

Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida

Families of Adults With Intellectual Disability in Cali, Colombia, Using the Model of Quality of Life

Leonor Córdoba, Adriana Mora y Ángela Bedoya
Pontificia Universidad Javeriana

Miguel Angel Verdugo
Universidad de Salamanca

Cada día aumenta la expectativa de vida para personas con discapacidad intelectual (DI/RM). El objetivo de esta investigación fue describir la calidad de vida de familias de adultos con DI/RM en Cali, Colombia. La muestra estuvo conformada por 158 familias. Se utilizaron dos instrumentos de recogida de información un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001), ésta última adaptada previamente a población colombiana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006). Los principales hallazgos demostraron que la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión social de personas adultas con DI/RM. Estas dificultades, aparentemente, desencadenan efectos en el bienestar del adulto con DI/RM y su familia. Los resultados proveen información para la definición de políticas sociales para estas familias.

Palabras Clave: *familias, calidad de vida, discapacidad intelectual, adultos.*

Everyday the life expectancy for people with intellectual disabilities (ID/MR) increases. The aim of this research was to describe the quality of life of the families of adults with ID in Cali, Colombia. The sample consisted of 158 families. Two instruments for gathering information were used: a Sociodemographic Questionnaire, and the Family Quality of Life Scale (Beach Center, 2001). The latter was previously adapted for the Colombian population (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006). The main findings showed that family quality of life is affected by the lack of opportunities for social inclusion in adults with ID/MR. These difficulties lead to repercussions on the wellbeing of the adult with ID/MR and his or her family. The results provide information for the definition of social policies for these families.

Keywords: *families, quality of life, intellectual disability, adults.*

De acuerdo con el censo general de la población en Colombia, el número de personas con discapacidad en el país es de 2.640.000. En la ciudad de Cali, existen 16.009 personas con alguna discapacidad

(Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2006).

En cuanto a la prevalencia de la discapacidad, se reconoce que en Colombia: (a) la discapacidad aumenta con la edad, siendo mayor su incidencia a partir de los 45 años; (b) las principales causas se asocian a una enfermedad general (43- 46%) y violencia (11-15%); (c) el nivel educativo exhibido entre las personas y hogares con discapacidad en promedio es mucho menor frente a la población sin discapacidad; (d) la participación social de las personas con discapacidad es baja; (e) las familias con un miembro en condición de discapacidad son más vulnerables económicamente; y (f) las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, se deben en parte a las actitudes de la comunidad, lo cual genera barreras de acceso en las instituciones (Plan Indicativo de Discapacidad, 2005).

Al mismo tiempo, en el panorama internacional, es limitada la evidencia empírica en torno a las familias de adultos con discapacidad intelectual (ADI)

Leonor Córdoba Andrade, Departamento de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

Adriana Mora Antó, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

Ángela María Bedoya Urrego, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

Miguel Angel Verdugo Alonso, INICO, Universidad de Salamanca, España.

La correspondencia relativa a este artículo deberá ser dirigida a Leonor Córdoba, Calle 18 N°118-250, Avenida Cañas Gordas, Cali, Colombia. E-mail: lcordoba@puj.edu.co

Este proyecto es desarrollado y financiado por la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia. Los autores agradecemos de manera especial la participación de las personas, familias e instituciones que colaboraron en el desarrollo del estudio, así como a: Fabián Mamian, Sandra Hernández, Nathalie Olano, Gloria Soto, Carolina Giraldo, Isabel Gómez, Margaret Rodríguez y Ángela Gómez, estudiantes regulares y, Patricia Ordóñez y Beatriz Salazar, egresadas del Programa de Psicología de la Universidad Javeriana, Cali, quienes participaron en el proceso de recolección de información.

que permanecen en su hogar, cuestión que es típica para la población con discapacidad intelectual en Colombia. Algunos estudios se han centrado en el tema del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual (DI/RM) (e.g. Janicki, 1990; Janicki, Dalton, Henderson & Davidson, 1999; Lustig, 1999; Millan, Meleiro & Quintana, 2002a, 2002b, 2002c; Millan, Seijas, Marate, Maseda, Quintana & Meleiro, 2006; Seltzer, Krauss & Janicki, 1994). Otros autores se refieren a la calidad de vida del ADI (e.g. Arostegi, 1999; Gómez, Canal & Verdugo, 2002; Seltzer & Krauss, 2001). La razón principal radica en el difícil acceso a esta población, por cuanto la mayoría de estas personas una vez terminan el proceso escolar o vocacional, se desvinculan por completo de las instituciones y permanecen gran parte del tiempo en su casa, aspecto que conlleva serias restricciones en su interacción social, lo que los convierte en un grupo de alta vulnerabilidad por las dificultades en la generación y mantenimiento de redes de apoyo.

Debido a que la familia es el contexto más importante para los adultos con discapacidad intelectual, y especialmente para aquellos que aún conviven con su núcleo familiar, es fundamental identificar cómo es la calidad de vida de esa familia y las repercusiones que ésta tiene en la vida del ADI.

En la actualidad, la concepción que mejor define a la familia es la de ecosistema, por cuanto ésta permite percibir a la familia dentro de un amplio espectro, el cual abarca a todos los miembros de la familia y a los agentes externos que como vecinos, amigos, comunidad, pueden tener algún efecto en la interacción familiar. A partir de la concepción de familia como un ecosistema (Bronfenbrenner, 1990) en el que sus miembros se influyen entre sí de tal forma, que lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida de los demás miembros de la familia y viceversa, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia (Park et al., 2003; Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Poston et al., 2003). Dicho modelo, alienta a las familias a tomar la iniciativa para establecer sus prioridades, abandona una orientación patológica, adopta una orientación de fuerza, de confianza, de resistencia y asume a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002). Según este modelo, la familia experimenta calidad de vida cuando sus necesidades están satisfechas y disfrutan de la vida juntos (Park, Turnbull & Turnbull, 2002).

En este contexto, dos grandes ejes se conforman en torno a las necesidades de estas personas y sus

familias; el primero, se refiere a los cuidadores mayores, generalmente los padres, a quienes les sobreviven cada vez más sus hijos con DI/RM. El segundo, a los temas que giran alrededor de un envejecimiento positivo (Janicki, 1990).

