

Calidad de Vida de Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Argentina, Chile y España

Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Argentina, Chile, and Spain

María Lucía Morán Suárez y Laura Elisabet Gómez Sánchez

Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo

El constructo de calidad de vida (CV) ha pasado de ser una noción filosófica a convertirse en un marco de referencia en la prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual (DI). No obstante, tales avances se han limitado mayoritariamente a la etapa adulta. Por ello, los objetivos de este estudio fueron: (a) evaluar las asociaciones entre factores individuales y ambientales y la CV de población infantojuvenil con DI y (b) describir los resultados personales relacionados con su CV en la infancia y la adolescencia. La muestra no probabilística por conveniencia estuvo compuesta por 546 participantes provenientes de 49 organizaciones de Argentina, Chile y España. El rango de edad osciló entre los 4 y los 21 años ($M = 13,3$; $DE = 4,6$) y las evaluaciones fueron realizadas por 154 profesionales y familiares. Se utilizó la Escala KidsLife, que cuenta con 96 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones de CV. Se calcularon los estadísticos descriptivos de las puntuaciones y se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes y el análisis de varianza. Se encontraron diferencias significativas en CV en función de la edad, el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyos, el tipo de escolarización y el país, así como puntuaciones más bajas en inclusión social y autodeterminación. Este estudio contribuye a mejorar el entendimiento del constructo de CV en población infantojuvenil con DI y sirve de guía para orientar los apoyos, los programas y las políticas dirigidas a promover su CV.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, infancia, adolescencia, evaluación

The construct of quality of life (QoL) has moved from a philosophical perspective to the development of a paradigm of supports to people with intellectual disability (ID). However, these advances have been focused mostly on the adult stage. Therefore, the goals of this study were: (1) to assess the association between personal and environmental factors and the QoL of children and adolescents with ID and (2) to describe QoL-related personal outcomes in the childhood and adolescence stages. The sample was composed of 546 participants from 49 organizations located in Argentina, Chile and Spain. Ages ranged from 4 to 21 years old ($M = 13.3$; $SD = 4.6$) and assessments were conducted by 154 professionals and relatives. The KidsLife Scale was used. The scale comprises 96 items divided into the eight QoL domains. Significant differences were found in QoL-related personal outcomes depending on the age, level of ID, level of support needs, type of schooling and country. Furthermore, the lowest scores were obtained in the social inclusion and self-determination domains. This study contributes to enhance the knowledge of the construct of QoL in children and youth with ID. Also, it serves as a guide for the development of supports, programs, and social policies aimed at promoting their QoL.

Keywords: quality of life, intellectual disability, infancy, adolescence, assessment

María Lucía Morán  <https://orcid.org/0000-0001-5650-6711>

Laura Elisabet Gómez  <https://orcid.org/0000-0002-0776-1836>

Las autoras agradecen a todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, las familias, los profesionales y las organizaciones su implicación y participación en esta investigación. Este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad de España (PSI2012-33139). No existe ningún conflicto de intereses que revelar.

La correspondencia relativa a este artículo debe ser dirigida a Laura E. Gómez, Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo, Plaza Feijoo s/n, 33003, Oviedo, Asturias, España. Email: gomezlaura@uniovi.es

En las últimas décadas el constructo de calidad de vida (CV) ha pasado de ser una noción filosófica y meramente sensibilizadora a convertirse en un constructo social, un área de investigación aplicada y un marco de referencia en la prestación de apoyos y servicios, la evaluación de resultados y el desarrollo de políticas sociales (Gómez et al., 2021; Verdugo Alonso et al., 2021).

Si bien existen varios modelos que tratan de operacionalizar la CV (e.g., Cummins, 2005; Felce & Perry, 1995; Petry et al., 2005; Schalock & Verdugo Alonso, 2002; The WHOQOL Group, 1995), en este trabajo se partió del modelo de CV de Schalock y Verdugo Alonso (2002) por ser el más extendido en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI) y por la gran cantidad de evidencias empíricas que acumula (Arias et al., 2018; Claes et al., 2012; Fernández et al., 2018; Gómez, Verdugo et al., 2020; Mora Antó et al., 2020; Morán Suárez et al., 2019). Según este marco conceptual (Schalock et al., 2011), la CV se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional, (b) tiene propiedades universales (*etic*) y ligadas a la cultura (*emic*), (c) posee componentes objetivos y subjetivos y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales. El modelo incluye ocho dimensiones centrales (i.e., Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos) que son comunes a todas las personas, aunque pueden variar en la importancia y valor que cada persona les atribuye (Schalock et al., 2007). La medición de cada una de estas dimensiones se realiza a través de los indicadores de CV, definidos como "percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona" (Schalock & Verdugo Alonso, 2002, p. 14). En la Tabla 1 se presenta una definición de cada una de las dimensiones de CV, así como de los indicadores más comúnmente utilizados para su evaluación.

Tabla 1

Dimensiones e Indicadores de CV (Gómez, Alcedo, Verdugo et al., 2016)

Dimensión	Definición	Indicador
IS	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	Integración, Participación y Apoyos
AU	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	Autonomía, Metas, Opiniones y Preferencias Personales
BE	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	Satisfacción con la vida, Autoconcepto, Afectividad y emociones, Estabilidad y Salud mental
BF	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	Descanso, Sueño, Higiene, Alimentación, Atención sanitaria y Salud física
BM	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesita y desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.	Vivienda, Nuevas tecnologías y ayudas técnicas, Bienes materiales y Servicios
DE	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad y derechos.	Ejercicio de derechos, Intimidad, Confidencialidad, Respeto y Conocimientos de derechos
DP	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	Resolución de problemas, Actividades de la vida diaria y Enseñanza/aprendizaje
RI	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).	Comunicación, Relaciones familiares, Amigos, Compañeros y Sociedad

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material, DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales.

El constructo de CV tiene importantes aplicaciones e implicaciones, puesto que facilita el desarrollo y la evaluación de apoyos individualizados, fomenta el diseño de prácticas basadas en la evidencia, promueve la evaluación de resultados personales, proporciona estrategias para la mejora continua de la calidad y facilita la transformación de las organizaciones (de Geus-Neelen et al., 2019; Gómez et al., 2010a; Schalock et al., 2018, 2019). No obstante, a pesar de los notables avances alcanzados en la aplicación del concepto de CV en el campo de la discapacidad (Nieuwenhuijse et al., 2019), la población infantil y adolescente con DI ha tenido menor acceso a estos cambios (Gómez, Alcedo, Arias et al., 2016; Townsend-White et al., 2012). Así, los escasos estudios sobre CV en la infancia y la adolescencia coinciden en señalar menores puntuaciones en CV, en comparación con sus pares sin discapacidad (Coudronnière et al., 2017; Ncube et al., 2018; Papadopoulou et al., 2017) y suelen centrarse en la CV familiar más que en la individual (e.g., Hassanein et al., 2021; Staunton et al., 2020).

Llegados a este punto, se ha de distinguir el concepto *CV individual* de otros utilizados abundantemente en la actualidad, como el de *CV familiar* (e.g., Balcells-Balcells et al., 2019), *CV relacionada con la salud* (e.g., Schoemaker & Houwen, 2021), *bienestar subjetivo* (e.g., Ng & Diener, 2022), *bienestar psicológico* (e.g., Ryff, 2013) o *autodeterminación* (e.g., Shogren et al., 2021). Así, mientras estos constructos están más centrados en aspectos concretos, en este estudio se trata de un concepto (i.e., CV individual) que va más allá y aborda la CV desde una perspectiva más amplia, al integrar todas las áreas relevantes de la vida de una persona y evaluarlas mediante elementos subjetivos y objetivos.

En el contexto iberoamericano existen diversos instrumentos que permiten evaluar la CV individual a partir del modelo de Schalock y Verdugo Alonso (2002), tales como la Escala GENCAT (Verdugo et al., 2010) para usuarios de servicios sociales; la Escala INICO-FEAPS (Gómez et al., 2015; Verdugo-Alonso et al., 2017) y la Escala de Resultados Personales (Carbó-Carreté et al., 2015) para personas adultas con DI; la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014), dirigida a personas adultas con necesidades de apoyo significativas; la Escala de Calidad de Vida (Alcedo Rodríguez et al., 2008) y la Escala FUMAT (Gómez et al., 2008; Verdugo Alonso et al., 2009) para personas con discapacidad que envejecen; o la Escala CAVIDACE (Fernández et al., 2019), destinada a población adulta con daño cerebral. En el caso de las personas más jóvenes, se cuenta con las escalas CVI-CVIP (Sabeh et al., 2009; Urzúa et al., 2013) y la CCVA (Dejo et al., 2018; Gómez-Vela & Verdugo, 2009), dirigidas, respectivamente, a la población infantil y adolescente en general, siendo también adecuadas para personas con DI y altos niveles de funcionamiento.

