

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31364>

## UN ANÁLISIS INTEGRADO ENTRE LA CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES DE APOYO DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE

### *An Integrated Analysis between Quality of Life and Support Needs in Adults with Intellectual Disabilities in Chile*

Vanessa VEGA CÓRDOVA

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile*

[vanessa.vega@pucv.cl](mailto:vanessa.vega@pucv.cl)

<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Félix GONZÁLEZ-CARRASCO

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile*

<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO

*Universidad de Las Américas. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile*

<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Felipe ESPINOSA PARRA

*Universidad Santo Tomás. Chile*

Maite GONZÁLEZ-YÁÑEZ

*Universidad de Chile. Chile*

<https://orcid.org/0000-0003-3832-1531>

Herbert SPENCER GONZÁLEZ

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Marcela JARPA AZAGRA

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

<https://orcid.org/0000-0003-4171-3085>

Recepción: 15 de marzo de 2023

Aceptación: 14 de septiembre de 2023

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA  
*Siglo Cero*, vol. 54 (4), 2023, octubre-diciembre, pp. 49-64

RESUMEN: El paradigma de apoyos y el de calidad de vida se han transformado en guías fundamentales para los avances en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI). Con base en una muestra de 93 personas adultas con DI, se analiza, desde un enfoque cuantitativo no experimental, la relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo, aplicando la escala INICO-FEAPS y la escala de Intensidad de Apoyos (SIS) para cada constructo. Los principales resultados evidencian que existe una relación fuerte e indirecta entre calidad de vida y necesidades de apoyos, y también la relevancia de analizar dichos resultados desde variables como grado de discapacidad, sexo o nivel socioeconómico. La discusión permite inferir la necesidad de discutir nuevas estrategias en torno a categorías como el grado de discapacidad, la autodeterminación e inclusión social, como elementos facilitadores de la calidad de vida y apoyos desde un enfoque integral que contribuya al desarrollo de estrategias de programas sociales para la población con DI.

PALABRAS CLAVE: Adultos; calidad de vida; discapacidad intelectual; necesidades de apoyo.

ABSTRACT: The support paradigm and the quality of life paradigm have become fundamental guides for progress in the field of Intellectual Disability (ID). Based on a sample of 93 adults with ID, the relationship between Quality of Life and Support Needs is analyzed from a non-experimental quantitative approach, applying the INICO-FEAPS scale and the SIS Support Intensity scale for each construct. The main results show that there is a strong and indirect relationship between quality of life and support needs, and the relevance of analyzing these results from variables such as the degree of disability, sex or socioeconomic level. The discussion allows us to infer the need to discuss new strategies around categories such as the degree of disability, self-determination and social inclusion, as facilitating elements of quality of life and supporting a comprehensive approach that contributes to the development of social program strategies for the population with ID.

KEYWORDS: Adults; intellectual disability; quality of life; support needs.

## 1. Introducción

Desde hace ya varias décadas, en el campo de la discapacidad intelectual (DI) se está experimentando una transformación significativa que implica la implementación de enfoques integrados (Schalock *et al.*, 2021). Por eso los estudios en este ámbito se han centrado tanto en el paradigma de apoyos como en el de calidad de vida (Simões *et al.*, 2016; Verdugo *et al.*, 2021).

En discapacidad, el paradigma de apoyos es reconocido por sus aportes en temas de evaluación de resultados, planificación de servicios e identificación de estrategias que potencian el bienestar de las personas con DI (Gómez *et al.*, 2021a; Harries *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2021). Por otra parte, la calidad de vida ha proporcionado importantes avances en la generación de políticas y prácticas sociales, siendo además un eje relevante a la hora de evaluar los servicios (Gómez *et al.*, 2013; Simoes *et al.*, 2015; McCarron *et al.*, 2019), proveyendo un marco conceptual ideal para operacionalizar constructos abstractos como los de autodeterminación, equidad, accesibilidad o inclusión (Gómez *et al.*, 2022).

A lo anterior se suman los avances que se están impulsando al alero de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), con énfasis en los derechos humanos, y la manera en que se operativizan los apoyos y servicios en programas sociales y centros comunitarios de atención a la DI (Schalock *et al.*, 2021). En este contexto se ha planteado la necesidad de integrar el paradigma de apoyos y el modelo de calidad de vida en el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos [MOCA] (Gómez *et al.*, 2021b). Este se caracteriza por ser un modelo conceptual validado, basado en un enfoque de derechos, con flexibilidad en sus propósitos, adaptable ante diversos contextos y medible (Gómez *et al.*, 2021b).

