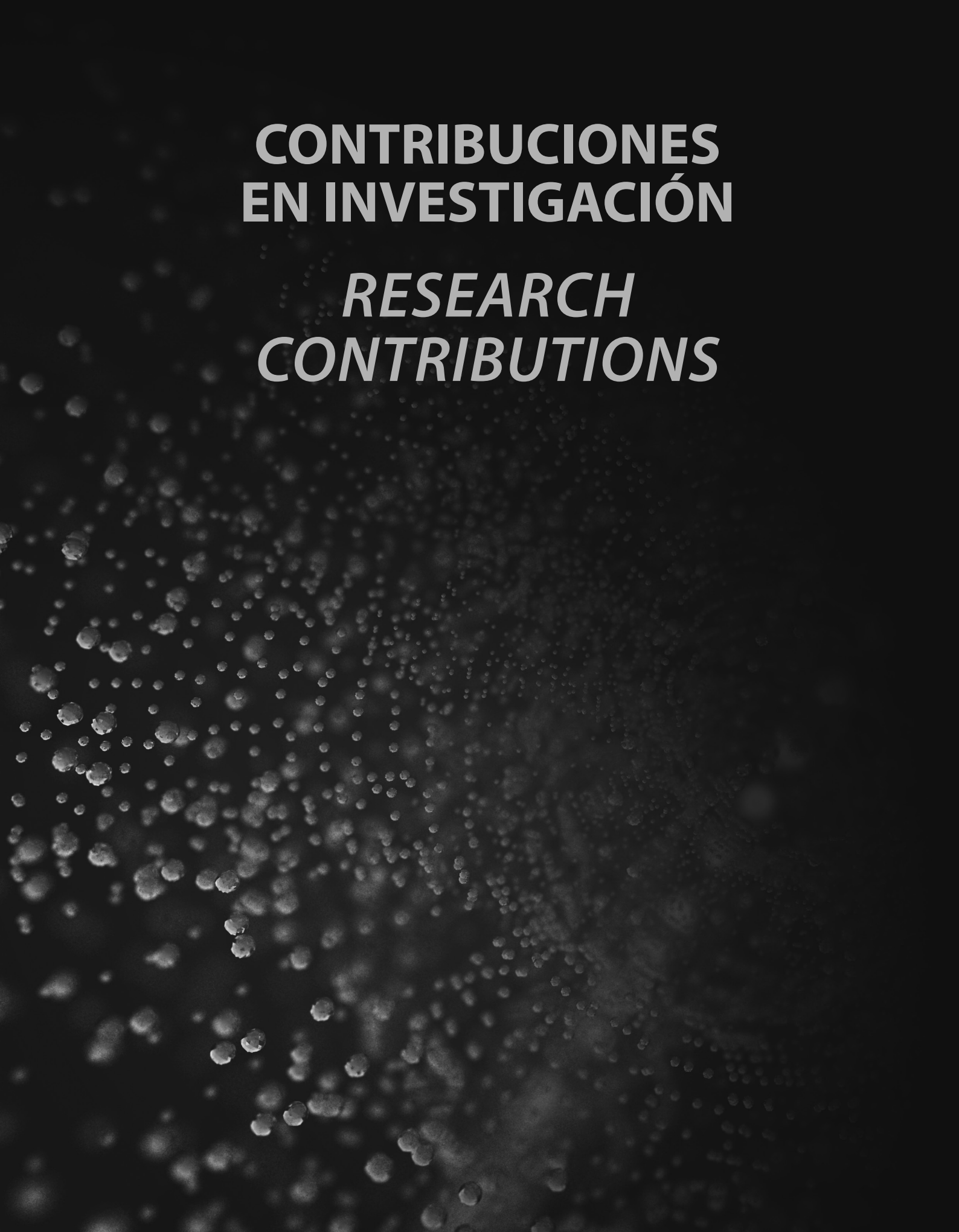
CONTRIBUCIONES EN INVESTIGACIÓN

RESEARCH CONTRIBUTIONS



Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada

Sergio Domínguez Lara[1] y Alberto Quintana Peña[2]

[1]*Universidad Inca Garcilaso de la Vega*

[2]*Universidad Nacional Mayor de San Marcos*

Resumen

El objetivo de la investigación fue comparar la calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual que participan en talleres ocupacionales o en actividades que implican tareas orientadas al ámbito laboral en la ciudad de Lima. La muestra estuvo constituida por 71 personas, 40 varones (56.3%) y 31 mujeres (43.7%); 35 de ellas (49.3%) participan en actividades ocupacionales y 36 de ellas (50.7%) participan en actividades o tareas orientadas al ámbito laboral. Se proporcionó la Escala Integral de Calidad de Vida a los cuidadores primarios de las personas elegidas. Se encontró que las personas que participan en actividades laborales son quienes presentan mejores indicadores de calidad de vida en las dimensiones de Inclusión Social, Bienestar Laboral y Bienestar Emocional y Físico. En Autodeterminación y Bienestar Material no se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos. Se concluye que las personas que participan en actividades laborales presentan una mejor calidad de vida en comparación con las personas que participan en actividades ocupacionales.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, calidad de vida, adultos, Perú*

Quality of life in adults with intellectual disability, according with their activity

Abstract

The aim of the study was to compare the quality of life in adults with intellectual disabilities who participate in occupational or employment-related activities in the city of Lima. The sample was comprised of 71 people, 40 males (56.3%) and 31 females (43.7%); 35 of them (49.3%) participate in occupational activities and 36 of them (50.7%) participate in activities that involve employment-related activities. The Integral Scale of Quality of Life was administered to primary caregivers of these individuals. We found that people who are involved in employment-related activities have better indicators of quality of life in the dimensions of Social Inclusion, Work Well-Being and Emotional and Physical Well-Being than the other participants. Self-determination and Well-Being Material showed no significant differences between these groups. It is concluded that persons participating in employment-related activities present a better quality of life in comparison with persons involved in occupational activities.