Más recientemente, superando las limitaciones psicométricas de las dos últimas, y ante la creciente demanda de los familiares, profesionales y organizaciones de contar con instrumentos que respondan a la necesidad de evaluar la CV en la población adolescente e infantil con DI y necesidades de apoyos significativas, se desarrolló la Escala KidsLife (Gómez, Alcedo, Verdugo et al., 2016) y sus versiones para personas con síndrome de Down (Gómez et al., 2017) y trastorno del espectro del autismo (Gómez et al., 2018). Aunque esta escala aborda la evaluación de las dimensiones e indicadores centrales que son relevantes para esta población, su reciente creación conlleva que aún no existan estudios que, aplicándola a una amplia muestra, permitan aproximarse en mayor medida a la comprensión de cuáles son las dimensiones de CV en las que la población infantil y adolescente con DI presenta mayores fortalezas y cuáles son susceptibles de mejoras. Del mismo modo, sigue siendo una tarea pendiente en esta población conocer qué variables se asocian con su CV.

Si bien en España se han llevado a cabo investigaciones sobre CV individual en población infantil y adolescente, la literatura se centra en colectivos específicos, tales como población con enfermedades raras (González Martín et al., 2016), TEA (Morán Suárez et al., 2019) o síndrome de Down (Morán et al., 2022). En general, estos estudios encuentran mejores puntuaciones en las dimensiones de bienestar material y físico y peores puntuaciones en las dimensiones inclusión social y autodeterminación. También se observaron diferencias significativas en CV y/o en sus dimensiones en función de la edad, el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyo, el sexo, el tipo de escolarización y el tamaño de la organización (González Martín et al., 2016; Morán et al., 2022; Morán Suárez et al., 2019). No obstante, hasta la fecha, ninguno ha presentado resultados personales en CV individual para el conjunto de personas jóvenes con DI. En Chile, aunque existen algunos estudios sobre CV individual (e.g., Castro Durán et al., 2016; Vega Córdova et al., 2023), la escasa investigación sobre población infantojuvenil con DI se centró en una muestra de 28 niños/as que recibían atención pediátrica (Santander et al., 2022). Castro Durán et al. (2016) y Vega Córdova et al. (2023) encontraron menores puntuaciones en las dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales e inclusión social y una correlación significativa negativa entre el nivel de DI (conducta adaptativa y cognición) y la CV.

En contraste con España y Chile, hasta donde llega el conocimiento de las autoras de este artículo, Argentina carece de investigaciones específicas sobre la CV individual en población infantil y adolescente con DI. En cuanto a la población adulta, cabe mencionar la existencia de un estudio en el que se comparó la CV individual de 681 personas con DI en Argentina, Brasil y Colombia, utilizando la Escala Integral (Gómez et al., 2010b). Este estudio encontró diferencias significativas en CV objetiva en función del país, pero no así en CV subjetiva.

Ante la escasez de datos respecto a la CV de población infantil y adolescente con DI y las variables relacionadas con la misma, el presente estudio tuvo dos objetivos. En primer lugar, evaluar las posibles asociaciones entre factores individuales y ambientales y la CV de niños, niñas y jóvenes con DI señalados como relevantes en la literatura, como el sexo, la edad, el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyo, el tamaño de la organización, el tipo de escolarización y el país de residencia (Córdoba-Andrade et al., 2019; Gómez et al., 2010b, 2016; Gómez, Schalock et al., 2020; Morales Fernández et al., 2021; Morán et al., 2019; Ncube et al., 2018; Santander et al., 2022; Williams et al., 2021). En segundo lugar, evaluar y describir los resultados personales relacionados con CV de población infantojuvenil con DI en Argentina, Chile y España. El fin último de este estudio fue identificar las limitaciones y fortalezas de esta población en las diferentes dimensiones de este constructo, de forma que permitan diseñar y evaluar los apoyos y programas dirigidos a mejorar su CV.

Método

Tipo de Estudio

Se llevó a cabo un estudio transversal con un muestreo no probabilístico por conveniencia, a través de la participación de centros que atendían a personas con DI y que mostraron interés por participar en el estudio.

Participantes

Los criterios para la selección de la muestra fueron: (a) tener DI, (b) tener una edad comprendida entre 4 y 21 años y (c) recibir servicios educativos, sociales o sanitarios en alguna organización proveedora de apoyos a personas con DI. El único criterio de exclusión fue encontrarse fuera del sistema educativo, puesto que el instrumento incluye ítems ligados a este ámbito. En cuanto a las personas informantes, estas debían conocer a la persona evaluada desde hace al menos seis meses y tener la oportunidad de observarla en diferentes entornos durante periodos prolongados de tiempo (e.g., familiares, profesores/as, personas proveedoras de apoyos, entre otras).

La muestra estuvo compuesta por 546 participantes que recibían apoyos en un total de 49 organizaciones y centros para personas con DI situadas en Argentina, Chile y España. La información sobre el estudio y la invitación a participar en el mismo se divulgaron en diversos congresos y jornadas científicas internacionales, así como en redes sociales (e.g., Facebook, X) y en la página Web del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca, España; <https://inico.usal.es>), de Plena inclusión y Down España. Del mismo modo, muchos centros interesados en colaborar se ofrecieron a hacerlo tras la lectura de las diversas publicaciones realizadas por el equipo de investigación (artículos, libros y capítulos de libros). A su vez, se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva en Internet de centros que atienden a personas con DI y se realizó un envío masivo de correos electrónicos solicitando su participación.

El procedimiento fue el mismo en los tres países. Aquellos centros que mostraron interés por participar recibieron un enlace solicitando información sobre el centro, la persona encargada de coordinar la evaluación y el número de personas a evaluar.

Las 49 organizaciones que participaron ofrecían servicios concertados o subvencionados (41,8%), privados (35,2%) o públicos (23,1%) y eran fundamentalmente de tipo educativo (69,6%), seguidos de servicios de salud (26,4%) o de tipo social (4%). La mayor parte (80,1%) atendía a más de 50 usuarios. Los centros estaban situados en mayor medida en entornos urbanos (78,2%) de Argentina (Buenos Aires, Santa Fe), Chile (Concepción, Santa Bárbara, Los Ángeles) y España (Andalucía, Asturias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia y País Vasco).

El rango de edad de los participantes osciló entre los 4 y los 21 años ($M = 13,3$, $DE = 4,6$). Más de la mitad de las personas participantes (61,9%) fueron varones. El 30,8% presentaba un nivel de DI leve, el 41,6%, moderado, el 21,2%, severo y el 6,4%, profundo, según los informes oficiales de los centros proveedores de servicios (en los que tener un diagnóstico oficial de DI es un requisito obligatorio para recibir apoyos). La mayoría tenía un nivel de necesidades de apoyo extenso (32,1%) o intermitente (28,6%). Las condiciones asociadas a la DI presentadas por las personas participantes con mayor frecuencia fueron trastorno del espectro del autismo (19%), problemas de salud mental (15,6%), problemas de comportamiento (15%), discapacidad física (14,5%) y síndrome de Down (10,1%). Una amplia mayoría de participantes contaba con familia (96%) y casi tres cuartas partes de la muestra residía o acudía al hogar familiar (53,7%). La mayoría (64%) asistía a colegios de educación especial, el 33,1%, a centros de educación ordinaria (i.e., escolarización regular) y el 2,9% estaba escolarizado en la modalidad combinada. En la Tabla 2 pueden consultarse las características del grupo de participantes desglosadas por país.

