

# Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile: estudio piloto

Vanessa Vega Cordova; Cristina Jenaro Río, María Luz Morillo Quesen; Maribel Cruz Ortiz y Noelia Flores Robaina

Autor referente: vanejuay@gmail.com

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso , Chile.

## RESUMEN

El presente estudio analiza la calidad de vida y los apoyos en una muestra de 38 mujeres chilenas con discapacidad intelectual institucionalizadas en distintas residencias. Los instrumentos utilizados han sido la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. Se emplearon análisis de la consistencia interna de los instrumentos y subescalas, análisis descriptivos, correlacionales y análisis de regresión múltiple por pasos. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de bajas necesidades de apoyo no congruentes con la situación de institucionalización. Confirman además la existencia de asociaciones negativas y significativas entre necesidades de apoyo y calidad de vida, y la posibilidad de predecir la calidad de vida a partir de dichas necesidades.

## ABSTRACT

This study analyzes the quality of life and supports in a sample of 38 institutionalized Chilean women with intellectual disabilities. The instruments used were the Supports Intensity Scale (SIS) and the Cross-cultural Quality of Life Indicators of Scale. We utilized internal consistency analyses of both instruments and their subscales, descriptive analyses, correlational and stepwise multiple regression analyses. The results show the existence of low support requirements not consistent with institutionalization status. Further, they confirm the existence of significant and negative associations between support needs and quality of life, and the possibility to predict quality of life based on support needs.

**PALABRAS CLAVE:** Calidad de Vida, Necesidades de Apoyo, Discapacidad Intelectual, Institucionalización

**KEYWORDS:** Quality of Life, Support Needs, Intellectual Disabilities, Institutionalization

La atención y servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en las últimas tres décadas se ha desplazado desde “cuidados totales” hacia “una vida con apoyo”. Esto ha significado un avance significativo en la manera en que la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y en las pautas para proporcionarles los apoyos que garanticen un desenvolvimiento con éxito en su medio. Cada vez más, los servicios residenciales muestran su preocupación por la calidad de vida de sus residentes como criterio para valorar el éxito de sus programas y servicios. Tanto los profesionales como las organizaciones realizan acciones orientadas a proporcionar oportunidades para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que allí viven (Verdugo, 2006).

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y otras Discapacidades del Desarrollo aporta, a inicios del siglo XXI una nueva definición de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (AAIDD, 2002, 2010). Esto ha traído consigo importantes avances en materia de conceptualización, evaluación e intervención en diferentes áreas de acción. Así, hoy en día la discapacidad es abordada desde una perspectiva ecológica y es considerada la expresión de las limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social (Schalock, 2003).

Desde hace unos años en Chile se está trabajando por eliminar las barreras legales, presupuestarias, tecnológicas y de todo tipo que afectan a personas con algún tipo de discapacidad, para así dar paso a una auténtica ciudadanía. Desde los años 90 se han producido cambios en cuanto a políticas sociales, coincidentes con las tendencias internacionales. Dichas políticas entienden la discapacidad como concepto relativo. Del mismo modo, se han realizado esfuerzos por incorporar a las personas con discapacidad como sujetos de la política pública. Dentro de este marco cabe destacar el primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Sin embargo, los datos recogidos hasta la fecha sugieren limitaciones en el modo de entender la discapacidad lo que a su vez pudiera explicar las enormes diferencias cuantitativas

obtenidas en dicho estudio (Fonadis, 2005).

Recientemente en Chile se está popularizando una nueva forma de concebir y medir la discapacidad, basada en la “Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”, promulgada por la Organización Mundial de la Salud y por la Organización Panamericana de la Salud (OPS – OMS 2001). Ésta entiende por discapacidad un término genérico que incluye deficiencias en la función y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Fonadis 2005).

