mentales (1,43% de la población general) (31). El tamaño definitivo de la muestra fue de 602 adultos con discapacidad intelectual. La recolección de información se llevó a cabo entre mayo de 2014 y febrero de 2015.

### *Instrumentos*

Mediante un cuestionario diseñado por los investigadores, se recogió la información sociodemográfica de los participantes. Se utilizó la escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en su versión adaptada y validada para población colombiana. Esta escala está compuesta por dos subescalas, el *informe de otras personas* y el *autoinforme*, con 72 ítems equivalentes que evalúan aspectos observables de

la vida de la persona con discapacidad. El primero lo diligencian las personas con discapacidad intelectual y el segundo un informante clave. El formato de respuesta de la escala es tipo Likert con cuatro opciones: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre, enunciados en tercera persona en el caso del *informe de otras personas* y en primera persona cuando se trata del *autoinforme*. En lo que respecta a sus propiedades psicométricas, esta escala evidenció una consistencia interna de 0,915 y 0,931 para el *autoinforme* e *informe de terceros*, respectivamente (32).

## RESULTADOS

Las características sociodemográficas de los 602 adultos con discapacidad intelectual que participaron en el estudio, se observan en la Tabla 1.

En su gran mayoría (83%), los informantes clave eran familiares o allegados de las personas con discapacidad intelectual, el 17% restante eran profesionales a cargo de ellos en las instituciones donde recibían algún tipo de servicio. El 96% eran mujeres en un rango de edad entre 28 y 73 años de edad (media= 37 DE=4,34). En cuanto a los profesionales, 53% eran profesionales de atención psicosocial y 47% de la salud y de la rehabilitación.

### **Análisis descriptivo de las dimensiones e indicadores de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según la escala INICO-FEAPS**

Las dimensiones de calidad de vida en las cuales las personas con discapacidad intelectual presentaron puntuaciones medias más altas tanto en el *autoinforme* como en el *informe de otras personas* fueron *bienestar físico e inclusión social*, mientras que las dimensiones de *autodeterminación y relaciones interpersonales* mostraron las puntuaciones medias más bajas.

**Tabla 1: Características sociodemográficas de los participantes en el estudio**

Variable	Muestra n = 602
<b>Sexo, (%)</b>	
Masculino	331 (55)
<b>Rango de edad (años) (%)</b>	
18 – 25	276 (46)
26 – 40	230 (38)
41 – 60	90 (15)
Mayor de 60	6 (1)
<b>Macrorregión (%)*</b>	
Central	413 (69)
Sur	102 (17)
Nororiental	44 (7)
Caribe e Insular	32 (5)
Pacífico e Insular	11 (2)
<b>Nivel educativo (%)</b>	
Ninguno	157 (26,1)
Primaria incompleta	276 (45,8)
Primaria completa	60 (10)
Secundaria incompleta	52 (8,6)
Secundaria completa	45 (7,5)
Técnico	8 (1,3)
Tecnológico	2 (0,3)
Pregrado profesional	2 (0,3)
<b>Estado civil (%)</b>	
Soltero	581 (96,6)
Unión libre	9 (1,5)
Casado	8 (1,3)
Divorciado	2 (0,3)
Viudo	2 (0,3)
<b>Estrato socioeconómico (%)</b>	
Estrato 1	110 (18)
Estrato 2	208 (35)
Estrato 3	193 (32)
Estrato 4	35 (6)
Estrato 5	13(2)
Estrato 6	9 (1)
Sin estratificar (rural o no residencial)	34 (6)
<b>Afiliación a seguridad social en salud (%)</b>	
Régimen Contributivo	224 (37)
Régimen Subsidiado	315 (52)
Régimen Especial	49 (8)
No afiliado	14 (3)
<b>Situación ocupacional (%)</b>	
Empleado	30 (5)
Trabajador Independiente	28 (5)
Pensionado	6(1)
Desempleado	538 (89)
<b>Recibiendo tratamiento farmacológico (%)</b>	
No	413 (69)

Fuente: Elaboración propia.