Tabla 2
Datos Sociodemográficos de las Personas Participantes por País

	Argentina ($n = 176$)	Chile ($n = 183$)	España ($n = 187$)	
Edad	Media	11,2	14,4	
	DE	4,3	4,8	
	Mínimo	5	4	
	Máximo	21	21	
Sexo	Femenino	61 (34,7)	66 (35,3)	
	Masculino	115 (65,3)	121 (64,7)	
Nivel de DI	Leve	63 (35,8)	23 (12,3)	
	Moderado	65 (36,9)	74 (39,6)	
	Severo	31 (17,6)	9 (4,9)	
	Profundo	17 (9,7)	4 (2,2)	
Nivel de necesidades de apoyo	Limitado	52 (29,5)	12 (6,4)	
	Intermitente	69 (39,2)	53 (28,3)	
	Extenso	36 (20,5)	61 (32,6)	
	Generalizado	19 (10,8)	61 (32,6)	
Cuenta con familia	167 (94,9)	173 (94,5)	184 (98,4)	
Reside o acude al hogar familiar	73 (41,5)	67 (36,6)	153 (81,8)	
Tipo de escolarización	Especial	77 (50,3)	92 (52,0)	162 (86,6)
	Combinada	9 (5,9)	-	6 (3,2)
	Ordinaria (regular)	67 (43,8)	85 (48,0)	19 (10,2)

Nota. DI = discapacidad intelectual. El valor entre paréntesis representa el porcentaje. Hay datos perdidos en el tipo de escolarización en Argentina ($n = 23$) y Chile ($n = 6$) puesto que los informantes no indicaron ninguna opción.

Instrumento

Se utilizó la Escala KidsLife (Gómez, Alcedo, Arias et al., 2016; Gómez, Alcedo, Verdugo et al., 2016) que evalúa la CV de personas jóvenes con DI de entre 4 y 21 años que son usuarias de servicios sociales, educativos o sanitarios. La escala es cumplimentada por observadores externos que conocen a la persona evaluada desde al menos seis meses y tienen la oportunidad de observarla en diferentes contextos durante periodos prolongados de tiempo (e.g., progenitores, profesores/as, personas proveedoras de apoyos, entre otras).

Cuenta con 96 ítems formulados en tercera persona y organizados en torno a las ocho dimensiones de CV (Schalock & Verdugo Alonso, 2002): Inclusión Social, Autodeterminación, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Bienestar Material, Derechos, Desarrollo Personal y Relaciones Interpersonales. Cada dimensión está formada por 12 ítems.

Algunos ejemplos de ítem por dimensión son: *Está integrado/a con sus compañeros/as de clase* (Inclusión Social); *Elige cómo pasar su tiempo libre* (Autodeterminación); *Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible* (Bienestar Emocional); *Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita* (Bienestar físico); *Dispone de los bienes materiales que necesita* (Bienestar Material); *Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones* (Derechos); *Aprende cosas que le hacen ser más independiente* (Desarrollo Personal); *Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales* (Relaciones Interpersonales). Su formato de respuesta consiste en una escala tipo Likert con cuatro opciones: 1: *nunca*, 2: *algunas veces*, 3: *frecuentemente* y 4: *siempre*. Por lo tanto, el rango teórico de puntuaciones puede oscilar entre 96 y 384 puntos en la escala total y de 12 a 48 en cada una de las dimensiones, un mayor puntaje indica mejores resultados en CV. El tiempo promedio de administración de la escala es de 25 minutos. El instrumento también incluye una sección de datos sociodemográficos de la persona evaluada (i.e. sexo, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, nivel de dependencia, porcentaje de discapacidad, otras condiciones de la persona evaluada, tipo de residencia y centros a los que acude, tipo de escolarización, localidad y provincia de residencia), del informante principal y de la organización en la que aquella recibe apoyos y servicios. También contiene puntuaciones estandarizadas y percentiles para cada una de las ocho dimensiones de CV y permite obtener un perfil de CV. La Escala Kidslife se encuentra disponible para su descarga de manera gratuita (<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-kidslife/>).

Esta escala cuenta con numerosas evidencias de confiabilidad. Así, por ejemplo, en el estudio de validación se obtuvieron evidencias adecuadas de consistencia interna: la escala total obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0,96, mientras que las dimensiones oscilaron entre 0,78 en derechos y 0,90 en desarrollo personal. También se evidenció validez, basada en la estructura interna de la escala: raíz del error cuadrático medio de aproximación < 0,060, índice comparativo de Bentler-Bonett > 0,98, índice de Tucker Lewis > 0,98 y raíz del residuo cuadrático medio estandarizado < 0,50 (Arias et al., 2018; Gómez Alcedo, Arias et al., 2016). En la Tabla 3 se presentan evidencias de la consistencia interna de la escala en la muestra del presente estudio, desglosada por país y dimensión.

Tabla 3

Coficientes de Consistencia Interna (Alfa de Cronbach) por País y Dimensión

País	<i>n</i>	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
Argentina	176	0,87	0,81	0,86	0,84	0,89	0,83	0,91	0,88
Chile	183	0,90	0,91	0,94	0,89	0,92	0,90	0,95	0,93
España	187	0,86	0,88	0,82	0,79	0,82	0,76	0,86	0,82

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material; DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales.

Procedimiento

Una vez cumplimentado el enlace con las organizaciones, se les envió todo el material necesario para poder realizar las evaluaciones (i.e., información más detallada sobre el estudio, el manual de instrucciones, el consentimiento informado y la escala). Con el fin de asegurar que las personas informantes tuvieran un buen conocimiento acerca de las condiciones de vida de la persona, los informantes fueron propuestos por el personal encargado de coordinar la aplicación de escalas en cada centro.

Las evaluaciones fueron realizadas por 154 informantes, mayoritariamente mujeres (87,7%), que tenían una edad media de 38,2 años ($DE = 9,3$). Una gran parte (93,2%) era profesional de atención directa, principalmente profesores/as y psicólogos/as, mientras que el 6,8% era progenitor, sobre todo madres (78,4%). El tiempo medio de relación con la persona evaluada fue de tres años; la mayoría mantenía una frecuencia de contacto con la persona evaluada diaria o de varias veces por semana (72,5%). El 58,8% de los informantes necesitó consultar a otras personas para poder completar la escala, principalmente a familiares (32,1%) y educadores/as (24,2%). Los cuestionarios podían ser llenados en versión electrónica o en papel.

En todo momento el equipo de investigación estuvo disponible para atender dudas, comentarios y sugerencias a través de correos electrónicos, llamadas telefónicas y en algunos casos, reuniones presenciales.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Oviedo y respetó los principios de la Declaración de Helsinki. En todos los casos se recabó el consentimiento informado firmado por las personas progenitoras o tutoras legales. No se recogieron datos personales, sino que las personas participantes fueron identificadas mediante códigos alfanuméricos anonimizados para garantizar la confidencialidad de las evaluaciones. Estos códigos también permitieron remitir a las organizaciones un informe con las evaluaciones y resultados obtenidos (i.e., datos agregados) en cada centro con el propósito de que las puntuaciones les sirvieran para orientar sus planes de apoyos individualizados y las estrategias organizacionales dirigidas a la mejora de la CV de las personas a las que prestan apoyos.

Análisis de Datos

En primer lugar, se analizó la existencia de diferencias significativas en función de diversas variables individuales y ambientales con el objetivo de guiar las prácticas profesionales y organizacionales de mejora de la CV.

La variable edad (4-21 años) se dividió en tres categorías: 4-10 años, 11-15 años y 16-21 años.

La prueba *t* de Student para muestras independientes fue utilizada para contrastar la relación entre la variable de dos niveles (i.e., sexo) y la puntuación total en CV y las dimensiones. En el caso de aquellas variables con más de dos niveles (i.e., edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tamaño del centro, tipo de escolarización y país) se utilizó el análisis de varianza (ANOVA) y las correspondientes pruebas *post hoc* (i.e Scheffe si se cumplía la condición de homocedasticidad, o T3 de Dunett si no se asumían varianzas iguales).

En todos los casos se estableció un nivel de significación del 99% ($p < 0,01$) y se calcularon los tamaños de los efectos (*d* de Cohen para la prueba *t* y eta cuadrado parcial para los ANOVA). Los tamaños de los efectos se interpretaron según el criterio de Cohen (1988): 0,01 = pequeño; 0,06 = medio; 0,14 = grande.

En segundo lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos de las puntuaciones (i.e., media, desviación estándar, moda, mediana, mínimo, máximo, asimetría, curtosis y porcentajes válidos de respuesta) por país.

Los análisis se realizaron a través del paquete estadístico SPSS 24.

Resultados

Factores que se Asocian con la CV y sus Dimensiones

Se evaluó la asociación entre factores individuales (i.e., sexo, edad, nivel de DI y nivel de necesidades de apoyo) y ambientales (i.e., tamaño de la organización en la que recibe servicios, tipo de escolarización y país de residencia) con la CV y sus dimensiones. En las Tablas 4 y 5 pueden observarse los factores que dieron lugar a diferencias significativas en la puntuación total y en las ocho dimensiones a un nivel de confianza del 99%.