Key words: *Intellectual disability, quality of life, adults, Peru*

INTRODUCCIÓN

La preocupación existente por la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual ha llevado al incremento de investigaciones en ese campo en países europeos, en Norteamérica y en algunos países de Sudamérica. Mas en Perú aún es un área de vacancia en cuanto a investigación y aunque las cifras que acompañan la discapacidad intelectual son preocupantes,

Dirigir toda correspondencia sobre este artículo a: Sergio Domínguez Lara. Facultad de Psicología y Trabajo Social. Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Av. Petit Thouars 248. Santa Beatriz. Lima 1.
Correo electrónico: sdominguezmpcs@gmail.com

RMIP 2014, Vol. 6, No. 1, 1-16
ISSN-impresa: 2007-0926; ISSN-digital: 2007-3240
www.revistamexicanadeinestigacionenpsicologia.com
Derechos reservados ®RMIP

son escasos los esfuerzos en la realización de estudios concernientes a la calidad de vida que busquen hacer frente a esa situación que afecta a miles de familias, si se considera que a partir de dichos estudios podrían implementarse programas de mejora.

Muchas veces se señala que los problemas relacionados con la discapacidad intelectual tienen que ver sólo con la persona, sin tomar en cuenta el entorno que la acoge y que puede facilitarle o dificultarle su accionar en las situaciones o exigencias que se le plantean. La idea de la importancia del contexto en el desarrollo personal del individuo con discapacidad intelectual es abordada en el presente trabajo, considerando la importancia que tienen las actividades que realiza para su calidad de vida. La discapacidad intelectual hace referencia a las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, la cual se origina antes de los 18 años (Schalock, Luckasson, & Shogren, 2007).

Cuando nos referimos a calidad de vida, se hace referencia a «…*las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud*…» (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010; p. 31), siendo parte de esas condiciones deseadas, la estabilidad en el ámbito emocional, la estabilidad de las relaciones interpersonales, que se posea bienestar en su ambiente inmediato, que se fomente el desarrollo personal y el bienestar físico, que la autodeterminación sea incentivada, tanto como la inclusión social y el reconocimiento de sus derechos. Todos ellos son factores que componen el bienestar personal (Schalock & Verdugo, 2003a).

Tal como se señala en el párrafo anterior, dentro del modelo de Schalock (1997), las dimensiones de la calidad de vida son ocho (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010), las cuales se detallan a continuación. *Bienestar emocional*: se refiere a la tranquilidad que experimenta la persona. Es el estado anímico caracterizado por la estabilidad, seguridad y satisfacción personal. *Relaciones interpersonales*: se trata de las interacciones con distintas personas, entablar relaciones duraderas y tener relaciones saludables con los demás (vecinos, compañeros y otros). Ello relacionado con el respeto y el apoyo al individuo, ya que las habilidades interpersonales y el soporte social son aspectos importantes de la calidad de vida de la persona (Miller & Chan, 2008). *Bienestar material*: se relaciona con el poder adquisitivo de la persona en términos monetarios, así como a los aspectos materiales del hogar y un centro laboral adecuado. *Desarrollo personal*: se refiere a la posibilidad de aprender cada día algo nuevo, adquirir mayor bagaje y realizarse personalmente. En este contexto, el de discapacidad intelectual, está relacionado con el desarrollo de habilidades que le permitan adquirir el mayor grado de autonomía posible. En este sentido, el trabajo juega un rol fundamental en la promoción de la calidad de vida (Arostegi, 1999). *Bienestar físico*: está relacionado con la conservación de la salud, hábitos saludables de alimentación, sueño e higiene, y sobre todo de autocuidado. *Autodeterminación*: se refiere al hecho de decidir de manera autónoma cómo desea que sea su trabajo, su tiempo libre, su vivienda, las personas con quienes convive. Ello implica que se respeten sus decisiones (autonomía) y que se le brinden apoyos para lograrlo, lo cual se dará al margen de las posibilidades comunicativas de la persona, puesto que un allegado lo puede dar a conocer (Bagnato, 2007). Según O'Hara (2010), el 90 % de tan sólo entre el 1 % y el 3 % de la población que presenta discapacidad intelectual es capaz de vivir y actuar de forma independiente con el apoyo comunitario adecuado. La integración social tiene en cuenta la participación normalizada en actividades comunes para todas las personas, interactuando con otras personas en dichos contextos, teniendo en consideración que el entorno social debe evitar ser un obstáculo para el desarrollo de la persona (Bagnato, 2007). Se debe tener en cuenta que

las personas con discapacidad intelectual necesitan sentirse parte de una comunidad y saber que existe un lugar al que pueden acudir, donde serán aceptados y podrán integrarse con otras personas (Lunsky, 2010). En cuanto a los derechos, esto se relaciona con ser considerado igual que el resto de la gente, recibir un trato igualitario. Se refiere además al conocimiento de sus derechos humanos y legales que garanticen su participación en sociedad.

Como se puede apreciar, este modo de conceptuar y operacionalizar la calidad de vida implica una mejora en los servicios y programas dedicados al apoyo de las personas con discapacidad intelectual, centrando los esfuerzos en los individuos, permitiendo visualizar las necesidades específicas según la evaluación previa de las áreas que la componen, teniendo en cuenta los aspectos personales y sociales (Bagnato, 2007). Es útil, además, para evaluar los resultados de los programas de servicios y como guía en la formulación de políticas nacionales e internacionales (Arostegi, 1999; Gómez-Vela & Sabeh, 2000). En este sentido, cuando se operacionaliza la calidad de vida, se evalúa el grado en que las personas tienen experiencias significativas que valoran, las cuales habilitan a la persona para avanzar hacia una vida plena con relaciones significativas en diversos contextos: donde viven, donde trabajan y donde juegan (Verdugo, 2004). De esta forma, se experimenta cuando las necesidades de las personas se satisfacen y cuando se tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida (Schalock, 2010), considerando además la presencia de componentes tanto objetivos como subjetivos.

Pues bien, teniendo en cuenta los aspectos necesarios que una persona debe tener en su diario proceder para experimentar calidad de vida y las limitaciones que presentan las personas con discapacidad intelectual, esta situación representa un desafío para la familia y los profesionales al brindarle oportunidades. En este contexto, que la persona con discapacidad intelectual goce de calidad de vida está en manos del entorno en la medida que le provea de actividades que fomenten su autodeterminación y, a su vez, sentimientos de logro, valía personal y respeto; destacando que el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual mejora cuando el desajuste entre ella y el entorno se reduce y se mejoran los resultados personales (Schalock, 2010), esto se logra cuando se les brindan los apoyos necesarios para fomentar su desarrollo.