Cuando hablamos de calidad de vida (CV) (Schalock y Verdugo, 2002/2003), nos referimos a un estado de bienestar personal multidimensional influenciado por aspectos individuales y del entorno, que se compone de ocho dimensiones: autodeterminación, derechos, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar emocional y bienestar físico (Schalock y Verdugo, 2003). En la actualidad la CV se evalúa mediante diferentes instrumentos estandarizados, por ejemplo: la Escala Integral (Verdugo, 2012), la Escala Fumat (Verdugo *et al.*, 2009), la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014), la Escala Gencat (Verdugo *et al.*, 2009), entre otras que ayudan a identificar los perfiles de CV para planificar los apoyos oportunos.

Por su parte, el Modelo de Apoyos asume que el ser humano se ve influenciado por las capacidades individuales y el ambiente en el que participa (Thompson *et al.*, 2009). Este modelo busca garantizar la igualdad, la integración, el crecimiento y el desarrollo personal de las personas con discapacidad (Thompson *et al.*, 2009; Vega *et al.*, 2012). Este enfoque se ha logrado operacionalizar a partir de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Verdugo *et al.*, 2007; Thompson *et al.*, 2004), que proporciona información sobre perfiles e intensidad de los apoyos, además de permitir la elaboración y la evaluación del progreso de planes personalizados para personas con DI (Vega *et al.*, 2012).

A pesar de la relevancia de ambos conceptos, existen pocas investigaciones que exploren la temática de manera conjunta. No obstante, y a pesar de su escasez, los resultados de estos estudios (Buntinx y Schalock, 2010; González, 2019; Thompson *et al.*, 2009) muestran cómo, en el campo de la DI, la CV se vincula significativamente con las necesidades de apoyo (NA). Además, el grado de alineación entre los apoyos que se necesitan y los que se reciben tiene un impacto significativo en la CV de la persona.

Teniendo en cuenta lo anterior y para poder contribuir a la actual discusión y a los aportes que se han definido desde el paradigma del modelo MOCA, se hace necesario tener mayor respaldo de ambos conceptos en conjunto y sus relaciones entre la población con DI. Hasta la fecha, las iniciativas desarrolladas tanto en el contexto chileno como en otros países de habla hispana se han orientado a una comprensión y un aporte parcial desde la perspectiva de uno u otro constructo (Álvarez-Aguado *et al.*, 2021; Berástegui *et al.*, 2021; Castro, 2016, 2017; González, 2019; Henao *et al.*, 2015). No obstante, el objetivo de este estudio busca analizar precisamente la relación que existe entre el modelo de CA y el de NA para mejorar el bienestar de las personas con DI.

## 2. Participantes

Se utilizó un muestreo por conveniencia compuesto por 93 participantes con DI entre 18 y 39 años (ME = 28.3, DE = 5.6), usuarios de tres asociaciones de atención a la discapacidad en la Región Metropolitana y en la Región de Valparaíso (Chile) (Tabla 1). Para conformar la muestra de personas con DI se definieron dos criterios de inclusión: (1) tener un diagnóstico de DI y (2) tener 18 años o más. El grado de DI se determinó siguiendo la clasificación del DSM-5, que tiene en cuenta el nivel de afectación en tres áreas clave: conceptual, social y práctica. Estas áreas se evalúan mediante tres criterios diagnósticos fundamentales: a) déficits en el funcionamiento intelectual; b) limitaciones en la conducta adaptativa; y c) aparición de estas dificultades durante el período de desarrollo.

El 75.3 % de las personas con DI fueron hombres con un grado de DI severo (46.2 %) y un nivel socioeconómico medio-bajo<sup>1</sup> (86 %). La información sobre las personas con DI fue facilitada por 26 informantes, de los cuales el 11.5 % eran cuidadores, el 34.6 % educadores, el 34.6 % profesionales del área de la salud y el 19.2 % profesionales de apoyo en residencias.

TABLA 1. Datos sociodemográficos sobre los participantes con DI			
Variable	Indicador	Fr.	%
Sexo	Hombre	70	75.3 %
	Mujer	23	24.7 %
Grado de discapacidad	Leve	8	8.6 %
	Moderado	20	21.5 %
	Severo	43	46.24 %
	Profundo	22	23.66 %
Nivel socioeconómico	Bajo	4	4.3 %
	Medio	9	9.68 %
	Medio-bajo	80	86.02 %

Nota. Fr. = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia porcentual.

