

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202253127143>

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA Y COMPORTAMIENTO ADAPTATIVO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Study of Quality of Life and Adaptive Behavior
in Children and Adolescents
with Intellectual Disability*

Paola SANTANDER
Universidad de Chile
Pao103@uchile.cl

Alejandra CÁRDENAS
Universidad de Chile

Mónica Troncoso
Universidad de Chile

María José PEDEMONTE
Universidad de Chile

Carolina YÁÑEZ
Universidad de Chile

Claudia LÓPEZ
Universidad de Chile

Karen GUAJARDO
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Paola LAGOS
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Carolina SILVA
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Macarena NEVES
Hospital Clínico San Borja Arriarán

Diego CIFUENTES
Universidad de Chile

Sebastián GALLEGOS
Universidad de Chile

Recepción: 10 de septiembre de 2021

Aceptación: 1 de febrero de 2022

RESUMEN: *Introducción:* Los niños y adolescentes con discapacidad intelectual (DI) requieren de evaluaciones cognitivas, adaptativas y de calidad de vida (CV) con el fin de programar estrategias integrales de intervención basadas en sus necesidades. El objetivo de este estudio es describir CV, comportamiento adaptativo y cognición en una serie de niños y adolescentes con DI. *Método:* Se estudiaron 28 pacientes entre 6 a 18 años con escala de CV, evaluaciones cognitivas y comportamiento adaptativo. *Resultados:* En escala de CV se obtuvo una puntuación promedio, rango percentil 45-50, con menor puntaje en dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales e inclusión social. En escala de comportamiento adaptativo la mayoría de los pacientes presentaron nivel adaptativo bajo, sus dominios más afectados fueron comunicación y socialización. Al relacionar CV, comportamiento adaptativo y cognición se encontró una correlación significativa entre función adaptativa general y cognición ($r = ,74, p < ,01$) y entre función adaptativa e índice de calidad de vida ($r = ,63, p < ,01$). *Conclusiones:* En nuestra serie de niños y adolescentes con DI se relaciona un menor comportamiento adaptativo con menor CV y menor cognición. Inclusión social, desarrollo personal y relaciones interpersonales, así como socialización y comunicación, son las líneas a considerar como planes de intervención.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; calidad de vida; comportamiento adaptativo; niños y adolescentes.

ABSTRACT: *Introduction:* Children and adolescents with intellectual disabilities (ID) require cognitive, adaptive and quality of life (QoL) assessments in order to program integral strategies of intervention based on their needs. The objective of this study is to describe quality of life, adaptive behavior and cognition in a series of children and adolescents with ID. *Method:* 28 patients between 6 and 18 years old were studied with QoL scales, adaptive behavior and cognitive evaluations, and their correlations. *Results:* On the CV scale, an average score was obtained, 45-50 percentile range, with a lower score in dimensions of personal development, interpersonal relationships and social inclusion. On the adaptive behavior scale, most of the patients presented a low adaptive level; their most affected domains were communication and socialization. When relating QoL, adaptive behavior and cognition, a significant correlation was found between general adaptive function and cognition ($r = ,74, p < ,01$) and between adaptive function

and quality of life index ($r = ,63$, $p < ,01$). *Conclusions:* In our series of children and adolescent with ID, a lower adaptive behavior is associated with a lower QoL and lower cognition. Social inclusion, personal development and interpersonal relationships, as well as socialization and communication, are the lines to consider as intervention plans.

KEYWORDS: intellectual disability; quality of life; adaptive behavior; children and adolescents.

1. Introducción

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) es definida por la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, de inicio durante el período de desarrollo. El déficit del funcionamiento intelectual comprende limitaciones en la capacidad de razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento ABSTRACTO, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia y su confirmación es a través de evaluaciones clínicas y de test de inteligencia estandarizados. El déficit en el funcionamiento adaptativo resulta en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social, que limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social y la vida independiente; esto en múltiples entornos incluidos: la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad (American Psychiatric Association, 2013; Schalock *et al.*, 2010).

El funcionamiento intelectual y el adaptativo deben ser igualmente ponderados y considerados en conjunto para el diagnóstico, y el comportamiento adaptativo abarca una dimensión esencial en una comprensión multidimensional del funcionamiento humano (Tassé *et al.*, 2016).

