

Calidad de vida en personas con discapacidad grave y muy grave

Quality of life in people with severe and very severe disability

Zairena Yosela Verdugo¹

Claudio Hernán Torres Valdivieso²

José Eduardo González³

¹ Mg. Gerencia de salud para el desarrollo local, Médico general, R3 de Medicina familiar y comunitaria de la Universidad Nacional de Loja – Ecuador.

² Especialista en cirugía, Doctor en medicina general y cirugía, Docente de la Universidad Nacional de Loja - Ecuador.

³ Asesor Metodológico, Magister en Desarrollo Sostenible, Docente asesor de Investigación y Gestión en Salud, Programa de Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria Universidad Nacional de Loja – Ecuador.

Correspondencia: yosshita@yahoo.es.

Resumen: En Ecuador nuestro país las personas con discapacidad constituyen un grupo prioritario de atención integral tendiente a mejorar su calidad de vida, la misma que está influenciada por varios factores; siendo el objetivo de este estudio establecer la relación que existe entre la calidad de vida y el grado de discapacidad de las personas con discapacidad en la provincia de Loja para lo cual se diseñó un estudio descriptivo, analítico transversal disponiendo de una muestra de 397 personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja, seleccionadas por muestreo aleatorio estratificado. La medición se realizó a través de la escala de calidad de vida para personas con discapacidad GENCAT y para el grado de discapacidad se verificó el carnet de discapacidad. Los datos fueron analizados a partir de proporciones (análisis univariado), a través del X^2 para medir el poder de asociación, valor de p para la significancia a las relaciones estadísticas (análisis bivariado), y OR para medir el riesgo. Los resultados muestran una prevalencia de mala calidad de vida de 68.78% (IC 95%), mayor en la discapacidad muy grave 72.66% y buena calidad de vida de 31.23% (IC 95%) mayor en la discapacidad grave 41.66%. Al relacionar estas dos variables se encontró asociación estadísticamente significativa ($p = .006$) y con respecto al riesgo, a mayor grado de discapacidad mayor riesgo presentar mala calidad de vida.

Abstract: In our country people with disabilities constitute a priority group of comprehensive care aimed at improving their quality of life, which is influenced by several factors; the objective of this study is to establish the relationship that exists between the quality of life and the grade of disability of people with disabilities in the province of Loja for which a descriptive, analytical cross-sectional study was designed with a sample of 397 people with Severe and very serious disability in the province of Loja, selected by stratified random sampling. The measurement was made through the quality of life scale for people with disabilities GENCAT and for the degree of disability was verified the disability card. Data were analyzed from proportions (univariate analysis), through X^2 to measure association power, p value for significance to statistical relationships (bivariate analysis), and OR to measure risk. The results show a prevalence of poor quality of life of 68.78% (95% CI), higher in very severe disability (72.66%) and good quality of life (31.23% (95% CI) higher in the Severe disability 41.66%. When we related these two variables we found a statistically significant association ($p = .006$) and with respect to risk, the higher the degree of disability, the greater the risk of poor quality of life.

Palabras clave: Discapacidad, Factor de Riesgo, Medicina Familiar, Salud, Calidad de Vida.

Keywords: Disability, Risk Factor, Family Medicine, Health, Quality of Life.

1. Introducción

La discapacidad es una realidad humana, que afecta gran parte de la población a nivel mundial, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial. Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%), de 15 años y más viven con una discapacidad [1].

La Organización Mundial de la Salud a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales [1]. Así también, define a la calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales [2]. Este concepto es utilizado como una medida de evaluación del bienestar de cada persona y del impacto en su salud [3], tanto en su tratamiento como en el sustento de vida [4].

Para medir la calidad de vida existen varios cuestionarios; sin embargo la escala GENCAT es un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida, fue pensada para ser utilizada como instrumento para la mejora continua de los servicios sociales, con la intención de que los planes de atención y apoyo que éstos realizan sean más personalizados y adecuados a las necesidades actuales y futuras de los usuarios mostrando un buen nivel de evidencia [4].