Seltzer y Krauss (2001), en su revisión de los estudios existentes en el campo de los adultos con discapacidad intelectual señalan cuatro factores de riesgo principales para las familias de personas con DI/RM. En primer lugar, las escasas habilidades funcionales y cognitivas del adulto con DI/RM; en segundo término, la presencia de problemas severos de conducta; tercero, la falta de participación en programas de desarrollo y bienestar; y cuarto, el desconocimiento social de las necesidades de los adultos con DI/RM y de sus cuidadores.

De acuerdo con Bigby (2002), las escasas habilidades funcionales y cognitivas, así como la existencia de problemas de conducta severos en adultos con DI/RM, reducen la probabilidad de que estas personas cuenten con redes de apoyo. Adicionalmente, decrece la posibilidad de mantener una relación estrecha con la madre y los hermanos, y por tanto, la probabilidad de que uno de los hermanos asuma el rol de cuidador en reemplazo de la madre.

De igual forma, la no participación del ADI en un programa de desarrollo personal y social (e.g., un centro de día), hace menos probable para dicho adulto recibir otro tipo de servicio. Así mismo, el padre tendrá menos oportunidades de adquirir conocimientos suficientes acerca de los servicios disponibles para su hijo o hija con DI/RM (Seltzer & Krauss, 2001).

Un cuarto factor de riesgo, de gran relevancia, es el desconocimiento social de las necesidades de los adultos con DI/RM y de sus cuidadores, el que plantea un debate cada vez más intenso en torno al sistema de servicio que debería ser el responsable de la atención a esta población.

La teoría del curso de la vida de la familia (Aldous, 1996), señala que las familias, como los individuos, siguen un curso de vida predecible que rige su crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Durante las etapas posteriores del ciclo de vida de la familia, las funciones y los roles de los padres y la relación entre los hijos adultos y sus padres difieren de las etapas tempranas, principalmente, como resultado de la independencia funcional, financiera y social de los hijos adultos y la consecuente cesación de las actividades parentales en el cuidado diario y la crianza. Para las familias de los ADI que continúan viviendo en el hogar, sin embargo, pueden estar alteradas las etapas del ciclo de vida familiar

con respecto al rol que los padres y otros hermanos adultos tienen en comparación con el miembro de la familia con una discapacidad (Seltzer & Krauss, 2001; Turnbull & Turnbull, 2001).

Desde esta perspectiva, los nuevos desafíos que enfrentan las familias de adultos con DI se resumen en dos alternativas posibles: afrontar el presente y planear el futuro.

Afrontar el Presente

La experiencia ha demostrado que un buen número de personas mayores con discapacidad intelectual, después de haber asistido a una institución especial bien sea escolar o en modalidad vocacional u ocupacional, pasa la mayor parte de su tiempo en su casa. En algunas ocasiones colabora con las tareas

domésticas y la proporción de tiempo libre es muy alta. Este hecho en la mayoría de las ocasiones se convierte en un factor de riesgo para que se presenten en estas personas trastornos en el estado de ánimo y/o ansiedad (Bouras, 1999). Al mismo tiempo, se convierte en una fuente de estrés para los demás miembros de la familia, particularmente para el cuidador principal, quién no sabe como contribuir para que pueda planear y manejar el tiempo libre.

Esta situación puede agravarse como resultado de la condición económica de la persona con discapacidad y de la familia. Un alto porcentaje de personas mayores con DI/RM no recibe ningún tipo de ingreso económico, ni tampoco ha tenido una vinculación laboral continua que le permita beneficiarse de una pensión de jubilación (Millan et al., 2002a, 2002b, 2002c). Este aspecto en la

Tabla 1

Características de las personas adultas con discapacidad intelectual (n = 158)

Variables	Frecuencia	Porcentaje
<i>Género:</i>		
Masculino	82	51.9
Femenino	76	48.1
<i>Edad:</i>		
Entre 23 – 38	90	57.0
Entre 39 – 55	61	38.6
Entre 56 – 71	7	4.4
<i>Estado civil:</i>		
Soltero	152	96.2
Con pareja estable	3	1.9
Separado	2	1.3
Viudo / Viuda	1	0.6
<i>Asistencia a un programa educativo:</i>		
Si	23	14.6
No	135	85.4
<i>Alfabetización (lectura o escritura):</i>		
Si	38	24.1
No	118	74.7
MD*	2	1.3
<i>Participación en actividades remuneradas:</i>		
Si	15	9.5
No	143	90.5

* Datos perdidos

mayoría de los casos influye en la calidad de vida familiar, particularmente, en lo que tiene que ver con su bienestar material.

Planear el Futuro

Planear el futuro es una necesidad prioritaria en las familias de adultos con DI/RM con el propósito de evitar que se presente una crisis en el cuidado y

mantener la calidad de vida de los adultos con DI cuando los padres no puedan brindarles apoyo y atención o fallezcan. Por lo tanto, la planeación debe ocurrir mucho antes que la salud del cuidador esté deteriorada (Krauss & Seltzer, 1993).

Con estos antecedentes, el objetivo del presente estudio fue describir la calidad de vida de familias de adultos con discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia.

Tabla 2
Caracterización de las familias (n = 158)

Variables	Frecuencia	Porcentaje
<i>Estatus socioeconómico:</i>		
Bajo	70	44.3
Medio	79	50.0
Alto	9	5.7
<i>Tamaño de la familia:</i>		
Dos	5	3.2
Entre tres y cinco	78	49.4
Entre seis y ocho	54	34.2
Más de ocho	21	13.3
<i>Tipo de familia:</i>		
Completa	48	30.4
Incompleta	60	38.0
Mixta	42	26.6
Recompuesta	8	5.1
<i>Etapa en el ciclo de vida de la familia:</i>		
Adultos jóvenes	3	1.9
Adultos medios	9	5.7
Adultos mayores	146	92.4
<i>Nivel educativo del cuidador:</i>		
Educación Primaria	62	39.2
Educación Secundaria	26	16.5
Educación Superior	12	7.6
Otro	57	36.1
MD*	1	0.6
<i>Parentesco del cuidador con el ADI:</i>		
Padre	5	3.2
Madre	103	65.2
Hermano/Hermana	34	21.5
Otro	16	10.2

* Datos perdidos

Método

Participantes

La muestra estuvo conformada por 158 familias de adultos con DI/RM de la ciudad de Cali, Colombia.