Existen instrumentos estandarizados para evaluar el comportamiento adaptativo, la mayoría de los instrumentos disponibles en pacientes pediátricos y adolescentes son entrevistas o informes realizados a los padres o cuidadores primarios. La escala de comportamiento adaptativo o de madurez social de Vineland (Sparrow *et al.*, 2005) es utilizada en población chilena y determina la madurez de la independencia social que puede ser considerada como una medida de desarrollo progresivo en la competencia social, además observa si el individuo es limitado en su desarrollo social por restricciones ambientales, falta de oportunidades, sobreprotección de los padres u otras circunstancias limitadoras. Los elementos de la escala han sido ordenados de acuerdo a su dificultad creciente evaluando comunicación, habilidades de vida diaria, socialización y habilidades motoras. La conducta adaptativa fomenta una perspectiva clasificatoria, clínica y educativa y es, a su vez, predictora de calidad de vida (CV) (Montero y Lagos, 2011; Sparrow *et al.*, 2005).

La Organización Mundial de la Salud define la CV como la percepción individual de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

La calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, con propiedades éticas ligadas a la cultura, que tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales (Verdugo y Schalock, 2001).

Los estudios sobre CV adoptan dos enfoques generales, medidas objetivas y estandarizadas para medir indicadores indirectos de CV, como ingresos del hogar o tasas de mortalidad; y la evaluación de indicadores subjetivos para medir el grado de felicidad, satisfacción o sentimientos positivos o negativos en dominios asociados con CV, como relaciones familiares y sociales, escolaridad, resiliencia o salud (Unicef, 2007).

En las últimas décadas las investigaciones en CV han permitido desarrollar un modelo conceptual y proponer los componentes de una teoría de la CV individual. El modelo conceptual de CV individual implica los dominios de CV, las variables moderadoras y mediadoras y las estrategias para mejorarla.

Los 8 dominios de CV son: el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, los derechos, el bienestar emocional, el bienestar físico y el bienestar material. Estudios que han evaluado la naturaleza jerárquica del concepto de CV han identificado la independencia (desarrollo personal y autodeterminación), la participación social (relaciones interpersonales, inclusión social y derechos) y el bienestar (bienestar emocional, físico y material) como factores de orden superior. Los indicadores de calidad que son percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la CV que demuestran el bienestar de una persona o familia se miden evaluando el estado percibido, basado en un autoinforme o en un informe de su familia o cuidadores. La teoría de la CV individual tiene el componente de definición, que incluye los ocho dominios centrales de la CV; el componente explicativo, que incluye variables moderadoras y mediadoras que representan características personales y factores ambientales que influyen en los resultados personales relacionados con la CV, y el componente predictivo, que se utiliza como base para generar hipótesis, e involucra estrategias para mejorar CV que representan políticas y prácticas que pueden afectar positivamente las variables moderadoras y mediadoras. De manera predictiva, la CV se puede mejorar a través de estrategias que abarcan el desarrollo de participación personal, apoyos individualizados y oportunidades de crecimiento personal (Schalock *et al.*, 2016).

En el campo de la DI la teoría de la CV individual hace contribuciones importantes en relación a pautas y estándares de política y práctica con respecto a la aplicación de principios como inclusión, equidad, empoderamiento y autodeterminación (Ncube *et al.*, 2018). Los predictores relacionados con CV como la inclusión social, relaciones interpersonales y la autodeterminación tienen como variables de predicción significativa el cociente intelectual y el nivel de conducta adaptativa. El desarrollo del conocimiento de estos aspectos ha permitido establecer estrategias potencialmente eficaces para mejorar la CV que consisten en mejorar el nivel de conducta adaptativa, estatus laboral, autodeterminación y ayuda profesional (Perry y Felce, 2005).

La medición de la CV en niños y adolescentes con DI es un área de amplio desarrollo y se han aplicado diversos instrumentos para su determinación. Los niños con compromiso cognitivo severo pueden carecer de habilidades de comunicación

formal, que pueden limitar la capacidad para establecer una comunicación significativa y recopilar información primaria sobre la CV. Cuando los niños con compromiso cognitivo no pueden autoinformar, las medidas informadas por representantes y observadores se pueden utilizar como complemento o sustituto de las autoinformadas (Lemmon *et al.*, 2020).

En población pediátrica y adolescente se ha propuesto el uso de la escala KidsLife para evaluación de CV en pacientes con DI (Gómez *et al.*, 2014; Gómez *et al.*, 2016), la cual se encuentra diseñada en habla hispana y resulta ser útil en nuestra población chilena. La escala considera los cambios de la atención de salud a las personas con DI en los últimos años y su relación con los objetivos de los sistemas y planes de atención basados en los derechos, en la participación e inclusión en la vida de la comunidad con énfasis en la planificación de apoyos centrados en las personas. La escala KidsLife proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para las 8 dimensiones centrales de CV. Estas dimensiones se entienden como factores que determinan el bienestar personal y se concretan a través de una serie de indicadores centrales, es decir, percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones que reflejan el bienestar de una persona.