Se han realizado en otros contextos diversas investigaciones sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, el estudio de De Jesús, Girón y García (2009) tuvo como propósito analizar la relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas de nacionalidad venezolana con discapacidad intelectual leve. La muestra de estudio estuvo conformada por 132 personas, de las cuales 50 estaban bajo la modalidad de *Empleo protegido* y 82 bajo la modalidad de *Empleo con apoyo*. Usaron para tal fin un instrumento elaborado *ad hoc* para el estudio. Los resultados dan cuenta de elevada calidad de vida laboral en las personas bajo las dos modalidades de empleo, ante lo cual se concluye que al margen de la modalidad, el hecho de pertenecer a una institución y de laborar en condiciones favorables eleva la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Por su parte, Kober y Eggleton (2005) estudiaron las diferencias en la calidad de vida en dos grupos de personas con discapacidad intelectual, quienes pertenecían a programas de empleo abierto y empleo con apoyo. Participaron 117 personas, 45 mujeres y 72 varones, todos ellos de nacionalidad australiana. Para evaluar la calidad de vida fue empleado el *Quality of Life Questionnaire* (Schalock & Keith, 1993). Encontraron que las personas que participaron en empleo abierto presentaban mayor calidad de vida que quienes estaban bajo empleo con apoyo, y este resultado se ubicó concretamente

en las áreas de Independencia e Integración en la Comunidad, mas no se hallaron diferencias en cuanto a Satisfacción y Productividad.

En Brasil, Pereira (2009) evaluó la manera como percibe su calidad de vida una muestra de quince personas con discapacidad intelectual (diez mujeres y cinco varones), con una edad promedio de 26.8 años. Para este fin se usó la primera versión en lengua portuguesa del Cuestionario de Calidad de Vida (Schalock & Keith, 1993). Las áreas evaluadas fueron: Satisfacción, Productividad, Independencia y Participación Social. Las puntuaciones más elevadas fueron en la escala de Satisfacción, Participación Social y Productividad. El desempeño más bajo fue en el área de Independencia. La investigadora concluye que la alta percepción de satisfacción respecto a la situación actual de la persona puede deberse a las limitaciones cognitivas, sumadas a la escasa interacción social, lo cual contribuye a que no tengan una visión realista de su situación. Del mismo modo, su participación activa en el centro educacional pudo influir en la forma de responder al cuestionario, dado que sus respuestas pudieron centrarse en ese contexto, dejando de lado a otros también importantes (familia, amigos, comunidad, etcétera). Un panorama similar se refleja en la escala Productividad, ya que si bien realizan labores, estas son en un ambiente protegido, distinto al de la situación real de trabajo.

También en Brasil, Saviani-Zeoti y Petean (2008) investigaron sobre la opinión de quince adultos con deficiencia mental leve con relación a su calidad de vida y la opinión de sus cuidadores respecto a ello. El instrumento utilizado para tal fin fue el *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Group, 1995). Entre los resultados, considerando aspectos descriptivos, se destaca que existe una mayor satisfacción en todos los dominios por parte de personas con deficiencia mental en comparación con las evaluaciones que hicieron los cuidadores. Es decir, los índices de satisfacción que presentaron los cuidadores fueron menores a los de las personas con deficiencia mental. La mayor satisfacción se dio en los aspectos correspondientes al dominio físico, en contraste con la menor satisfacción hallada en el dominio referido a las relaciones sociales. No obstante, a nivel inferencial, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las evaluaciones realizadas por las personas con discapacidad intelectual y la percepción de sus cuidadores.

En España, Zulueta y Peralta (2008) tuvieron como objetivo principal analizar las percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. Este trabajo se llevó a cabo con la participación de 68 padres pertenecientes al proyecto *Aulas de aprendizaje de tareas de Álava*, y utilizaron para tal fin un cuestionario de elaboración propia. Los resultados más resaltantes indican que sólo el 16% de los padres cree que su hijo tiene la capacidad para tomar decisiones, mientras que el porcentaje de padres que piensa que tienen poca o ninguna capacidad asciende a 53%. Asimismo, el 68% de los padres está convencido de que hay barreras que dificultan la integración y participación de sus hijos en la comunidad, y que la sociedad no les da las oportunidades suficientes.

En Colombia, Córdoba, Mora y Bedoya (2007) estudiaron a familias de adultos con discapacidad intelectual. Su objetivo fundamental fue describir su calidad de vida. Contaron para el estudio con 158 familias, un total de 367 personas: 158 cuidadores primarios, 113 adultos con discapacidad intelectual y 96 miembros diferentes a los cuidadores. El rango de edad predominante fue de 23 a 38 años (57% del total), seguido por el rango de 39 a 55 años (38.6%). Se empleó un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Córdoba, & Gómez, 2005). Entre los hallazgos se destaca que la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión de personas adultas

con discapacidad intelectual. Asimismo, que la principal fortaleza de la calidad de vida familiar está en la preocupación por el cuidado de los hijos, por prestarse atención mutua y por tener esperanza en el futuro. El área débil se encuentra en la percepción de apoyo a la persona con discapacidad intelectual. Este estudio señala la importancia de aspectos metodológicos y conceptuales, y bajo un enfoque ecológico centra la atención no sólo en la persona con discapacidad intelectual, sino también en su entorno.

En un estudio transcultural, Lachapelle y colaboradores (2005) estudiaron la relación entre la calidad de vida y la autodeterminación en una muestra de 182 adultos (92 varones y 90 mujeres) distribuidos por su origen: de Canadá (n = 52), Estados Unidos (n = 26), Francia (n = 81) y Bélgica (n = 23). Se aplicó el *Quality of Life Questionnaire* (Schalock & Keith, 1993) y las versiones francesa e inglesa del *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer & Bolding, 1999). Realizaron un análisis discriminante usando la variable *calidad de vida* para conformar grupos y la variable *autodeterminación* como predictora y, luego de ello, un análisis correlacional entre ambas variables. Los resultados indican que las características de la conducta autodeterminada de la muestra predicen que los miembros tengan alta o baja calidad de vida, y se indica una correlación moderada y significativa entre ambas variables (calidad de vida y autodeterminación).

Por su parte, Gómez-Vela, Verdugo y Canal (2002) evaluaron la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios españoles, los cuales se caracterizan por propiciar el desarrollo de habilidades sociales, promover la desinstitucionalización y velar por una participación activa en la comunidad. En dicha investigación participaron 118 adultos con discapacidad intelectual, pertenecientes a 27 servicios residenciales, 62 familiares y 35 profesionales del sector. En el 61% de los casos, se trataba de discapacidad intelectual leve. Utilizaron un instrumento elaborado *ad hoc* para evaluar el constructo *calidad de vida percibida*. Los resultados indican que los adultos con discapacidad intelectual, en su mayoría (92.67%), refieren una elevada calidad de vida y sólo un 7.28%, calidad de vida a nivel promedio; los familiares, por su parte, calificaron la calidad de vida de sus familiares entre un nivel medio y bajo, presentando las puntuaciones más altas en lo que concierne a relaciones interpersonales, y las más bajas en autodeterminación. Los autores concluyen que las personas que están encargadas de planificar y gestionar dichos centros residenciales están en una línea de actuación correcta y que los servicios residenciales pueden ayudar a incrementar la calidad de vida en dicha población.

