

ISSN: 0210-1696

DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20161721>

CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO VERSUS LA INFORMADA POR PROFESIONALES

Quality of Life: Perception by Adults with Developmental Disabilities versus Professionals' Reports

Marta BADÍA CORBELLA

*Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca
badia@usal.es*

Jennifer CARRASCO TRENADO

Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología

María Begoña ORGAZ BAZ

Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología

Juliana María ESCALONILLA GARCÍA

Universidad de Salamanca. Facultad de Ciencias Sociales

Recepción: 6 de mayo de 2015

Fecha de aceptación definitiva: 11 de diciembre de 2015

RESUMEN: La perspectiva actual de las intervenciones dirigidas a las personas con Discapacidades del Desarrollo (DD) se orienta a mejorar los resultados personales de Calidad de Vida (CV). Este estudio ha tenido como finalidad analizar la CV de las personas adultas con DD y determinar la influencia de los factores personales y los

relacionados con la discapacidad sobre la CV. Participaron 119 personas adultas con DD (91 varones y 28 mujeres; edad: $M = 45.68$; $DT = 12.57$). La CV fue evaluada mediante la *Escala INICO-FEAPS*. Se realizaron pruebas t para comparar los resultados en CV de los pacientes con PC con la media poblacional del baremo, y ANOVAS con sus correspondientes pruebas a posteriori para analizar las diferencias entre las dimensiones de CV y la incidencia de los factores estudiados. Los resultados muestran que las personas adultas con DD informaron bajos niveles de CV, especialmente, en las dimensiones Relaciones Interpersonales, Inclusión Social y Autodeterminación. Los profesionales informaron mejor la CV de los participantes. El nivel de dependencia es el factor que incide sobre la percepción de CV. En conclusión, los resultados muestran que los profesionales valoran mejor la CV que las propias personas con DD.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; discapacidades del desarrollo; autoinformada e informada por otros.

ABSTRACT: Currently, the intervention models for individuals with Developmental Disabilities (DD) focus on Quality of Life outcomes (QOL). The goal of this study was to analyze the QOL of adults and to determine the influence of personal and disability factors in QOL. A sample of 119 adults with DD (91 male and 28 female; age: $M = 45.68$; $SD = 12.57$) participated in the study. The QOL was assessed by the *Escala INICO-FEAPS*. T contrast were conducted to compare outcomes in adults with DD with the norm, and ANOVAs to examine the differences between the dimensions of QOL and the incidence of the studied factors. Outcomes show that adult people with DD informed low levels of QOL, specifically in Interpersonal Relationship, Social Inclusion, and Self-determination. The most factor that influence on QOL perception was the level of dependence. In conclusion, the results show that professionals assess better the QOL than the own individuals with DD.

KEY WORDS: quality of life; developmental disability; self-report and third party assessment.

Introducción

EN LA ACTUALIDAD EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA (CV) se utiliza cada vez más como marco para la planificación de servicios de apoyo y para la evaluación de los resultados personales (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon, 2008; Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urríes, 2013). Según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002), la CV refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos (p. 108). Estas ocho dimensiones han sido concretadas en indicadores de calidad a través de un análisis de la literatura científica sobre CV (Schalock *et al.*, 2005;

Schallock y Verdugo, 2002). Además, actualmente en términos de su medición la CV está orientada hacia la integración de la perspectiva de la propia persona con DD y de los informes de otras personas (Balboni, Coscarelli, Giunti y Schallock, 2013; Schmidt *et al.*, 2010; Van Loon *et al.*, 2013; White-Koning *et al.*, 2007; White-Koning, Grandjean, Colver y Arnaud, 2008). Los resultados de los estudios sobre las diferencias de percepción de CV entre el autoinforme y la informada por otros han sido contradictorios. Por un lado, algunos estudios han demostrado que las personas con discapacidad estiman su CV superior que cuando la valoran los padres o profesionales (Claes *et al.*, 2012; White-Koning *et al.*, 2007). Por el contrario, otros estudios (McVilly, Burton-Smith y Davidson, 2000; Schmidt *et al.*, 2010) proporcionan evidencia de moderada a fuerte asociación entre un autoinforme y la información proporcionada por otros. No obstante, tal como señalan Verdugo Alonso *et al.* (2013), estas discrepancias no deben entenderse como un resultado inapropiado sino que su estudio debe proporcionar una valiosa información para la mejora de la planificación y organización de servicios para las personas con necesidades de apoyo.

El propósito del presente estudio consiste en analizar la CV autoinformada y la informada por los profesionales de las personas adultas con discapacidad del desarrollo (DD) que residen en un centro de atención residencial para personas con discapacidades significativas. Más concretamente, los objetivos han sido los siguientes: (1) analizar el grado de acuerdo entre las personas con DD y los profesionales sobre la CV; (2) analizar la CV global y por dimensiones informada por las personas con DD y la informada por los profesionales; (3) analizar las diferencias en la CV global y en las diferentes dimensiones de CV en función de las respuestas de los participantes y de los profesionales, y (4) determinar la incidencia de los factores personales y relacionados con la discapacidad en la CV.