Como criterios de inclusión de la muestra se consideró que los adultos con discapacidad intelectual tuvieran una edad superior a 23 años, diagnosticados con retardo mental y que vivieran con su núcleo familiar de origen. Las familias fueron seleccionadas de diferentes instituciones, a través de un muestreo aleatorio simple.

Después de contar con el consentimiento informado de las 158 familias seleccionadas, se solicitó la colaboración de otro miembro del grupo familiar diferente al cuidador principal de tal forma, que en total participaron 367 personas: 158 cuidadores primarios, 113 adultos con discapacidad intelectual y 96 miembros de la familia diferentes a los cuidadores.

Como se muestra en la Tabla 1, el porcentaje más alto (57%) de adultos con DI/RM que tomaron parte del estudio estuvo conformado por personas entre 23 y 38 años de edad, seguidos por el grupo con edades entre 39 y 55, con una reducción en el caso de los participantes mayores. El estado civil predominante fue soltero (96.2%). El 14.6% de los adultos con DI habían asistido a un programa educativo y 9.5% había participado en actividades laborales remuneradas. Adicionalmente, el 74.7% de los ADI presentaba analfabetismo.

La Tabla 2 muestra que el 93% de los cuidadores primarios eran mujeres; de ellas, en el 65.2% de los casos, era la madre el cuidador primario del ADI. El 39.2% de los cuidadores habían alcanzado un nivel de educación primaria.

Con relación al otro miembro de la familia que participó en el estudio se identificó un promedio de edad de 46 años. En el 21.5% de los casos era un hermano o hermana, con un nivel educativo promedio de básica secundaria.

En la Tabla 2 se observa que el porcentaje más alto fue el de familias con un estatus socio-económico medio (50%), mientras que 5.7% pertenecía a un estatus socioeconómico alto. El tipo de familia predominante fue la incompleta (aquella en la cual uno de los padres y uno o más de los hermanos estaba presente) (38.0%), mientras 5.1% era "recompuesta" o "reconstituida" (incluye el padre, la madre y los hijos concebidos por cada uno de ellos en una unión anterior como también los hijos de su actual relación). Una "familia completa" se definió como un grupo familiar en el que la unión de padre, madre e hijos se mantenía, y una "familia mixta" como aquella en la cual los miembros de la familia nuclear convivían con los miembros de la familia extensa. Se encontró que en 49.4% de los casos, el tamaño de la familia variaba entre tres y cinco miembros. Además, la mayoría de las familias (92.4%) correspondían a la etapa del ciclo de vida familiar en la que sus miembros son adultos mayores.

Instrumentos

Para recabar información sobre la calidad de vida de las familias de ADI se emplearon dos instrumentos. Un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF).

El cuestionario sociodemográfico fue diseñado por los investigadores y contenía tres secciones: (a) información acerca de la persona con DI; (b) información acerca del cuidador primario; y (c) información acerca de otro miembro de la familia que tomó parte en el estudio.

La ECVF (Beach Center, 2001) fue adaptada para la población colombiana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005). La ECVF demostró un coeficiente de estabilidad adecuado ($r = 0.68$ en Importancia y $r = 0.78$ en Satisfacción) y una excelente consistencia interna, el coeficiente Alfa de Cronbach para Importancia fue de 0.96 y para Satisfacción fue de 0.95. Por otra parte, en el análisis de la estructura dimensional todos los pesos factoriales de los 41 ítems tanto en importancia como en satisfacción fueron superiores a 0.50, indicando su relevancia en la medida de la categoría respectiva (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2006).

Además de las características psicométricas, la ECVF ha demostrado una suficiente utilidad práctica para valorar la calidad de vida en familias de personas con discapacidad intelectual, por cuanto, permite realizar una contrastación cognitiva entre la importancia que los respondientes asignan a un indicador específico de calidad de vida y la satisfacción experimentada en ese indicador, es decir, contrasta las expectativas de la familia con sus logros. Se trata de una escala tipo Likert con cinco categorías desde muy insatisfecho (1) a muy satisfecho (5); y desde poca importancia (1) a importancia crítica (5). La Escala consta de 41 ítems (indicadores de calidad de vida) distribuidos en cinco factores: Interacción Familiar (9), Rol Parental (8), Salud y Seguridad (8), Recursos Generales de la Familia (8), y Apoyo para las Personas con Discapacidad (8). Los puntajes en satisfacción e importancia van en un rango de 9 a 45, en el factor de Interacción Familiar, y de 8 a 40, en los otros factores.

Procedimiento

Para este estudio se definió el muestreo aleatorio simple, donde el tamaño de la muestra fue definido por los parámetros de una variable cualitativa, por cuanto se determinó como variable principal la satisfacción con la calidad de vida familiar. Luego se estableció un error de estimación y un nivel de confianza a criterio de los investigadores para la ponderación de dicho parámetro. El proceso de selección de cada una de las unidades muestrales se realizó a través de la generación de números aleatorios dentro de las familias identificadas en la población de estudio.

Posteriormente, se contactó con las familias que conformaron la muestra (vía telefónica, por correo o a través de visita domiciliaria) y se obtuvo su consentimiento informado para participar en el estudio. Finalmente, se aplicaron los instrumentos durante un periodo de seis meses. Participaron en el trabajo de campo un equipo de 11 entrevistadores, previamente entrenados para tal fin.