Se han realizado varios estudios en estos contextos en los cuales hacen hincapié en los tipos de discapacidad [5], en las dimensiones de la calidad de vida afectada [5-9], en el tiempo de discapacidad y factores demográficos [10,11], en el nivel de estrés del cuidador [12,13], en la resiliencia del hogar [14], en la familia [15] y en la funcionalidad de estos hogares obteniendo conclusiones diversas [16-18].

2. Objetivo

El presente trabajo forma parte del Macroproyecto denominado “*Las personas con discapacidad y su problemática en la provincia de Loja en el año 2016*” el cual está conformado por 5 estudiantes de posgrado de la especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Loja, quienes examinamos diferentes aspectos de la problemática, a través de la aplicación de encuestas estructuradas dirigidas a los hogares de personas con discapacidad de la provincia de Loja. El tipo de investigación es descriptivo, analítico, correlacional, cuantitativo de corte transversal.

3. Método

3.1. Participantes

El estudio se realizó en la provincia de Loja - Ecuador, ubicada entre las coordenadas 3°59' 26" de latitud sur y 79°12'18" de longitud oeste; limita al norte la provincia de Azuay, al sur con la República del Perú, al este con la provincia de Zamora Chinchipe y al oeste con la provincia de El Oro. Según la división política

administrativa de la zona, está compuesta por 16 cantones: Calvas, Catamayo, Celica, Chaguarpamba, Espíndola, Gonzanamá, Loja, Macará, Olmedo, Paltas, Pindal, Puyango, Quilanga, Saraguro, Sozoranga y Zapotillo; además de 78 parroquias urbanas y rurales.

De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que conforman la Función Ejecutiva, se establece que se conformarán 19 distritos (seis en El Oro, nueve en Loja y cuatro en Zamora Chinchipe) y 164 circuitos (66 en El Oro, 72 en Loja y 26 en Zamora Chinchipe); niveles administrativos de planificación que se establecen para garantizar la distribución y provisión de bienes y servicios públicos de calidad y calidez para la ciudadanía; los cuales serán implementados en el territorio nacional por los diferentes ministerios y secretarías.

El universo de la muestra está conformado por personas con discapacidad grave y muy grave que habitan en la provincia de Loja, calculada según los datos del Ministerio de Salud Pública, Coordinación Zonal 7, con un total de 2050 personas con discapacidad distribuidas en las diferentes parroquias de la provincia de Loja.

Para determinar la variabilidad de las variables fue necesario realizar un muestreo preliminar o piloto que permitió tener un primer estimado de la varianza. Respecto a la precisión de su estimado, el que fue fijado por el investigador, a través del tamaño deseado del intervalo de confianza. Una vez definidos esos dos valores (varianza y tamaño del intervalo), se aplicó fórmulas para calcular el tamaño de muestra. Para calcular el tamaño de muestra para un grado específico de precisión, se empleó la proporción error estándar de la media / media aritmética como índice de precisión.

$$n > 2 (T/d)^2 (t_{a[v]} + t_{B(1-p)(v)})^2$$

Para calcular el tamaño de muestra, se tomó como base de datos del IV Censo Poblacional y V de Vivienda (2010), para la provincia de Loja. Se cruzó esta información con la base de datos de personas con discapacidad, esta información está disponible en la Coordinación Zonal 7 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en la que constan 2050 personas con discapacidad grave y muy grave, distribuidas en todas las parroquias de la provincia de Loja.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se utilizó, entre otros, los software EPI INFO v. 7; SPSS v. 16 o superior; EXCEL (Pita Fernández), entre los principales. Siendo así el tamaño de muestra para el presente proyecto es, 397 personas objeto de estudio.