Método

Participantes

Una muestra de conveniencia de personas adultas con DD se obtuvo en un centro de atención a personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Galicia. La muestra incluyó a 119 participantes con DD, con una media de edad de 46.5 años (DT= 12.3). De los participantes en este estudio, hubo un porcentaje superior de hombres (76.5%) que de mujeres (23.5%), y la mayoría tenía DI grave (55.1%) y moderada (17.8%). La media de porcentaje de discapacidad era del 85.5% y en cuanto al nivel de dependencia el 95.8% tenía reconocido un nivel III. En relación con el nivel de estudios, el porcentaje más elevado no tenía estudios (83.8%), un 12% había recibido educación especial, mientras que solo un 2.6% tenía educación primaria. La mayoría de las personas tenían unos ingresos inferiores a 1.000 € mensuales (85.7%) (Tabla 1).

TABLA 1. Perfil sociodemográfico (n = 119)	
Variable	n (% válidos n)
Media ± DT (rango)	46.45 ± 12.3 (19-76)
Género	
Hombre	91 (76.5)
Mujer	28 (23.5)
Estudios	
Sin estudios	98 (83.8)
Educación Especial	14 (12)
Primaria	3 (2.6)
Ingresos	
≤ 1000 €	102 (85.7)
1000-2000 €	11 (9.2)
≥ 2000 €	2 (1.7)
Nivel de DI	
Leve	1 (8)
Moderado	21 (17.8)
Grave	65 (55.1)
Profundo	2 (1.7)
Nivel de dependencia	
Nivel I	4 (3.4)
Nivel II	45 (37.8)
Nivel III	65 (95.8)
Discapacidad asociada	
Enfermedad mental	28 (23.5)
Física	22 (18.3)
Sensorial	11 (9.2)

Procedimiento

Se realizó un estudio de corte transversal y se obtuvieron los datos entre noviembre de 2013 y enero de 2014. Uno de los miembros del equipo investigador se puso en contacto telefónico con el director del centro de atención residencial, con el fin de explicar el propósito del estudio e informarle y garantizándole la confidencialidad de los datos. Una vez obtenido el permiso para la realización del estudio, se mantuvo una reunión con los profesionales para darles información sobre las normas de aplicación del instrumento y su correcta utilización.

Los datos fueron recogidos por los dos profesionales (psicólogo y terapeuta ocupacional) que conocían bien a la persona con DD al menos desde hacía tres meses. Estos profesionales informaron sobre la CV (en tercera persona) de la muestra total inicial de 119 personas adultas con DD. Además, valoraron la CV desde la perspectiva de la propia persona (en primera persona) en 48 casos, cuando los participantes no pudieron contestar por ellos mismos.

Instrumentos

Escala INICO-FEAPS (Gómez, Verdugo y Arias, 2015; Verdugo Alonso *et al.*, 2013). Consta de 72 ítems organizados en 8 subescalas que se corresponden con las 8 dimensiones de CV del modelo de Schalock y Verdugo (2002): Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico. Se aplica preferentemente a partir de los 18 años, aunque también puede administrarse a personas a partir de los 16 años, siempre que realicen una actividad laboral o profesional. Todos los ítems tienen el mismo formato: una escala con una graduación de 4 puntos (1= Nunca, 2= Algunas veces, 3= Frecuentemente y 4= Siempre). La escala tiene dos versiones y permite la recogida de datos de las 8 dimensiones de CV de dos fuentes diferentes: (1) versión “Autoinforme”, que es cumplimentada por la propia persona con discapacidad, cuando tiene habilidades de comprensión y expresión necesarias para contestar las preguntas, o por dos personas que conozcan al participante desde al menos 6 meses antes, en el caso de que la persona con discapacidad no pueda completar por sí misma el cuestionario; (b) versión “Informe de otras personas”, que es completada por un profesional u otro informante que conozca bien a la persona con discapacidad, desde al menos 3 meses. Las puntuaciones directas en cada dimensión de CV se obtienen sumando las puntuaciones en los ítems de cada subescala. A continuación, estas puntuaciones directas son transformadas en puntuaciones estándar ($M = 10$, $DT = 3$), siguiendo los baremos proporcionados en la escala. Las puntuaciones altas en las diferentes subescalas indican un nivel de funcionamiento alto de la persona en dicha subescala, mayor CV y bienestar personal. Con las 8 puntuaciones estándar se elabora el perfil gráfico de CV y se obtiene la puntuación estándar total, tras la suma de dichas puntuaciones. Este valor de la puntuación estándar total se convierte en el Índice de Calidad de Vida (ICV) o puntuación estándar compuesta ($M = 100$, $DT = 15$), siguiendo los baremos incluidos en la escala. Al igual que en las subescalas, mayores puntuaciones indican mejor CV y bienestar personal. El instrumento ha demostrado tener buenas propiedades psicométricas. La consistencia interna fue satisfactoria para la versión “Informe de otras personas” ($\alpha = .94$) y para la versión “Autoinforme” fue ligeramente inferior ($\alpha = .89$). El instrumento posee una buena validez basada en la estructura interna de la escala.