Estudios en DI que evalúan CV de niños y jóvenes con esta escala han encontrado que la dimensión inclusión social es la que obtiene puntuaciones más bajas (González *et al.*, 2016), lo que resulta importante a considerar al momento de planificar las estrategias de intervención en los pacientes.

Las intervenciones para promover resultados positivos para los niños con discapacidad severa deben enfocarse en las características del individuo y en el medio ambiente, otorgando importancia a los apoyos y los recursos de salud mental para las familias de los pacientes pediátricos con discapacidad severa (Ncube *et al.*, 2018).

En Chile existe limitada información actualizada respecto a la evaluación conjunta de las escalas de CV y de comportamiento adaptativo y cognición en niños y adolescentes con DI. La relevancia de conocer esta información es permitir planificar estrategias de intervención en etapas tempranas del desarrollo desde el área de los equipos de salud y adaptar estas medidas según las necesidades de lo evaluado en nuestra población.

El presente estudio tiene como objetivo principal describir CV, comportamiento adaptativo y cognición; y como objetivo secundario relacionar estos aspectos en un grupo de niños y adolescentes con DI controlados en nuestro centro de atención de salud.

2. Método

2.1. Participantes

Se realizaron evaluaciones a 28 pacientes con DI de edades entre 6 a 18 años, atendidos en el Servicio de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital Clínico San Borja Arriarán, Santiago de Chile, entre los años 2018 a 2020. Los pacientes derivados a

nuestro centro fueron referidos de diferentes ciudades del país y se reclutaron según aparición consecutiva de casos. Los criterios de inclusión fueron cumplir con el rango de edad, período de estudio, asistir a evaluaciones presenciales requeridas y aceptación de consentimiento informado. Se excluyeron aquellos pacientes que no cumplieron criterios de inclusión.

Se estudiaron 28 pacientes de edades entre 6 a 18 años con un promedio edad de 11,7 años. Según su distribución por género 11 pacientes fueron femeninos (39,3 %) y 17 pacientes masculinos (60,7 %). En el grupo estudiado 9 pacientes presentaron diversas etiologías conocidas como síndrome de Down, síndrome de Rett, síndrome de Microdeleción 22q, síndrome de Prader Willi y 19 pacientes presentaron etiología indeterminada de DI (Tabla 1).

TABLA 1. Distribución según etiología de 28 niños y adolescentes con discapacidad intelectual		
Etiología	N.º 28	Porcentaje (100 %)
Síndrome de Down	4	14,3 %
Síndrome de Rett	2	7,1 %
Síndrome de Microdeleción 22q	2	7,1 %
Síndrome de Prader Willi	1	3,6 %
Indeterminada	19	60,7 %

2.2. Instrumentos

Se revisaron los registros clínicos de los pacientes seleccionados, se aplicaron la escala de CV, la escala de comportamiento adaptativo y la de evaluación cognitiva.

Para la evaluación de CV se utilizó la escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2016) para niños y adolescentes con DI entre 4 y 21 años, versión validada en español, cuya unidad de observación global es el índice de calidad de vida o puntuación estándar compuesta de cada una de las 8 dimensiones de la escala: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. De estos datos se obtuvo la valoración de la media y la mediana, con sus correspondientes desviaciones estándar, mínimo-máximo, sesgo y curtosis. La puntuación estándar compuesta que determina el índice de CV presenta una distribución con media 100 (rango < 68 - > 128) y desviación típica 15. Los percentiles correspondientes indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior, así, cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en CV.

Para la evaluación cognitiva o de funcionamiento intelectual se utilizaron instrumentos estandarizados según edad. La escala Wechsler WISC-V (Amador y Forns, 2019) se utilizó para niños entre 6 y 16 años y WAIS-IV para adolescentes desde los

16 a 18 años y se informaron cociente intelectual (CI) total con su puntaje compuesto (PC) y calificación cualitativa (CC). Ambas escalas se encuentran validadas en población chilena (Rodríguez *et al.*, 2019; Rosas *et al.*, 2014). Los instrumentos se aplicaron según las capacidades individuales de cada paciente; en los casos donde no se logró realizar la evaluación con el instrumento acorde a su edad por impedimentos físicos, de lenguaje y razonamiento, se aplica el test de desarrollo y aprendizaje infantil (TADI) formulado con estándares de población infantil nacional chilena (Edwards *et al.*, 2012). Este test se aplicó como instrumento adaptado, utilizado en pacientes de mayor edad cronológica con compromiso clínico severo. El TADI presenta 4 dimensiones de evaluación: cognición, motricidad, lenguaje y socioemocional, cada una de las cuales presenta un puntaje y corresponde a su vez a una categoría que es un rango de edad expresado en meses y años, de esta manera se puede asignar al paciente un rango de edad de desarrollo. Se consideró para el presente estudio la dimensión cognición como indicador de evaluación cognitiva.