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1-p)}{(N-1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot p \cdot (1-p)} \quad n = \frac{2050 (1.96)^2 \cdot 0.13 \cdot (1-0.13)}{(2050-1) \cdot (0.03)^2 + (1.96)^2 \cdot 0.13 \cdot (1-0.13)} = 397$$

Dónde:

n = Tamaño de la muestra que queremos calcular

N = Tamaño del universo

Z = Valor del nivel de confianza, nivel de confianza 95% → Z=1.96

e = Límite aceptable de error muestral, e = .03 (3%)

p = Proporción que esperamos encontrar

Valor aproximado del parámetro que queremos medir, p = .13

Conjuntamente con el cálculo del tamaño de muestra, se realizó el análisis de potencia estadística, con el fin de que dicho tamaño no sea ni demasiado alto ni demasiado bajo. Ya que al ser demasiado bajo, el estudio carece de precisión para proporcionar respuestas fiables a las preguntas que se está investigando, mientras que al ser demasiado grande, el tiempo y los recursos serán en vano. De manera general, la potencia deberá ser razonablemente alta para detectar desviaciones mínimas de la hipótesis nula. De lo contrario, la investigación no valdría la pena, por lo que se trabaja con una potencia deseada mínima del 80 %. Para la verificación de la potencia de la muestra se utilizó el software GPower v. 3.1; y Excel (Pita Fernández). Este trabajo investigativo contó con una potencia estadística del 88 %.

Se realizó un muestreo probabilístico aleatorio simple, se dividió a la población en estratos con características comunes (altitud, clima, población, necesidades básicas insatisfechas, etc.); para que mantenga la misma composición que la población. La selección de sujetos dentro de cada estrato se realizó aleatoriamente utilizando hojas de cálculo previamente diseñadas en el software Excel. La estratificación se hizo en función de diferentes variables de interés. Para la investigación se consideró la base de datos de personas con discapacidad grave y muy grave proporcionada por la Coordinación Zonal 7 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Cada una de las parroquias involucradas tiene características ambientales particulares, por lo que se fue necesario seleccionar cuatro de interés: altitud, temperatura, precipitación y necesidades básicas insatisfechas, cada una de éstas dividida en rangos, con el propósito que cada estrato cumpla con al menos un rango dentro de las características de interés.

Una vez finalizado el proceso de estratificación y aleatorización, se elaboró una hoja de ruta para la aplicación del instrumento en campo y la consecuente recopilación de información.

3.2. Instrumentos

Ficha técnica: Se utilizó para recolectar los datos de la persona con discapacidad y de su cuidador. La utilización de estas herramientas fue posible previo consentimiento informado, lo cual permitió alcanzar los objetivos planteados en al inicio de esta investigación.

Escala de calidad de vida: Se aplicó la escala de calidad de vida GENCAT para personas con discapacidad, este es un instrumento que mide 8 dimensiones: bienestar emocional, bienestar, relaciones interpersonales, material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos con 69 preguntas tipo likert que permite clasificar a la calidad de vida en buena (180 - 276), moderada, (120 - 179) y baja calidad de vida (<120) [3].

3.3. Procedimiento

Criterios de inclusión: Personas con discapacidad grave y muy grave, edad superior a 10 años que consten en la base de datos de la Coordinación Zonal 7 del Ministerios de Salud Pública del Ecuador de la provincia de Loja del año 2015 y que expresen su deseo de participar en el estudio a través del consentimiento informado

Criterios de exclusión: Personas que no vivan con su familia y que no cumplan con los criterios de inclusión antes descritos.

Proceso de recopilación de la información: Recopilación de información primaria, en primera instancia, se efectuó una encuesta semi-estructurada, dirigida a los participantes e involucrados de la investigación previo consentimiento informado; en donde, se solicitó den contestación a los ítems planteados en forma objetiva y concreta. Fue necesaria la recopilación de información secundaria, para lo cual, nos remitimos a los documentos e información sobre el contexto: trabajos, reportes, mapas, archivos comunitarios, información en línea, donde se haya planteado el tema de la generación, innovación y operatividad de estrategias para la solución de la problemática, esto se realizó para corroborar la datos recopilados de manera primaria. Se utilizaron las técnicas de diagnóstico participativo, entre las que se destaca: diagnóstico de la realidad histórica (revisión de literatura técnica y científica) y diagnóstico de la realidad auténtica (encuesta semi-estructurada, sistematización, análisis e interpretación de resultados); la información colectada consideró información general del involucrado y la descripción individual de cada uno de ellos en el ámbito biológico, clínico, psicológico y social.