Si se atiende a las variables individuales, el *sexo* no dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total ($t_{(544)} = -0,859; p = 0,391$) ni en las puntuaciones por dimensión: Inclusión Social ($t_{(544)} = 0,688; p = 0,492$); Autodeterminación ($t_{(544)} = -1,517; p = 0,130$); Bienestar Emocional ($t_{(544)} = -0,608; p = 0,543$); Bienestar Físico ($t_{(544)} = -0,296; p = 0,767$); Bienestar Material ($t_{(544)} = 0,765; p = 0,444$); Derechos ($t_{(544)} = -0,870; p = 0,385$); Desarrollo Personal ($t_{(544)} = -1,871; p = 0,062$) y Relaciones Interpersonales ($t_{(544)} = -2,029; p = 0,043$). En cuanto a la *edad*, se dieron diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en las dimensiones Autodeterminación ($F_{(2)} = 10,123; p < 0,001; \eta^2 = 0,036$) y Derechos ($F_{(2)} = 6,251; p = 0,002; \eta^2 = 0,023$), pero con tamaños del efecto pequeños. Los resultados de las pruebas *post hoc* mostraron que el grupo de participantes entre 16 y 21 años alcanzaron puntuaciones significativamente más altas en Autodeterminación que las personas participantes entre 4 y 10 años ($p < 0,001$) y 11 y 15 años ($p = 0,005$) y en Derechos, en comparación con el grupo de entre 4 y 10 años ($p = 0,002$).

Tabla 4*Factores Individuales que Dieron Lugar a Diferencias Significativas (Estadístico F) en la CV y sus Dimensiones (n = 546)*

Factor individual	IS	p	AU	p	BE	p	BF	p	BM	p	DE	p	DP	p	RI	p	CV	p
Edad	0,590	0,555	10,123	< 0,001	0,026	0,975	0,857	0,425	1,076	0,342	6,251	0,002	1,627	0,197	2,288	0,102	2,889	0,056
Nivel de DI	17,221	< 0,001	47,475	< 0,001	1,236	0,296	0,432	0,730	4,410	0,004	10,208	< 0,001	13,202	< 0,001	41,740	< 0,001	16,104	< 0,001
Nivel de necesidades de apoyo	18,582	< 0,001	30,676	< 0,001	2,504	0,058	7,580	< 0,001	6,116	< 0,001	7,648	< 0,001	9,868	< 0,001	28,985	< 0,001	16,419	< 0,001

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material; DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales; CV = calidad de vida.

Tabla 5*Factores Ambientales que Dieron Lugar a Diferencias Significativas (Estadístico F) en la CV y sus Dimensiones (n = 546)*

Factor ambiental	IS	p	AU	p	BE	p	BF	p	BM	p	DE	p	DP	p	RI	p	CV	p
Tamaño de la organización	8,641	< 0,001	8,334	< 0,001	19,538	< 0,001	27,316	< 0,001	20,948	< 0,001	21,313	< 0,001	14,188	< 0,001	12,636	< 0,001	22,694	< 0,001
Tipo de escolarización	6,506	0,002	5,952	0,003	1,699	0,184	1,221	0,296	0,826	0,438	0,880	0,415	0,858	0,425	5,827	0,003	1,676	0,188
País de residencia	3,364	0,035	18,176	< 0,001	2,610	0,074	25,820	< 0,001	13,656	< 0,001	4,747	0,009	2,304	0,101	7,679	< 0,001	0,051	0,951

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material; DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales; CV = calidad de vida.

A su vez, el *nivel de DI* dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total con un tamaño del efecto moderado ($F_{(3)} = 16,104$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,082$) a favor de las personas participantes con DI leve y moderada, frente a aquellas con DI severa y profunda ($p < 0,001$). También se encontraron diferencias significativas en la mayor parte de las dimensiones, con tamaños del efecto grandes, en Autodeterminación ($F_{(3)} = 47,475$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,208$) y Relaciones Interpersonales ($F_{(3)} = 41,740$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,188$), tamaños del efecto medios en Inclusión Social ($F_{(3)} = 17,221$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,087$) y Desarrollo Personal ($F_{(3)} = 13,202$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,068$) y tamaños del efecto pequeños en Derechos ($F_{(3)} = 10,208$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,053$) y Bienestar Material ($F_{(3)} = 4,410$; $p = 0,004$; $\eta^2 = 0,024$).

Respecto del *nivel de necesidades de apoyos*, se dieron diferencias significativas en la puntuación total ($F_{(3)} = 16,419$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,083$) con un tamaño del efecto medio (y en las pruebas *post hoc*), de manera que las personas participantes con un nivel de necesidades de apoyo extenso y generalizado alcanzaron puntuaciones significativamente menores, en comparación con aquellas con un nivel de apoyos limitado e intermitente ($p < 0,001$). En la misma línea, se encontraron diferencias significativas en todas las dimensiones, a excepción de la dimensión bienestar emocional, con tamaños del efecto grandes en Autodeterminación ($F_{(3)} = 30,676$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,145$) y Relaciones Interpersonales ($F_{(3)} = 28,985$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,138$), con un tamaño del efecto medio en Inclusión Social ($F_{(3)} = 18,582$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,093$) y con tamaños del efecto pequeños en Desarrollo Personal ($F_{(3)} = 9,868$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,052$), Bienestar Físico ($F_{(3)} = 7,580$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,040$), Derechos ($F_{(3)} = 7,684$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,041$) y Bienestar Material ($F_{(3)} = 6,116$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,033$).

Si se consideran los factores ambientales, el *tamaño de la organización* dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total con un tamaño del efecto grande ($F_{(4)} = 22,694$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,144$). Las pruebas *post hoc* desvelaron que el grupo de participantes que recibían servicios en centros entre 101 y 200 usuarios obtuvieron peores puntuaciones en CV que aquellos que provenían de centros de entre 21 y 50 usuarios, 51 y 100 usuarios o con más de 200 usuarios ($p < 0,001$). Además, las personas participantes en centros de menos de 20 usuarios obtuvieron peores puntuaciones que aquellas en centros de más de 200 usuarios ($p = 0,005$). Respecto a las dimensiones, se observaron diferencias significativas en todas ellas, con un tamaño del efecto grande en Bienestar Físico ($F_{(4)} = 27,316$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,168$), con tamaños del efecto medios en Derechos ($F_{(4)} = 21,313$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,136$), Bienestar Material ($F_{(4)} = 20,948$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,134$), Bienestar Emocional ($F_{(4)} = 19,538$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,126$), Desarrollo Personal ($F_{(4)} = 14,188$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,095$) y Relaciones Interpersonales ($F_{(4)} = 12,636$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,085$) y tamaños del efecto pequeños en Inclusión Social ($F_{(4)} = 8,641$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,060$) y Autodeterminación ($F_{(4)} = 8,334$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,058$).

En cuanto al *tipo de escolarización*, se dieron diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en las dimensiones Inclusión Social ($F_{(2)} = 1,676$; $p = 0,088$; $\eta^2 = 0,025$), Autodeterminación ($F_{(2)} = 5,952$; $p = 0,003$; $\eta^2 = 0,023$) y Relaciones Interpersonales ($F_{(2)} = 5,827$; $p = 0,003$; $\eta^2 = 0,022$) con tamaños del efecto pequeños. Los resultados de las pruebas *post hoc* mostraron que el grupo de participantes en educación ordinaria/regular alcanzaron puntuaciones significativamente más altas que aquellos en educación especial en Inclusión Social ($p = 0,002$) y Relaciones Interpersonales ($p = 0,004$).

Por último, el *país de residencia* dio lugar a diferencias significativas con tamaños del efecto medios en Bienestar Físico ($F_{(2)} = 25,820$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,087$) y Autodeterminación ($F_{(2)} = 18,176$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,063$) y con tamaños del efecto pequeños en Bienestar Material ($F_{(2)} = 13,656$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,048$), Relaciones Interpersonales ($F_{(2)} = 7,679$; $p = 0,001$; $\eta^2 = 0,028$), y Derechos ($F_{(2)} = 4,747$; $p = 0,009$; $\eta^2 = 0,017$). Más concretamente, el grupo de participantes residentes en Chile presentaron mejores puntuaciones en Autodeterminación que los que provenían de Argentina y España ($p < 0,001$) y mejores puntuaciones en Relaciones Interpersonales que las personas residentes en España ($p = 0,001$). En cambio, el grupo de participantes provenientes de Chile obtuvieron peores resultados en Bienestar Físico ($p < 0,001$) y Bienestar Material ($p < 0,001$), en comparación con aquellos que residían en Argentina y España.