\* De acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo (PND) de Colombia 2010-2014 el país se subdivide en seis zonas homogéneas de escala macrorregional de acuerdo con sus condiciones geográficas, sus diferentes niveles de desarrollo regional y las diversas condiciones culturales y sociales de su población: central, caribe e insular, nororiental, sur, pacífico e insular y amazonoquia. Fuente: Departamento Nacional de Planeación (2010). República de Colombia. Bases del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Bogotá, D.C., Departamento Nacional de Planeación

En cuanto a los indicadores, se encontró un comportamiento análogo entre las dos subescalas, ubicándose el ítem relacionado con *ponerse ropa sucia* (ítem 65) con la media más alta, seguido de tener *malos hábitos de higiene* (ítem 66), *descansar lo suficiente* (ítem 64) y *el lugar donde trabaja nunca o pocas veces es incómodo o peligroso* (ítem 58). Entre tanto, los ítems relacionados con dificultades para *utilizar el transporte público* (ítem 1), tener la capacidad de *manejar su propio dinero* (ítem 43) y las dificultades para *conseguir o mantener una pareja y para mantener relaciones sexuales o afectivas* (ítems 46 y 47), tienen los puntajes promedio más bajos.

### **Análisis relacional variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según la escala INICO-FEAPS**

Se evaluó la relación de las distintas variables sociodemográficas con las puntuaciones directas totales obtenidas para cada una de las dimensiones de calidad de vida de las subescalas de la escala INICO-FEAPS. En la tabla 2 se presenta un resumen del promedio, rango y desviación estándar de los puntajes directos de cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida de las subescalas de la escala INICO-FEAPS. En las pruebas de normalidad para una muestra (prueba K-S), se encontró que la distribución de los valores para todas las dimensiones no presentaron distribución normal ( $p < 0,05$ ).

**Tabla 2: Resumen puntajes directos dimensiones de calidad de vida escala INICO-FEAPS**

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estandar	Z de K-S	Sig asintótica (bilateral)	
Autoinforme	Autodeterminación	9	36	24,57	5,374	1,403	0,039
	Derechos	13	36	26,24	4,367	1,773	0,004
	Bienestar Emocional	16	36	27,35	4,201	2,164	0,000
	Inclusión Social	15	36	27,70	4,387	1,637	0,009
	Desarrollo Personal	13	36	26,95	5,093	2,243	0,000
	R e l a c i o n e s Interpersonales	9	36	25,16	4,785	1,812	0,003
	Bienestar Material	12	36	27,25	4,881	1,916	0,001
	Bienestar Físico	14	36	28,53	4,296	1,995	0,001
Informe de otras personas	Autodeterminación	10	36	24,46	5,449	1,580	0,014
	Derechos	14	36	27,00	4,705	1,912	0,001
	Bienestar Emocional	12	36	26,84	4,748	1,809	0,003
	Inclusión Social	13	36	28,37	4,849	2,215	0,000
	Desarrollo Personal	12	36	26,26	4,894	1,680	0,007
	R e l a c i o n e s Interpersonales	9	36	25,11	5,22	1,912	0,001
	Bienestar Material	13	36	27,34	5,10	2,115	0,000
	Bienestar Físico	17	36	28,30	4,26	2,061	0,000

Fuente: Elaboración propia

Las variables sexo, rango de edad y estado civil no mostraron relaciones significativas con ninguna de las dimensiones de calidad de vida del *autoinforme* ( $p>0,05$ ). Por el contrario, como se observa en la tabla 3 para el *autoinforme* las variables que mostraron relaciones estadísticamente significativas con la mayoría o totalidad de las dimensiones, fueron la macrorregión de procedencia y el nivel educativo respectivamente. Sin embargo, para esta última variable y para las correlaciones significativas evidenciadas en el

estrato socioeconómico, el grado de correlación del coeficiente de Spearman se clasifica como muy bajo. Respecto a las relaciones exploradas en el *informe de otras personas*, las variables sexo y rango de edad no mostraron relación significativa ninguna de las dimensiones de calidad de vida ( $p>0,05$ ). El nivel educativo, la situación ocupacional y la macrorregión de procedencia evidenciaron correlaciones significativas con la mayoría o totalidad de las dimensiones, respectivamente (tabla 3).