<sup>1</sup> Se entiende por nivel socioeconómico el conjunto de variables económicas, sociológicas, educativas y laborales por las que se califica a un individuo o a un grupo dentro de una jerarquía social. En Chile, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia establece cuatro categorías (de mayor a menor nivel) para clasificar el nivel socioeconómico de la población: alto, medio, medio-bajo y bajo. La información sobre el nivel socioeconómico de las personas con DI ha sido proporcionada por las instituciones participantes en este estudio.

### 3. Instrumentos

Se utilizó la escala INICO-FEAPS de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2013). Esta escala evalúa el nivel de CV de las personas con DI a partir de los 18 años. El índice de CV que proporciona esta escala mide el nivel de bienestar integral de la persona evaluada. Mediante este índice es posible identificar áreas de mejora para la CV y diseñar intervenciones adecuadas. Consta de 72 ítems distribuidos en torno a las ocho dimensiones del Modelo de CV (Schalock y Verdugo, 2002/2003). La escala tiene dos versiones y permite la recolección de datos de dos fuentes diferentes: (1) “autoinforme”, que es completada por la persona con DI cuando tiene las habilidades de comprensión o expresión necesarias para responder a las preguntas; (b) “informe de otros”, que es completado por un profesional u otro informante que ha conocido bien a la persona con DI durante al menos tres meses.

Las opciones de respuesta para todos los ítems están estructuradas en una escala tipo Likert de cuatro puntos (de “nunca” a “siempre”). El índice de CV se obtiene calculando las puntuaciones estándar para cada una de las ocho subescalas del instrumento según los baremos incluidos en la escala. Por lo tanto, las puntuaciones más altas indican una mejor CV y bienestar personal. En este estudio, para facilitar la comparación entre los instrumentos aplicados, se utilizó únicamente la versión “informe de otros”. Asimismo, la consistencia interna de la versión “informe de otros” de la escala INICO-FEAPS en esta investigación presentó una alta fiabilidad ( $\alpha = .953$ ).

Por otro lado, el índice de NA de cada uno de los participantes se obtuvo mediante la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyo (SIS) (Verdugo *et al.*, 2007). Este índice determina el tipo y la necesidad de apoyo que una persona requiere para participar plena y diariamente de una variedad de actividades y contextos de la vida. El índice de NA clasifica las necesidades de apoyo en función del tipo, la frecuencia y el tiempo diario de apoyo. En esta escala, se miden los apoyos que una persona necesita en 57 actividades de su vida, referidas a las siguientes áreas: vida en el hogar; vida comunitaria; aprendizaje a lo largo de toda la vida; empleo; salud y seguridad; interacción social; y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo a parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo. La aplicación de esta escala a los participantes de este estudio ( $n = 93$ ) también mostró altas tasas de fiabilidad ( $\alpha = .992$ ).

### 4. Procedimientos

Los instrumentos fueron aplicados tras la aprobación por parte del Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (BIOEPUCV-H 272-2019). El procedimiento de recogida de información se realizó a través de aplicaciones directas a modo de entrevistas a cada uno de los informantes. Para llevar a cabo las entrevistas se capacitó a tres profesoras de educación especial en la aplicación de cada una de las escalas con el propósito de que se conociera no solo

el instrumento, sino que también se manejasen los apoyos que pudieran necesitar los informantes a la hora de responder a los instrumentos. Las entrevistas se desarrollaron en los centros en los que trabajaban los informantes, en días y horarios coordinados con cada uno de ellos.

## 5. Análisis de datos

El estudio tomó en consideración las escalas previas, con un énfasis descriptivo y correlacional. Se analizó la normalidad para ambas escalas, utilizando los tests de Shapiro-Wilk (W) y Shapiro-Francia (W'), indicando que las distribuciones de las muestras cumplían con criterios de normalidad para NA (W = 0.97; P = 0.09; W' = 0.98; P' = 0.16); y no así para CV (W = 0.95; P = 0.00; W' = 0.95; P' = 0.00). Para la comparación de los resultados de las escalas con sus valores normativos, se utilizó el test de T para una muestra y el test de T de Student para muestras independientes junto con Anova de acuerdo a variables como género, nivel socioeconómico, grado de DI. Se realizaron análisis *post-hoc* para precisar las diferencias estadísticamente significativas. Finalmente, se realizó análisis de correlación y regresión entre los resultados del índice de cada escala, así como a nivel de dimensiones. Todos los análisis se realizaron utilizando el software Stata 17.