Análisis estadístico

En primer lugar y con el fin de comprobar el grado de acuerdo entre las respuestas de los participantes y las de los profesionales, se realizaron correlaciones de Pearson entre las puntuaciones de las personas con DD y las de los profesionales en el ICV y en las distintas dimensiones de CV. Las correlaciones fueron interpretadas según los siguientes criterios: baja (inferior a .20); regular (.21-.40); moderada (.41-.60); sustancial (.61-.80), y excelente (superior a .80) (Szklo y Nieto, 2000).

En segundo lugar, y con el fin de comparar los resultados de la muestra participante con los correspondientes baremos de la Escala INICO-FEAPS (Verdugo Alonso *et al.*, 2013), se realizaron pruebas t para una muestra para el ICV y para las puntuaciones estándar en las diferentes dimensiones de CV obtenidas por los participantes en las versiones “Autoinforme” e “Informe de otras personas”.

En tercer lugar, y con el fin de comprobar si había diferencias entre la percepción de la CV del participante y la de los profesionales, se realizó, por una parte, un contraste t de diferencia de medias en el que se comparó el ICV en las dos versiones del cuestionario; y, por otra, se realizó un ANOVA de medidas repetidas con dos factores: la versión del cuestionario (“Autoinforme” vs “Informe de otras personas”) y las dimensiones de CV (Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico), con las correspondientes pruebas *post hoc* de Bonferroni.

Por último, para comprobar la incidencia sobre la CV de los factores relacionados con la discapacidad, se realizaron otros dos análisis ANOVA mixtos con los dos factores intra (versión del cuestionario y dimensiones de CV) y un factor inter en cada caso: el grado de dependencia, con 2 niveles (Mínimo-Medio, correspondiente al grado de dependencia I y II; y Máximo, correspondiente al grado de dependencia III), y el tipo de discapacidad asociada, con 3 niveles (enfermedad mental, física y sensorial).

En todos los casos, y con el fin de comprobar qué dimensiones se encontraban las diferencias significativas y analizar los resultados de las interacciones, se realizaron los correspondientes contrastes a posteriori con los ajustes de Bonferroni.

Para el análisis de los datos obtenidos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS, versión 21 para Windows, y se tomó un nivel de significación de .01 para considerar los resultados estadísticamente significativos.

Resultados

Grado de acuerdo en las respuestas entre las dos versiones del cuestionario sobre la Calidad de Vida

Los valores de Pearson entre las puntuaciones de las personas adultas con DD y las de los profesionales en las distintas dimensiones de CV oscilaron entre .97 (Derechos) y .85 (Bienestar material). Las correlaciones fueron en todos los dominios excelentes. La correlación fue excelente entre las puntuaciones del ICV de la versión “Autoinforme” y las de la versión “Informe de otra persona” (.98) (Tabla 2). Existe acuerdo entre las valoraciones de las propias personas con discapacidad y las de los profesionales en las distintas dimensiones de CV. Cuando los profesionales valoran alto a un participante en una dimensión de CV, ese participante también valora de forma elevada su CV en esa dimensión; y, en el caso contrario, cuando un participante realiza una valoración baja de su CV, también los profesionales realizan valoraciones bajas de su CV.

TABLA 2. Correlaciones de Pearson entre el “Autoinforme” y el “Informe de otra persona”

Dimensiones/Índice	Muestra total (n = 119)	Submuestra responde propia persona el “Autoinforme” (n = 71)	Submuestra responde otra persona el “Autoinforme” (n = 48)
Autodeterminación	.93***	.95***	.89***
Derechos	.97***	.96***	.99***
Bienestar emocional	.91***	.92***	.89***
Inclusión social	.94***	.94***	.92***
Desarrollo personal	.95***	.94***	.95***
Relaciones interpersonales	.90***	.93***	.85***
Bienestar material	.85***	.84***	.81***
Bienestar físico	.88***	.88***	.85***
Índice de Calidad de Vida	.98***	.98***	.98***

*** $p < .001$.

Con el fin de comprobar si existían diferencias en las correlaciones cuando el “Autoinforme” es contestado por la propia persona o por un profesional, se realizaron correlaciones entre el “Autoinforme” y el “Informe de otras personas” por separado, para la muestra en que responde la propia persona ($n = 71$) y para la muestra en la que responde un profesional ($n = 48$), y se obtuvieron en ambos casos correlaciones muy elevadas, incluso en algunos casos superiores cuando responde la propia persona (Tabla 2).

Índice de Calidad de Vida y Perfil de Calidad de Vida en las dos versiones del cuestionario

En primer lugar se analizó el nivel de CV de los adultos con DD a partir del ICV global ($M = 100$, $DT = 15$), y se obtuvieron diferencias significativas cuando se compararon con el baremo, tanto para la versión de “Autoinforme” como para la versión de “Informe de otras personas”. En ambos casos la media de la muestra del estudio fue significativamente inferior a la del baremo (Tabla 3).