**Tabla 3. Relaciones significativas entre variables sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida de la escala INICO-FEAPS**

	Macrorregión	Estado civil	Nivel educativo	Situación ocupacional	Tipo de afiliación al SGSSS	Estrato socio-económico	Tratamiento farmacológico
Autoinforme	AU	0,165*	0,324**	0,202**			
	DE	0,268**	0,189**	0,185**			
	BE		0,186**				0,100*
	IS	0,189**	0,175**				
	DP	0,195**	0,251**			0,175**	
	RI	0,134*	0,204**			0,125*	0,151**
	BM	0,315**	0,170**	0,198**	0,179**	0,192**	
	BF	0,281**	0,101*	0,227**	0,136*	0,189**	0,091*
Informe de otras personas	AU	0,402**	0,263**	0,166**			0,094*
	DE	0,248**	0,123**	0,172**			
	BE	0,312**			0,112*		
	IS	0,275**	0,150**	0,197**			
	DP	0,195**	0,164**	0,146**			
	RI	0,339**	0,166**	0,150**	0,128*		0,082*
	BM	0,226**	0,185**	0,214**		0,143**	
	BF	0,239**	0,154*	0,196**	0,139**	0,108**	0,159*

Fuente: Elaboración propia. Nota: AU: Autodeterminación, DE: Derechos, BE: Bienestar Emocional, IS: Inclusión Social, DP: Desarrollo Personal, RI: Relaciones Interpersonales, BM: Bienestar Material, BF: Bienestar Físico.

Para el análisis de relaciones se utilizaron diferentes coeficientes según el nivel de medición de la variable explicativa: Eta con variables nominales y Spearman con ordinales; para variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de Spearman. Adicionalmente, se realizaron pruebas

de homogeneidad para contrastar los puntajes de cada dimensión de calidad de vida para ambas subescalas en subgrupos de variables nominales, con el fin de evaluar la significancia estadística del coeficiente Eta. En aquellas variables con dos grupos se utilizó la prueba U. de Mann-Whitney

y para las variables nominales con más de dos grupos se utilizó la prueba H de Kruskal-Wallis. \* $p \leq 0,05$ , \*\* $p \leq 0,001$

### Análisis relacional resultados autoinforme e informe de otras personas Escala INICO-FEAPS

Como se aprecia en la tabla 4, se encontraron correlaciones estadísticamente significativas en su mayoría de carácter moderado, entre ambas formas de la escala. La correlación más alta se presentó para la dimensión *autodeterminación* y la más baja para *bienestar emocional*.

Tabla 4. Correlaciones entre *autoinforme e informe de otras personas*

Dimensiones	Autoinforme (media)	Informe de otras personas (media)	Correlación (rho)
Autodeterminación	24,57	24,46	0,565**
Derechos	26,24	27,00	0,446**
Bienestar emocional	27,35	26,84	0,388**
Inclusión social	27,70	28,37	0,492**
Desarrollo personal	26,95	26,26	0,513**
Relaciones interpersonales	25,16	25,11	0,467**
Bienestar material	27,25	27,34	0,559**
Bienestar físico	28,53	28,30	0,518**

Fuente: Elaboración propia. \*\* $p < 0,01$

## DISCUSIÓN

El presente estudio se enmarca en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2, 3) que ha demostrado ser un enfoque apropiado para evaluar los derechos de las personas con discapacidad formulados por la Convención de la ONU en 2006, tal como se puede apreciar en Verdugo, Navas, Gómez y Schalock (7).

Con la información derivada de este estudio, una vez más se reitera cómo el constructo de calidad de vida se configura en un agente de cambio y en este sentido, un elemento que a través de la evidencia aportada, se constituye en una construcción social que apoya la transformación y la mejora de las organizaciones que proveen servicios sociales, educativos y de salud, un constructo que guía la calidad de las estrategias de mejora, y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias (33).

En el análisis por dimensiones de la escala de calidad de vida, se destaca que las personas presentaron puntuaciones medias, más altas, tanto en el autoinforme como en el informe de otras personas, en las dimensiones: *bienestar físico e inclusión social*. Por el contrario, en lo que respecta a bienestar físico, los estudios señalan el impacto que tiene en esta dimensión, la escasa actividad física, y consecuentemente, la obesidad de los ADI (26-28); y lo que resulta más preocupante, la comorbilidad con síntomas que comprometen su salud mental (34-36). En vista de esto, conviene indagar con mayor profundidad, en estudios posteriores, sobre la percepción de bienestar físico, tanto desde la voz de los propios ADI, como de los otros informantes.