## 6. Resultados

Los resultados se presentan en tres niveles: a) descripción general del índice de CV (INICO-FEAPS) e índice de intensidad de apoyos (SIS); b) variables que intervienen en ambas escalas; y c) correlación y explicación del modelo de regresión para el índice de CV (INICO-FEAPS) e índice de intensidad de apoyos (SIS). Se utilizan los valores estandarizados de acuerdo a los baremos proporcionados en los manuales de ambas escalas.

### 6.1. Índice de Necesidades de Apoyo e Índice de Calidad de Vida

En términos descriptivos el índice de NA tuvo una media de 108.13 puntos (DE = 17.81). Las personas con DI presentan una mayor NA en la dimensión “E: Actividades de salud y seguridad” (ME = 11.76) y menor NA en la dimensión “C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida” (ME = 11.18). Las personas con DI en esta investigación poseen mayores NA respecto a los valores esperados del índice general (ME = 100) y subdimensiones (ME = 10) según Thompson *et al.* (2004) (Tabla 2).

El índice de CV tuvo una media de 84.17 (DE = 20.74). El menor puntaje se ha obtenido en “Bienestar material” (ME = 6.6) y el mayor puntaje en “Bienestar físico”

(ME = 8.96). Se puede observar que los indicadores de CV, tanto el índice general como las subdimensiones, se encuentran disminuidos respecto a los valores esperados para la escala (ME = 100 para escala general y ME = 10 para dimensiones), según lo señalado por Verdugo *et al.* (2013) (Tabla 3).

<b>TABLA 2. Resumen de resultados de la escala SIS</b>				
<b>Dimensión</b>	<b>ME</b>	<b>DE</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>
A (Actividades de la vida en el hogar)	11.63	4.4	3	19
B (Actividades de la vida en la comunidad)	11.69	3.3	4	17
C (Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida)	11.18	3.91	1	17
D (Actividades de empleo)	11.62	3.92	2	17
E (Actividades de salud y seguridad)	11.76	3.51	2	17
F (Actividades sociales)	11.65	3.84	3	18
Índice de Necesidades de Apoyo	108.129	17.81	67	143

*Nota.* ME = Media; DE = Desviación estándar; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo.

<b>TABLA 3. Resumen de resultados de la escala INICO-FEAPS</b>				
<b>Dimensiones</b>	<b>ME</b>	<b>DE</b>	<b>Min.</b>	<b>Máx.</b>
Autodeterminación	7.41	4.29	1	17
Derechos	7.53	3.63	1	15
Bienestar emocional	7.67	3.3	1	15
Inclusión social	7.34	4.13	1	15
Desarrollo personal	7.09	3.77	1	16
Relaciones interpersonales	8.33	3.83	1	16
Bienestar material	6.6	3.89	1	15
Bienestar físico	8.96	3.7	1	15
Índice de Calidad de Vida	84.17	20.74	51	135

*Nota.* ME = Media; DE = Desviación estándar; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo.

Los resultados generales muestran cómo los participantes tienen mayores NA y menor CV que sus pares en base a las medias estandarizadas declaradas para ambas escalas (CV  $t = -7.36$ ,  $p < 0.001$ ; NA  $t = 4.4$ ,  $p < 0.001$ ).

## 6.2. Variables que intervienen en los índices de Necesidades de Apoyo y Calidad de Vida

Para indagar en los aspectos que pueden estar interviniendo en esta caracterización, se ha analizado si los resultados de ambas escalas presentan medias distintas de acuerdo a variables como género, grado de DI y nivel socioeconómico (Tabla 4).

TABLA 4. CV y NA según algunas variables sociodemográficas					
Variable	Indicador	SIS		INICO-FEAPS	
		ME	DE	ME	DE
Género	Masculino		18.12	84.42	19.63
	Femenino	110.39	17.01	83.39	24.26
Grado DI	Leve	84.88	13.13	115.75	11.75
	Moderado	100.7	18.72	95.45	19.95
	Severo	108.12	14.69	82.19	16.59
	Profundo	123.36	8.99	66.32	9.19
Nivel socioeconómico	Bajo	85.89	11.98	114.11	11.97
	Medio-bajo	86.75	5.25	115	8.49
	Medio	111.7	16.16	79.26	17.58

Nota. ME= Media; DE = Desviación estándar.