Resultados

Factores de Calidad de Vida Familiar

Según los autores de la Escala de Calidad de Vida Familiar, una medida objetiva de ella se infiere a partir del contraste entre la importancia y la satisfacción reportada por los examinados. De acuerdo con los datos de la Tabla 3, los cuidadores principales del adulto con discapacidad intelectual (ADI) registraron una diferencia estadísticamente significativa entre la media total de importancia y la media total de satisfacción, con un nivel de significancia del 5% ($t = 19.964, p = 0.000$), cuestión que puede asociarse

Tabla 3

Puntajes promedio para Importancia y Satisfacción con la Calidad de Vida Familiar; desde las perspectivas del cuidador principal y otro miembro de la familia

Factores de Calidad de Vida	Media Importancia	Desviación Estándar	Coefic. Variación %	Media Satisfacción	Desviación Estándar	Coefic. Variación %
<i>Cuidador:</i>						
Interacción Familiar (IF)	37.44	3.41	9.10	34.74	6.05	17.42
Rol Parental (RP)	32.45	3.12	9.61	30.91	5.13	16.60
Salud y Seguridad (SS)	34.41	2.83	8.22	29.09	5.88	20.21
Recursos Familiares (RF)	32.60	3.23	9.90	27.77	5.85	21.10
Apoyo a los ADI (AF)	33.93	3.05	8.99	21.85	7.06	32.31
MEDIA TOTAL	34.17			28.87		
<i>Otro miembro de la familia:</i>						
Interacción Familiar	36.85	3.57	9.69	35.03	5.88	16.79
Rol Parental	31.69	4.17	13.16	30.90	4.98	16.12
Salud y Seguridad	33.46	3.91	11.69	29.20	5.63	19.28
Recursos Familiares	31.53	4.24	13.45	27.80	5.72	20.58
Apoyo a los ADI	33.16	4.43	13.36	23.00	6.99	30.40
MEDIA TOTAL	33.34			29.19		

Tabla 4

Correlaciones entre el nivel de Importancia y Satisfacción con la Calidad de Vida, reportadas por el cuidador principal en contraste con el otro Informante de la familia

Niveles	Importancia Cuidador	Satisfacción Cuidador	Importancia Informante	Satisfacción Informante
Importancia Cuidador Principal	1	0.203*	0.325**	0.243*
Satisfacción Cuidador Principal	0.203*	1	0.189	0.517**
Importancia Otro Informante Familia	0.325**	0.189	1	0.204
Satisfacción Otro Informante Familia	0.243*	0.517**	0.204	1

Nota. * $p < 0.05$. ** $p < 0.01$.

con el hecho de que se trata de dos dimensiones que reflejan aspectos diferentes del dominio evaluado. Al estimar la correlación entre el nivel de importancia y de satisfacción que los factores tuvieron para el cuidador, se alcanzaron medidas significativas ($p < 0.001$) al 1% en los dominios Interacción Familiar ($r = 0.392^{**}$) y Rol Parental ($r = 0.284^{**}$), lo cual refuerza la idea de que para los cuidadores en estas familias, la calidad de vida se centra principalmente en la calidad de las relaciones familiares.

Igualmente, otros miembros de la familia, diferente al cuidador principal que participaron en el estudio (ver Tabla 3), también registraron una

diferencia estadísticamente significativa entre la media de importancia y la media de satisfacción, con un nivel de significancia de 5% ($t = 12.402$, $p = 0.000$).

Al estimar la correlación entre el nivel de importancia y satisfacción que los factores tuvieron para el otro integrante de la familia, se registraron medidas significativas al 5% en los dominios Interacción Familiar, Rol Parental y Recursos Familiares, lo que sugiere que el otro integrante de la familia considera que el contar con apoyo de la familia extensa y vecinos, constituye un aspecto positivo para su calidad de vida, a diferencia del cuidador.

En términos generales, según la Tabla 4, se registró mayor correlación entre las calificaciones importancia-satisfacción de los cuidadores ($r = 0.203^*$, con un nivel de significancia del 5%) que entre las de los otros integrantes de la familia ($r = 0.204$, no significativo), lo que se asocia con dispersión en las valoraciones hechas por los informantes, en general. Adicionalmente, al examinar las correlaciones entre la satisfacción que reportaba uno de ellos con la importancia que señalaba el otro, se encontró que los informantes no consideraban importante lo que los cuidadores señalaban como satisfactorio (0.189), pero lo que para los informantes era satisfactorio para los cuidadores sí era importante (0.243^* , $p < 0.05$), a excepción de los recursos de apoyo a la familia ($r = 0.316^{**}$, $p < 0.01$).

En ambos grupos se identificó una tendencia a conceder mayor importancia a los factores que a reportar satisfacción en ellos, lo cual podría explicarse como asociado a un posible efecto "techo". Adicionalmente, ambos coincidieron en reportar mayor satisfacción con la dinámica familiar (Interacción familiar y Rol parental), en tanto que la existencia de apoyo para el ADI se reportó como el factor de menor satisfacción, por parte de ambos integrantes de estas familias.

Al comparar la satisfacción con la calidad de vida familiar del cuidador principal en función del género, no se encontró diferencia estadísticamente significativa (IF: $F = 0.009$, $p = 0.923$; RP: $F = 1.332$, $p = 0.250$; SS: $F = 0.000$, $p = 0.990$; RF: $F = 0.871$, $p = 0.352$ y AF: $F = 0.504$, $p = 0.479$), esto es, se puede afirmar con un nivel de confianza del 95%, que la variable género no resultó diferencial de la calidad de vida reportada por los cuidadores

(ver Tabla 5). En cuanto al nivel de importancia reportado por el cuidador en función del género, el análisis de la diferencia de medias no resultó estadísticamente significativo; teniendo en cuenta que el nivel de importancia mostró inclinación a observar calificaciones altas entre la muestra (efecto techo), se presentan, primordialmente, los datos correspondientes al nivel de satisfacción en relación con las variables sociodemográficas consideradas para el estudio.

Es indicado señalar que, de acuerdo con el análisis descriptivo de cada uno de los factores valorados, el nivel de satisfacción de los cuidadores de ambos géneros se concentró en aspectos concernientes a la dinámica familiar, lo que contrastó con la insatisfacción frente al apoyo a las ADI, reportado por ambos géneros. Aquí conviene mencionar que, en el caso de la importancia otorgada a los factores, cuidadores de ambos sexos coincidieron en otorgar máxima importancia a la salud y seguridad del grupo familiar (a pesar de la insatisfacción con el apoyo a las ADI).