Las dos aportaciones previamente comentadas permitirán contar con datos sólidos sobre los apoyos requeridos por este colectivo. También permitirán generar nuevas políticas sociales que den mayores oportunidades al colectivo objeto de estudio. Todo ello, junto con el Plan de Acción 2005-2010, representa el compromiso del gobierno de Chile con las políticas sociales para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

La calidad de vida y los apoyos son dos conceptos fundamentales en la actualidad en el ámbito de la discapacidad intelectual. Las relaciones existentes entre ambos son la base para generar planes individualizados que fomenten resultados personales deseados y, por ende, mejoras en la calidad de vida de personas con discapacidad. El concepto de calidad de vida se ha definido e implementado operativamente mediante ocho dimensiones fundamentales recogidas de la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003), a saber: relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. El paradigma de los apoyos refleja el cambio desde las orientaciones psicopatológicas centradas en el déficit, hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal cuya finalidad es

mejorar la calidad de vida de las personas

Desde el citado paradigma se entiende que las personas con discapacidad intelectual deben tener el control sobre sus propias vidas para experimentar una vida de calidad. En esta línea, los servicios residenciales juegan un papel fundamental en la vida de personas con discapacidad, ya que no sólo deben cumplir con estándares de calidad, sino que además deben promocionar la mejora de la calidad de vida de sus usuarios. A su vez, una vida de calidad debe garantizar resultados personales a través de apoyos individualizados que sirvan de puentes hacia la vida en comunidad y la inclusión social. Contar con instrumentos de evaluación de los apoyos, adecuadamente validados, constituirá un paso hacia la progresiva asunción de este paradigma entre proveedores de servicios de distintos niveles (administración, gestión, atención directa, etc.).

Estas son las nuevas tendencias en el ámbito de la discapacidad para los centros que prestan servicios a personas con discapacidad, si bien en Chile aún no se encuentran plenamente incorporados en las políticas públicas. Una de las razones de esto se relaciona con la falta de instrumentos de evaluación que permitan conocer en qué medida los servicios están favoreciendo resultados de calidad. Creemos que estudios como el presente permitirán mejorar nuestros conocimientos sobre este tema y, en la medida de lo posible, dar respuestas a problemáticas sociales relacionadas con la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Concretamente, la presente investigación pretende analizar la aplicabilidad de la Escala Transcultural de Calidad de Vida y de la Escala de Necesidades de Apoyos en Adultos con Discapacidad Intelectual de Chile, que se encuentran institucionalizados. Pretende también conocer la relación existente entre niveles de apoyos y calidad de vida de personas con discapacidad Intelectual adultas institucionalizadas de la Fundación Coanil. Esperamos además encontrar los siguientes resultados:

1. Las personas con discapacidad adultas institucionalizadas mostrarán elevadas necesidades de apoyo, medidas con la SIS.

2. Los profesionales ofrecerán valoraciones elevadas en importancia, utilización y valoración de la calidad de vida de los usuarios, medidas con al Escala Transcultural de Calidad de Vida.
3. Existirá una asociación significativa y negativa entre necesidades de apoyos y calidad de vida.
4. Es posible predecir la calidad de vida de las personas con discapacidad a partir de variables contextuales (años institucionalizados, participación o no en actividades laborales) y personales (necesidades de apoyos, severidad de la discapacidad).

## PROCEDIMIENTO

La investigación adopta un diseño *ex post facto* e incluye un estudio descriptivo de las necesidades de apoyos de la muestra, y un estudio correlacional-explicativo en el que se relacionan las variables necesidades de apoyos y las dimensiones del modelo de calidad de vida. La investigación se ha desarrollado en la Fundación Coanil que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Dicha organización cuenta con siete residencias de las cuales se seleccionó por conveniencia para el presente estudio piloto, el centro residencial “Hogar las Camelias”. Dicho centro acoge únicamente a mujeres. En el momento de aplicación de los instrumentos contaba con 38 mujeres, entre 18 y 51 años. El resto de los residentes (n=22) eran menores de edad y por tanto, no fueron objeto de evaluación en el presente estudio.