En contraste con las anteriores puntuaciones, en *autodeterminación* se presentaron las medias más bajas para ambas subescalas, en contraposición a los resultados identificados por Gómez y cols. (10),

quienes a través de la escala integral de calidad de vida, identificaron tanto en la subescala objetiva como en la subjetiva, las puntuaciones más altas en la dimensión de autodeterminación en Colombia, al comparar los resultados con los de Argentina y Brasil; así mismo, Vega y cols. (12), dan cuenta que los participantes en su estudio, tanto ADI, como proveedores de servicios, resaltan la relevancia de la autodeterminación en sus vidas. Esta diferencia puede deberse a una mejor comprensión actual del concepto autodeterminación como derecho, y por tanto, los resultados del presente trabajo indican que se requieren mayores apoyos para esta población en lo que respecta a brindarles oportunidades de elegir y de tomar decisiones que les permitan asumir el control de su vida, con la menor injerencia externa posible (16, 17, 37).

Así mismo, se encontraron puntuaciones bajas en *relaciones interpersonales*, coincidiendo con los resultados de Córdoba y cols. (34) y Verdugo y cols. (36), que evidenciaron una red de relaciones interpersonales muy limitada, hasta el punto que los amigos de los adultos con discapacidad intelectual eran los de su madre. Hallazgos que reafirman la necesidad de potencializar el adecuado establecimiento de relaciones interpersonales por parte de los ADI; y sin duda, uno de los canales privilegiados para este cometido, es el de la actividad física (24), de ocio y tiempo libre.

Desde otro eje de análisis, algunos autores consideran, en el campo de la evaluación de la calidad de vida, que nadie puede juzgarla mejor que la propia persona, pero un hallazgo común en muchos estudios es que al acudir a evaluadores externos, en general, se encuentra que las propias personas tienden a subestimar su calidad de vida (9, 35), y que los resultados dependen de la capacidad de la persona para comunicar acerca de su calidad de vida y del receptor de escucharla y comprenderla (9, 37). Por eso, la recomendación prioritaria es evaluar la calidad de vida desde la percepción de la persona (autoinforme) y desde la observación externa de profesionales o familiares

(informe de otras personas), tal como hace la escala INICO-FEAPS.

Es pertinente destacar que en el análisis efectuado se presentaron correlaciones estadísticamente significativas de carácter moderado entre ambas percepciones de la calidad de vida. Estos hallazgos son similares a los reportados por Schmidt y cols. (38), quienes encontraron una asociación moderada y significativa, entre la propia percepción de calidad de vida y la evaluación que hacen de ella sus cuidadores en todos los dominios de calidad de vida utilizando la WHOQOL-BREF. En esta misma línea, Golubovic y Skrbic (11) exponen un grado de acuerdo aceptable en la evaluación de la calidad de vida entre adolescentes con discapacidad intelectual y sus padres. Por su parte, Gómez, Verdugo y Arias (10), quienes correlacionaron la puntuación total de calidad de vida entre el *autoinforme* y el *informe de otras personas* de la Escala Integral en personas con discapacidad intelectual de tres países latinoamericanos, reportan correlaciones estadísticamente significativas en las puntuaciones para los participantes de Argentina y Brasil, pero no para Colombia ( $r=0,239$ ;  $p=0,239$ ).

De lo anterior, es oportuno señalar que la información que ofrecen ambas perspectivas -la evaluación basada en el informe que hace la propia persona y la reportada de la observación sistemática que pueden hacer terceros que la conocen bien- es necesaria, y en lugar de parecer contradictoria, resulta ser complementaria (39), ya que permite una visión más holística de la situación y a partir de ella, es posible estudiar la relación o discrepancia entre las diferentes percepciones de la calidad de vida de una persona, con el fin de que los servicios y apoyos que se implementen, sean más ajustados a la realidad de las personas y permitan evaluar sus efectos en cuanto a calidad de vida, a la luz de los resultados personales y organizacionales (33).