No se han encontrado diferencias significativas entre el género y el índice de CV y NA. Tampoco hay diferencias entre los niveles socioeconómicos para la CV y NA. Sin embargo, al analizar el grado de DI existen diferencias estadísticamente significativas en las NA, que son confirmadas en un análisis *post-hoc*, salvo en el grupo de personas con DI de grado moderado *versus* severo ( $F = 3.59$ ;  $p$ -valor = 0.06). En el caso de la escala INICO-FEAPS, todos los grados de DI presentan diferencias estadísticamente significativas (Tabla 5).

**TABLA 5. Contrastes post hoc del índice de CV y NA según el grado de DI**

Indicador		SIS		INICO-FEAPS	
		F	p-valor	F	p-valor
Leve	Moderado	6.84	0.01*	9.59	0.003**
	Severo	17.40	0.000**	30.94	0.000**
	Profundo	41.52	0.000**	58.36	0.000**
Moderado	Leve	6.84	0.01*	9.59	0.003**
	Severo	3.59	0.06	9.78	0.002**
	Profundo	25.71	0.000**	36.20	0.000**
Severo	Leve	17.40	0.000**	30.94	0.000**
	Moderado	3.59	0.06	9.78	0.002**
	Profundo	16.16	0.000**	14.92	0.000**
Profundo	Leve	41.52	0.000**	58.36	0.000**
	Moderado	25.71	0.000**	36.20	0.000**
	Severo	16.16	0.000**	14.92	0.000**

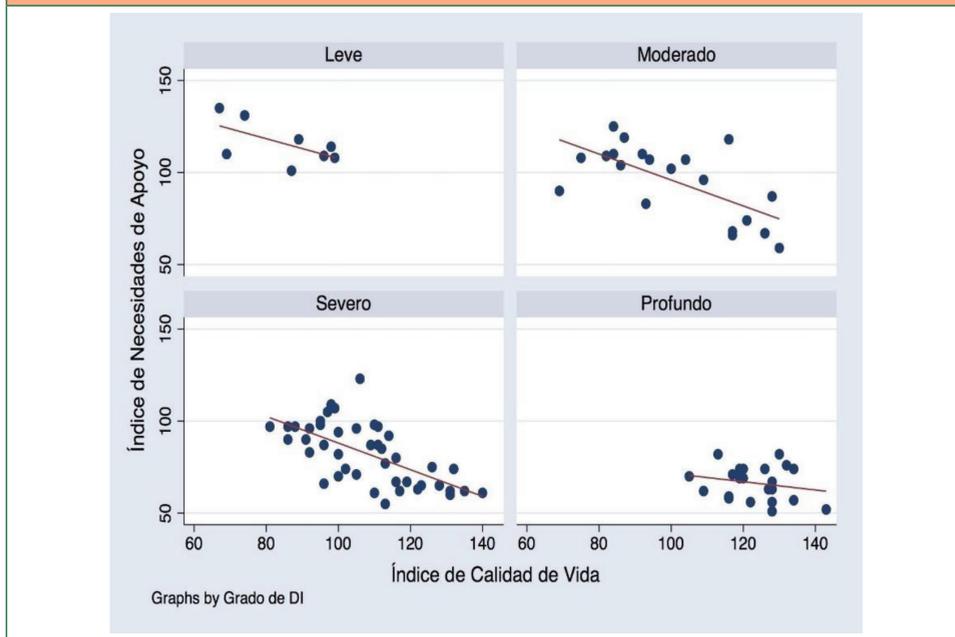
Nota. \*p-valor < 0.05; \*\*p-valor < 0.00.

Asimismo, el grupo de personas con un grado de DI profundo posee los puntajes más bajos en CA y mayores NA con respecto a los otros. Los puntajes más bajos en la escala para este grupo de CV (DI profundo) son: Autodeterminación (ME = 3.36); Desarrollo personal (ME = 3.68); Interacción social (ME = 4.09), y Bienestar material (ME = 4.09). En el caso de la escala SIS, para el grado de DI profundo, las dimensiones que requieren más apoyo son: A-Actividades de la vida en el hogar (ME = 15.64); F-Actividades sociales (ME = 14.55); D-Actividades de empleo (ME = 14.77), y B-Actividades de la vida en la comunidad (ME = 14.36).

### 6.3. Relación entre Calidad de Vida e Intensidad de Apoyos

Como complemento al estudio previo, se ha analizado la influencia que tienen entre sí las escalas obteniendo una correlación de Pearson= -0.76 (Figura 1). Esto indica una correlación fuerte e indirecta, es decir, a mayor CV menores NA. Las correlaciones entre las escalas INICO-FEAPS y SIS varían según el grado de DI, especialmente en el caso de las personas con DI profundo (Leve = -0.6; Moderado = -0.66; Severo = -0.64; Profundo = -0.22).