Diferentes trabajadores del centro, profesionales y cuidadoras de trato directo, fueron los encargados de rellenar los cuestionarios. Según establecen ambos instrumentos en sus normas de aplicación, los informantes debían conocer a los participantes por más de tres meses y en diversos contextos. Durante todo el proceso se garantizó el anonimato de los informantes y la confidencialidad de la información.

## INSTRUMENTOS

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la escala de intensidad de apoyos, SIS, (adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Dicho instrumento mide las necesidades de apoyos de personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años. Consta de tres secciones. La sección 1 incluye la Escala de Necesidades de Apoyos e incluye 49 actividades agrupadas en seis subescalas: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, actividades de empleo, salud y seguridad, y social. La sección 2 contiene la escala suplementaria de protección y defensa e incluye 8 ítems que valoran la capacidad del usuario para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores. Las necesidades de apoyos en estas dos secciones se evalúan empleando tres medidas diferentes: a) frecuencia, b) tiempo diario de apoyo, y c) tipo de apoyo. Mayores puntuaciones denotan necesidades de apoyo más elevadas. En el presente trabajo, el análisis de la consistencia interna de los 49 ítems fue de  $\alpha=0,98$  para la frecuencia de apoyos,  $\alpha=0,99$  para la intensidad y  $\alpha=0,99$  para los tipos de apoyos.

La sección 3 incluye la escala de necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual y valora la posible existencia de condiciones médicas o problemas conductuales que hacen que una persona requiera mayores niveles de apoyos, con independencia de la intensidad relativa de sus necesidades en otras dimensiones de la vida. Finalmente, la SIS permite obtener un grado general de niveles de apoyo que fluctúa de I a III, siendo este último el nivel que denota unas mayores necesidades de apoyo.

Para medir la calidad de vida se utilizó la escala transcultural de indicadores de calidad de vida (Schalock, Verdugo, Jenaro, et al., 2001), que tiene por finalidad determinar la importancia, utilización y calidad percibida que el profesional o el servicio atribuye a los indicadores

fundamentales asociados a cada una de las ocho áreas de calidad de vida.

La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene preguntas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. En la escala original cada indicador debe ser valorado de acuerdo a dos tipos de juicios:

- valoración de la **importancia** que cada indicador tiene, a juicio de los evaluadores, en los usuarios con quienes trabaja (p.ej. importancia de que el usuario esté libre de estrés). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna de  $\alpha= 0,87$  para este apartado de la escala.

- **utilización** o grado (cuánto) en que cada indicador se utiliza o se trata de potenciar en los servicios que como profesional ofrece y apoyos que proporciona a adultos con discapacidad intelectual (p.ej. grado en que el servicio procura que el usuario esté libre de estrés). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna  $\alpha= 0,90$  para este apartado.

A estos dos tipos de juicios, para la presente investigación, se añadió un apartado adicional en el que se solicitaba valorar:

- la **calidad de vida** que el profesional considera que tiene el usuario objeto de evaluación (grado en que los diferentes indicadores de calidad de vida son experimentados por el usuario) (p.ej. grado en que el usuario está libre de estrés). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna  $\alpha= 0,91$  para este apartado de la subescala.

Estos tres aspectos se valoran en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima importancia, utilización o calidad de vida, y el 4 la máxima puntuación.

## **PARTICIPANTES**

Todos los participantes son mujeres y pertenecen al Centro Residencial “Hogar las Camelias”, que trabaja con mujeres con discapacidad intelectual severa con deambulación y que asiste a 60 mujeres desde los 8 a los 51 años. Los cuestionarios fueron aplicados en septiembre de 2008.

Los instrumentos han sido respondidos por profesionales o cuidadores que en su totalidad son mujeres. El mayor porcentaje de casos fue evaluado por cuidadoras (36,8%), seguido de los evaluados por la asistente social o la paradocente (18,4% de los casos, respectivamente), la terapeuta ocupacional (15,5%) y la psicóloga (10,5%). Por término medio los profesionales conocían desde hace 7,81 años ( $DE=8,53$ ) a las usuarias, con un rango entre 1 y 31 años.