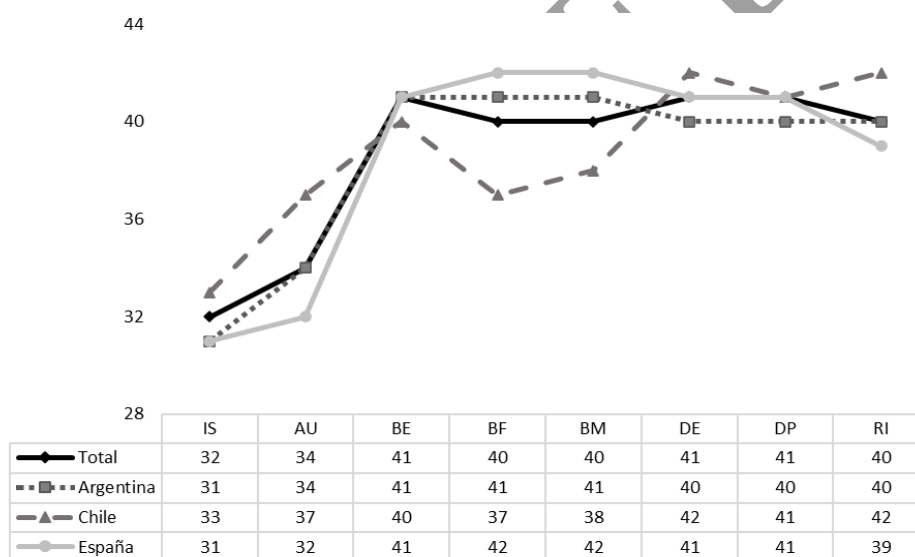
Distribución de las Puntuaciones en Argentina

En la muestra argentina la distribución de las puntuaciones obtenidas en la escala mostró una asimetría negativa y una curtosis positiva (asimetría = $-0,90$, curtosis = $0,40$). Las puntuaciones oscilaron entre 174 y 376. Si se atiende a las dimensiones, las puntuaciones más altas se obtuvieron en Bienestar Emocional y Bienestar Físico, mientras que las puntuaciones más bajas se dieron en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación. En la Tabla 6 y la Figura 1 pueden observarse estos resultados.

Tabla 6*Estadísticos Descriptivos de las Puntuaciones en la Muestra Argentina (n = 176)*

Estadístico	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Total
n ítems	12	12	12	12	12	12	12	12	96
Media	31,54	33,61	41,52	41,36	40,80	39,84	39,97	40,00	308,65
Mediana	30	34	43	44	43	40	42	41	319
Moda	27	29	48	47	48	42	48	46	325
DE	8,15	6,38	5,64	6,28	6,77	5,81	7,10	6,68	43,85
Mín.	15	18	25	22	22	21	19	21	174
Máx.	48	48	48	48	48	48	48	48	376
Asimetría	0,21	-0,07	-1,02	-1,08	-1,00	-0,85	-0,95	-0,89	-0,90
Curtosis	-0,78	-0,48	0,55	0,32	0,12	0,54	0,16	0,11	0,40

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material; DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales.

Figura 1*Distribución de las Puntuaciones en las Dimensiones para la Muestra Total y por País*

Al analizar los porcentajes válidos de respuestas más positivas (*siempre*) dadas por los informantes a cada uno de los ítems en las dimensiones Bienestar Emocional y Bienestar Físico, se observa que la mayoría de participantes recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien (88,1%), cariño y contacto físico apropiado cuando lo necesitan (85,8%), medidas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (81,8%), apoyos que les garantizan un adecuado confort postural (80,7%), apoyos que necesitan de los profesionales (79,5%), atención inmediata cuando se encuentran mal (77,8%), atención al diagnóstico y al tratamiento de posibles discapacidades sensoriales (77,3%), así como a sus expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas (76,1%). Además, las personas que les proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar (75,6%) y malestar (72,7%) emocionales.

En contraposición, en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación se observa en las respuestas más negativas (*nunca*) que una gran parte de las personas con DI evaluadas no participa en la elaboración de su plan individual de apoyos (54%), en grupos naturales de su comunidad (46,6%) ni en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos (34,7%).

Una tercera parte no decora la habitación a su gusto (34,7%). No se tiene en cuenta la opinión de una cuarta parte cuando se realizan cambios en el centro (26,7%) y un porcentaje similar (25%) no realiza actividades de ocio con personas de su edad. Casi una de cada cinco personas no participa en actividades inclusivas que le interesa (19,3%) ni tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar en el que vive (18,2%); tampoco participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales (17,6%) ni disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (17%).

Distribución de las Puntuaciones en Chile

Se observó una asimetría negativa en la distribución de las puntuaciones obtenidas en la escala (asimetría = -0,80, curtosis = -0,11) por el grupo de participantes chilenos. Las puntuaciones observadas oscilaron entre 381 y 142. Los valores más altos se obtuvieron en Relaciones Interpersonales y Derechos. Las puntuaciones más bajas, en cambio, se vieron en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación. Esta información se presenta en la Tabla 7 y en la Figura 1.

Tabla 7

Estadísticos Descriptivos de las Puntuaciones en la Muestra Chilena (n = 183)

Estadístico	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Total
n ítems	12	12	12	12	12	12	12	12	96
Media	33,05	36,62	40,14	37,15	38,21	41,63	41,47	41,74	310,02
Mediana	32	38	42	38	39	43	44	45	320
Moda	29	36	48	48	48	48	48	48	318
DE	7,81	7,99	7,43	8,24	8,20	6,29	7,31	7,05	52,11
Mín.	15	16	16	18	15	17	18	20	142
Máx.	48	48	48	48	48	48	48	48	381
Asimetría	0,15	-0,65	-0,92	-0,44	-0,65	-1,10	-1,12	-1,25	-0,80
Curtosis	-0,72	-0,51	0,23	0,86	-0,38	0,82	0,37	0,84	-0,11

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material, DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales.

Si se examinan las respuestas más positivas (*siempre*), en las dimensiones Relaciones Interpersonales y Derechos, se ve que en la mayor parte de los casos se protege la confidencialidad de sus evaluaciones individuales (87,4%), se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física (80,9%), se le trata con respeto (76%), se le proporciona el tiempo adecuado para que pueda responder cuando se interactúa con él/ella (75,4%), se diseñan actividades que facilitan las interacciones entre compañeros en el centro (75,4%), se respetan y se defienden sus derechos (74,9%), tiene relación con compañeros de su edad en el centro educativo (74,3%), se ha identificado la mejor forma de comunicarle la información (73,2%), las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza (68,9%) y utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos (65,6%).

Por el contrario, entre las respuestas más negativas (*nunca*) de los informantes en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación se encuentra que más de la mitad de las personas evaluadas no participa en la elaboración de su plan individual de apoyos (53,6%). Un tercio no disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (33,9%). Casi una cuarta parte no participa en grupos naturales de su comunidad (23%) y en torno a una quinta parte de la muestra no decora la habitación a su gusto (20,8%) ni tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar en el que vive (20,2%). Un número considerable de las personas participantes no utiliza entornos comunitarios, como el colegio, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques o playas (12%), no elige la comida que toma (10,4%), no disfruta de medidas que potencien su participación en la comunidad (8,7%), no participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales (7,7%) ni tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (7,1%).

Distribución de las Puntuaciones en España

La distribución de las puntuaciones (Tabla 8 y Figura 1) presentó una ligera asimetría negativa y una curtosis negativa (asimetría = -0,24; curtosis = -0,59). El rango de puntuaciones osciló entre 230 y 372. Las puntuaciones medias más altas se obtuvieron en Bienestar Material y Bienestar Físico, mientras que las puntuaciones más bajas se dieron en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación.

Tabla 8

Estadísticos Descriptivos de las Puntuaciones en la Muestra Española (n = 187)

Estadístico	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Total
n ítems	12	12	12	12	12	12	12	12	96
Media	31,12	32,18	41,24	41,67	41,79	41,06	40,72	39,16	308,93
Mediana	30	32	42	43	43	42	42	40	314
Moda	30	34	44	44	46	42	43	35	288
DE	6,47	7,17	4,81	5,29	5,09	4,59	5,28	5,56	31,28
Mín.	17	15	26	18	26	29	24	24	230
Máx.	48	47	48	48	48	48	48	48	372
Asimetría	0,33	-0,01	-0,70	-1,30	-0,88	-0,44	-0,60	-0,37	-0,24
Curtosis	-0,47	-0,67	0,04	2,16	0,28	-0,40	-0,38	-0,55	-0,59

Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material, DE = derechos; DP = desarrollo personal; RI = relaciones interpersonales.