En segundo lugar se compararon las puntuaciones estándar medias para las 8 dimensiones de CV con los baremos en ambas versiones ($M = 10$, $DT = 3$), y en todos los casos se encontraron diferencias significativas. Los participantes del estudio tienen, en ambas versiones, puntuaciones significativamente inferiores en CV en todas las dimensiones, a excepción de Bienestar físico, donde obtienen puntuaciones significativamente superiores en las dos versiones del cuestionario (Tabla 3).

Diferencias en el Índice de Calidad de Vida y en las diferentes dimensiones de Calidad de Vida en función de las versiones del cuestionario

Se encontraron diferencias significativas en ICV entre las dos versiones del cuestionario [$t(118) = 14.56$, $p < .001$, $\eta^2 = .64$]. Los resultados demuestran que en los

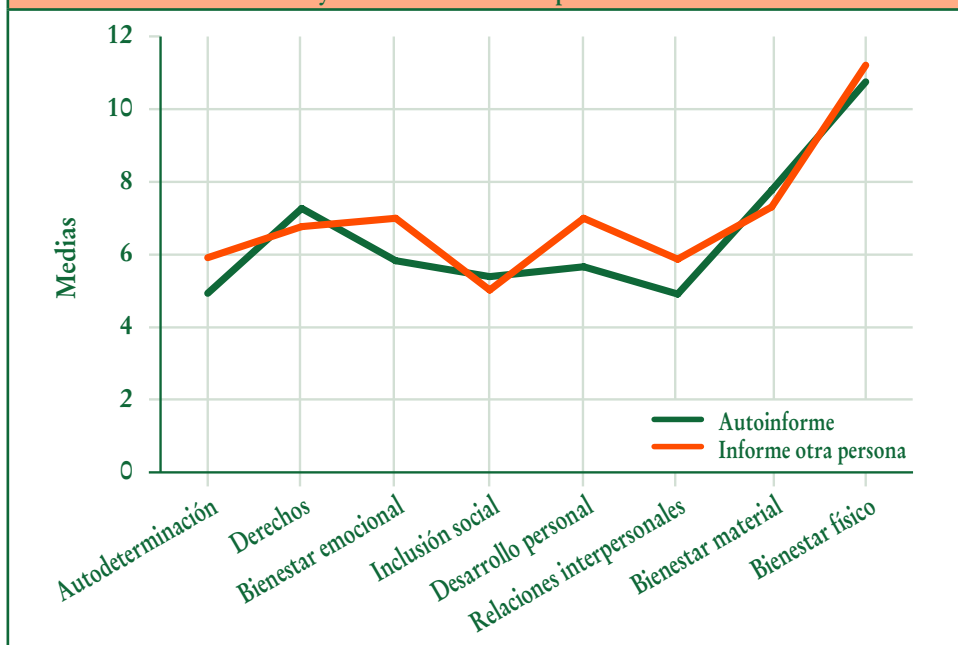
TABLA 3. Medias y desviaciones típicas de Índice de Calidad de Vida y dimensiones del “Autoinforme” y del “Informe de otras personas”

Dimensiones/Índice	Total		Autoinforme (n = 119)			Informe de otras personas (n = 119)		
	M	DT	M	DT	t	M	DT	t
Autodeterminación	5.43	3.28	4.93	3.30	-16.77***	5.92	3.39	-13.10***
Derechos	7.02	4.24	7.27	4.07	-7.32***	6.76	4.47	-7.88***
Bienestar emocional	6.41	3.53	5.83	3.83	-11.87***	6.99	3.40	-9.63***
Inclusión social	5.21	3.79	5.38	3.62	-13.91***	5.02	4.07	-13.33***
Desarrollo personal	6.33	3.53	5.67	3.43	-13.75***	6.99	3.72	-8.82***
Relaciones interpersonales	5.38	2.54	4.90	2.57	-21.632***	5.86	2.64	-17.12***
Bienestar material	7.38	2.62	7.46	2.62	-10.54***	7.30	2.83	-10.41***
Bienestar físico	10.98	2.16	10.75	2.12	3.88***	11.21	2.32	5.68***
Índice de Calidad de Vida			74.83	20.92	-13.13***	79.98	20.05	-10.89***

*** p < .001.

“Informes de otras personas” se valoraba significativamente mejor la CV que en los “Autoinformes”.

GRÁFICO 1. Dimensiones de Calidad de Vida por versión de “Autoinforme” y de “Informe de otra persona”



Cuando se analizaron las diferentes dimensiones de CV evaluadas, se encontraron efectos significativos de la versión del cuestionario [$F(1,826) = 92.56, p = .001, \eta^2 = .44$]. Se puede afirmar que la CV considerada globalmente es evaluada mejor por los profesionales ($M = 7.01, DT = 3.00$) que por las propias personas adultas con DD ($M = 6.53, DT = 2.89$). Se encontraron efectos significativos de las dimensiones de CV [$F(7,826) = 171.42, p = .001, \eta^2 = .59$]. No todas las dimensiones de CV son valoradas por igual. La dimensión de Bienestar físico es significativamente ($p < .001$) mejor valorada que el resto de las dimensiones; por el contrario, las dimensiones de Autodeterminación, Inclusión social y Relaciones interpersonales son significativamente peor valoradas ($p < .001$).