La investigación fue realizada por fases:

Fase 1 (Inicio prueba piloto): Se realizó la prueba piloto, aplicada a 30 personas con discapacidad de la provincia de Zamora Chinchipe, elegidos de forma aleatoria simple, a quienes se les aplicó la encuesta, se tabularon los datos en el programa SPSS, luego de lo cual:

- Se estableció el libro de códigos, fijándose las características de cada variable tipo, etiqueta y medida.
- Tomando escalas adecuadas para “calidad de vida”, en donde las puntuaciones alternativas son: siempre (1), frecuentemente (2), algunas veces (3), Nunca (4), no sabe o, no responde (0), para las preguntas 2, 4, 5, 7, 11, 12, 13, 14, 17, 19, 22, 25, 27, 30, 34, 35, 41, 42, 47, 48, 49, 54, 55, 558, 59, 60, 63, 66 y 69; mientras que para el resto de preguntas la escala será: siempre (4), frecuentemente (3), algunas veces (2), nunca (1), no sabe o no responde (0), mientras más puntaje obtenga el encuestado, el resultado será mejor.

En primera instancia se realizó las siguientes operaciones:

- Para el análisis no se consideró los datos generales del instrumento aplicado, únicamente las variables útiles (ítems) de cada investigación.
- Se obtuvo la suma total de todas las variables útiles.
- Se realizó un análisis de varianza entre todos los ítems y el total.
- Se realizó un análisis de correlación ítem – total. El índice de correlación “ r ” de Pearson, el cual varía entre 0 y 1, mientras más alto sea, mayor correlación habrá entre los ítem y el total. Valores superiores a .8 indican buena participación de este ítem en el resultado total.
- Posterior a ello, se procedió al análisis de confiabilidad del instrumento, se utilizó el alfa de Cronbach y mitades partidas. En el primer caso se obtuvo un alfa de Cronbach de .746 de fiabilidad moderada (escala GENCAT); para el caso del test APGAR un alfa de .942 de fiabilidad alta, indica que estos instrumentos tienen buena consistencia interna.

Fase 2 (Ejecución del proyecto): En esta fase se estableció dos grupos de trabajo entre los integrantes del macroproyecto; el primer grupo conformado por tres personas y el segundo por dos personas para facilitar la labor de campo en la provincia y poder cumplir con los tiempos en la hoja de ruta establecida.

Se acudió a realizar las encuestas en 33 parroquias de 13 de los 16 cantones de la provincia de Loja, se aplicaron los instrumentos APGAR, escala de calidad de vida para personas con discapacidad GENCAT y encuesta socioeconómica del INEC.

3.4 Análisis de datos

En el proceso de sistematización, tabulación y análisis de la Información, se utilizó matrices construidas en el programa informático SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 16, las mismas que permiten dar fiabilidad a los instrumentos y validar las hipótesis planteadas, cumpliendo lo propuesto en los objetivos.

En esta fase se realizó el análisis estadístico utilizando la razón de prevalencia con un intervalo de confianza del 95%, para los estadísticos de frecuencia, prueba de Chi cuadrado y valor de p para establecer la significancia estadística, la V de Cramer para establecer la magnitud del efecto y/o la fuerza de la dependencia, y el Odds Ratio (OR); este último proceso fue donde se estableció si las variables dependiente e intervinientes eran factores de riesgo, protectores, nulos y/o indiferentes. La prevalencia fue determinada a través de la siguiente fórmula:

$$\text{Prevalencia puntual} = \frac{Ct}{Nt}$$

Dónde:

Ct= número de casos existentes (prevalentes) en un momento o edad determinados.

Nt= número total de individuos en la población en ese momento o edad determinados.