Para la evaluación del comportamiento adaptativo, se utilizó la Escala de Madurez Social de Vineland, segunda edición, en español, para individuos con y sin discapacidad, desde los 0 a 90 años de vida (Sparrow *et al.*, 2005). La unidad de observación global es el puntaje de comportamiento adaptativo compuesto y su correspondiente categoría de nivel adaptativo, lo que determinará el nivel de función adaptativa general que presenta el paciente. La escala se divide en 4 dominios y sus respectivos subdominios de la siguiente manera: 1) comunicación: expresivo, receptivo y escrito; 2) habilidades de vida diaria: personal, doméstico y comunitario; 3) socialización: relaciones interpersonales, tiempo de juego y ocio y habilidades de afrontamiento; 4) habilidades motoras: motor fino y motor grueso. De cada dominio y subdominio se obtuvieron la media y la mediana, con sus correspondientes desviaciones estándar, mínimo-máximo, sesgo y curtosis; así como también los porcentajes de los diferentes niveles adaptativos. Se clasifica a los pacientes en 5 diferentes niveles de adaptabilidad: alto, moderado alto, adecuado, moderado bajo y bajo. El nivel de adaptabilidad bajo, a su vez, se subdivide en leve, moderado, severo y profundo.

2.3. Procedimiento

Las evaluaciones fueron realizadas a los 28 pacientes en forma ambulatoria en policlínico y hospitalizados en nuestro servicio con colaboración de su familiar. La información fue obtenida presencialmente por neurólogos infantiles, psicólogos y terapeutas ocupacionales. En 28 (100 %) pacientes se completó escala KidsLife, en 26 de 28 pacientes (93 %) se completó Escala de Madurez Social de Vineland, 2 pacientes no asistieron a finalizar las últimas sesiones de evaluación. En 24 (86 %) de los 28 pacientes se completó evaluación cognitiva: en 15 (63 %) pacientes se realizó TADI, en 8 (33 %) pacientes WISC-V y 1 (4 %) paciente WAIS-IV, 4 pacientes no asistieron a finalizar las últimas sesiones de evaluación.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Central, jefatura del Servicio Neuropsiquiatría y dirección del Hospital

Clínico San Borja Arriarán. Este trabajo fue realizado bajo la Declaración de principios de Helsinki. Los padres firmaron un consentimiento informado y los niños o adolescentes un asentimiento informado.

2.4. *Análisis de datos*

Se analiza la relación entre calidad de vida, comportamiento adaptativo y evaluación cognitiva del grupo de pacientes evaluados, a través de una matriz de correlaciones. Para determinar la relación entre las variables del estudio se utilizaron correlaciones de Pearson con un nivel de significación del 95 % ($p < ,05$). Los análisis estadísticos se realizaron en el software estadístico R versión 3.6.3 en Windows.

3. Resultados

3.1. *Evaluación de calidad de vida*

En la aplicación de la encuesta de CV KidsLife se obtuvieron en promedio 99,39 puntos en el índice de CV, con una desviación estándar (DS) de 12,86 puntos, lo que los ubica en el rango percentil 45-50, es decir, en el rango medio de la escala. Además, este índice y sus dimensiones presentan distribuciones aproximadamente normales a partir de los indicadores de sesgo y curtosis. Al observar las dimensiones de CV, la dimensión derechos es la que alcanza puntajes más altos (media 11,68 DS 2,37) mientras que el desarrollo personal (media 9,18 DS 3,57), relaciones interpersonales (media 9,14 DS 3,23) e inclusión social (media 8,71 DS 3,13) son las que presentan puntajes menores, siendo esta última la de menor valor (Tabla 2).

TABLA 2. Estadísticos descriptivos de la encuesta de calidad de vida KidsLife y sus dimensiones

	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Índice calidad de vida	28	99,39	12,86	101	72-126	-0,11	-0,43
Inclusión Social	28	8,71	3,13	9	4-17	0,76	0,01
Autodeterminación	28	10,54	4,35	10,5	4-17	0,04	-1,47
Bienestar Emocional	28	10,39	2,69	10,5	4-14	-0,36	-0,75
Bienestar Físico	28	9,68	2,6	9	3-14	-0,44	-0,24
Bienestar Material	28	10,21	2,69	11	5-14	-0,61	-0,89
Derechos	28	11,68	2,37	12,5	7-15	-0,7	-0,73
Desarrollo Personal	28	9,18	3,57	10	1-14	-0,91	-0,28
Relaciones Interpersonales	28	9,14	3,23	9	1-15	-0,44	-0,26

3.2. Evaluación de comportamiento adaptativo

En el comportamiento adaptativo compuesto o función adaptativa global, se obtuvieron en promedio 72,88 puntos con una desviación estándar (DS) de 28,22 puntos, categoría nivel adaptativo moderado bajo. La función adaptativa global, sus dominios y subdominios presentan distribuciones aproximadamente normales a partir de los indicadores de sesgo y curtosis.