Finalmente, se encontró un efecto significativo de la interacción entre la versión del cuestionario y las dimensiones de CV [$F(7,826) = 38.36, p = .001, \eta^2 = .24$]. Se encontraron diferencias significativas entre el “Autoinforme” y “el Informe de los profesionales” en todas las dimensiones a excepción de la dimensión Bienestar material, donde no se encontraron diferencias significativas en la valoración. Por otra parte, los profesionales evalúan mejor la CV de los participantes en las dimensiones Autodeterminación, Bienestar emocional, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales y Bienestar físico que la percepción que tienen las propias personas con discapacidad en estas dimensiones; por el contrario, los participantes valoran mejor que los profesionales las dimensiones de Derechos e Inclusión social (Gráfico 1).

Incidencia de los factores personales y relacionados con la discapacidad sobre la Calidad de Vida

Finalmente, se analizó la incidencia de factores personales (género y edad) en la CV de las personas con DD. No se encontraron efectos significativos del género sobre la CV [$F(1,117) = 0.77, p = .782$]. La interacción entre el género y la versión del cuestionario tampoco fue significativa [$F(1,117) = 0.01, p = .952$]. Así pues, la valoración de los varones y las mujeres sigue el mismo patrón en ambas versiones del cuestionario (Tabla 4 y Tabla 5). Tampoco la interacción entre el género y las dimensiones de CV fue significativa [$F(7,819) = 1.26, p = .270$], confirmando que el perfil de resultados de CV de varones y mujeres es similar en las diferentes dimensiones. Y, por último, la interacción género, versión del cuestionario (“Autoinforme” e “Informe de los otros”) y dimensiones de CV no fue estadísticamente significativa [$F(7,819) = 0.69, p = .680$]. Por lo tanto, los resultados obtenidos a nivel general son válidos para varones y mujeres (Tabla 4 y Tabla 5).

No se encontraron diferencias significativas en CV en función de la edad [$F(1,117) = 2.53, p = .114$]; es decir, no hay diferencias significativas en CV entre las personas con DD mayores y menores de 45 años. La interacción entre la edad y la versión del cuestionario (“Autoinforme” e “Informe de los otros”) tampoco fue significativa [$F(1,117) = 0.37, p = .543$]. Por lo tanto, los dos grupos de edad siguen el mismo perfil de resultados en ambas versiones del cuestionario. Sin embargo, se obtuvieron diferencias significativas en la interacción entre la edad y las dimensiones de CV

[$F(7,819) = 2.95, p = .005, \eta^2 = .03$]. Así pues, el perfil de resultados de CV de mayores y menores de 45 años es significativamente diferente en las distintas dimensiones, aunque al realizar los contrastes a posteriori en ninguna dimensión hay diferencias significativas. Solo en la dimensión Inclusión social el nivel de significación es $p < 0.05$, donde el grupo de mayor edad puntúa significativamente más alto (Tabla 4 y Tabla 5). Por último, la interacción edad, tipo de cuestionario y dimensiones de CV no fue significativamente estadística [$F(7,819) = 0.51, p = .825$], lo que indica que los resultados obtenidos a nivel general son válidos para los dos grupos de edad.

En último lugar, se analizó la incidencia de factores relacionados con la discapacidad (grado de dependencia y tipo de discapacidad asociada) en la CV de las personas con DD. En cuanto al grado de dependencia de las personas con DD, se encontraron diferencias significativas en CV en función del grado de dependencia [$F(1,112) = 14.90, p < .001, \eta^2 = .12$], siendo mayor la valoración de la CV en el grupo con un grado de dependencia I y II, lo que hemos denominado nivel Mínimo-Medio ($M = 7.86, DT = 0.39$), que en el grupo con un nivel Máximo o grado III de dependencia ($M = 5.86, DT = 0.34$). La interacción entre el grado de dependencia y la versión del cuestionario no fue significativa [$F(1,112) = 0.157, p = .692$]. Es decir, con independencia del tipo de cuestionario, siempre se valora mejor la CV del nivel Mínimo-Medio (grado de dependencia I y II). La interacción entre el grado de dependencia y las dimensiones de CV fue significativa [$F(7,784) = 5.32, p < .001, \eta^2 = .05$]. Una vez realizadas las pruebas a posteriori oportunas se obtuvieron diferencias significativas ($p < .001$) en todas las dimensiones, a favor del grado de dependencia I y II (nivel Mínimo-Medio), a excepción de la dimensión Bienestar físico, donde no se encontraron diferencias significativas (Tabla 6).