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los principios de la ética médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y la declaración de Helsinki. Se aplicó un documento para consentimiento informado y los resultados obtenidos serán utilizados con extrema confidencialidad precautelando los derechos del paciente.

4. Resultados

Prevalencia de calidad de vida en discapacidad

Los resultados indican una prevalencia de mala calidad de vida de 68.77 % (IC 95 %; 75.21 – 64.32), mayor para la discapacidad muy grave 58.33 ($p = .006$), siendo este valor estadísticamente significativo. En cuanto al sexo, se observó la mayor frecuencia de población con sexo femenino con 56%, y de este porcentaje el 69.37% de mujeres presentan mala calidad de vida, sin existir significancia estadística ($p=.7$). En la variable edad la mayor frecuencia de la población es adulto joven con 43.82% y con respecto a la calidad de vida este grupo tiene un 68.39% de mala calidad de vida sin embargo no es estadísticamente significativo ($p=.7$) (véanse las Tablas 1, 2, 3 y 4).

Tabla 1. *Muestra la distribución por sexo, rango de edad de la población objeto de estudio (n= 397).*

Variables			Discapacidad grave		Discapacidad muy grave	
	N	%	N	%	N	%
Sexo						
Hombre	188	47.35	56	29.78	132	70.21
Mujer	209	52.64	52	24.88	157	75.11
Adolescente	81	20.40	19	23.45	62	76.54
Adulto joven	174	43.82	46	26.43	128	73.56
Adulto medio	79	19.89	22	27.84	57	72.15
Adulto mayor	63	15.86	21	33.33	42	66.66
TOTAL	397		108		289	

Tabla 2. *Prevalencia de la calidad de vida en la muestra total de personas con discapacidad*

	N	%	IC 95%	
			LCS	LCI
Buena calidad de vida	124	31.23	39.39	23.07
Mala calidad de vida	273	68.77	75.21	64.32
Total Muestra	397	100		

Tabla 3. *Prevalencia de la calidad de vida en la muestra de personas con discapacidad grave*

	N	%	IC 95%	
			LCS	LCI
Buena calidad de vida	45	41.66	56.06	27.25
Mala calidad de vida	63	58.33	70.50	46.15
Total Muestra	108	100		

Tabla 4. *Prevalencia de la calidad de vida en la muestra de personas con discapacidad muy grave*

	N	%	IC 95%	
			LCS	LCI
Buena calidad de vida	79	27.33	37.15	17.50
Mala calidad de vida	210	72.66	78.68	66.63
Total Muestra	108	100		

Relación entre los factores socio-demográficos y discapacidad en relación con la calidad de vida

Los resultados señalan que una relación estadística entre el grado de discapacidad muy grave con la presencia de mala calidad de vida ($p=.006$). Sin embargo, no se halla relación estadística en las demás variables (véase la Tabla 5).

Tabla 5. *Descripciones de las variables socio-demográficas y discapacidad relacionadas con la calidad de vida de las personas con discapacidad*

	Buena calidad de vida		Mala calidad de vida		X^2	p
	Frecuencia	%	Frecuencia	%		
Adulto joven	55	31.60	119	68.39	1.103 ^a	0.77
Sexo femenino	64	30.62	145	69.37	0.77 ^a	0.781
Discapacidad muy grave	79	27.30	210	72.70	7.518	.006*

5. Discusión

Dentro de los múltiples factores que de acuerdo a los estudios realizados influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad, se demuestra en este estudio que el grado de discapacidad es estadísticamente significativo y que forma parte de los factores de riesgo para presentar mala calidad de vida, dato que lleva a hacer pensar que pese a los esfuerzos realizados por el gobierno nacional del Ecuador quien busca el buen vivir de todos sus habitantes, aún falta asistencia sanitaria y social debido al poco compromiso por parte de las instituciones involucradas en realizar visitas de seguimiento oportunas, ausencia de redes de apoyo comunitarias establecidas y comprometidas en procurar una calidad de vida aceptable en las personas con discapacidad y sus familias

Se propone como una buena iniciativa se realice intervención integral de calidad con calidez en los hogares por parte del personal sanitario (médico familiar, médico general, psicólogo, enfermera, trabajador social, etc.), con el fin de en las diversas dimensiones que valora la calidad de vida, incluyendo los controles de salud y estilos de vida saludable sería un aporte indispensable para contribuir en el fortalecimiento de los programas de promoción, prevención y rehabilitación no solo en las personas con discapacidad sino en el núcleo familiar y elevar así el nivel de calidad de vida en toda la población.