Para el dominio comunicación se obtuvo un promedio de 52,12 puntos con una DS de 19,83, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los puntajes en los subdominios receptivo, expresivo y escrito fue homogénea.

En el dominio habilidades de vida diaria el promedio fue 56,85 con una DS de 22,98, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los puntajes en los subdominios personal, doméstico y comunidad fue también homogénea.

Para el dominio socialización se obtuvo un promedio de 59,7 puntos con una DS de 19,55, nivel adaptativo bajo, severidad leve. Los subdominios relaciones interpersonales y afrontamiento corresponden a nivel adaptativo moderado bajo. El subdominio juego y ocio obtuvo el puntaje más bajo dentro del dominio con un nivel adaptativo bajo.

En el dominio habilidades motoras se obtuvieron 61,9 puntos con DS de 20,7, nivel adaptativo bajo, severidad leve. La distribución de los subdominios habilidades motoras finas y gruesas corresponden a nivel adaptativo bajo (Tabla 3).

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la función adaptativa, dominio y subdominios de la escala de Vineland							
	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Comportamiento adaptativo compuesto	26	72,88	28,22	59,5	38–143	0,92	-0,3
Dominio Comunicación	26	52,12	19,83	45,5	28–96	0,83	-0,37
Receptivo	26	6,65	4,52	7	1–16	0,36	-1,22
Expresivo	26	6,08	5,08	5	1–19	1,21	0,38
Escritura	26	6,38	2,48	5,5	4–13	1,29	1,17
Dominio Habilidades vida diaria	26	56,85	22,98	52	25–125	0,93	0,75
Personal	26	7,27	5,83	6	1–20	0,77	-0,65
Doméstico	26	7,31	3,84	7	2–17	0,54	-0,49
Comunidad	26	6,85	3,83	7	1–17	0,62	-0,01
Dominio Socialización	26	59,77	19,55	58,5	34–100	0,62	-0,69
Relaciones Interpersonales	28	9,14	3,23	9	1–15	-0,44	-0,26
Juego y Ocio	26	5,96	3,71	5	1–14	0,39	-1,05

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la función adaptativa, dominio y subdominios de la escala de Vineland

	N	Media	Desviación estándar	Mediana	Mín.-máx.	Sesgo	Curtosis
Afrontamiento	26	9,27	4,57	8	5–20	1,12	0,1
Dominio Habilidades motoras	26	61,92	20,77	56	31–114	0,68	-0,26
Gruesas	26	8,96	2,92	8	4–16	0,73	-0,32
Finas	26	8,15	4,32	7	2–18	0,62	-0,66

En relación a la función adaptativa general (comportamiento adaptativo compuesto), el 56 % de los casos son nivel adaptativo bajo, concentrándose en mayor porcentaje entre las categorías nivel adaptativo bajo moderado y bajo leve. Un 28 % presentan buena función adaptativa (moderado alto, adecuado y alto).

Los dominios más afectados con nivel adaptativo bajo en orden decreciente son comunicación (88,46 %), socialización (76,93 %), habilidades motoras (76 %) y finalmente habilidades de vida diaria (72 %) (Tabla 4).

TABLA 4. Distribución de frecuencias y porcentajes de los niveles de la función adaptativa y sus dominios

	Comportamiento Adaptativo Compuesto		Comunicación		Habilidades Vida Diaria		Socialización		Habilidades Motoras	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Bajo (profundo)	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Bajo (severo)	1	4,00 %	5	19,23 %	6	24,00 %	3	11,54 %	2	8,00 %
Bajo (moderado)	5	20,00 %	10	38,46 %	6	24,00 %	8	30,77 %	7	28,00 %
Bajo (leve)	8	32,00 %	8	30,77 %	6	24,00 %	9	34,62 %	10	40,00 %
Mod. bajo	4	16,00 %	0	0,00 %	4	16,00 %	2	7,69 %	2	8,00 %
Mod. alto	3	12,00 %	0	0,00 %	1	4,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Adecuado	3	12,00 %	3	11,54 %	2	8,00 %	4	15,38 %	4	16,00 %
Alto	1	4,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Total	25	100,00 %	26	100,00 %	25	100,00 %	26	100,00 %	25	100,00 %

Para los dominios más afectados la distribución de frecuencias y los porcentajes de los niveles adaptativos según sus subdominios se observa que, en comunicación, los subdominios más afectados son escritura (88,46 %) y expresivo (88 %) y para

socialización, los subdominios más afectados son juego y ocio (76,92 %) y relaciones interpersonales (76 %) (Tabla 5).