Por último, la interacción entre el tipo de cuestionario, las dimensiones de CV y el grado de dependencia fue estadísticamente significativa [$F(7,784) = 3.24, p = .002, \eta^2 = .03$]. En las respuestas de los “Autoinformes” se encontraron diferencias significativas en todas las dimensiones, excepto en Bienestar físico (Tabla 4); y en las valoraciones de los informes de los profesionales se hallaron diferencias significativas en todas las dimensiones excepto en Bienestar emocional, Desarrollo personal y Bienestar físico (Tabla 5).

La última variable de estudio fue el tipo de discapacidad asociada. No se encontraron diferencias significativas en CV en función del tipo de discapacidad asociada [$F(2,58) = 0.39, p = .679$]. La interacción entre el tipo de discapacidad asociada y la versión del cuestionario tampoco fue significativa [$F(2,58) = 0.67, p = .515$]. Por lo tanto, las respuestas de CV en los distintos grupos de discapacidades asociadas siguen el mismo patrón en ambas versiones del cuestionario (Tabla 4 y Tabla 5). Tampoco la interacción entre el tipo de discapacidad asociada y las dimensiones de CV fue significativa [$F(14,406) = 1.90, p = .03$]. En definitiva, el patrón de resultados de CV de los distintos grupos según el tipo de discapacidad asociada es similar en las diferentes dimensiones. Y, por último, la interacción tipo de discapacidad asociada, versión del cuestionario y dimensiones de CV no fue estadísticamente significativa [$F(14,406) = 1.72, p = .049$]. Por lo tanto, los resultados obtenidos a nivel general son válidos para los distintos grupos de discapacidades asociadas (Tabla 4 y Tabla 5).

TABLA 4. Descriptivos de las puntuaciones en las diferentes dimensiones Calidad de Vida de las personas con Discapacidad del Desarrollo en función del género, nivel de edad, nivel de dependencia y discapacidad asociada evaluados por los “Autoinformes”

	Género		Nivel de edad		Nivel de dependencia		Discapacidad asociada		
	Varones	Mujeres	<45	45 o más	Mín.-Medio	Máximo	E. Mental	Física	Sensorial
Dimensiones/Índice	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)
Autodeterminación	4.98 (3.33)	4.79 (3.24)	4.62 (3.19)	5.20 (3.38)	6.24 (3.26)	3.78 (2.83)	4.82 (2.99)	4.45 (3.18)	4.63 (4.17)
Derechos	7.21 (4.22)	7.46 (3.59)	6.60 (3.92)	7.85 (4.13)	8.81 (3.67)	6.00 (3.93)	7.10 (3.89)	6.86 (4.84)	6.27 (4.05)
Bienestar emocional	6.07 (3.98)	5.07 (3.24)	5.33 (3.50)	6.26 (4.07)	7.14 (3.83)	4.81 (3.54)	4.82 (3.27)	6.00 (4.18)	4.63 (3.95)
Inclusión social	5.41 (3.77)	5.32 (3.12)	4.58 (3.26)	6.09 (3.79)	6.46 (3.58)	4.47 (3.28)	4.96 (3.21)	5.54 (3.92)	4.36 (3.72)
Desarrollo personal	5.70 (3.49)	5.57 (3.27)	5.08 (3.21)	6.19 (3.55)	6.65 (3.59)	4.80 (3.05)	5.07 (3.28)	5.63 (3.31)	4.63 (3.80)
Relaciones interpersonales	4.88 (2.64)	4.96 (2.38)	4.53 (2.47)	5.22 (2.63)	5.75 (2.48)	4.20 (2.33)	4.00 (2.34)	5.18 (2.77)	4.54 (2.46)
Bienestar material	7.48 (2.63)	7.39 (2.64)	7.14 (2.48)	7.74 (2.73)	8.67 (2.56)	6.40 (2.19)	7.42 (2.30)	7.31 (2.80)	6.09 (2.66)
Bienestar físico	10.82 (1.95)	10.53 (2.64)	10.80 (1.87)	10.71 (2.34)	11.22 (2.37)	10.33 (1.77)	9.96 (2.80)	11.13 (1.72)	10.27 (1.79)
Índice de Calidad de Vida	6.57 (3.25)	6.39 (3.01)	6.08 (2.99)	6.91 (3.33)	7.62 (0.38)	5.60 (0.33)	5.98 (3.01)	6.51 (3.29)	5.68 (3.32)

TABLA 5. Descriptivos de las puntuaciones en las diferentes dimensiones Calidad de Vida de las personas con Discapacidad del Desarrollo en función del género, nivel de edad, nivel de dependencia y discapacidad asociada evaluados por los “Informes de otras personas”