Entre las limitaciones que tuvo el estudio podemos indicar que existió: 1) limitado tiempo para recolección de datos (2 semanas); 2) inclemencia del tiempo en ciertos cantones en donde se realizó las encuestas por

lo que se tuvo que acudir en fechas no establecidas en el cronograma; 3) no se compara la calidad de vida con las discapacidades leves y moderadas; y 4) no se demuestra cual es la dimensión que está mayormente afectada en el grupo de estudio. Sin embargo, los datos presentados son un impulso encaminadas a mejorar la calidad de vida con servicios adecuados a las necesidades y exigencias de estas familias. El continuar con el estudio de la calidad de vida en los hogares de personas con discapacidad e identificar el factor que se encuentra más afectado sería una recomendación esencial para puntualizar acciones futuras.

Agradecimientos

Estudio auspiciado por el Programa de Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Nacional de Loja, en convenio con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo. Revisado por el Dr. Ángel Ordoñez, Docente del área de la salud humana de la Universidad Nacional de Loja. Magíster en Geriatria.

6. Referencias

1. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyo para personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual* 2007; 4 (224).
2. Cardona Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Rev Cub Salud Pública* 2014; 40(2): 175-189.
3. Verdugo M., Arias B, Gómez L, Schalock R, Escala GENCAT, Manual de aplicación, validación. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya Barcelona. Enero 2009(<http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>).
4. Urzúa M, Verdugo Alfonso M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev med Chil* 2010; 138(3): 358-365
5. Wehmeyer ML, Abery BH, Zhang D, Ward K, Willis D, Hossain WA et al. Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality* 2011;19(1):19-30.
6. Córdoba Andrade L, Gómez Benito J, Verdugo Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* 2008; 7(2): 369-383.
7. Arellano A, Peralta F. Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación* 2013; (63):145-160.
8. Hierro, I. et al. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad* 2015; 3 (1): 93-105.

9. González S, Tello J, Silva P, Lüders C, Butelmann S, Fristch R et al. Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Rev Chil neuro-psiquiatr* 2012; 50(1): 23-34.
10. Middleton JW, Simpson GK, De Wolf A, Quirk R, Descallar J, & Cameron ID. Psychological Distress, Quality of Life, and Burden in Caregivers During Community Reintegration After Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; 95(7): 1312-1319.
11. Groeneveld, M. G., Vermeer, H. J., van IJzendoorn, M. H., & Linting, M. Caregivers' cortisol levels and perceived stress in home-based and center-based childcare. *Early Child Res Q* 2012; 27(1): 166-175.
12. Migerode F, Maes B, Buysse A, Brondeel R. Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *J Dev Phys Disabil* 2012; 24(5): 487-503.
13. Chowdhury M, Benson BA. Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011; 8(4): 256-265.
14. Zulueta, A. y Peralta, F. Percepciones de los padres acerca de la conducta auto determinada de sus hijos. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2008; 39(1): 31-43.
15. Bourke Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J* 2010; 57(2): 127-136.
16. Guo Yuan li, LIU Yanjin. Family functioning and depression in primary caregivers of stroke patients in China- *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2015; 2(2): 184-189.
17. Guyard, A. et al. Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Int Rev Res Dev Disabil* 2012; 33(5): 1594-1604.
18. Organización Mundial de la Salud: Nota descriptiva de discapacidad y salud, Nov, 2016. disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
19. Urzúa M, Verdugo Alfonso M, Caqueo Urizar Alejandra. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* 2012, 30(1): 61-71.