FIGURA I. Correlación entre escalas de CV y NA según el grado de DI



Para profundizar en las correlaciones entre las escalas, se ha analizado la asociación entre las distintas dimensiones (Tabla 6). Esto permite distinguir qué dimensiones de la CV son influenciadas por las NA o viceversa. Algunas de las dimensiones tienen una moderada o alta correlación (0.5-0.8), pero ninguna de las correlaciones sobrepasa 0.8.

Las correlaciones más altas se producen entre la dimensión Autodeterminación y A-Actividades de la vida en el hogar (-0.73); Autodeterminación y B-Actividades de la vida en la comunidad (-0.73), e Inclusión Social y F-Actividades Sociales (-0.72). Las correlaciones más bajas se producen en general entre la dimensión Bienestar físico y todas las dimensiones de la SIS, siendo la más baja la dimensión E-Actividades de salud y seguridad (-0.24). Por último, para profundizar en las relaciones entre CV y NA según grado de DI, se realizó un análisis de regresión lineal (Tabla 7). Esto permitió distinguir la relevancia que posee el grado de DI como variable explicativa de CV ( $R^2 = 0.9681$ ) y NA ( $R^2 = 0.9833$ ), para todos los grados de DI ( $p$ -valor < 0.00), lo que nos lleva a pensar que el grado de DI es una variable relevante para considerar en los análisis de CV y NA y sugiere la necesidad de informar al respecto en posteriores estudios de esta área.

**TABLA 6. Matriz de correlación entre las dimensiones de ambas escalas**

INICO-FEAPS / SIS	A	B	C	D	E	F
Autodeterminación	-0.7286	-0.7270	-0.6491	-0.6602	-0.6352	-0.6506
Derechos	-0.5152	-0.5497	-0.4979	-0.5448	-0.5055	-0.5473
Bienestar emocional	-0.4487	-0.4925	-0.5316	-0.5974	-0.4683	-0.6536
Inclusión social	-0.6047	-0.6480	-0.6488	-0.6275	-0.5181	-0.7199
Desarrollo personal	-0.6462	-0.6145	-0.6679	-0.6403	-0.4810	-0.6797
Relaciones interpersonales	-0.4945	-0.4534	-0.5431	-0.5940	-0.4659	-0.6974
Bienestar material	-0.5214	-0.5881	-0.5697	-0.5730	-0.4098	-0.6295
Bienestar físico	-0.3503	-0.3552	-0.3670	-0.3911	-0.2366	-0.4567

*Nota.* A = Actividades de la vida en el hogar; B = Actividades de la vida en la comunidad; C = Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida; D = Actividades de empleo; E = Actividades de salud y seguridad; F = Actividades sociales.

**TABLA 7. Regresión lineal del índice CV y NA con respecto al grado de DI**

VARIABLES (Grado DI)	T	p - valor
Índice de calidad de vida (Inico-FEAPS) F 4.91 = 689.83 R2 = 0.9681	Leve = 20.81 Moderado = 27.14 Severo = 34.41 Profundo = 20.13	Leve = 0.00** Moderado = 0.00** Severo = 0.00** Profundo = 0.00**
Índice de Necesidades de Apoyo (SIS) F 4.89 = 1311.17 R2 = 0.9833	Leve = 16.59 Moderado = 31.13 Severo = 49.00 Profundo = 39.99	Leve = 0.00** Moderado = 0.00** Severo = 0.00** Profundo = 0.00**

*Nota.* F = F-test; R2 = Coeficiente de determinación; T= estadístico t de Student; \*\* p-valor < 0.00.

## 7. Discusión

Esta investigación ha permitido establecer la existencia de un menor nivel de CV y de mayores NA entre la población de personas adultas con DI en Chile, comparada con los valores normativos de las escalas utilizadas (ME = 100). El grado de DI, más que otras variables como el género o el nivel socioeconómico, influye en la CV y las NA. Existen escasos estudios que den cuenta de la influencia del grado de DI en la CV y NA de esta población (e. g. Córdoba-Andrade *et al.*, 2019). No obstante, debido a los hallazgos en esta investigación, es relevante de cara al levantamiento de futuros estudios continuar con categorizaciones que incluyan esta variable. No obstante, en línea con las sugerencias de la AAIDD (Schalock *et al.*, 2021b), es necesario precisar que la consideración del grado de DI en la investigación no ha de servir para focalizarse en las dificultades de la persona, sino que debe utilizarse exclusivamente para diseñar y desarrollar sistemas de apoyos centrados en necesidades personales y orientados a resultados.