	Género		Nivel edad		Nivel de dependencia		Discapacidad asociada		
	Varones	Mujeres	<45	45 o más	Mín.-Medio	Máximo	E. Mental	Física	Sensorial
Dimensiones/Índice	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)	M (DT)
Autodeterminación	5.99 (3.33)	5.71 (3.65)	5.55 (3.26)	6.25 (3.49)	7.30 (3.31)	4.67 (2.89)	5.96 (3.26)	4.86 (2.93)	5.00 (4.19)
Derechos	6.68 (4.60)	7.03 (4.08)	5.92 (4.31)	7.50 (4.52)	8.69 (3.75)	5.21 (4.40)	6.53 (4.25)	6.27 (5.11)	5.09 (4.57)
Bienestar emocional	7.19 (3.50)	6.32 (3.01)	6.58 (2.87)	7.34 (3.81)	7.87 (3.67)	6.35 (3.05)	5.75 (2.93)	7.54 (3.27)	5.90 (3.17)
Inclusión social	5.15 (4.21)	4.60 (3.59)	4.28 (3.65)	5.68 (4.33)	6.26 (4.11)	4.04 (3.39)	4.10 (3.31)	5.13 (3.94)	4.00 (4.97)
Desarrollo personal	7.02 (3.78)	6.89 (3.57)	6.39 (3.27)	7.52 (4.02)	7.95 (4.12)	6.15 (3.20)	6.25 (3.51)	7.36 (3.44)	5.72 (4.24)
Relaciones interpersonales	5.82 (2.72)	5.96 (2.38)	5.50 (2.44)	6.17 (2.77)	6.61 (2.66)	5.26 (2.43)	4.78 (2.33)	6.09 (2.40)	5.54 (2.42)
Bienestar material	7.23 (2.96)	7.50 (2.39)	6.83 (2.74)	7.69 (2.87)	8.28 (2.68)	6.40 (2.65)	6.82 (2.94)	6.86 (2.73)	6.90 (3.67)
Bienestar físico	11.28 (2.26)	10.96 (2.53)	11.23 (1.97)	11.19 (2.61)	11.69 (2.62)	10.75 (1.96)	10.07 (3.06)	11.40 (1.79)	10.45 (1.80)
Índice de Calidad de Vida	7.04 (3.42)	6.87 (3.15)	6.53 (3.06)	7.42 (3.55)	8.09 (0.40)	6.11 (0.35)	6.28 (3.20)	6.94 (3.20)	6.07 (3.63)

Discusión

La mejora de la CV es una meta de los servicios de apoyo a las personas con DD. El propósito de este estudio ha consistido en analizar la CV de las personas con DD en sus diferentes dimensiones y desde una doble perspectiva, la autoinformada versus la informada por los profesionales, determinando los factores personales y relacionados con la discapacidad que inciden sobre los resultados de CV.

En cuanto al primero de los objetivos, se ha comprobado que existe un alto grado de acuerdo entre las valoraciones de las propias personas con discapacidad y las de los profesionales en las distintas dimensiones de CV, resultados que son similares a los obtenidos por estudios previos (Gómez *et al.*, 2014; McVilly *et al.*, 2000; Schmidt *et al.*, 2010; Schwartz y Rabinovitz, 2003). En este sentido, Gómez *et al.* (2014) interpretan que el alto acuerdo entre las valoraciones de las propias personas con discapacidad y la de las de los profesionales refleja que ambos comparten las mismas preocupaciones y satisfacciones.

En lo que a la CV global informada tanto por los participantes como por los profesionales, los resultados demuestran niveles bajos de CV en relación con la población de referencia. Este hallazgo del presente estudio no apoya resultados de investigaciones precedentes que han demostrado que la CV de las personas adultas con DD era buena (Badía Corbella, Rodríguez Pedraza, Orgaz Baz y Blanco Pedraz, 2013; Gómez Vela, Verdugo Alonso y Canal Bedía, 2002). Asimismo, se han obtenido resultados bajos de CV en todas las dimensiones, excepto en el dominio de Bienestar físico, tanto en la manifestada por las propias personas con DD como con la informada por los profesionales. Este hallazgo es también confirmado por otros estudios, los cuales encontraron que las personas con discapacidad intelectual (DI) informaron buen Bienestar físico (Gómez *et al.*, 2014; Mirón Canelo, Alonso Sardon, Serrano López de Las Hazas y Sáenz González, 2008; Vega Córdova, Jenaro Río, Cruz Ortiz y Flores Robaina, 2011). Parece posible que estos resultados puedan deberse al modelo de servicio de carácter asistencial donde son atendidas las personas con DD de este estudio, modelo que no promueve o no facilita la aplicación del paradigma actual multidimensional de CV.