De acuerdo con los datos de la Tabla 6, se estimaron las diferencias en la satisfacción con la calidad de vida reportada por el cuidador en función de la edad del mismo, registrándose diferencias estadísticamente significativas para los factores Rol Parental, Salud y Seguridad y Recursos Familiares; en el factor Rol Parental, se registró una diferencia entre el grupo entre 18-44 y el de 76-86 años de edad ($F = 2.855$; $p = 0.039$) con los grupos entre 45-60 y 61-75 años de edad; para el factor Salud y Seguridad, se encontró diferencia en el grupo entre 76 y 86 años de edad ($F = 4.845$; $p = 0.003$) con los demás rangos de edad; y, en el factor Recursos Familiares, se encontraron

Tabla 5

Puntajes promedio para Importancia y Satisfacción con la Calidad de Vida, en función del género del Cuidador

Factores	Media Importancia				Media Satisfacción			
	Masculino <i>n</i> = 9		Femenino <i>n</i> = 149		Masculino <i>n</i> = 9		Femenino <i>n</i> = 149	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Interacción Familiar	38.11	2.713	37.39	3.457	34.56	5.318	34.76	6.115
Rol Parental	31.22	2.386	32.53	3.154	29.00	3.122	31.04	5.221
Salud y Seguridad	34.44	3.245	34.41	2.823	29.11	4.428	29.09	5.977
Recursos Familiares	32.00	0.866	32.64	3.329	26.00	4.387	27.88	5.928
Apoyo a los ADI	34.00	3.536	33.93	3.031	20.22	6.360	21.95	7.115
MEDIA TOTAL	33.95		34.18		27.78		28.94	

Tabla 6

Diferencias en la Satisfacción con la Calidad de Vida reportada por el Cuidador, en función de la edad

Factores Calidad de Vida	Media Satisfacción							
	18 – 44 años <i>n</i> = 20		45 – 60 años <i>n</i> = 52		61 – 75 años <i>n</i> = 63		76 – 86 años <i>n</i> = 14	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Interacción Familiar	33.65	5.547	35.00	5.990	35.25	6.398	33.07	5.470
Rol Parental	28.70	4.835	31.38	5.022	31.71	5.094	28.71	5.150
Salud y Seguridad*	29.25	4.993	30.56	5.737	28.94	5.921	24.07	5.030
Recursos Familiares*	26.45	5.145	29.06	5.869	28.00	5.767	23.79	5.522
Apoyo a los ADI	21.95	7.273	22.46	7.828	21.94	6.799	19.00	4.438
MEDIA TOTAL	28.00		26.69		29.17		25.72	

Tabla 7

Diferencias en la Satisfacción con la Calidad de Vida reportada por el Cuidador, en función del nivel educativo

Factores Calidad de Vida	Media Satisfacción									
	Alfabetizado <i>n</i> = 10		Básica Primaria <i>n</i> = 58		Bachillerato <i>n</i> = 24		Educación Superior <i>n</i> = 12		Otros Estudios <i>n</i> = 44	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Interacción Familiar	32.70	5.034	35.29	5.285	35.00	6.508	36.08	4.699	34.14	7.223
Rol Parental	30.80	2.346	32.19	4.685	30.33	5.001	31.17	5.254	29.52	5.971
Salud y Seguridad	27.60	4.526	29.71	5.295	28.79	6.763	30.50	5.00	28.68	6.404
Recursos Familiares	27.40	3.534	27.57	5.740	27.29	5.842	28.08	6.775	28.55	6.117
Apoyo a los ADI	16.40	6.670	20.86	6.479	22.13	5.464	23.92	5.178	23.77	8.377
MEDIA TOTAL	26.98		29.12		28.71		29.95		28.93	

diferencias entre los grupos de 45-60 y 76-86 años de edad ($F = 3.551$; $p = 0.016$); los demás rangos de edad no registraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a nivel de satisfacción. Se agrega que de 158 casos se procesaron 149, correspondiendo los nueve restantes a casos perdidos.

A partir de los datos de la Tabla 7, se estimaron las diferencias en la satisfacción reportada por el cuidador en función de su nivel educativo, encontrándose diferencias significativas para el apoyo a los ADI entre los cuidadores con un nivel de alfabetizado y aquellos que habían alcanzado un nivel más elevado de educación superior, con un nivel de confianza del 95% ($F = 2.993$; $p = 0.021$); los

demás niveles educativos no registraron diferencias estadísticamente significativas. En esta ocasión, de 158 casos se procesaron 148, ubicándose los diez restantes como casos perdidos.

Referente al estrato socioeconómico, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores de los ADI ($N = 148$); este análisis de diferencias se realizó incluyendo únicamente los cinco estratos, fusionando estrato 5 y 6, debido a que en el estrato seis solo se incluyó un caso; según el Departamento Nacional de Estadística: DANE, Colombia, ambos estratos registran los más altos y similares niveles de ingresos económicos (ver Tabla 8).

Tabla 8

Diferencias en la Satisfacción con la Calidad de Vida reportada por el Cuidador, en función del estrato socioeconómico

Factores Calidad de Vida	Media Satisfacción									
	Uno <i>n</i> = 15		Dos <i>n</i> = 47		Tres <i>n</i> = 71		Cuatro <i>n</i> = 7		Cinco <i>n</i> = 8	
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS	Media	DS
Interacción										
Familiar	34.67	4.776	33.64	6.038	34.97	5.998	36.14	10.383	37.75	3.882
Rol Parental	32.60	3.418	31.13	5.102	30.42	5.157	29.43	7.656	31.50	5.632
Salud y Seguridad	28.87	5.249	28.87	6.506	28.92	5.618	29.00	6.856	31.88	5.540
Recursos										
Familiares	24.73	5.284	27.62	6.697	28.28	5.083	30.14	5.521	28.38	7.425
Apoyo a los ADI	27.77	5.850	21.07	5.418	21.66	7.287	21.54	6.476	22.86	9.564
MEDIA TOTAL	29.73		28.47		28.85		29.25		30.47	

Tabla 9

Diferencias en la Satisfacción con la Calidad de Vida reportada por el Cuidador, en función de la asistencia del ADI a un programa educativo

Factores de Calidad de Vida	Media Satisfacción			
	Asistencia ADI a un Programa Educativo			
	Si <i>n</i> = 21		No <i>n</i> = 128	
	Media	DS	Media	DS
Interacción Familiar	36.52	5.510	34.45	6.109
Rol Parental	32.10	4.381	30.72	5.238
Salud y Seguridad	30.38	5.133	28.87	5.988
Recursos Familiares	29.43	5.287	27.49	5.911
Apoyo a los ADI	26.81	6.969	21.03	6.765
MEDIA TOTAL	31.05		28.51	

No obstante, a nivel descriptivo inicial, se identificó que en el estrato cinco se registraba mayor satisfacción con el factor de Interacción Familiar (Media = 37.75) y menor satisfacción en el estrato dos, con el factor Apoyo a las ADI (Media = 21.97).