Arostegi (1999) estudió la calidad de vida en personas adultas con retraso mental de la comunidad autónoma del País Vasco, utilizando para ello una muestra de 1200 personas de la población general, y 400 personas con retraso mental. Se utilizó en dicho estudio la Escala Comprensiva de Calidad de Vida de Cummins (Arostegi, 1999). Las personas con retraso mental tienen condiciones objetivas de vida aceptables, siendo más altas en los dominios de seguridad y bienestar emocional, y apreciándose también niveles bastante aceptables en intimidad y salud. Mientras que con relación a los dominios de bienestar material y, sobre todo, las condiciones de vida se sitúan por debajo del punto medio. Por otro lado, de acuerdo a los hallazgos presentados, algunas variables como el territorio de residencia, la edad, la situación laboral y el grado de retraso inciden en las condiciones de vida de la población vasca con retraso mental. De acuerdo a los resultados de esa investigación, la calidad de vida objetiva de la población con retraso mental de la muestra de estudio es más baja que la de la población general. De este modo, con relación a los dominios evaluados en la escala objetiva, la población general tiene mejores condiciones de vida, entre

las cuales destacan la mayor parte de los dominios (Bienestar Material, Salud, Productividad, Intimidad y Presencia en la Comunidad); sin embargo, se mantienen en condiciones de vida similares en el dominio de seguridad, mientras que en el dominio de *bienestar emocional* la población con retraso mental es la que presenta condiciones de vida más altas.

Las investigaciones revisadas permiten conocer que, cuando la persona con discapacidad intelectual es tomada en cuenta y se le permite actuar en sociedad, la calidad de vida puede mejorar, aunque en algunos reportes los hallazgos tengan un carácter más subjetivo que objetivo (Saviani-Zeoti & Petean, 2008). Por el contrario, los padres y cuidadores los perciben como poco capaces de lograr una conducta autodeterminada (Zulueta & Peralta, 2008), y se debe considerar que éste es un elemento importante de la calidad de vida (Lachapelle *et al.*, 2005). Es así que Pereira (2009) encontró bajas puntuaciones en el dominio Independencia, lo cual podría reflejar la situación actual de las personas con discapacidad intelectual, ya que ésta es mantenida por los entornos inmediatos, entre los que destaca la familia.

Al respecto de ello, la familia es el entorno en el cual las personas con discapacidad intelectual pasan la mayor cantidad de tiempo, aun cuando también participan en grupos educativos o de apoyo social. Es así que resulta importante la exploración del ambiente familiar en términos de interacciones. En este sentido, la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión de personas adultas con discapacidad intelectual (Córdoba *et al.*, 2007).

Entonces, la calidad de vida depende, en cierta medida, de aquellas oportunidades que se le dan a la persona con discapacidad intelectual para desarrollar sus capacidades en actividades laborales o sociales, un claro ejemplo de ello son las instituciones de atención a personas con discapacidad intelectual (que atienden a estudiantes con discapacidad intelectual asociada a otras discapacidades) donde se busca incrementar la calidad de vida de personas adultas con dicha discapacidad, predominantemente en talleres ocupacionales (deportivos, artísticos y de habilidades básicas) o bien, predominantemente en talleres laborales (con orientación a la elaboración de productos para una posterior venta, o en la consecución de habilidades que les permitan desempeñarse en otras labores fuera del hogar) con la convicción de que puedan contribuir en sus hogares y sus comunidades. Las actividades desarrolladas en los talleres laborales se relacionan con los roles que socialmente se esperan de personas adultas. Las instituciones buscan desarrollarlas para que sus beneficiarios puedan experimentar la calidad de vida y todo lo que ello implica, considerando que el trabajo representa para cualquier persona un elemento básico en el desarrollo de su vida personal y social y, en el caso de personas con discapacidad intelectual, representa un recurso para conseguir la autonomía, siendo el trabajo la vía máxima de inserción social (Muntaner, 1995).

La autonomía que pueda lograr la persona con discapacidad intelectual se halla relacionada con las expectativas familiares. Los padres y las familias de las personas con discapacidad intelectual tienen como su más alta expectativa, explícita o implícita, el empleo y la integración del miembro de la familia a la comunidad (Llewellyn, McConnell, & Bye, 1998), a la vez que la sociedad coloca barreras para su integración social debido a su discapacidad, ya sea por causas históricas, pragmáticas o de competitividad (Muntaner, 1995). Considerando estos aspectos se debe resaltar que la actitud adoptada por los padres determina las relaciones que puedan establecerse con la comunidad, lo que incluye mayor participación para incrementar las oportunidades de integración social (Muntaner, 1995; Glat, 1996) o menor participación si los padres asumen una actitud sobreprotectora (Glat, 2004). Esto quiere decir que la inte-

gración en la familia facilita la integración en la comunidad, y esta integración familiar depende de las actitudes de los padres, hermanos y familia en general (Glat, 1996).

Esta integración social tiene que ver con las actividades que se les plantean a personas con discapacidad intelectual, teniendo en consideración que generalmente se les enseña a ser dependientes (Agran, Snow, & Swaner, 1999). El panorama se torna más favorable al conocer que al incrementar la formación y oportunidades de estas personas, crece la autonomía y se logran mejores resultados a largo plazo (Zulueta & Peralta, 2008). No obstante, este panorama no se da en la mayoría de los casos y hay resistencia por parte de los padres o cuidadores hacia la conducta autónoma o autodeterminada de las personas con discapacidad, lo cual se refleja en un estilo de interacción protegido y estructurado, que no favorece su desarrollo (Hodapp & Fidler, 1999).