En cuanto a las respuestas más positivas (*siempre*), en las dimensiones Bienestar Material y Físico, la mayoría de participantes que residen en España recibe atención inmediata cuando se encuentra mal (85,6%), cuentan con ayudas técnicas adaptadas (82,4%), recibe atención de profesionales de la salud (81,3%), tiene libre acceso a los lugares en los que transcurren sus rutinas diarias (72,7%), disfruta de medidas para prevenir o tratar el dolor (72,2%), recibe supervisión de su medicación periódicamente (71,7%), mantiene un adecuado confort postural (71,1%), tiene sus pertenencias personales a su alcance (70,1%), cuentan con prevención o tratamiento de los problemas derivados de discapacidades físicas (69,5%), así como diagnóstico y tratamiento de discapacidades sensoriales (66,3%).

En cambio, si se tienen en cuenta a las respuestas más negativas (*nunca*), en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación, más de un tercio no decora la habitación a su gusto (39,6%), no participa en grupos naturales de su comunidad (39%) ni en la elaboración de su plan individual de apoyos (38%). Aproximadamente, una de cada cuatro personas no participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos (29,9%) ni elige con quién pasar su tiempo libre (24,6%). Algunos no eligen cómo pasar su tiempo libre (17,1%) o la comida que toman (17,1%), no participan en actividades inclusivas que les interesan (15%) ni disfrutan de vacaciones en entornos inclusivos (13,4%) y su opinión no es tenida en cuenta cuando se realizan cambios en el centro (12,8%).

Discusión

Ante la escasez de literatura que examine el constructo de CV en población infantojuvenil con DI y sus determinantes (Enciso et al., 2021; Gómez, Alcedo, Arias et al., 2016; Townsend-White et al., 2012; Williams et al., 2021), los principales objetivos de este estudio han consistido en describir la asociación de distintos factores individuales y ambientales con la CV y sus dimensiones, así como en analizar los resultados personales relacionados con CV alcanzados por jóvenes con DI en Argentina, Chile y España, según los profesionales y los familiares que les proporcionan apoyos y los conocen bien.

Si bien la muestra de participantes estaba formada en su mayoría por varones (61,9%) —ajustándose a la distribución por sexo de la DI (McGuire et al., 2019)—, no se observaron diferencias significativas en CV en función del sexo, al igual que en estudios previos con personas adultas (Balboni et al., 2020; Simões & Santos, 2017).

Sin embargo, el grupo de participantes entre 16 y 21 años obtuvo mejores resultados en Autodeterminación y Derechos que las personas participantes más jóvenes. Tal como se ha observado en otros trabajos, a medida que las personas jóvenes con DI se hacen mayores, mejoran sus puntuaciones en derechos y autonomía (Morán et al., 2022; Pérez Bueno, 2010; Vivas Tesón, 2011). También el nivel de DI se relacionó significativamente con la puntuación total de CV y con todas las dimensiones, a excepción de Bienestar Emocional y Físico, al igual que lo hizo el nivel de necesidades de apoyos, con la única excepción de la dimensión Bienestar Físico. Esta influencia del nivel de DI y de necesidades de apoyos concuerda con estudios previos (e.g., González Martín et al., 2016; Morán et al., 2022; Santander et al., 2022; Vega Córdova et al., 2023) y no es de extrañar si se tiene en cuenta que los resultados de las personas con DI medidos por la Escala KidsLife dependen en gran medida de los sistemas de apoyos con los que cuentan, apoyos que con frecuencia no se les ofrecen, porque son consideradas incapaces de participar en la toma de decisiones sobre sus vidas (Esteban et al., 2021).

En cuanto a los factores ambientales, el grupo de participantes que recibían servicios en centros con un mayor número de usuarios obtuvo puntuaciones más altas tanto en CV como en sus dimensiones. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en población infantojuvenil con síndrome de Down (Morán et al., 2022), pero a priori chocan con los obtenidos en estudios con población adulta con DI, en los que se suele encontrar que las soluciones residenciales más recomendables en términos de CV suelen ser pequeños centros y apartamentos distribuidos en la comunidad (Bertelli et al., 2013; Young, 2006), pues en estos se observan mejores resultados, más privacidad y mayores oportunidades de realizar elecciones (Cocks & Boaden, 2011). También es cierto que otros autores, como Shaw et al. (2011), apuntan que los pequeños arreglos de vivienda en la comunidad también pueden presentar limitaciones relacionadas con la participación comunitaria, al observar que algunas personas con DI preferían la oportunidad de vivir en grupos más grandes y cerca de otras residencias en las que vivieran personas con DI. Además, los centros de mayor tamaño cuentan probablemente con mejores infraestructuras, una mayor disposición de recursos materiales y humanos y una oferta más amplia de actividades, apoyos y servicios. Por ello, en próximos estudios sería importante no solo considerar el tamaño del centro, sino también otros factores del mismo que pudieran ser relevantes para la calidad de vida de las personas con DI.

Además, el grupo de participantes en educación ordinaria/regular obtuvo puntuaciones significativamente más altas en Inclusión Social y Relaciones Interpersonales, en comparación con sus pares en educación especial. Esto se relaciona con lo encontrado en estudios previos, que recogen que la educación inclusiva fomenta las oportunidades de establecer interacciones y amistades con alumnos sin discapacidad y reduce la estigmatización de los estudiantes con necesidades especiales, al promover una mayor comprensión de la discapacidad y actitudes más positivas hacia la diversidad (González Martín et al., 2016; Papadopoulou et al., 2017; Tryfon et al., 2021). Sin embargo, aún existen barreras que dificultan que la educación inclusiva sea verdaderamente efectiva y de calidad. Frente a ello, es fundamental aumentar los recursos materiales y personales en los centros educativos, mejorar la formación del profesorado sobre la atención a la diversidad y el uso del diseño universal en el aula (Lanterman & Applequist, 2018), integrar el paradigma de apoyos individualizados y el modelo de CV en el contexto escolar (Gómez et al., 2021; Morán et al., 2023; Sánchez-Gómez et al., 2020) y fomentar la implicación activa y la coordinación de todos los agentes educativos (Coudronnière et al., 2017; Simón et al., 2016).

Al centrarse en las diferencias observadas entre los tres países, tanto en España como en Argentina las puntuaciones más altas se encontraron en Bienestar Físico, Material y Emocional, resultado acorde con trabajos previos en los que se pone de manifiesto que aún prima en estos países el modelo rehabilitador en la prestación de servicios, muy centrado en satisfacer las necesidades básicas (e.g., Gómez et al., 2010b; Morán et al., 2022; Morán Suárez et al., 2019; Santamaría Domínguez et al., 2012). En Chile, en cambio, las puntuaciones más altas se obtienen en Relaciones Interpersonales y Derechos. Estas altas puntuaciones en Relaciones Interpersonales concuerdan con las del estudio llevado a cabo por Santander et al. (2022), pero sorprenden las puntuaciones más altas obtenidas en Derechos. Aunque existe una enorme variedad de factores asociados a la idiosincrasia de cada país que interaccionan entre sí y que podrían explicar estas diferencias, una interpretación plausible de este fenómeno pudiera relacionarse con los resultados señalados anteriormente sobre el tamaño de los centros en los que reciben servicios las personas con DI evaluadas, pues es en Chile donde se observa el menor porcentaje de personas residiendo con sus familias. Quizás sea precisamente el mayor tamaño de los centros lo que facilita las relaciones interpersonales entre residentes y tal vez residir en un entorno profesional en lugar de familiar sea lo que favorezca el respeto de sus derechos (Gómez, Monsalve et al., 2020; Morales Fernández et al., 2021).

Por otro lado, en los tres países las puntuaciones más bajas se observan, al igual que en estudios previos realizados con población infantil (Arias et al., 2018; Morán et al., 2018, 2019, 2022; Morán Suárez et al., 2019; Williams et al., 2021) y adulta (Castro Durán et al., 2016; Gómez et al., 2016), en las dimensiones Inclusión Social y Autodeterminación. Así, tal como defienden Morán Suárez et al. (2019), las áreas en las que se observan mayores limitaciones fueron aquellas que tienen como protagonista a la propia persona con DI en lo referido a la participación en la vida comunitaria y la toma de decisiones. Resulta destacable que, como pone de manifiesto el caso de Chile, el hecho de contar con una puntuación alta en Relaciones Interpersonales no significa necesariamente estar incluido en la comunidad.