Sobre este particular, conviene resaltar, que la ausencia de concordancia absoluta entre los resultados presentados por dos informantes

diferentes respecto a la misma persona, no necesariamente indica problemas en la fiabilidad de la escala, puede interpretarse a la luz de las diferentes interacciones que realiza la persona con terceros o estar mediada por los aspectos contextuales en que estos interactúan. Como lo manifiestan Petry y cols. (40), la correspondencia entre informantes externos, puede ser dada por las diferentes realidades que estos están en capacidad de medir. Aspectos como los referidos al bienestar social, posiblemente son mejor evaluados por miembros de la familia, quienes conocen a la persona tanto dentro como fuera del contexto de apoyo, mientras que terceros, generalmente, sólo tienen experiencias con la persona en un contexto específico. Añaden además, estos últimos autores, que al tener cada grupo de informantes conocimientos diferentes sobre la persona, se constituye en una contribución a proporcionar una imagen completa de su calidad de vida.

De igual forma, (9, 40), coinciden en afirmar que cuando son miembros de la familia quienes evalúan la calidad de vida de personas con discapacidad, su percepción tiende a ser más similar a la propia perspectiva de calidad de vida, en comparación con la evaluación realizada por los profesionales; y que los mayores acuerdos, generalmente, se encuentran respecto a los dominios más objetivos como el físico, que a los más subjetivos, como el psicológico o el emocional (9, 35).

## CONCLUSIONES

El trabajo desarrollado constituye una contribución a este campo del conocimiento, y ofrece un soporte empírico para la evaluación de la calidad de vida individual de las personas con discapacidad intelectual. Los resultados interpelan a los profesionales, asociaciones e instituciones de y para las personas con discapacidad intelectual, sobre la relevancia de introducir en el contexto colombiano el enfoque de planificación centrada en la persona, referido al proceso dirigido a que las personas, de acuerdo con sus necesidades y preferencias, puedan acceder a los apoyos y los servicios que necesitan con el fin de lograr un impacto positivo en su calidad de vida. Ello se traduce en un desafío para los profesionales y organizaciones de tipo social, educativo y de salud en cuanto a la búsqueda de logros personales a partir de la planificación de programas y servicios que brinden apoyo a las personas en función de sus necesidades percibidas. En adelante, la medición de calidad de vida se debe convertir en un referente a través del cual se pueda realizar el seguimiento a los programas dirigidos a esta población y de esta forma constituirse en un indicador de su impacto.

## AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Autónoma de Manizales por la financiación del proyecto. A los estudiantes de la Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales que colaboraron en la recolección de los datos y a las instituciones y personas participantes en el estudio.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García H, Vera C, Lugo L. Calidad de vida relacionada con la salud en Medellín y su área metropolitana, con aplicación del SF-36. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2014; 32(1): 26-39
2. Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza; 2003.
3. Schalock RL, Verdugo MA. El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo. Madrid: Alianza; 2013.
4. Verdugo MA, Schalock RL(Coords.). Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia. Salamanca: Amarú; 2013.
5. Schalock R. Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. En: Verdugo, M.A., Crespo, M., Nieto, T. Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID, Colección Actas 6. (2010)
6. Buntinx, WHE and Schalock, RL. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 283–294. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00278.
7. Verdugo M, Navas P, Gómez L, Schalock R. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012;57(11): 1036–45.
8. Schalock RL, Keith KD, Verdugo MÁ, & Gómez, LE. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Springer Netherlands.
9. Crocker TF, Smith JK, Skevington SM. Family and professional underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: Systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2015; 68: 584-95.
10. Gómez L, Verdugo MA, Arias B. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral. Ponencia presentada en el II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, mayo 2010, Granada, España.
11. Golubovic S, Skrbic R. Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 2013; 34: 1863–1869
12. Vega V, Jenaro C, Flores N, Cruz M y Lerdo de Tejada A. Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 2013; 12 (2): 471-81.
13. Balboni G, Coscarelli A, Giunti G, Schalock R. The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 2013; 34: 4248–54
14. Verdugo MA, Gómez-Vela M, Fernández R, Vicente E, Badia M, González-Gil F et al. ¿Cómo evaluar la autodeterminación? Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2013; 44(4): 21-39.
15. Verdugo MA, Vicente E, Gómez-Vela M, Fernández-Pulido R, Wehmeyer M, Guillén V. Propiedades psicométricas de la escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 2015; 15(2):149-59.
16. Arellano A. Peralta F. Calidad de vida y autodeterminación: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2013; 63: 145-160.