TABLA 5. Distribución de frecuencias y porcentajes de la función adaptativa y sus subdominios							
Subdominios		Bajo	Moderado bajo	Moderado alto	Adecuado	Alto	Total
Comunicación							
Receptivo	F	19	3	0	4	0	26
	%	73,08 %	11,54 %	0,00 %	15,38 %	0,00 %	100,00 %
Expresivo	F	22	0	0	3	0	25
	%	88,00 %	0,00 %	0,00 %	12,00 %	0,00 %	100,00 %
Escritura	F	23	1	0	2	0	26
	%	88,46 %	3,85 %	0,00 %	7,69 %	0,00 %	100,00 %
Habilidades vida diaria							
Personal	F	19	2	2	3	0	26
	%	73,08 %	7,69 %	7,69 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Doméstico	F	18	5	0	3	0	26
	%	69,23 %	19,23 %	0,00 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Comunidad	F	20	4	0	2	0	26
	%	76,92 %	15,38 %	0,00 %	7,69 %	0,00 %	99,99 %
Socialización							
Relaciones Interpersonales	F	19	3	0	3	0	25
	%	76,00 %	12,00 %	0,00 %	12,00 %	0,00 %	100,00 %
Juego y Ocio	F	20	5	0	1	0	26
	%	76,92 %	19,23 %	0,00 %	3,85 %	0,00 %	100,00 %
Afrontamiento	F	18	3	3	2	0	26
	%	69,23 %	11,54 %	11,54 %	7,69 %	0,00 %	100,00 %
Habilidades motoras							
Gruesas	F	18	5	0	3	0	26
	%	69,23 %	19,23 %	0,00 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %
Finas	F	17	5	1	3	0	26
	%	65,38 %	19,23 %	3,85 %	11,54 %	0,00 %	100,00 %

3.3. Evaluación cognitiva

En relación a los instrumentos de evaluación cognitiva aplicados, la mayoría de los pacientes evaluados se estudiaron con TADI (63 %), ya que por severidad clínica no pudieron ser evaluados de forma estandarizada con escala de Wechsler para obtener funcionamiento intelectual. En todos los pacientes evaluados con TADI el rango etario de desarrollo se encuentra muy por debajo de la edad cronológica. En su descripción se considera la dimensión cognición y se informa el rango etario de edad de desarrollo (Tabla 6). De los pacientes evaluados con escalas de Wechsler se obtuvo CI total con un puntaje compuesto que varía entre 40 y 74 puntos con un promedio de 53 puntos, la mayoría con una calificación cualitativa extremadamente baja.

TABLA 6. Puntajes brutos y rangos de edad cronológica según desempeño para dimensión cognición de TADI en 15 niños y adolescentes con discapacidad intelectual		
Edad cronológica de los pacientes evaluados con TADI	Dimensión Cognición	
	Puntaje bruto	Rango etáreo (meses)
18 años	17	18 a 24
10 años 6 meses	10	9 a 12
8 años 1 mes	24	30 a 36
11 años 10 meses	7	30 a 36
11 años	17	18 a 24
15 años 10 meses	8	30 a 36
7 años 4 meses	39	54 a 60
12 años 8 meses	5	6 a 9
9 años 6 meses	30	42 a 48
13 años 2 meses	11	9 a 12
7 años 1 mes	3	6 a 9
6 años 6 meses	21	30 a 36
6 años 3 meses	22	30 a 36

TABLA 6. Puntajes brutos y rangos de edad cronológica según desempeño para dimensión cognición de TADI en 15 niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Edad cronológica de los pacientes evaluados con TADI	Dimensión Cognición	
	Puntaje bruto	Rango etéreo (meses)
5 años 8 meses	7	30 a 36
17 años 11 meses	7	6 a 9

Rango etéreo: posición del paciente según su desempeño en rangos de edad cronológica expresados en meses.

3.4. *Correlación dimensión cognición del TADI, comportamiento adaptativo e índice de calidad de vida.*

Para determinar la relación entre la dimensión cognición del TADI y comportamiento adaptativo con CV, se realizó una matriz de correlaciones donde no se observa correlación estadísticamente significativa entre dimensión cognición del TADI y el índice de CV ($p > ,05$). En el grupo estudiado la dimensión cognición como variable aislada no se relaciona con CV.