Respecto a las 38 mujeres con discapacidad, la edad promedio es de 27,71 años ( $DE=8,78$ ), con un rango entre 18 y 51 años. La gran mayoría de la muestra (73,7%) presenta una discapacidad severa o moderada, según criterios DSM-IV. Más de la mitad (52,6%) pertenece a un estrato social de pobreza; el 44,7% de la muestra no asiste a taller laboral u otro similar.

Más de la mitad de la muestra (52,6%) no presenta discapacidades adicionales, si bien un 18,4% presenta epilepsia y un 5,6% parálisis cerebral. Discapacidades asociadas, como hipoacusia, ceguera, microcefalia o trastornos del lenguaje están presentes en un 2,6% de la muestra. La media de años en la institución es de 14,87 años ( $DE= 8,73$ ) con un rango entre 2 y 32 años. Un 13,2% de las participantes llevan tres años institucionalizadas.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICOS**

Se han empleado estadísticos de los test para valorar las propiedades psicométricas. Concretamente, el estadístico Alfa de Cronbach para

contrastar la fiabilidad de las escalas. Como hemos expuesto previamente, los análisis realizados avalan la fiabilidad de ambos instrumentos. Para el contraste de hipótesis hemos empleado la prueba T de Student y la regresión múltiple paso a paso. Se ha establecido un nivel de significación alfa =0,05 para todos los contrastes.

## RESULTADOS

En la Tabla 1 se presentan los resultados obtenidos en la Sección 1 de la SIS. En cuanto a la *frecuencia*, las puntuaciones promedio más bajas se obtienen en Habilidades Sociales, y las más elevadas en Salud y Seguridad.

Por lo que se refiere a la *duración* o tiempo diario de apoyo, las actividades que más tiempo lo requieren se relacionan con las de aprendizaje a lo largo de la vida, mientras que las de vida en el hogar obtienen las puntuaciones más bajas. Por último, en cuanto a la *intensidad* o tipo de apoyo, las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida vuelven a ser las que obtienen puntuaciones más elevadas, mientras que las de vida en el hogar obtienen las valoraciones más bajas.

### **Tabla 1.**

*Puntuaciones promedio y dispersión de las puntuaciones en las subescalas de la Sección 1 de la SIS*

	Frecuencia		Tiempo Diario		Tipo de Apoyo	
	M	(DE)	M	(DE)	M	(DE)
Actividades de vida en el hogar	1,57	1,48	1,29	1,27	1,47	1,35
Actividades de vida en la comunidad	1,90	1,30	1,88	1,34	1,95	1,23
Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida	2,22	1,30	2,06	1,31	2,04	1,16
Actividades de Empleo	1,69	1,24	1,71	1,40	1,76	1,29
Actividades de Salud y Seguridad	2,23	1,35	1,90	1,26	2,03	1,18
Actividades Sociales	1,55	1,48	1,52	1,49	1,54	1,41

*M=Media; DE= Desviación Estándar*

Con respecto a la Escala Suplementaria de Protección y Defensa, los resultados indicaron que se requieren mayores apoyos para Manejar dinero y finanzas personales ( $M=3,1$ ;  $DE=1,0$ ) y Obtener servicios legales ( $M=3,0$ ;  $DE=0,9$ ). Puntuaciones promedio inferiores a 3 se obtuvieron en ejercer responsabilidades sociales ( $M=2,7$ ;  $DE=1,1$ ), Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa ( $M=2,6$ ;  $DE=1,1$ ) y Protegerse a sí mismos de la explotación ( $M=2,4$ ;  $DE=1,5$ ). Puntuaciones promedio inferiores a 1 se hallaron en Hacer elecciones y tomar decisiones ( $M=1,9$ ;  $DE=1,4$ ), Defender a otros ( $M=1,4$ ;  $DE=1,6$ ), y Defenderse ante los demás ( $M=1,1$ ;  $DE=1,3$ ). En relación con las Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual, en la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos.