Por otro lado, las escalas INICO-FEAPS y SIS están fuertemente correlacionadas de acuerdo a los datos recabados en este estudio, obteniendo un  $r$  negativo, tanto a nivel de índice como de dimensiones, lo que sugiere que ambas se refieren a conceptos interrelacionados; en este caso, cuanto mayores son las NA, menor es la CV. Este estudio contribuye a robustecer lo estudiado por autores como González (2019), al identificar una correlación negativa y fuerte entre ambas escalas. Dentro de los supuestos que se obtienen a partir de la información analizada, es posible comprender que, si se desarrolla una estrategia adecuada desde el campo de las NA, estas permitirán una mejora de la CV entre las personas adultas con DI.

Dentro de las dimensiones que se destacan, la autodeterminación presenta una fuerte correlación con casi todas las dimensiones de la escala SIS. Esto significa que la autodeterminación es una dimensión relevante, ya que las estrategias de apoyo que se orienten a esta dimensión podrían contribuir a la mejora de la CV de esta población. Algo similar sucede con la dimensión inclusión social de la escala sobre CV, que también se correlaciona fuertemente con la mayoría de las dimensiones de la SIS.

En la literatura especializada hay varios indicios de los beneficios y la relevancia de la autodeterminación sobre la CV (e. g. Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Álvarez *et al.*, 2022; McDougall *et al.*, 2010; Pascual *et al.*, 2014), e incluso para autores como Wehmeyer (2020) la mejora de la CV pasa necesariamente por promover y permitir que las personas sean autodeterminadas.

En cuanto al vínculo entre la autodeterminación y las NA, más allá de las evidencias del presente estudio existen muy pocas investigaciones dedicadas al análisis de la relación entre estos dos constructos. No obstante, los datos disponibles sugieren que las NA son un predictor significativo de autodeterminación por encima del grado de DI (Álvarez-Aguado *et al.*, 2021; Vicente *et al.*, 2019).

Por último, este estudio también tiene algunas limitaciones. En primer lugar, los resultados no son generalizables porque los participantes fueron reclutados utilizando un muestreo intencional. De cara a futuras investigaciones debería plantearse un muestreo probabilístico para poder hablar de generalizaciones. Por otro lado,

se asume que una de las principales limitaciones de este estudio es que parte de las percepciones de otras personas acerca de la vida de las personas con DI. Este hecho obliga a contrastar los hallazgos con las experiencias de las propias personas, aplicando la versión “autoinforme” de la Escala INICO-FEAPS y considerando el uso de técnicas cualitativas como complemento a la evaluación cuantitativa. Asimismo, los perfiles de CV y NA de los participantes de esta investigación han sido calculados según las baremaciones derivadas de aplicación de las escalas INICO-FEAPS y SIS en población española, ya que hasta la fecha no se han encontrado validaciones para el contexto chileno de estos instrumentos. Esto invita a interpretar los resultados de este estudio desde una perspectiva exploratoria. Del mismo modo, otra de las limitaciones de esta investigación radica en la escasez de datos sociodemográficos asociados a las personas con DI y proporcionados por las instituciones participantes (género, grado de DI y nivel socioeconómico). En sucesivos estudios sería deseable incorporar un mayor número de variables sociodemográficas. De la mano de lo anterior, una de las principales limitaciones identificadas está relacionada con la elección de un tipo de muestreo por conveniencia, lo que compromete la capacidad de representar de manera adecuada a la población en términos de su nivel socioeconómico y grado de DI. Esto subraya la imperiosa necesidad de adoptar criterios muestrales más representativos en futuros estudios, a fin de fortalecer y profundizar en el análisis propuesto.

A pesar de las limitaciones mencionadas, este estudio presenta varias fortalezas. Por una parte, contribuye de manera notable a enriquecer el cuerpo de investigación sobre CV y NA, al explorar su integración en el modelo MOCA, un aspecto que ha recibido poca atención en la literatura científica. Esta contribución es muy valiosa, ya que aporta nuevas perspectivas y conocimientos a un campo de estudio en constante evolución.