Por ello, resulta fundamental, por un lado, promover la participación de las personas con DI en actividades sociales y recreativas de la comunidad, adecuadas a sus intereses y con los apoyos activos necesarios, con el fin de que tengan un rol social. Por otro lado, es esencial proporcionarles los apoyos necesarios para que puedan tener control sobre sus propias vidas, ejercer influencia en los contextos en los que se desenvuelven, realizar elecciones y tomar decisiones significativas. En este sentido, se ha de fomentar la formación de los profesionales y familiares en la medición de resultados personales relacionados con CV y de necesidades de apoyos, la provisión de apoyos individualizados, la planificación centrada en la persona, el cumplimiento de derechos, la toma de decisiones con apoyo, la inclusión social y la participación en la comunidad (Beadle-Brown et al., 2016; Esteban et al., 2021; Mumbardó-Adam et al., 2017; Shogren et al., 2017; Verdugo & Navas, 2017) puesto que dicha formación permite el desarrollo de intervenciones basadas en datos y alineadas con preferencias y metas individuales.

No obstante, los resultados de este estudio han de tomarse con cierta precaución, pues, a pesar del amplio número de participantes, el tamaño de la muestra por país es mejorable. Además, se trata de una muestra por conveniencia, por lo que no es representativa de la población con DI de cada país. Así, por ejemplo, la participación de personas con DI escolarizadas en centros de educación ordinaria/regular ha sido mayor en Argentina y Chile que en España, país en el que la participación de personas con DI escolarizadas en centros de educación especial ha sido mayoritaria. Cabe destacar también como limitación que, si bien la Escala KidsLife ha sido validada en el contexto español, aún se encuentra en proceso de adaptación y validación en Argentina y Chile.

Por otro lado, ha de tenerse en cuenta que se trata de una evaluación realizada por terceras personas y que, por tanto, recoge la perspectiva o la visión de estas sobre las personas con DI. Sus percepciones, con mucha probabilidad, diferirán de las percepciones de las propias personas con DI sobre su CV. Sin embargo, considerar las opiniones de familiares y otros contactos cercanos al evaluar la CV de personas con DI es una práctica importante (Schalock et al., 2021), especialmente cuando se trata de personas de corta edad. En este sentido, la perspectiva heteroinformada es especialmente útil cuando el objetivo de la evaluación se centra en valorar la adecuación o la eficacia de apoyos e intervenciones, ya que suelen mostrar más sensibilidad a los cambios que los autoinformes (Morán Suárez et al., 2019). Para hacer frente a esta limitación, lo deseable sería contar no solo con estas evaluaciones, sino también incluir autoinformes, pues ambas visiones son necesarias y complementarias (Balboni et al., 2013; Berástegui et al., 2021; Nieuwenhuijse et al., 2020). De este modo, una línea fundamental de investigación futura debiera centrarse en la versión autoinformada de la Escala KidsLife.

Otra posible limitación radica en contar con diferentes tipos de informantes, tales como profesionales y familiares. Por ello, sería necesario también evaluar la concordancia interevaluadores de la escala en futuros estudios. Finalmente, el diseño de este estudio y los análisis llevados a cabo solo permiten sugerir asociaciones entre variables y resultados, nunca causalidad. Además, existen numerosas variables que no han podido ser evaluadas que podrían dar cuenta de algunas de las diferencias observadas y que han de ser incluidas en futuros estudios, tales como el nivel socioeconómico, la etnia o factores sociodemográficos de los informantes. Respecto a estos últimos, inicialmente se contempló incluir los datos tipo de informante, sexo, edad, frecuencia de contacto y duración de la relación. Sin embargo, estas variables fueron finalmente excluidas del análisis de datos, debido a la existencia de múltiples informantes para la mayoría (58,8%) de los cuestionarios.

A pesar de ello, este estudio supone una importante aportación al ámbito de la DI, en tanto en cuanto utiliza una amplia muestra y un instrumento con numerosas evidencias acerca de su validez y confiabilidad, tiene en cuenta un amplio número de variables (personales y contextuales), se centra en la CV de un colectivo que suele ser excluido en las investigaciones y va más allá de la CV estrictamente relacionada con la salud, incluyendo resultados personales vinculados con todas las dimensiones importantes para una persona, en su mayoría dependientes en gran medida del contexto y, por tanto, modificables mediante una adecuada provisión de apoyos en los servicios sociales, educativos y sanitarios. Así, los resultados de la escala son de gran utilidad para guiar las prácticas basadas en evidencias dirigidas a la mejora de la CV de este sector de la población tan vulnerable, pues resulta fundamental detectar las circunstancias que se asocian con limitaciones en la CV y, en función de ellas, acometer los cambios necesarios. La información de este estudio puede ser esencial para la mejora de resultados personales relacionados con CV, así como para guiar el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados para ella.

Este estudio permite aproximarse en mayor medida al actual entendimiento del constructo de CV en población infantojuvenil con DI, sirviendo de guía a las familias, profesionales y organizaciones para estimar los apoyos y programas dirigidos a promover su CV y a las políticas sociales para garantizar los derechos humanos, el empoderamiento y la inclusión efectiva de las personas con DI en la sociedad, con plena garantía de sus derechos.

Referencias

- Alcedo Rodríguez, M. A., Aguado Díaz, A. -L., Arias Martínez, B., González González, M. & Rozada Rodríguez, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 153-167. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018005>
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Monsalve, A. & Fontañil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>
- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C. & Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 584-594. <https://doi.org/10.1111/jar.12702>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A. & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409-421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>
- Berástegui, A., Santos, A. & Suárez, G. (2021). The reporters agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 116, Article 104026. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104026>
- Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Lassi, S., Zappella, M., Ceccotto, R., Palterer, D., de Groef, J., Benni, L. & Rossi Prodi, P. (2013). Quality of life and living arrangements for people with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(4), 220-231. <https://doi.org/10.1108/amhid-03-2013-0027>
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J. & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>
- Castro Durán, L., Cerda Etchepare, G., Vallejos Garcías, V., Zúñiga Vásquez, D., & Cano González, 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>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J. & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Cocks, E. & Boaden, R. (2011). A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 720-731. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01296.x>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences: Second edition*. Lawrence Earlbaum.
- Córdoba-Andrade, L., Salamanca-Duque, L. M. & Mora-Anto, A. (2019). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 13(2), 79-93. <https://doi.org/10.21500/19002386.4014>
- Coudronnière, C., Bacro, F. & Guimard, P. (2017). Les relations entre la qualité de vie et le contexte de scolarisation d'élèves âgés de 5 à 11 ans présentant une déficience intellectuelle [La relación entre la calidad de vida y el contexto de escolarización de los alumnos entre 5 y 11 años de edad con discapacidad intelectual]. *Psychologie Française*, 62(4), 387-401. <https://doi.org/10.1016/j.psf.2016.12.002>
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>