**Tabla 2.**

*Frecuencia de necesidades de apoyo médico y conductual*

	Algún apoyo	Apoyo extenso
Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico		
Estimulación oral o movilizaciones de las mandíbulas	1 (2,60%)	
Cambios posturales y movilizaciones	4 (10,50%)	1 (2,60%)
Tratamiento de crisis epilépticas (o convulsivas)	3 (7,90%)	4 (10,50%)
Levantarse o transferirse	2 (5,30%)	1 (2,60%)
Servicios de terapia	21 (55,30%)	15 (39,50%)
Otros	1 (2,60%)	6 (15,80%)
Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual		
Prevención de asaltos o heridas a otros	11 (28,90%)	3 (7,90%)
Prevención de la destrucción de la propiedad	8 (21,10%)	2 (5,30%)
Prevención de robos	3 (7,90%)	
Prevención de autolesiones	8 (21,10%)	1 (2,60%)
Prevención de pica	2 (5,30%)	1 (2,60%)
Prevención de intentos de suicidio	1 (2,60%)	
Prevención de agresión sexual	1 (2,60%)	
Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas	4 (10,50%)	
Prevención de rabietas o estallidos emocionales	18 (47,40%)	2 (21,10%)
Prevención del vagabundeo	1 (2,60%)	1 (2,60%)
Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	12 (31,60%)	5 (13,20%)
Prevención de otro problemas de conducta	2 (5,30%)	1 (2,60%)

Respecto a la calidad de vida, en la Tabla 3 se ofrecen las puntuaciones promedio y su dispersión obtenida en las diferentes dimensiones.

**Tabla 3.**

*Puntuaciones medias y dispersión en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida*

	Importancia Media (DE)	Utilización Media (DE)	Valoración Media (DE)
Bienestar Emocional	12,00 (0,00)	11,84 (0,49)	10,61 (1,17)
Relaciones Interpersonales	11,79 (0,58)	10,89 (1,35)	10,05 (1,84)
Bienestar Material	11,34 (1,07)	10,82 (1,09)	10,34 (1,38)
Desarrollo Personal	11,42 (0,95)	10,29 (1,75)	9,21 (2,13)
Bienestar Físico	15,71 (0,52)	15,34 (0,78)	14,34 (1,32)
Autodeterminación	11,34 (1,12)	10,37 (2,01)	8,82 (2,22)
Inclusión Social	11,11 (1,20)	10,29 (1,61)	9,00 (1,95)
Derechos	7,55 (0,72)	6,76 (1,10)	5,24 (2,10)

Las pruebas T de medidas repetidas indicaron la existencia de puntuaciones significativamente distintas en cuanto a importancia, utilización y valoración en el usuario, en todas las dimensiones salvo en la de bienestar emocional, donde tan sólo las puntuaciones en valoración en el usuario fueron significativamente distintas –e inferiores- a las de importancia y utilización.

De acuerdo con nuestra tercera hipótesis, planteábamos la existencia de asociaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo. Como se puede apreciar en la Tabla 4, las correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida y las de las Necesidades de apoyo son todas negativas (las correlaciones no significativas se han omitido de dicha Tabla 4).