Como dato adicional, acorde con al análisis de cada uno de los factores valorados, el nivel de satisfacción de los cuidadores en los diferentes estratos, se congregó en la dinámica familiar (interacción familiar y rol parental) mientras que el apoyo a las ADI registró menor peso con respecto a la valoración del nivel de satisfacción en los cinco estratos.

La Tabla 9 muestra las diferencias en los puntajes promedio en cuanto a satisfacción con la calidad de vida familiar reportada por el cuidador (*N* = 149),

de acuerdo con el hecho de que el ADI asistiera a un programa educativo en cualquier tipo de institución de apoyo psicosocial en contraste con aquellos casos en donde no ocurría; en cuanto a esta variable, se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al factor Apoyo a los ADI, con un nivel de confianza del 95% (*F* = 13.054; *p* = 0.000).

El puntaje promedio de satisfacción reveló que los cuidadores de aquellas familias en las que el adulto con DI/RM asistía a un programa educativo, informaron mayor satisfacción con la calidad de vida familiar (Media = 31.05) que los cuidadores que formaban parte de las familias en las que la persona con DI/RM no asistía a un programa (Media = 28.51).

Tabla 10

Diferencias en la Satisfacción con la Calidad de Vida reportada por el Cuidador, en función del tipo de familia

Factores de Calidad de Vida	Media Satisfacción			
	Tipo de Familia			
	Completa <i>n</i> = 44	Incompleta <i>n</i> = 58	Mixta <i>n</i> = 41	Recompuesta <i>n</i> = 6
Interacción Familiar	35.11	35.72	32.95	34.83
Rol Parental	31.34	31.43	29.73	30.83
Salud y Seguridad	29.48	29.83	27.78	28.00
Recursos Familiares	28.59	28.07	26.41	28.00
Apoyo a los ADI	21.20	22.53	21.54	22.00
MEDIA TOTAL	29.14	29.52	27.68	28.73

De acuerdo con el tipo de familia (ver Tabla 10), fueron los cuidadores de las familias incompletas los que expresaron mayor satisfacción con la calidad de vida familiar en los cinco factores (Media = 29.52); contrariamente, la menor satisfacción con la calidad de vida familiar fue manifestada por los cuidadores de las familias mixtas (Media = 27.68).

Aunque las familias tendieron a expresar mayor nivel de satisfacción en la interacción familiar (Media = 34.62) en contraste con menor nivel de satisfacción con la existencia de apoyo psicosocial a los ADI (Media = 21.82), siendo evidente expectativas en los cuidadores y otros miembros de la familia, en cuanto a apoyos externos para la familia, representados en ayuda económica y atención en salud especializada, el análisis estadístico de la diferencia de medias reportadas por los cuidadores de los diferentes tipos de familia, evidenció que no existían diferencias significativas entre ellos, con un nivel de confianza del 95%; tampoco se encontraron diferencias significativas entre el nivel de satisfacción de los informantes provenientes de los diferentes tipos de familias, con idéntico nivel de confianza.

Indicadores de Calidad de Vida Familiar

Para identificar la calidad de vida de las familias en función de los 41 indicadores de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) distribuidos en los factores de Interacción Familiar (9), Rol Parental (8), Salud y Seguridad (8), Recursos Familiares (8) y Apoyo a las personas con discapacidad (8), se realizaron dos análisis. En el primero, a partir del Mapa de Calidad de Vida Familiar, se determinaron los indicadores localizados en el área fuerte y en el

área crítica de la calidad de vida de la familia. El área fuerte estuvo conformada por los indicadores muy importantes o crucialmente importantes para los respondientes y en los que se sentían satisfechos o muy satisfechos. Contrariamente, en el área crítica se ubicaron los indicadores importantes o crucialmente importantes, pero en los que los participantes se sentían insatisfechos o muy insatisfechos.

En el segundo análisis, se establecieron medidas de tendencia central con el fin de precisar aquellos indicadores en los que los informantes expresaban mayor satisfacción y mayor insatisfacción. Se consideró como satisfactorios los valores iguales o superiores a cuatro y como insatisfactorios los valores iguales o inferiores a tres.

Como puede observarse en la Tabla 11, el área fuerte de la calidad de vida familiar de acuerdo con lo expresado tanto por los cuidadores como por los otros miembros de la familia, estuvo conformada por cuatro indicadores del factor Interacción Familiar (IF), dos del factor Rol Parental (RP), y uno del factor Salud y Seguridad (SS). De lo anterior, se puede inferir que tanto los cuidadores como los demás integrantes de la familia del ADI coincidieron en que la principal fortaleza de la vida de sus familias estaba en la preocupación por el cuidado de los hijos, por prestarse atención mutua en la enfermedad y por tener esperanza en el futuro, con diferencias en torno al modo de enfrentar las dificultades cotidianas ya que para el cuidador no resultaba tan importante y satisfactorio como para el otro integrante de la familia.