En este sentido, las actividades de orientación laboral son realizadas por profesionales pertenecientes a la institución y están encaminadas a la obtención de objetos, productos o servicios que favorezcan la futura incorporación de las personas con discapacidad intelectual al mundo del trabajo remunerado. Es así que, de acuerdo con Guim (2006) el funcionamiento de dichos centros se caracteriza por:

> […] buscar potenciar, desde el puesto de trabajo, la capacidad de elección, las relaciones interpersonales y el crecimiento personal para alcanzar más autonomía y seguridad; desarrollar al máximo las capacidades de las personas para facilitar la relación con el propio entorno; potenciar una mejor calidad de vida de los usuarios trabajando en el desarrollo de todas las dimensiones; ofrecer las ayudas necesarias para cada usuario, tanto en la ocupación terapéutica como en las actividades de ajuste personal y social; buscar y potenciar los recursos naturales existentes en el entorno social; y poder establecer un perfil de apoyo para cada usuario a lo largo de su vida (p. 31).

Por el contrario, las actividades ocupacionales ofrecen servicios facilitadores de una mayor habilitación personal y una mejor adaptación a la comunidad en que viven, donde pueden ser reforzados los hábitos personales, los hábitos sociales, los hábitos domésticos y las actividades deportivas, de ocio y tiempo libre, que están específicamente dirigidos a procurar que los usuarios, en los centros ocupacionales, tengan una mayor habilitación personal y una mejor adaptación en su relación social.

Queda claro, entonces, que las actividades de orientación laboral serán aquellas que le brinden a las personas más oportunidades para poder llevar a cabo una vida lo más «normal» posible, fomentarán la autodeterminación, así como la autonomía y seguridad, y potenciarán su capacidad de relacionarse con su entorno (Guim, 2006). En tal sentido, el propósito del presente estudio es determinar si existen diferencias en cuanto a la calidad de vida y sus dimensiones entre las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*, desde la óptica de sus cuidadores.

Este propósito se justifica en tanto los resultados de la presente investigación están de acuerdo con lo planteado por Schalock (2010) respecto a las prácticas basadas en evidencias. Schalock (2010) postula que las evidencias obtenidas de fuentes creíbles que emplean métodos fiables, válidos, de base conceptual y con apoyo empírico facilitarían la consideración de dichos hallazgos en los planes de desarrollo para la población objeto de estudio.

Además de ello, se destaca lo mencionado por Lazcano, Rangel y Katz (2010), para quienes la investigación en esta área se debe usar como evidencia de base para el desarrollo de nuevas políticas sociales y de salud que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Por otro lado, la elección del instrumento para este estudio se debió a que fue diseñado específicamente para personas adultas con discapacidad intelectual y se adapta al marco teórico considerado. Asimismo, a decir de Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2010), los reactivos son directa o indirectamente controlables por los proveedores de servicios y sirven de plantilla para que las organizaciones puedan valorar la situación actual y orienten esfuerzos futuros.

Finalmente, se utilizó el informe de los cuidadores debido a que, de acuerdo con Saviani-Zeoti y Petean (2008), el reporte del cuidador es un apoyo dado que algunas veces la forma como valoran las situaciones las personas con dicha discapacidad no es la más realista, o está sesgada a lo positivo, considerando que se desenvuelven en entornos protegidos. Además de ello, Pereira (2009) plantea que a raíz de las limitaciones cognitivas propias de la discapacidad, sumadas a la escasa interacción social de esas personas, es probable que no tengan una visión realista de su situación.

MÉTODO

Se trata de una investigación descriptivo-comparativa (Sánchez & Reyes, 2006), la cual se caracteriza por recolectar información relevante a la variable Calidad de Vida y las dimensiones que ésta presenta, en dos muestras participantes en talleres ocupacionales o en actividades laborales.

POBLACIÓN Y MUESTRA

Participaron en este estudio 71 personas, 40 varones (56.3%) y 31 mujeres (43.7%), con edades comprendidas entre 18 y 59 años (M = 28.05). De los participantes, 58 (81.7%) de ellos no está trabajando actualmente y 13 (18.3%) se encuentran en situación laboral. Por último, 26 (36.6%) presentan un grado de discapacidad leve, 31 (43.7%) un grado de discapacidad moderado, y 14 (19.7%) un grado de discapacidad severo, según reporte de los familiares e instituciones. De las personas consideradas para el estudio, 10 (14.1%) participan de manera irregular y 25 (35.2%) participan de forma constante en los talleres ocupacionales; mientras que 36 de ellas (50.7%) participan en actividades que implican tareas orientadas al ámbito laboral. A partir de ese criterio, se conforman dos grupos: los que participan en talleres ocupacionales y los que participan en actividades orientadas al ámbito laboral.

INSTRUMENTO

Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez-Arias, & Schalock, 2009). Se utilizó la sección Objetiva que contiene las siguientes áreas: *Autodeterminación, Inclusión social, Bienestar laboral, Bienestar material, Bienestar emocional y físico*. Esta escala tiene como foco de atención el reporte de los padres o cuidadores. La escala original está compuesta por 23 reactivos en respuesta dicotómica (Sí/No), asociando a un mayor puntaje una mejor calidad de vida. Para este estudio se utilizó la versión experimental peruana de la Escala Objetiva (22 ítems), la cual fue trabajada en respuesta categórica ordenada (tipo Likert) con 5 opciones de respuesta (Nunca, Casi nunca, Algunas veces, Casi siempre y Siempre), cuya calificación va de 1 (Nunca) a 5 (Siempre). Dicha versión tiene evidencias de validez de contenido, presenta coeficientes V de Aiken con intervalos de confianza adecuados (Domínguez & Villegas, 2012). Con respecto a su confiabilidad de consistencia interna, se obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach de .91 con la muestra del presente estudio.

PROCEDIMIENTO

De manera previa se estudió la validez de contenido del instrumento, a la vez que se hicieron modificaciones a algunos reactivos a fin de que tuvieran mayor correspondencia con el contexto. Fue un estudio instrumental, en el cual participaron 10 jueces expertos en la temática de discapacidad intelectual, con experiencia en el área. Los resultados se sistematizaron utili-

zando para ello la V de Aiken, complementada con el uso de intervalos de confianza bajo el método *score*. Los resultados indicaron un amplio grado de acuerdo entre los jueces, en la medida que presentan intervalos de confianza superiores a .50, lo que evidencia validez de contenido según los expertos. En este proceso se eliminó un ítem (Domínguez & Villegas, 2012). El ítem eliminado hacía referencia a la denuncia frente a algún robo, el cual según los expertos es representativo debido a que denota autonomía de la persona en tanto es capaz de referir algún perjuicio sobre su persona, pero no sería aplicable sólo a las personas con discapacidad intelectual. Esto es, teniendo en cuenta que la escala es sólo aplicable a personas con discapacidad y, en el contexto peruano muchas personas sin discapacidad tampoco son capaces de denunciar algún robo o perjuicio contra su persona, de acuerdo con los expertos, resultaba más congruente prescindir de este reactivo en la versión final del instrumento.