**Tabla 4.**  
Correlaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo

Apoyos <sup>1</sup>	VH	VC	AV	AE	SS	AS	TOT
Dimensiones de CdV <sup>2</sup>							
BE (Imp)							
RI (Imp)	-0,39*	-0,44**	-0,38*				
BM (Imp)	-0,50**	-0,44**	-0,49**	-0,38*			
DP (Imp)	-0,40*	-0,43**	-0,52**				
BF (Imp)		-0,43**	-0,36*				
AD (Imp)	-0,57**	-0,57**	-0,50**	-0,42**			
IS (Imp)	-0,57**	-0,62**	-0,62**	-0,50**			
DE (Imp)	-0,43**	-0,47**	-0,50**				
BE (Util)				-0,37*			
RI (Util)	-0,43**	-0,51**	-0,48**	-0,45**			
BM (Util)	-0,63**	-0,67**	-0,73**	-0,70**			
DP (Util)	-0,62**	-0,69**	-0,77**	-0,56**			
BF (Util)	-0,36*	-0,52**	-0,42**	-0,47**			
AD (Util)	-0,67**	-0,74**	-0,68**	-0,65**			
IS (Util)	-0,69**	-0,76**	-0,72**	-0,68**			
DE (Util)	-0,40*	-0,50**	-0,57**	-0,47**			
BE (Val)							
RI (Val)	-0,47**	-0,52**	-0,52**	-0,53**			
BM (Val)	-0,44**	-0,45**	-0,59**	-0,56**			
DP (Val)	-0,52**	-0,56**	-0,72**	-0,60**			
BF (Val)				-0,35*			
AD (Val)	-0,63**	-0,62**	-0,54**	-0,57**			
IS (Val)	-0,61**	-0,65**	-0,72**	-0,73**			
DE (Val)							

\*\*signif. con  $p < 0,01$ ; \*signif. con  $p < 0,05$

<sup>1</sup>Nota: VH=Vida en el hogar; VC=Vida en la comunidad; AV=Aprendizaje a lo largo de la vida; AE=Actividades de Empleo; SS=Salud y Seguridad; AS=Social.

<sup>2</sup>Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

Las correlaciones más altas en importancia se encuentran entre las dimensiones de Autodeterminación e Inclusión social y todas las dimensiones de las necesidades de apoyo. En cuanto a la utilización de las dimensiones de calidad de vida en los servicios residenciales, la mayoría presenta una elevada asociación con las necesidades de apoyo, excepto las dimensiones de Relaciones interpersonales, Bienestar físico y

Derechos. Respecto de la valoración de la calidad de vida de los usuarios, destacan las asociaciones entre las necesidades de apoyo y el desarrollo personal, autodeterminación e Inclusión social. Finalmente, la dimensión de bienestar emocional, tanto en lo que se refiere a su importancia como a su utilización y a valoración en el usuario, no parece estar asociada con las necesidades de apoyo. En la misma línea, las valoraciones del bienestar físico y derechos tampoco se encuentran asociadas por lo general a las necesidades de apoyo.

Para dar respuesta a nuestra cuarta hipótesis, comenzamos por realizar un análisis de regresión múltiple paso a paso para determinar qué variables tomadas conjuntamente contribuían a predecir la valoración de la calidad de vida del usuario. La variable dependiente fue la valoración total de la calidad de vida (i.e. puntuación promedio en el total de la valoración de dicha calidad de vida). Las variables independientes fueron las puntuaciones estándar obtenidas en las 9 subescalas de la SIS, además de la severidad de la discapacidad y la asistencia o no a talleres (véase Tabla 5). Dadas las correlaciones elevadas entre las diferentes subescalas de la SIS, el método stepwise permite ir incluyendo en el modelo las variables con mayor peso predictor, evitando variables redundantes.

**Tabla 5.**

*Correlaciones entre subescalas de la SIS y valoraciones de la Calidad de Vida.*

	Valoración de Calidad de Vida
Severidad de la Discapacidad	-,376 *
Asistencia o no a Talleres	-,347 *
Vida en el Hogar	-,629 **
Vida en la Comunidad	-,663 **
Aprendizaje a lo largo de la vida	-,722 **
Empleo	-,723 **
Salud y Seguridad	-,708 **
Social	-,738 **
Necesidades Excepcionales de apoyo médico	-,333 *
Necesidades Excepcionales de apoyo conductual	-,390 *
Actividades de Protección y Defensa	-,742 **

*\*\* Signif. con  $p < 0,01$  (2-colas); \* Signif. con  $p < 0,05$  (2-colas).*