Con referencia al área débil o crítica de la calidad de vida familiar, en la Tabla 12 se identifica que estuvo conformada por cuatro indicadores del factor Apoyo a las Personas con Discapacidad. En dicha área, el 78.2 % de los cuidadores calificó más alto

Tabla 11

Distribución de los indicadores en las áreas fuerte y débil de la Calidad de Vida Familiar

Área Fuerte de Calidad de Vida Familiar			Área Débil de Calidad de Vida Familiar		
Factor	Cuidador %	Otro miembro familia %	Factor	Cuidador %	Otro miembro familia %
<i>Interacción Familiar:</i>			<i>Apoyo a los ADI:</i>		
Manejar altibajos en la vida		85.7	Oportunidad progreso en el colegio o el trabajo	66.2	60.5
Tener esperanza en el futuro	81.1	84.6	Apoyo para ser incluido en actividades comunitarias	63.5	51.1
Resolver problemas juntos		86.8	Apoyo para obtener beneficios del gobierno	78.2	73.7
Mostrar afecto y cuidado mutuo	85.3		Apoyo de servicios de entidades locales	74.4	67.1
<i>Rol Parental:</i>					
Enseñar a los menores a llevarse bien con otros	86.7	86.8			
Tener información los adultos para tomar decisiones	81.7				
<i>Salud y Seguridad:</i>					
Cuidado mutuo en la enfermedad	83.9	86.7			

Tabla 12

Promedio de los puntajes en los indicadores de satisfacción e insatisfacción con la Calidad de Vida Familiar, reportados por el cuidador y otro miembro de la familia

Indicador	Media Satisfacción		Media Insatisfacción	
	Cuidador	Otro miembro familia	Cuidador	Otro miembro familia
Mostrar afecto y cuidado mutuo	4.04	4.01		
Enseñar a los menores a llevarse bien con otros	4.03			
Tener esperanza en el futuro		4.04		
Cuidado mutuo en la enfermedad		4.06		
Apoyo grupos sociales, espirituales, culturales				2.89
Oportunidad progreso en el colegio o el trabajo				2.58
Apoyo para ser incluido en actividades comunitarias			2.45	2.74
Apoyo para obtener beneficios del gobierno			2.16	2.32
Apoyo de servicios de entidades locales			2.26	2.52

el indicador relacionado con el apoyo para obtener beneficios del gobierno. El segundo indicador que obtuvo una calificación del 76.4 % fue el referente

al apoyo de servicios de entidades locales. Los cuidadores y los otros miembros de la familia coincidieron en la calificación otorgada a los dos indicadores antes

descritos. Este mismo fenómeno ocurrió en el análisis de medidas de tendencia central de la calificación de los indicadores de la ECVF (ver Tabla 12).

En la Tabla 12 se observa que el indicador en el que tanto los cuidadores como los otros miembros de la familia manifestaron mayor insatisfacción con la calidad de vida familiar, fue el de “apoyo para obtener beneficios del gobierno” (con medias de 2.16 y 2.32), seguido por el de “apoyo para obtener servicios de entidades locales” (con medias de 2.26 y 2.52). Nótese que ambos indicadores pertenecen al factor de Apoyo para la Personas con Discapacidad. Contrariamente, el indicador en el que coincidieron cuidador y otro miembro de familia al expresar mayor satisfacción, presentó relación con las demostraciones de afecto y cuidado mutuo entre los miembros de la familia con medias de 4.04 (cuidador) y 4.01 (otro miembro de la familia). En resumen, la calidad de vida de las familias con adultos en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali se caracterizó por satisfacción en cuanto a la interacción familiar, mientras que la falta de apoyo para las personas con discapacidad, constituyó el principal factor de insatisfacción.

Discusión

Este estudio constituye una aproximación a la calidad de vida de familias de personas adultas con discapacidad intelectual (ADI) que viven con su familia, en la ciudad de Cali, Colombia.

Si bien, existen limitaciones en cuanto a estudios epidemiológicos que den cuenta del número preciso de ADI, la muestra seleccionada para esta investigación permite concluir que las personas adultas con DI/RM en Cali, carecen de oportunidades que favorezcan su desarrollo autónomo y el aprendizaje de conductas sociales apropiadas para su inclusión social. Los resultados evidenciaron que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe a su entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran seriamente limitadas, contrariamente a los resultados de los estudios realizados en Estados Unidos por Gordon, Seltzer y Krauss (1997); Griffiths, Krauss y Seltzer (1997).

En Cali, la red de apoyo social del ADI se limita a su cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre, quien además permanece gran parte del tiempo en el hogar, sin mayores oportunidades de interacción social, que se reflejan en su propio bienestar emocional y en el de su familia,

situación opuesta a la presentada por Krauss, Seltzer y Goodman (1992), en los que la red social del ADI se incrementa como resultado de que el cuidador cuenta con una red de apoyo extensa. En este mismo sentido, la red de apoyo social que tienen los ADI en Cali es reducida, teniendo en cuenta que permanecen en el hogar la mayor parte del tiempo; cuestión que conlleva a serias restricciones en su interacción social, convirtiéndolos en un grupo de alta vulnerabilidad por las dificultades en la generación y mantenimiento de redes de apoyo.

Las implicaciones de esta condición se evidencian principalmente en las dificultades de estas personas para llevar una vida independiente, generando un apego excesivo al cuidador principal, quien además es un adulto mayor con necesidades propias de cuidado y protección (Janicki et al., 1999; Millan et al., 2002a, 2002b, 2002c; Seltzer & Krauss, 2001). Adicionalmente, la falta de independencia emocional, económica y física, puede ser la explicación de que los grupos de cuidadores en rangos de edad extremos se muestran más preocupados frente al ejercicio de su rol en tanto, unos y otros, inician o finalizan la tarea de cuidar al ADI. No obstante, las diferencias en la estratificación socioeconómica no resultaron ser una variable significativa para diferenciar la calidad de vida, sino el nivel educativo tanto del cuidador como del ADI, lo que reitera la preocupación por contar con más apoyos para los adultos con discapacidad intelectual, además de salud y seguridad para el grupo familiar. Esto es más claro cuando se tiene en cuenta que a mayor nivel educativo del cuidador, la satisfacción con los apoyos al ADI, tiende a ser superior y que la interacción familiar se convierte en un recurso importante en la calidad de vida en estas familias, dado que la presencia del ADI actúa como factor de cohesión y supervivencia familiar, aspecto coincidente con el funcionamiento de las familias en Colombia en general (Hernández, 1992; Mora & Rojas, 2005).