- de Geus-Neelen, K. C. J. M., van Oorsouw, W. M. W. J., Hendriks, L. A. H. C. & Embregts, P. J. C. M. (2019). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(1), 42-50. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310813>
- Dejo, M., Espinoza, M. C., Gambini, P. & Scarafia, M. (2018). Factores socioeducativos y sentido de coherencia asociados a la calidad de vida en adolescentes de Lima Metropolitana. *Persona, 21*(2), 61-77. <https://doi.org/10.26439/persona2018.n021.3021>
- Enciso, J. E., Córdoba, L. & Gómez, L. E. (2021). Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y Verdugo. *Diversitas: Perspectivas en Psicología, 17*(2), 198-218. <https://doi.org/10.15332/22563067.7116>
- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á. & Arias, V. B. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: A rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(6), Artículo 3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N. & Verdugo, M. A. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research, 28*(3), 801-814. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2047-5>
- Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V. & Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research, 137*(2), 813-828. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1612-6>
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A. & Verdugo, M. A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 53-54*, 399-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. Á., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A. & Morán, L. (2016). *Escala KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/153662/Colecciones_Herramientas_10.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gómez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Lombardi, M. & Schalock, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the quality of life framework. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(14), Artículo 5123. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145123>
- Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. Á., Arias, V. B., Fontanil, Y. & Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27385/Herramientas_15_2018.pdf
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B. & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research, 125*(2), 649-664. <https://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2020). The role of moderators and mediators in implementing and evaluating intellectual and developmental disabilities-related policies and practices. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 32*(3), 375-393. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09702-3>
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. & Verdugo, M. Á. (2021). 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. (2010a). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual, 18*(3), 453-472. <https://www.behavioralpsycho.com/producto/calidad-de-vida-individual-avances-en-su-conceptualizacion-y-retos-emergentes-en-el-ambito-de-la-discapacidad/>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. & Arias, B. (2010b). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral*. En Real Patronato sobre Discapacidad & Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (Eds.), Libro de actas. II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down: la fuerza de la visión compartida (pp. 1245-1254). Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities, 36*, 600-610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. & Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Intervención Psicosocial, 17*(2), 189-199. <https://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200007>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Rodríguez, M. M., Arias, V. B., Morán, L., Arias, B., Alcedo, M. A., Monsalve, A. & Fontanil, Y. (2017). *Escala KidsLife-Down: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27290/Herramientas%2011-2017%20COMPLETO.PDF>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Rodríguez, M., Morán, L., Arias, V. B. & Monsalve, A. (2020). Adapting a measure of quality of life to children with Down syndrome for the development of evidence-based interventions. *Psychosocial Intervention, 29*(1), 39-48. <https://doi.org/10.5093/pi2019a17>
- Gómez-Vela, M. & Verdugo, M. Á. (2009). *CCVA: cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes*. Cuestionario. Ciencias de la Educación Preescolar & Especial. <https://editorialcepe.es/titulo/ccva-cuestionario/>
- González Martín, E., Gómez Sánchez, L. E. & Alcedo Rodríguez, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 47*(3), 7-27. <https://doi.org/10.14201/scero2016473727>
- Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R. & Johnson, E. S. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 112*, Article 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>
- Lanternman, C. S. & Applequist, K. (2018). Pre-service teachers beliefs: Impact of training in universal design for learning. *Exceptionality Education International, 28*(3), 102-121. <https://doi.org/10.5206/eei.v28i3.7774>
- McGuire, D. O., Tian, L. H., Yeargin-Allsopp, M., Dowling, N. F. & Christensen, D. L. (2019). Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009-2016. *Disability and Health Journal, 12*(3), 443-451. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.005>
- Mora Antó, A., Salamanca Duque, L. M., Córdoba Andrade, L. & Gómez Sánchez, L. E. (2020). Estructura dimensional de la escala Kidslife, versión Colombia, para la evaluación de calidad de vida en discapacidad intelectual. *Psykhē, 29*(1), Artículo 13. <https://doi.org/10.7764/psykhe.29.1.1399>

- Morales Fernández, L., Morán Suárez, M. L. & Gómez Sánchez, L. E. (2021). Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 81-99. <https://doi.org/10.14201/scero20215238199>
- Morán, L., Gómez, L. E. & Alcedo, M. A. (2018). 2.º Premio de Investigación AMPANS 2018: *Hacia una mejor calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y autismo: prioridades para la intervención y variables relevantes*. <http://www.ampans.cat/es/publicaciones-es/premio-de-investigacion>.
- Morán, M. L., Gómez, L. E., Alcedo, M. A. & Pedrosa, I. (2019). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2980-2989. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04030-z>
- Morán, L., Gómez, L. E., Balboni, G., Monsalve, A., Verdugo, M. A. & Rodríguez, M. (2022). Predictors of individual quality of life in young people with Down syndrome. *Rehabilitation Psychology*, 67(2), 205-214. <https://doi.org/10.1037/rep0000443>
- Morán, L., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. & Schalock, R. L. (2023). The quality of life supports model as a vehicle for implementing rights. *Behavioral Sciences*, 13(5), Artículo 365. <https://doi.org/10.3390/BS13050365>
- Morán Suárez, M. L., Gómez Sánchez, L. E., & Alcedo Rodríguez, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 50(3), 29-46. <https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente Sánchez, E., Giné i Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Raley, S. K. & Verdugo Alonso, M. A. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- Ncube, B. L., Perry, A. & Weiss, J. A. (2018). The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(3), 237-244. <https://doi.org/10.1111/jir.12460>
- Ng, W. & Diener, E. (2022). Stress association with subjective well-being around the globe, and buffering by affluence and prosocial behavior. *The Journal of Positive Psychology*, 17(6), 790-801. <https://doi.org/10.1080/17439760.2021.1940250>
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A. & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261-271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B. & Olsman, E. (2020). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 190-197. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1737469>
- Papadopoulou, D., Malliou, P., Kofotolis, N., Vlachopoulos, S. P. & Kellis, E. (2017). Health-related quality of life in children attending special and typical education Greek schools. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(1), 76-87. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2016.1158399>
- Pérez Bueno, L. C. (Ed.). (2010). *Los jóvenes con discapacidad en España: informe de situación 2010* (Colección Barclays Igualdad y Diversidad Número 4). Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3273/Los_jovenes_con_discapacidad_en_Espana.pdf?sequence=2
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Ryff, C. D. (2013). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto Adánez, G. & Contini de González, E. N. (2009). *CVI-CVIP: cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Manual de aplicación*. Ciencias de la Educación Preescolar & Especial. <https://editorialcepe.es/titulo/cvi-cvip-cuestionarios-de-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-en-la-infancia-manual/>
- Sánchez-Gómez, V., López, M., Amor, A. M. & Verdugo, M. A. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: revisión de literatura. *Educación, Democracia y Justicia Social: Miradas desde América Latina*, 9(2), 327-348. <https://doi.org/10.15366/rcejs2020.9.2.Q16>
- Santamaría Domínguez, M., Verdugo Alonso, M. A., Orgaz Baz, B., Gómez Sánchez, L. E. & Jordán de Urríes Vega, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43(2), 46-61. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Calidad-de-vida-percibida-por-trabajadores-con-discapacidad-intelectual-en-empleo-ordinario.pdf>
- Santander, P., Cárdenas, A., Troncoso, M., Pedemonte, M. J., Yáñez, C., López, C., Guajardo, K., Lagos, P., Silva, C., Neves, M., Cifuentes, D., & Gallegos, S. (2022). Estudio de calidad de vida y comportamiento adaptativo en niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 53(3), 127-143. <https://doi.org/10.14201/scero202253127143>
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., González, J., Malatest, R., van Loon, J., Verdugo, M. A. & Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182. <https://doi.org/10.1111/jppi.12250>
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. 12th edition*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
- Schoemaker, M. M. & Houwen, S. (2021). Health-related quality of life in children with developmental disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 8, 69-76. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00235-z>

- Shaw, K., Cartwright, C. & Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895-903. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01449.x>
- Shogren, K. A., Anderson, M. H., Raley, S. K. & Hagiwara, M. (2021). Exploring the relationship between student and teacher/proxy-respondent scores on the Self-Determination Inventory. *Exceptionality*, 29(1), 47-60. <https://doi.org/10.1080/09362835.2020.1729764>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lassmann, H. & Forber-Pratt, A. J. (2017). Supported decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144-157. <https://www.jstor.org/stable/26420386>
- Simões, C. & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389-408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- Simón, C., Giné, C. & Echeita G. (2016). Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>
- Staunton, E., Kehoe, C. & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192-199. <https://doi.org/10.1017/ijpm.2020.4>
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Tryfon, M., Anastasia, A. & Eleni, R. (2021). Parental perspectives on inclusive education for children with intellectual disabilities in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(6), 397-405. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1675429>
- Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A., Albornoz, N. & Jara, C. (2013). Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Revista Chilena de Pediatría*, 84(3), 276-284. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062013000300005>
- Vega Córdova, V., González-Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinosa Parra, F., González-Yáñez, M., Spencer González, H. & Jarpa Azagra, Marcela (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 54(4), 49-64. <https://doi.org/10.14201/scero.31364>
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33712017007>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P. & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- Verdugo, M. A. & Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/estudiotodosomostodosdef.pdf>
- Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E. & Arias Martínez, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la Escala FUMAT*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/113073/INICO_VerdugoAlonsoMA_evaluacion.pdf
- Verdugo-Alonso, M. A., Henao-Lema, C. P., Córdoba-Andrade, L. & Arias González, V. B. (2017). Dimensionality and internal structure of the Colombian version of the INICO-FEAPS quality of life scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1094-1103. <https://doi.org/10.1016/10.1111/jir.12425>
- Verdugo Alonso, M. A., Schalock, R. L. & Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Vivas Tesón, I. (2011). La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad. *Comunitaria: Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 1, 113-128. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3851417>
- White, C., Pham, A. N. T. & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
- Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D. & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: An observational study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(1), 89-96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>
- Young, L. (2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: Long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 419-431. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00788.x>

Fecha de recepción: Marzo de 2022.

Fecha de aceptación: Septiembre de 2024.