Al analizar la diferencia entre la dimensión cognición obtenida en el TADI y la edad cronológica de los pacientes, con el índice de CV tampoco se obtiene correlación estadísticamente significativa ($p > ,05$).

Se encontró una correlación positiva de magnitud fuerte y estadísticamente significativa entre dimensión cognición del TADI y adaptabilidad general ($r = ,74, p < ,01$). Adicionalmente, también se determinaron correlaciones positivas de magnitudes fuertes y estadísticamente significativas entre todos los dominios del comportamiento adaptativo y la cognición.

Se observó una correlación positiva de magnitud moderada y estadísticamente significativa entre el comportamiento adaptativo general y el índice de CV ($r = ,63, p < ,01$). Asimismo, se encontraron correlaciones positivas de magnitudes moderadas a fuertes y estadísticamente significativas entre todos los dominios del comportamiento adaptativo y el índice de CV (Tabla 7).

TABLA 7. Matriz de correlaciones entre TADI cognición, adaptabilidad general e índice de calidad de vida

Variables	1	2	3	4	5	6	7
1. TADI dimensión cognición							
2. Diferencia edad TADI cognición	-0,51						
3. Adaptabilidad general	0,74**	-0,45					
4. Comunicación	0,65*	-0,79**	0,88**				
5. Habilidades vida diaria	0,73**	-0,79**	0,94**	0,89**			
6. Socialización	0,66*	-0,73**	0,85**	0,92**	0,85**		
7. Habilidades motoras	0,60*	-0,25	0,80**	0,59**	0,75**	0,62**	
8. Índice calidad de vida	-0,07	0,13	0,63**	0,47**	0,48*	0,55**	0,52*

$n = 14 - 26$. ** $p < ,01$; * $p < ,05$.

4. Discusión

En el presente estudio se describen los resultados de las escalas de CV, comportamiento adaptativo y evaluación cognitiva a niños y adolescentes con DI controlados en nuestro centro.

En la escala de CV KidsLife se evidencia un índice de CV correspondiente al rango medio del rango de la escala y las dimensiones más afectadas son inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal.

En el comportamiento adaptativo la mayoría de los pacientes se encuentra en nivel adaptativo bajo. De manera general, el dominio más afectado fue comunicación seguido por socialización. En comunicación, los subdominios más afectados fueron escritura y expresivo; y en socialización, el juego y ocio.

Al analizar la dimensión cognición del TADI y su correlación con CV, se encontró que no existe una correlación estadísticamente significativa entre dimensión cognición y el índice de CV. La cognición como variable aislada no se relaciona con CV en el grupo de pacientes estudiados. Se encontró una correlación positiva entre la dimensión cognición y la función adaptativa general y de todos sus dominios; y una correlación positiva entre la función adaptativa general y de todos sus dominios y el índice de CV.

En relación a estos resultados, se ha reportado en la literatura que una mejor habilidad adaptativa es uno de los factores determinantes de una mejor CV y que los predictores relacionados con CV como la inclusión social y las relaciones interpersonales tienen como variables de predicción significativa el cociente intelectual y el nivel de conducta adaptativa (Schalock *et al.*, 2016). Cabe destacar que los resultados encontrados en las evaluaciones y en estas correlaciones pueden verse afectados por sesgo

de muestreo, lo que constituye una limitación del estudio y deben ser considerados en ese contexto. Futuros estudios son necesarios para evaluar un mayor número de niños y adolescentes con DI y de esta forma poder extrapolar de manera representativa los resultados en nuestra población.

Sin embargo, los resultados obtenidos en la escala de CV en conjunto a la escala de comportamiento adaptativo otorgan valiosa información para planificar las estrategias de intervención en relación a la realidad de nuestro grupo estudiado.

En las últimas décadas se ha establecido que las necesidades de apoyo en las principales áreas de actividad de la vida y la provisión de apoyos individualizados se enfocan en reducir la discrepancia entre la competencia personal y las demandas ambientales, así como también se ha dado importancia a principios de la psicología positiva que incluyen la experiencia subjetiva valorada y rasgos individuales positivos, por lo que destacamos la importancia de la información obtenida en nuestros pacientes, ya que enfoca las estrategias de intervención del equipo de salud en forma dirigida.