Por otra parte, las familias en Cali, demandan apoyos del gobierno y de las entidades locales para el ADI, aspecto que debe entenderse en el marco de una visión asistencialista predominante en este contexto, en la que no se trabaja por la capacitación funcional (*empowerment*) de la familia, cuando uno de sus miembros es un adulto con discapacidad intelectual. Sumado a esto, las familias manifiestan su insatisfacción, especialmente, con relación a la falta de oportunidad para progresar en su proceso educativo o en el trabajo. Los resultados evidencian que sólo un 14.6% de los ADI asisten a un programa educativo.

Estos hallazgos concuerdan con estudios realizados en España sobre calidad de vida de personas adultas con DI/RM. Al respecto, Arostegi (1999), señala que el bienestar material y la presencia y participación en la comunidad son los aspectos más afectados en la calidad de vida de las personas con DI/RM. Por otra parte, variables como el lugar de residencia, la edad, la situación laboral, el acceso a los servicios de salud y el grado de retraso (nivel de discapacidad) inciden en las condiciones y calidad de vida de esta población, lo que reafirma que las personas con DI/RM carecen de oportunidades laborales y de participación social que favorezcan su desarrollo personal.

De igual forma, Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001), identificaron que las principales necesidades y preocupaciones de la población con DI/RM se encontraban en las áreas de salud, recursos económicos, asistencia domiciliaria y calidad en los servicios recibidos, lo cual repercute notablemente y se convierte en una amenaza para la independencia de estas personas en la realización de actividades. Todo esto coincide con las conclusiones de este estudio que encuentra carencia de oportunidades para el desarrollo autónomo, la inclusión social y una red de apoyo para las personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, Gómez, Canal y Verdugo (2002), encontraron que las dimensiones de la vida de las personas con DI/RM que se encontraban más afectadas eran: la integración a la comunidad, el desarrollo personal y los derechos. Esto corresponde a la evidencia que encuentra el presente estudio frente a las pocas oportunidades de interacción, falta de redes de apoyo e inclusión social, que conduce a una evidente necesidad de potenciar el desarrollo para esta población en los diversos ámbitos para contribuir así, a mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

De acuerdo con lo anterior, los resultados obtenidos aquí permiten proponer y desarrollar un plan de investigación e intervención para impulsar acciones a favor de las familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali. El primer paso consiste en hacer visible socialmente a este colectivo y capacitarlos funcionalmente para promover el reconocimiento de sus derechos desde la definición de política pública.

Referencias

Aguado, A., Alcedo, M., Fontanil, Y., Arias, B. & Verdugo, M. (2001). *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO, Departamento de Psicología, Uni-

- versidad de Oviedo. Recuperado el 19 de marzo de 2005, desde <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=1279&Fichero=5.2.2>
- Alcaldía de Santiago de Cali. (2005). *Plan indicativo de discapacidad. Caracterización de la población con discapacidad en Cali*. Cali: Autor.
- Aldous, J. (1996). *Family careers: Rethinking the developmental perspective*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Arostegi, I. (1999). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental*. Recuperado el 19 de marzo de 2005, desde <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>
- Beach Center. (2001). *Family quality of lifes survey*. Beach Center on Disability, University of Kansas, Lawrence, KS.
- Bigby, C. (2002). Ageing persons with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 231-241.
- Bouras, N. (1999). *Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation*. Cambridge: University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1990). Discovering what families do. En D. Blankenhorn, S. Ayme, & J. Elstain (Eds.), *Rebuilding the nest: A new commitment to the American family* (pp. 27-38). Milwaukee: Family Service American.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2006). *Discapacidad*. Recuperado el 25 de Agosto de 2006, desde http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&task=category§ionid=16&id=159&Itemid=342
- Gómez, M., Canal, R. & Verdugo, M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55, 591-602.
- Gordon, R., Seltzer, M. & Krauss, M. (1997). The aftermath of parental death: Changes in the context and quality of life. Application to person with disabilities. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Its application to persons with disability* (pp. 25-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Griffiths, D., Krauss, M. & Seltzer, M. (1997, junio). *Who gets what? Service utilization and need among adults with mental retardation living at home*. Ponencia presentada en 121st Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, New York City, E.U.A.
- Hernández, A. (1992). Estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circunplejo de Olson. *Aportes a la Psicología*, 1(2), 43-72.
- Janicki, M. (1990). Growing old with dignity: On quality of life for older persons with lifelong disability. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 114-126). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C. & Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 32, 284-294.
- Krauss, M. & Seltzer, M. (1993). Current wellbeing and future plans of older caregiving mothers. *Irish Journal Psychology*, 14, 47-64.
- Krauss, M., Seltzer, M. & Goodman, S. (1992). Social support networks of adults with retardation who live at home. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 432-441.
- Lustig, D. (1999). Family caregiving of adults with mental retardation: Key issues for rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*, 2, 26-34.
- Millan, J., Meleiro, L. & Quintana, J. (2002a). Origen y evolución de la discapacidad intelectual. En J. Millan (Ed.), *Inclusión laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad*

- intelectual* (pp. 20-50). Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Millan, J., Meleiro, L. & Quintana, J. (2002b). Situación actual de las personas con Discapacidad Intelectual. En J. Millan (Ed.), *Inclusión laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual* (pp. 161-177). Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Millan, J., Meleiro, L. & Quintana, J. (2002c). Trastornos asociados a la Discapacidad Intelectual. En J. C. Millan (Ed.), *Inclusión laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual* (pp.101-144). Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Millan, J., Seijas, S., Marate, M., Maseda, A., Quintana, J. & Meleiro, L. (2006). Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Siglo Cero*, 37(2), 49-59.
- Mora, A. & Rojas, A. (2005). Estilo de funcionamiento familiar, pautas de crianza y su relación con las edades de desarrollo evolutivo en niños con bajo peso al nacer. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 1(2), 181-212.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, H. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Seltzer, M., Krauss, M. & Janicki, M. (Eds.). (1994). *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Seltzer, M. & Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality. Collaborating for empowerment* (4th Ed.). Uppersaddle River, N. J.: Merrill/Prentice-Hall.
- Verdugo, M., Córdoba, L. & Gómez, J. (2005). Spanish version Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 794-798.
- Verdugo, M., Córdoba, L. & Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-46.

Fecha de recepción: septiembre de 2006.

Fecha de aceptación: enero de 2007.