Para la recolección de datos se coordinó con dos centros de atención a personas con discapacidad intelectual no estatales ubicados en Lima Metropolitana, explicando al psicólogo responsable los objetivos del proyecto, a fin de poder acceder a las personas. Se pidió el debido consentimiento a los cuidadores primarios (madre, en la mayoría de los casos) de las personas con discapacidad intelectual, quienes cumplimentaron los cuestionarios con base en conocimiento que tienen de su familiar. Las aplicaciones se realizaron de manera individual por el evaluador responsable. En algunos casos se hizo dentro de las instituciones, mas en otros las cumplimentaron en casa, y aquellas dudas que tuvieran se resolvían al momento de entregar el instrumento. Hubo casos en los cuales no pudieron cumplimentar todas las preguntas, dejando algunas en blanco. En esos casos, se optó por descartar los protocolos.

Las respuestas se sistematizaron en una hoja de MS Excel, para ser luego procesadas en el software estadístico SPSS v.17. El procesamiento de los datos se realizó con estadística inferencial. Para contrastar las hipótesis planteadas se utilizó la U de Mann-Whitney, dado que al ser un muestreo intencional, no se espera generalizar a la población, por lo que se usó un contraste no paramétrico. En tal sentido, por ser una comparación entre dos grupos, se utilizó una medida del tamaño del efecto de corte no paramétrico denominada Delta de Cliff, usando el módulo de cálculo propuesto por Macbeth, Razumiejczyk y Ledesma (2010).

RESULTADOS

El análisis comparativo determinó la existencia de diferencias significativas entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la Calidad de Vida General. En la tabla 1 se observa que son las personas que participan en actividades laborales quienes presentan una mejor calidad de vida desde la óptica de sus cuidadores. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es pequeño (Morales-Vallejo, 2012).

De acuerdo con los resultados observados, tampoco hay diferencia significativa (tabla 2) entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la Autodeterminación. El tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, es pequeño.

En vista de los resultados de la comparación (tabla 3), se aprecia una diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la Inclusión Social. En este sentido, son las personas que participan en actividades laborales quienes, de acuerdo a la óptica de sus familiares, son más aceptados por las personas de su entorno cercano. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es pequeño.

Tabla 1. Comparación de Calidad de Vida en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	30.26	429.00	.021	0.3190
Actividad Laboral	36	41.59			

Tabla 2. Comparación de Autodeterminación en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	33.57	545.00	.327	0.1349
Actividad Laboral	36	38.36			

Tabla 3. Comparación de Inclusión Social en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	30.07	422.50	.016	0.3294
Actividad Laboral	36	41.76			

Tabla 4. Comparación de Bienestar Laboral en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	30.59	440.50	.028	0.3007
Actividad Laboral	36	41.26			

Tabla 5. Comparación de Bienestar Material en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	31.94	488.00	.101	0.2254
Actividad Laboral	36	39.94			

Tabla 6. Comparación de Bienestar Emocional y Físico en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	*n*	Rango Promedio	U-Mann Whitney	*p* =	Delta de Cliff
Actividad Ocupacional	35	27.60	336.00	.001	0.4667
Actividad Laboral	36	44.17			

Se encontraron diferencias significativas entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con respecto al Bienestar Laboral. En este sentido, las personas que participan en actividades laborales presentan mayor bienestar laboral con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde el reporte de sus familiares (tabla 4). Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es pequeño.

Con relación a los resultados observados en la tabla 5, no se encontró diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes lo hacen en actividades laborales con respecto al Bienestar Material. El tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, es pequeño.

De acuerdo con los resultados (tabla 6), se encontró diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con respecto al *Bienestar Emocional* y Físico. En este caso, las personas que participan en actividades laborales presentan mayor bienestar emocional con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde la óptica de sus familiares. El tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, es moderado.

DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha pretendido caracterizar a personas adultas con discapacidad intelectual que pertenecen a dos instituciones no estatales en lo que se refiere a su calidad de vida, diferenciándolas según el tipo de actividad realizada y, además, el estudio ha permitido plantear una primera aproximación a un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual en el contexto limeño.

Como aspecto inicial se debe considerar el tipo de reporte empleado, que fue del cuidador de la persona con discapacidad intelectual. Esto se sustenta en lo planteado por Saviani-Zeoti y Petean (2008), para quienes el reporte del cuidador es un apoyo, dado que algunas veces la forma como las personas con discapacidad valoran las situaciones no es la más realista o está sesgada a lo positivo considerando que se desenvuelven en entornos protegidos. Asimismo, cabe resaltar el posible sesgo de los familiares que cumplimentan los cuestionarios, ya que en las investigaciones el área menos destacada es la percepción de apoyo a la persona con discapacidad intelectual (Córdoba *et al.*, 2007).

En primer lugar es importante mencionar que en este estudio las personas que participaron en actividades laborales presentaron una mejor calidad de vida desde la óptica de sus cuidadores en comparación con las personas que participaron en actividades ocupacionales. Con relación a la Autodeterminación, no se hallaron diferencias significativas entre las personas que participaron en actividades ocupacionales y quienes participaron en actividades laborales. En nuestro contexto esto va más allá de la actividad que realizan, dado que en términos generales se aprecia en gran medida un comportamiento sobreprotector por parte de los padres debido a que hay resistencia a la conducta autónoma o autodeterminada por parte de los padres o cuidadores, lo cual se refleja en un estilo de interacción protegido y estructurado que no favorece el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual (Hodapp & Fidler, 1999).

Al respecto, Zulueta y Peralta (2008) encontraron que un porcentaje muy bajo de padres cree que su hijo tiene la capacidad para tomar decisiones, frente a más de la mitad que piensa que tienen poca o ninguna capacidad; y Gómez-Vela, Verdugo y Canal (2002) encontraron en su estudio que las puntuaciones más bajas se dan en autodeterminación. Los hallazgos del presente estudio corroboran ambos planteamientos en la medida en que la visión de los padres no cambia, a pesar del tipo de actividad que realicen los hijos. En relación con ello, O'Hara (2010) menciona que el 90 % de la po-

blación que presenta discapacidad intelectual es capaz de vivir y actuar de forma independiente con el apoyo comunitario adecuado, pero al no ocurrir esta situación, se puede dar el caso de que las personas con escasa autodeterminación tengan desajustes comportamentales y presenten mayores índices de aislamiento y cambios de humor, así como más problemas interpersonales (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007). Lo dicho es importante, ya que la autodeterminación es una de las dimensiones clave en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1997) y guarda una estrecha relación con la calidad de vida (Lachapelle *et al.*, 2005), por lo cual de acuerdo a la bibliografía revisada, procurar la mejora y el incremento de la autodeterminación mediante programas estructurados es un reto para los profesionales en el área.