Por otra parte, se ha demostrado que los profesionales valoran significativamente mejor la CV global de las personas con DD que las propias personas con discapacidad. La única dimensión de CV donde es valorada de forma similar tanto por los participantes como por los profesionales fue en la de Bienestar material. Más concretamente, los profesionales manifiestan que las personas con DD tienen mejores niveles de CV en Autodeterminación, Bienestar emocional, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales y Bienestar físico, mientras que las personas con DD informan mejores resultados de CV en Derechos e Inclusión social. Estos hallazgos coinciden de forma parcial con los resultados de un estudio reciente sobre la CV en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento (Badía Corbella *et al.*, 2013) en el cual se demostró que las dimensiones peor valoradas por los profesionales fueron Relaciones interpersonales, Autodeterminación e Inclusión social. Por otro lado, Claes *et al.* (2012) y Balboni *et al.* (2013) encontraron mayores puntuaciones

en los autoinformes en las dimensiones Desarrollo personal, Inclusión social, Relaciones interpersonales, Bienestar emocional y Bienestar físico. Nuestros resultados solo apoyan parcialmente las conclusiones de estos estudios, ya que, al igual que en estas investigaciones, también se han encontrado puntuaciones más elevadas en las dimensiones Inclusión Social y Derechos en autoinformes, pero en las demás dimensiones (Bienestar Emocional, Autodeterminación, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico) se encontraron mayores puntuaciones en los informes de los profesionales.

Por último, las variables edad, género y tipo de discapacidad asociada no incide sobre la CV, resultados también informados por Aja Ramos, Gerolin, Canto Combarro y Vidorrreta Gutiérrez (2014). Sin embargo, los participantes del presente estudio con un grado más alto de dependencia obtuvieron resultados peores de CV. Este resultado es parecido al de otras investigaciones que han encontrado que las personas adultas con DI con más necesidades de apoyo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria presentan niveles más bajos de CV (Aja Ramos *et al.*, 2014; Vega Córdova *et al.*, 2011).

Para finalizar, una limitación del presente estudio es no haber incluido otras variables relacionadas con la discapacidad (ej.: problemas de comunicación) y variables ambientales (ej.: productos y tecnología), que se han mostrado en distintas investigaciones que pueden influir sobre la CV.

En conclusión, una de las aportaciones destacables de este estudio ha sido profundizar sobre interacciones relevantes entre los resultados de CV informada por las propias personas con DD. En la actualidad una de las prioridades de las organizaciones de servicios de apoyo es la mejora de la CV de las personas para las que prestan sus servicios. En este sentido, los hallazgos de este estudio demuestran la importancia de incluir medidas objetivas (informada por otros) y subjetivas (autoinformada) con el fin de obtener una mejor comprensión de la CV de las personas con DD. Finalmente, los datos encontrados indican la importancia de establecer estrategias de intervención y planificar apoyos dirigidas a la mejora de aquellas dimensiones de CV en que los niveles de bienestar son inferiores.

Referencias bibliográficas

- AJA RAMOS, R. E., GEROLIN, M., CANTO COMBARRO, A. y VIDORRETA GUTIÉRREZ, I. (2014). Análisis de la incidencia de factores personales y ambientales en la calidad de vida de 224 personas con discapacidad intelectual en Bizkaia. *Siglo Cero*, 45 (251), 47-61.
- BADÍA CORBELLA, M., RODRÍGUEZ PEDRAZA, P., ORGAZ BAZ, M. B. y BLANCO PEDRAZ, J. M. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47, 194-199.
- BALBONI, G., COSCARELLI, A., GIUNTI, G. y SCHALOCK, R. L. (2013). 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*, 34 (11), 4248-4254.
- CLAES, C., VANDELDELDE, S., VAN HOVE, G., VAN LOON, J., VERSCHULDEN, G. y SCHALOCK, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3), 159-165.

- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2014). Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: conclusiones e implicaciones para las prácticas profesionales. En *V Premio de Investigación e Innovación sobre personas con discapacidad intelectual*. Manresa. España: AMPANS.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2015). 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*, 36, 600-610.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á. y CANAL, R. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55, 591-602.
- MCVILLY, K. R., BURTON-SMITH, R. M. 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), 19-39.
- MIRÓN CANELO, J. A., ALONSO SARDÓN, M., SERRANO LÓPEZ DE LAS HAZAS, A. y SÁENZ GONZÁLEZ, M. D. C. (2008). [Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain]. *Revista Panamericana de Salud Pública [Pan American Journal of Public Health]*, 24 (5), 336-344.
- SCHMIDT, S., POWER, M., GREEN, A., LUCAS-CARRASCO, R., ESER, E., DRAGOMIRECKA, E. y FLECK, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (5), 1015-1026.
- SCHWARTZ, C. y RABINOVITZ, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: Perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2), 75-84.
- VAN LOON, J. H. M., BONHAM, G. S., PETERSON, D. D., SCHALOCK, R. L., CLAES, C. y DECRAEMER, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36 (1), 80-87.
- VEGA, V., JENARO, C., CRUZ, M. C. y FLORES, N. (2011). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos. *Siglo Cero*, 42 (238), 26-38.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y JORDÁN DE URRÍES, B. (2013). Calidad de vida. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Eds.), *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia* (pp. 440-461). Salamanca: Amarú.
- WHITE-KONING, M., ARNAUD, C., DICKINSON, H. O., THYEN, U., BECKUNG, E., FAUCONNIER..., J. y COLVER, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120 (4), 804-814.
- WHITE-KONING, M., GRANDJEAN, H., COLVER, A. y ARNAUD, C. (2008). Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50 (8), 618-624.