La importancia del concepto de calidad de vida es integrar diferentes factores en un enfoque centrado en la persona y basado en valores para los servicios, apoyos y evaluación de resultados. En este estudio se observa que las dimensiones más afectadas en la evaluación de CV fueron inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal; es posible dirigir las estrategias a potenciar las oportunidades de crecimiento personal, incentivar el apoyo o los soportes individualizados y mejorar el comportamiento adaptativo; ya que se ha observado, en estudios basados en hipótesis de la teoría de CV que las oportunidades de crecimiento personal aumentan las puntuaciones de CV en los dominios de desarrollo personal e inclusión social, así como las estrategias de apoyo o soporte individualizados relacionadas con las elecciones y la toma de decisiones también aumentan los puntajes de CV en el dominio de desarrollo personal. Dentro de los apoyos o soportes individualizados el uso de la tecnología muestra puntajes de CV más altos en los dominios relacionados con el desarrollo, las relaciones interpersonales y la inclusión social (Schalock *et al.*, 2016).

En relación al comportamiento adaptativo, debemos tener en consideración que comunicación y la socialización fueron los dominios más descendidos en nuestro grupo estudiado. Mejorar los niveles de comportamiento adaptativo se relaciona con puntuaciones más altas de CV en los dominios de desarrollo personal.

Es posible delinear intervenciones en aspectos de inclusión social y socialización, favorecer relaciones interpersonales, fortalecer el juego, potenciar habilidades comunicativas, fomentar la expresión del lenguaje hablado y escrito y considerar el uso de sistemas de tecnología u otros.

Muchos de los aspectos de la función adaptativa se encuentran insertos de alguna manera en las dimensiones de CV y conocerlos permite al equipo de salud guiar intervenciones multidisciplinarias según las necesidades de nuestra población con el fin de obtener una mejor CV y adaptabilidad de niños y adolescentes con DI.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

El presente estudio fue financiado por el Grupo de Trabajo de Discapacidad Intelectual de la Universidad de Chile.

Agradecimientos

Agradecemos a los niños, adolescentes, sus padres y familias, a los integrantes del Grupo de trabajo de Discapacidad Intelectual y Salud de la Universidad de Chile y al equipo multidisciplinario de salud del Servicio de Neuropsiquiatría del Hospital Clínico San Borja Arriarán.

5. Referencias bibliográficas

- AMADOR, J. A. y FORNS, M. (2019). *Escala de inteligencia de Wechsler para niños, WISC-V*, quinta edición. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Quinta edición.
- EDWARDS, M., GÓMEZ, M. y PARDO, M. (2012). *Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil*. Galileo.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V., MONSALVE, A. y VERDUGO, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., ARIAS, V., MONSALVE, A., FONTANIL, Y. y MORAN, L. (2016). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños para niños y adultos jóvenes*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., PEÑA, E., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., FONTANIL, Y., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. [The quality of life construct for children and adolescents with multiple and profound disabilities: proposal for its evaluation]. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- GONZÁLEZ, E., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes [Rare diseases and intellectual disability: assessment of quality of life of children and adolescents]. *Siglo Cero*, 47(3), 7-27.
- LEMMON, M. E., HUFFSTETLER, H. E. y REEVE, B. B. (2020). Measuring health-related quality of life in pediatric neurology. *Journal of Child Neurology*, 35(10), 681-689.
- MONTERO, D. y LAGOS, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios Pedagógicos XXXVII*, 2, 345-361.
- NCUBE, B. L., PERRY, A. y WEISS, J. A. (2018). The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(3), 237-244.
- PERRY, J. y FELCE, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 278-287.

- RODRÍGUEZ, M., ROSAS, R. y PIZARRO, M. (2019). Rendimiento en escala WISC-V en población urbana y rural de Chile. *CEDETI UC Papeles de Investigación*, 11.
- ROSAS, R., TENORIO, M., PIZARRO, M., CUMSILLE, P., BOSCH, A., ARANCIBIA, S., CARMONA, M., PÉREZ-SALAS, C., PINO, E., VIZCARRA, B. y ZAPATA-SEPÚLVEDA, P. (2014). Estandarización de la Escala Wechsler de Inteligencia Para Adultos Cuarta Edición en Chile. *Psykhé [online]*, 23, 1. <https://doi.org/10.7764/psykhe.23.1.529>
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GÓMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSE, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO-ALONSO, M. Á., WEHMEYER, M. L. y YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and system of supports* (11e). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi:10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SPARROW, S. S., CICCHETTI, D. V. y BALLA, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales (2nd ed.)*. American Guidance Service.
- TASSÉ, M. J., LUCKASSON, R. y SCHALOCK, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 54(6), 381-390.
- UNICEF. (2007). *Child poverty in perspective: an overview of child well-being in rich countries*. UNICEF Innocenti Research Centre.
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En *Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Amarú.