El modelo incluyó las variables Actividades de Protección y Defensa ( $\beta = -0,454$ ,  $p = 0,01$ ) y Apoyo en el Empleo ( $\beta = -0,365$ ,  $p = 0,04$ ), como predictoras de las valoraciones de la calidad de vida y el modelo explica un 58% de la variable dependiente ( $R^2_a=0,579$ ). El estadístico F evidenció la existencia de una relación lineal significativa entre ambas variables ( $F(1,35)= 4,431$ ,  $p<0,001$ ). De acuerdo con los cocientes de regresión parcial, el pronóstico de la valoración de la calidad de vida=  $4,047 + -0,454 \times$  puntuaciones en Actividades de Protección y Defensa +  $-0,365 \times$  Apoyo en el Empleo. Así pues, podemos decir que la valoración de la calidad de vida de un usuario es predicha por unas bajas necesidades de apoyo en actividades relacionadas con la Protección y defensa junto con bajas necesidades de Apoyo en el empleo.

## DISCUSIÓN

En el presente estudio hemos pretendido caracterizar a una población con discapacidad intelectual residente en una institución chilena para personas con discapacidad intelectual, tanto respecto a sus necesidades de apoyo como en lo que se refiere a su calidad de vida. Este estudio piloto nos ha permitido confirmar la utilidad de las escalas empleadas, así como realizar una primera aproximación al colectivo con discapacidad intelectual institucionalizado. Los datos indican que, en contra de nuestras predicciones, la muestra presenta un perfil de necesidades de apoyos de Nivel I en todas las áreas evaluadas. Estas bajas necesidades de apoyo no se corresponden con las escasas oportunidades de inclusión y participación que se ofrecen a esta población, puesto que se encuentran institucionalizados. Así, de acuerdo con Lakin, Larson, Prouty y Coucouvanis (2002), las personas con discapacidad intelectual que permanecen en instituciones presentan típicamente altas necesidades de apoyos. Por tanto, en el contexto chileno, la permanencia en instituciones pareciera ser más producto de la ausencia de alternativas emplazadas en la comunidad que a las más extensas necesidades de apoyo de los usuarios.

Con respecto a la calidad de vida de los residentes, es importante destacar cómo todas las dimensiones ofrecen puntuaciones significativamente inferiores en valoración de la situación del usuario, con respecto a las obtenidas en importancia y en utilización. Las valoraciones son especialmente bajas en autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos resultados coinciden con estudios previos (Borthwick - Duffy, 1990; Ollette – Kuntz y McCreary, 1996) en los que se evidencia que para personas con mayor grado de discapacidad, aspectos de la calidad de vida como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos. Estos resultados indican que si bien la satisfacción de las necesidades básicas está siendo atendida adecuadamente, aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión, autodeterminación y derechos de esta población.

Centrándonos en nuestras predicciones relativas a la asociación entre necesidades de apoyo y calidad de vida, los resultados confirmaron la existencia de correlaciones negativas y significativas entre todas las variables analizadas. Ello indica que mayores necesidades de apoyos se encuentran asociadas a una menor calidad de vida, coincidiendo así con la literatura existente (Hatton, Emerson, Robertson, Herderson y Cooper, 1995; Kraemer, McIntyre y Blaar, 2003; Riches, 2003; Schalock y Keith, 1993; Schalock, Lemanowicz, Connroy y Feistein, 1994; Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009). Tan sólo las dimensiones de Bienestar emocional, Bienestar físico y Derechos no parecen estar asociadas por lo general a las necesidades de apoyos. Ello de nuevo puede explicarse por el hecho de que aunque estos servicios tratan de garantizar los derechos básicos de los usuarios, aún están lejos de satisfacer necesidades más exigentes como son las referidas a la autodeterminación o inclusión social.