En cuanto a la dimensión de Inclusión Social, son las personas que participan en actividades laborales quienes, de acuerdo a la óptica de sus familiares, son más aceptados por las personas de su entorno cercano. Por esto, el trabajo, o la actividad de orientación laboral (en este caso) en la persona con discapacidad intelectual, está íntimamente ligado a su autonomía y con la posibilidad de estar en un plano de igualdad con los demás. Se aprecia así que el entorno social no es un obstáculo para el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual (Bagnato, 2007). Además de ello, la orientación laboral se convierte en una condición importante para lograr una integración social adecuada. Es por ello que ofrecer un mejor aprendizaje social redunda en una mejor calidad de vida (Muntaner, 1995) y, de acuerdo con Zulueta y Peralta (2008), el panorama se torna más favorable al conocer que al incrementar la formación y oportunidades de estas personas, crece la autonomía y se cree que se lograrían mejores resultados a largo plazo. Esto contrasta con los hallazgos de Zulueta y Peralta (2008), quienes mencionan que el 68% de los padres están convencidos de que hay barreras que dificultan la integración y participación de sus hijos en la comunidad, y que la sociedad no le da las oportunidades suficientes, no obstante los hallazgos indican que hay una visión más positiva del contexto por parte de los familiares.

Se encontró también que las personas que participan en actividades laborales presentan mayor Bienestar Laboral con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde el reporte de sus familiares. Esto tiene estrecha relación con el punto anterior, toda vez que ambos conceptos están íntimamente ligados a la actividad de orientación laboral, la cual permite el desarrollo tanto individual como social. Y, además de ello, dicho refuerzo social le produciría a la persona la sensación de bienestar con relación a dicha tarea. Si bien, De Jesús, Girón y García (2009) plantean que al margen de la modalidad de empleo, el hecho de pertenecer a una institución y de laborar en condiciones favorables eleva la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. También tiene que ver el tipo de empleo en la calidad de vida de la persona en la medida que mientras más oportunidades se le brindan, la calidad de vida será más elevada (Kober & Eggleton, 2005).

Por otra parte, con respecto al Bienestar Material no se hallaron diferencias entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes lo hacen en actividades laborales. En este caso, esto se daría porque al margen de que participen o no en labores que exigen mayor responsabilidad, su independencia económica es muy baja y se limita sólo a aspectos básicos, como son la compra de refrigerios. Esto concuerda con los hallazgos de Arostegi (1999), quien reportó que los dominios de bienestar material y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual se sitúan por debajo del punto medio. Con relación a este punto, se consideraría un estudio posterior de acuerdo al nivel socioeconómico.

En cuanto al *Bienestar Emocional* y *Físico*, las personas que participan en actividades laborales presentan puntuaciones más elevadas

con relación a los que participan en actividades ocupacionales. El es una dimensión clave en la valoración de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003b) y, a pesar de las pocas referencias basadas en la vida emocional de la persona con discapacidad intelectual (Paredes, 2010), estos hallazgos sirven para comprender la relevancia de la participación en actividades laborales para la vida afectiva de las personas con discapacidad intelectual. Esto concuerda con los hallazgos de Arostegi (1999), quien encontró que las personas con discapacidad intelectual tienen condiciones objetivas de vida aceptables, siendo más altas en los dominios de seguridad y bienestar emocional.

Con relación al aspecto referido a la salud física, si bien los cuidadores hacen referencia a una mejor salud en las personas que participan en actividades laborales con respecto a las personas que participan en actividades ocupacionales, las personas con discapacidad intelectual en general tienen menos acceso a los cuidados preventivos de salud y dicha carencia los coloca en situación de riesgo para padecer enfermedades más adelante (Frey & Temple, 2010). Además de ello, la base de conocimiento sobre la salud y la discapacidad proviene de países desarrollados y no es generalizable a países en vías de desarrollo (Frey & Temple, 2010), por lo cual es de suma urgencia implementar investigaciones en dichas áreas.

Por último, con relación al tamaño del efecto, esto hace referencia a una manera de cuantificar el tamaño de la diferencia entre grupos (Coe, 2002) y conocer sus magnitudes, grandes o pequeñas, que nos permiten hablar de la importancia de la diferencia encontrada (Morales-Vallejo, 2012). En ese sentido, en cada una de las comparaciones, la mayoría fueron valoradas como pequeñas, y sólo una como moderada, tal como se plantea en diversas revisiones especializadas (Coe, 2002; Cohen, 1988; Ledesma, Macbeth, & Cortada de Kohan, 2009; Morales-Vallejo, 2012). Esto podría resultar desalentador, mas, de acuerdo con Morales-Vallejo (2012) y Cohen (1988), estas diferencias pequeñas pueden darse en áreas nuevas de investigación, como la del presente trabajo, y cuando se usan instrumentos en periodo de experimentación, recordando que la Escala Integral aquí empleada está en proceso de validación. En este sentido, los hallazgos resultan adecuados y alientan a seguir investigando en este campo.

Entre las limitaciones durante el proceso de investigación, cabe resaltar la escasa información en el contexto peruano con relación a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, dentro de lo cual sólo se pudieran rescatar los informes que emiten los organismos estatales. Asimismo, no existió una precisión del diagnóstico actual de las personas participantes debido a que éste fue realizado hace años sin reevaluaciones posteriores y, además, no se han seguido los estándares internacionales para llevarlas a cabo. Por último, dado el tamaño reducido de la muestra, resulta poco recomendable realizar generalizaciones a poblaciones con similares características.

Entre las recomendaciones que se pueden realizar, está la de sensibilizar a las autoridades acerca de la importancia de las actividades laborales sobre la calidad de la vida de las personas con discapacidad, considerando que pueden resultar beneficiosas a corto y a largo plazo. Del mismo modo, promover el fortalecimiento del apoyo a las familias de personas adultas con discapacidad intelectual, principalmente a los cuidadores, desarrollando políticas sociales destinadas a promocionar la calidad desde todas sus aristas, poniendo especial énfasis a las familias más vulnerables y de menor posibilidad de acceso a los servicios. Esto implica considerar al bienestar emocional como un eje importante en el incremento de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, el cual según los estudios ejerce una influencia enorme en diversas esferas de su vida. Asimismo, incentivar la conducta autodeterminada

en la persona con discapacidad intelectual mediante programas de intervención.