Por otro lado, este trabajo complementa los hallazgos de investigaciones previas al proporcionar información adicional sobre los factores que pueden influir en la CV y las NA de manera conjunta. Al hacerlo, amplía la discusión existente y fomenta una comprensión más completa de las necesidades y las experiencias de las personas adultas con DI. Este enfoque integral es fundamental para promover su plena participación e inclusión en la sociedad.

## 8. Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ, O., VICENTE, E. y MUMBARDÓ, C. (2022). Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo. *Siglo Cero*, 53(4), 109-129. <https://doi.org/10.14201/scero2022534109129>
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., FARHANG, M., GONZÁLEZ, F., ESPINOSA, F., SPENCER, H. y ÁLVAREZ, L. (2022). Quality of life in adults with intellectual disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 53-61. <https://doi.org/10.1111/bld.12490>
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ, F., JARPA, M. y EXSS, K. (2021). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503. <https://doi.org/10.1111/bld.12419>

- BERÁSTEGUI, A., SANTOS, A. y SUÁREZ, G. (2021). The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 116, 104026. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104026>
- BUNTINX, W. y SCHALOCK, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- CASTRO, L., CERDA, G., VALLEJOS, V., ZÚÑIGA, D. y CANO, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- CASTRO, L., VALLEJOS, V., CASAS, J., CERDA, G., SÁNCHEZ, S. y ZÚÑIGA, D. (2017). Adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en población chilena. *Terapia Psicológica*, 35(3), 231-238. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082017000300231>
- CÓRDOBA-ANDRADE, L., SALAMANCA, L. y MORA, A. (2019). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad. *Psychologia*, 13(2), 79-93. <https://doi.org/10.21500/19002386.4014>
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M., AL-HALABÍ, S., SWERTS, C., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2022). Quality of life and the international convention on the rights of persons with disabilities: consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191. <https://doi.org/10.7334/psicothema2021.574>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021a). A quality of life supports model: six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104112. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104112>
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2021b). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 15-26. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001>
- GONZÁLEZ, J. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. <https://doi.org/10.14201/scero20195027388>
- HARRIES, J., GUSCIA, R., KIRBY, N., NETTELBECK, T. y TAPLIN, J. (2005). Support needs and adaptive behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 393-404. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[393:snaab\]2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[393:snaab]2.0.co;2)
- HENAO-LEMA, C. P., VERDUGO-ALONSO, M. Á. y CÓRDOBA-ANDRADE, L. (2015). Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(4), 677-686. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50799>
- MCCARRON, M., LOMBARD-VANCE, R., MURPHY, E., MAY, P., WEBB, N., SHEAF, G., MCCALLION, P., STANCLIFFE, R., NORMAND, C., SMITH, V. y O'DONOVAN, M. (2019). Effect of deinstitutionalization on quality of life for adults with intellectual disabilities: A systematic review. *BMJ Open*, 9(4), e025735. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025735>

- McDOUGALL, J., EVANS, J. y BALDWIN, P. (2010). The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 252-260. <https://doi.org/10.1177/0741932509355989>
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- PASCUAL, D., GARRIDO, M. y ANTEQUERA, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 20(1), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. (2021). *Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SIMÕES, C., SANTOS, S., BISCAIA, R. y THOMPSON, J. (2016). Understanding the Relationship between Quality of Life, Adaptive Behavior and Support Needs. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 849-870. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9514-0>
- SIMÕES, C., SANTOS, S. y CLAES, C. (2015). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: a psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 129-142. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.129>
- THOMPSON, J., BRADLEY, V., BUNTINX, W., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K., SNELL, M., WEHMEYER, M., BORTHWICK-DUFFY, S., COULTER, D., CRAIG, E., GÓMEZ, S., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SPREAT, S., TASSÉ, M., VERDUGO, M. Á. y YEAGER, M. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- THOMPSON, J., BRYANT, B., CAMBELL, E., CRAIG, E. P., HUGHES, C., ROTHELZ, D. y WEHMEYER, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- VEGA, V., JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M. y LERDO de TEJADA, A. (2012). Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno. *Diversitas*, 8(2), 213-222.
- VERDUGO, M. Á. (2012). Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 247.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos SIS*. TEA.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS MARTÍNEZ, B., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala de Calidad de Vida-GENCAT*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Salamanca, España).
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., NAVALLAS, E., FERNÁNDEZ, S. y HIERRO, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander, Fundación Obra San Martín.

- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E. y ARIAS MARTÍNEZ, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Salamanca, España).
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. y GUILLÉN, V. (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 44(1), 23-34. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>
- WEHMEYER, M. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: a perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>