17. Peralta F, Arellano A. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 2014; 7(2): 59-77
18. Emerson E, Hatton C, Robertson J, Baines S. Perceptions of neighborhood quality social and civic participation and the self-rated health of British adults with Intellectual Disability: cross sectional study, *BMC Public Health*, 2013; 14: 1252
19. De Jesús A, Girón I, García G. Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral de personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas* 2009; 22. . Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18111430018>. Fecha de consulta: 15 de octubre de 2015.
20. Thoma C, Austin K, Achola E, Batalo C, Carlson D, Boyd K, Bozeman L, Wolfe D. The state of postsecondary education for persons with intellectual disabilities: what are the perceptions of key stakeholders? *Creative Education*, 2012; 3: 1122-29.
21. Lucas-Carrasco R, Salvador-Carrulla S. Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2012; 3: 1103-09
22. McFerran KS, Shoemark H. How musical engagement promotes well-being in education contexts: The case of a young man with profound and multiple disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 2013; 8: 20570 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20570>
23. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 2011; 53(7): 406–14
24. Lorentzen B, Wikström BM. Healthy lifestyle for people with intellectual disabilities through a health intervention program. *Open Journal of Nursing*, 2012; 2: 157-164.
25. Mirón JA, Alonso M, Serrano A, Sáenz MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2008; 4(5): 336–44.
26. Bergström H, Hagström M, Hagber I. and Schäfer L. A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with ID in community residences: a cluster randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 2013; 34: 3847-57.
27. Lante K, Stancliffe R, Bauman A, von der Ploeg HP, Jan S, Davis G. Embedding sustainable physical activities into the everyday of adults with intellectual disabilities: a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 2014; 14: 1038.
28. Mitchel F, Melville C, Stalker K, Matthews L, McConnachie A, Murray H, Walker A, Mutrie N. Walkwell: a randomised controlled trial of a walking intervention for adults with intellectual disabilities study protocol. *BMC Public Health*, 2013; 13: 1-13
29. Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2013; 34(3): 204-9.
30. Organización Mundial de la Salud-OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). 1 ed. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría General de asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001
31. Vásquez-Barrios J. Discapacidad intelectual: situación en la región de las Américas. En: Organización Panamericana de la Salud. *Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe*. Washington, D.C.: OPS; 2009
32. Henao CP, Verdugo MA, Córdoba L. (En prensa). Adaptación para Colombia de la Escala de Calidad de Vida INICO-FEAPS para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Facultad de Medicina*, 2015; 63 (4).

33. Verdugo M, Gómez L, Arias B, Santamaría M, Clavero D, Tamarit J. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICIO-FEAPS. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2013; 44(3) 247: 6-20.
34. Córdoba L, Restrepo A, Tamayo J, Peña P y Verdugo MA. Variables personales, familiares y sociales asociadas a comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales en adultos. *Hacia la Promoción de la Salud*, 2010; 15 (1),13-28.
35. Koch A, Vogel A, Becker T, Salize HJ, Voss E, Werne A, Arnold K, Schutzwohl M. Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities*, 2014; 45–46: 136–46
36. Verdugo MA, Córdoba L, Restrepo A, Cardona J, Peña P. Adults with intellectual disability and psychiatric disorders in Cali, Colombia: Psycho-social factors. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2009; 6(3):173-79.
37. Wehmeyer ML, Abery B, Zhang D, Ward K, Willis D, Palmer S et al. Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionally*, 2011; 19, 19-30.
38. Schmidt S, Power M, Green A, Lucas-Carrasco R, Eser E, Dragomirecka E, Fleck M. Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 2010; 31: 1015–26
39. Gómez L, Verdugo MA y Arias B. Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2015; 36: 600–10.
40. Petry K, Maes V, Vlaskamp C. Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 2009; 30: 1326–36