Por último, y respecto a los predictores de la valoración de la calidad de vida de los usuarios, los resultados ponen de manifiesto cómo ésta es predicha conjuntamente por bajas necesidades de apoyo en actividades

de protección y defensa y en el empleo. La asociación entre la semejanza de condiciones laborales de personas con discapacidad, y calidad de vida ha sido puesta de manifiesto en otros estudios (Migliore, Mank, Grossi y Rogan, 2007; Mank, Cioffi, y Yovanoff, 2003). En cuanto a los bajos apoyos en actividades de protección y defensa, se encuentran íntimamente relacionadas con el constructo de autodeterminación, lo que de nuevo coincide con estudios previos (Lachapelle, Wehmeyer, Haelewyck, et al., 2005). Si bien los análisis correlacionales confirmaron la asociación entre factores contextuales (asistencia o no a talleres) y personales (necesidades de apoyo), son finalmente los apoyos requeridos para un adecuado funcionamiento en la comunidad, y más concretamente en el empleo y junto a la autodeterminación, los predictores claves de una vida de calidad. En definitiva, variables como las estudiadas se encuentran asociadas a la integración en la comunidad y a la toma de decisiones (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Estos resultados acentúan la necesidad de seguir mejorando los procesos de desinstitutionalización y de distribución de recursos y servicios en la comunidad, en la línea de lo expuesto por otros autores (Chou y Schalock, 2007; Felce, 1998; Mansell, 2006). Pese a que, dado el carácter preliminar de este estudio, estos resultados necesiten ser corroborados con muestras más amplias, ellos confirman la importancia de los apoyos sociales y de los ofrecidos en contextos comunitarios, para garantizar el logro de una vida de calidad. También apuntan a la importancia de ofrecer apoyos para que las limitaciones de este colectivo no se conviertan en obstáculos para la provisión de servicios en la comunidad. Los resultados obtenidos nos permiten además acentuar la importancia de implementar estrategias relacionadas con la formación del personal, centradas en conceptos como los apoyos, la planificación centrada en la persona, estrategias centradas en resultados personales y aspectos referidos con la atención de la calidad. Si bien en Chile aún se trabaja desde servicios residenciales, creemos que se están dando pasos importantes para favorecer una vida de calidad en la comunidad con los apoyos necesarios para desenvolverse con éxito en la misma.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

American Association on Intellectual Disability (2010). *Intellectual Disability Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.

American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.

Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 177–189). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Chou, Y. & Schalock, R. (2007). Trends in residential policies and services for people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 51* (2): 135-141.

Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23* (2): 103-119.

Felce, D. & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 75–83.

Fondo Nacional de la Discapacidad & Instituto Nacional de Estadística. (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Ministerio de Planificación: Gobierno de Chile.

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D. & Cooper, J. (1995). The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: a comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities, 16* (6): 439–460.

Kreamer, J., McIntyre, L. & Blaar, J. (2003). Quality of life young adults with mental retardation during: transition. *Mental Retardation, 41*, 250 – 262.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, C., Courbois, Y., Keith, R., Schalock, R.,

Verdugo, M.A. & Walsh, P (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10): 470- 474.

Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. & Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith & K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota, Research and Training center on Community Integration.

Mank, D., Cioffi, A. & Yovanoff, P. (2003). Supported employment outcomes across a decade: Is there evidence of improvement in the quality of implementation? *Mental Retardation*, 41(3) 188–197.

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 65–76.

Mideplan & Fonadis. (2006). Seminario Internacional “Desarrollo inclusivo y discapacidad. Oportunidades y desafíos. Gobierno de Chile.

Migliore, A., Mank, D, Grossi, T. & Rogan, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops: Preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal Vocational Rehabilitation*, 26, 5 – 19.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Ouellette-Kuntz, H., y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. En R. Renwick, I. Brown, y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 268–278). Thousand Oaks, CA: Sage.

Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 8, 323–341.

Schalock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en

este campo. En M.A Verdugo & F. B Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp 193 - 217). Salamanca. Amarú.

Schalock, R. & Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Hastings NE: IDS Publishing Corporation.

Schalock, R., Lemanowicz, J., Conroy, J. & Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities, 3* (2), 59-73.

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

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca.

Schalock, R., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, I. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation, 110*, 298- 311.

Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 302-320.

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Arias, B. & Ibáñez, A. (2007a). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, 38* (2): 5-16.

Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock, R. & Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities, 114*, 3–14.