En futuros estudios podrían presentarse los datos sociodemográficos de los padres o cuidadores, así como de las personas adultas discapacitadas, a fin de establecer asociaciones con las variables de calidad de vida, para así determinar si tienen un efecto diferencial en calidad de vida. Además de ello, si bien la calidad de vida de las personas con discapacidad es importante, habrá que considerar también la importancia de la calidad de vida del cuidador. Por último, se recomienda profundizar en algunos tópicos que no pudieron revisarse a profundidad en el presente estudio, como conducta autodeterminada, percepción de apoyo social, interacción familiar, actitudes frente a la formación laboral de la persona con discapacidad, etcétera; todos ellos temas que ayudarán a comprender mejor esta área de estudio de cara a un incremento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual según su actividad.

REFERENCIAS

Agran, M., Snow, K., & Swaner, J. (1999). Teachers perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*, 293–301.

Arostegi, I. (1999). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. Ponencia presentada en *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad.* Salamanca, España. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>.

Bagnato, M. (2007). *Calidad de vida y discapacidad. Teoría y práctica*. Ponencia presentada en las Primeras Jornadas Institucionales sobre Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales: Universidad de la República de Uruguay.

Coe, R. (2002). *It's the effect size, stupid. What effect size is and why it is important*. Conferencia presentada en la Conferencia Anual de la British Educational Research Association. Universidad de Exter, Inglaterra.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2da ed.). Hillsdale, NJ, EUA: Erlbaum.

Córdoba, L., Mora, A., & Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de la calidad de vida. *Psykhe, 16*(2), 29-42.

De Jesús, A., Girón, I., & García, G. (2009). Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas-Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas, 22*(2). Recuperado de: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/22/gustavogarcia.pdf>.

De Pablo-Blanco, C. & Rodríguez, M. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid, España: Síntesis.

Domínguez, S. & Villegas, G. (2012). Estimación de la validez de contenido de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología de Arequipa, 2*(1), 207-219.

Frey, G. & Temple, V. (2010). Fomento de la salud para habitantes de América Latina con discapacidad intelectual. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 77-94). México DF: McGrawHill.

Glat, R. (1996). O papel da família na interação do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 2*(4), 111-118.

Glat, R. (2004). *Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais.* Anais do IX Congresso Estadual das APAES de Minais Gerais, Belo Horizonte.

Gómez-Vela, M. & Sabeh, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Recuperado de: www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm

Gómez-Vela, M., Verdugo, M., & 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*(4), 591-602.

Guim, O. (2006). Centro ocupacional para personas con discapacidad intelectual. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18263/premio_centros_ocupacionales.pdf>.

Hodapp, R. M. & Fidler, D. J. (1999). Special education and genetics: Connections for the 21st century. *Journal of Special Education, 33*, 130–137.

Kober, R. & Eggleton, I. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual and Disability Research, 49*(10), 756-760.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y.,

Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M., & Walsh, P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 740-744.

Lazcano, E., Rangel, G., & Katz, G. (2010). La discapacidad intelectual y sus efectos en la sociedad. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual (pp. 1-4)*. México DF: McGrawHill.

Ledesma, R., Macbeth, G., & Cortada de Kohan, N. (2009). Computing effect size measures with ViSta-The Visual Statistics System. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology, 5*(1), 25-34.

Llewellyn, G., McConnell, D., & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities, 19*(3), 245-260.

Lunsky, Y. (2010). El impacto del estrés y del apoyo social en la salud mental de individuos con discapacidad intelectual. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 51-55). México DF: McGrawHill.

Macbeth, G., Razumiejczyk, E., & Ledesma, R. (2010). Cliff's Delta calculator: A non-parametric effect size program for two groups of observations. *Universitas Psychologica, 10*(2), 545-555.

Miller, S. & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Disability Research, 52*(12), 1039-1047.

Morales-Vallejo, P. (2012). *El tamaño del efecto (effect size): Análisis complementarios al contraste de medias*. Recuperado de: <http://www.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/Tama%F1oDelEfecto.pdf>.

Muntaner, J. (1995). *La sociedad frente al deficiente mental*. Madrid: Narcea.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(11), 850-865.

O'Hara (2010). Atención las necesidades de salud en personas con discapacidad intelectual: normas de calidad. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 57-65). México DF: McGrawHill.

Paredes, D. (2010). Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad, 4*(2), 51-60.

Pereira, J. (2009). Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. *Psicologia em Pesquisa, 3*(1), 59-74.

Sánchez, H. & Reyes, C. (2006). *Metodología y diseños en investigación científica*. Lima, Peru: Editorial Visión Universitaria.

Saviani-Zeoti, F. & Petean, E. (2008). A qualidade de vida em pessoas com deficiência mental leve. *Psicología: Teoría e Pesquisa, 24*(3), 305-311.

Schalock, R. (1997). *Quality of life. Application to person with disabilities*. Washington DC, EUA: AAMR.

Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida.* VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID), (pp. 11-18). Universidad de Salamanca, España: Publicaciones del INICO. Recuperado desde: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/Actas6.pdf>.

Schalock, R. & Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Whortington, OH, EUA: IDS Publishers.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2003a). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2003b). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.

Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38*(4), 5-20.

Verdugo, M. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío. Instituto Los Álamos, Medellín. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Calidad%20de%20vida%20y%20calidad%20de%20vida%20familiar%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>.

Verdugo, M., Córdoba L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research, *49*(10), 794–798.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., & Schalock, R. (2009). Escala Integral de Calidad de Vida. Madrid, España: CEPE.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., & Navas, P. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. En Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (coords.). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID), (pp. 19-37). Universidad de Salamanca, España: Publicaciones del INICO. Recuperado desde: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/Actas6.pdf>.

Wehmeyer, M. & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: a matched-samples study of adults with mental retardation. Mental Retardation, *37*, 353-363.

WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine, *41*, 1403-1409.

Zulueta, A. & Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, *39*(1), 31-43.

Recibido el 29 de junio de 2013
Revisión final 27 de diciembre de 2013
Aceptado el 16 de abril de 2014