

Proyecto financiado por:



Aplicación del paradigma  
de calidad de vida a la intervención  
con personas con discapacidad  
desde una perspectiva integral



Miguel Ángel Verdugo Alonso  
Ricardo Canal Bedia  
Cristina Jenaro Río  
Marta Badia Corbella  
Antonio-León Aguado Díaz

Colección Investigación 7/2012  
(Distribución Gratuita)

1ª Edición:  
2012

Autores:  
Miguel Ángel Verdugo Alonso, Ricardo  
Canal Bedia, Cristina Jenaro Río, Marta  
Badia Corbella, Antonio-León Aguado Díaz

Ilustración de cubierta:  
Borja Jordán de Urrés

Edita y distribuye:  
Instituto Universitario  
de Integración en la Comunidad  
Universidad de Salamanca

Avenida de la Merced, 109-131  
37005 Salamanca  
Teléf. 923 294 695 Fax 923 294 685  
correo-e: [inico@usal.es](mailto:inico@usal.es)  
<http://inico.usal.es>

Imprime:  
Imprenta Kadmos  
Salamanca

Depósito Legal:  
S. ??????-2012

ISBN:  
978-84-695-1789-5

Los contenidos de esta publicación son  
propiedad intelectual de sus respectivos autores

El INICO no se hace responsable de las ideas  
manifestadas por los mismos en esta publicación



Colección Investigación 7/2012

Publicaciones del INICO



Colección Investigación 7/2012





Aplicación del paradigma de calidad de vida  
a la intervención con personas con discapacidad  
desde una perspectiva integral



# Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral.

Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León "GR197"  
(2009-2011)

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO  
RICARDO CANAL BEDIA  
CRISTINA JENARO RÍO  
MARTA BADÍA CORBELLA  
ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ

Publicaciones del INICO  
Salamanca, 2012

Acceso a la publicación en formato electrónico a través del Servicio de Información sobre Discapacidad, SID.  
<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26212/8-1/aplicacion-del-paradigma-de-calidad-de-vida>

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación.

La realización de parte de este trabajo ha sido posible gracias a la financiación recibida del Real Patronato sobre Discapacidad y de la Junta de Castilla y León – Consejería de Educación (Proyecto US06/06)

Colección Investigación 7/2012  
(Distribución Gratuita)

1ª Edición:  
2012

Autores por orden alfabético de apellido:

Antonio-León Aguado, María Ángeles Alcedo, Benito Arias, Marta Badía, Isabel Calvo, Ricardo Canal, Maribel Cruz, Noelia Flores, Yolanda Fontanil, Patricia García, Laura E. Gómez, María Gómez-Vela, Francisca González-Gil, Zoila Guisuraga, Lorena Herráez, María del Mar Herráez, Cristina Jenaro, M<sup>a</sup> Victoria Martín, M.<sup>a</sup> Magdalena Martínez, Patricia Navas, y M<sup>a</sup> Begoña Orgaz, Manuel Posada, Ramón F. Pulido, Mari Cruz Sánchez, José Santos, Vanessa Vega, Miguel Ángel Verdugo y Eva Vicente

Ilustración de cubierta:  
Borja Jordán de Urrés

Edita y distribuye:  
Instituto Universitario  
de Integración en la Comunidad  
Universidad de Salamanca

Avenida de la Merced, 109-131  
37005 Salamanca  
Teléf. 923 294 695 Fax 923 294 685  
correo-e: [inico@usal.es](mailto:inico@usal.es)  
<http://inico.usal.es>

Imprime:  
Imprenta KADMOS  
Salamanca

ISBN: 978-84-695-1789-5

Depósito Legal: S. ●●●-2012

Imprime KADMOS

Salamanca, 2012

# ÍNDICE

<i>INTRODUCCIÓN</i> .....	9
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO	
<i>I. EVIDENCIAS DE VALIDEZ DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE OCHO DIMENSIONES Y APLICACIÓN DE LA ESCALA INTEGRAL EN DISTINTOS PAÍSES</i> .....	11
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, LAURA E. GÓMEZ, BENITO ARIAS Y PATRICIA NAVAS	
<i>II. EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE NIÑOS CON AUTISMO Y EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS</i> .....	27
RICARDO CANAL, MARÍA DEL MAR HERRÁEZ, ZOILA GUISURAGA, MARI CRUZ SÁNCHEZ, LORENA HERRÁEZ, PATRICIA GARCÍA, M <sup>a</sup> VICTORIA MARTÍN, JOSÉ SANTOS, MANUEL POSADA	
<i>III. EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DIFICULTADES DE APRENDIZAJE</i> .....	55
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, MARÍA GÓMEZ-VELA, EVA VICENTE, RAMÓN F. PULIDO, MARTA BADIA, FRANCISCA GONZÁLEZ-GIL E ISABEL CALVO	
<i>IV. CALIDAD DE VIDA LABORAL DE TRABAJADORES EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL: ESTUDIOS EMPÍRICOS E IMPLICACIONES PARA LA MEJORA DE LA PROVISIÓN DE SERVICIOS</i> .....	67
CRISTINA JENARO, NOELIA FLORES, FRANCISCA GONZÁLEZ, MARIBEL CRUZ Y VANESSA VEGA	
<i>V. PARTICIPACIÓN Y BARRERAS PERCIBIDAS EN EL OCIO POR LOS JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO</i> .....	83
MARTA BADIA, M <sup>a</sup> BEGOÑA ORGAZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO Y M. <sup>a</sup> MAGDALENA MARTÍNEZ	
<i>VI. PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE CASTILLA Y LEÓN: CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS</i> .....	95
ANTONIO-LEÓN AGUADO, MARÍA ÁNGELES ALCEDO Y YOLANDA FONTANIL	



## INTRODUCCIÓN

En este libro se presentan resumidos los resultados obtenidos en el periodo 2009-2011 por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León GR 197 (Orden EDU/894/2009; BOCyL 77 de 27 de abril, Consejería de Educación. Dirección General de Universidades e Investigación).

El Programa de investigación del grupo de excelencia durante los años 2009-2011 se planteó integrando líneas de estudio confluyentes, lideradas por Miguel Ángel Verdugo, y desarrolladas por los diferentes componentes del GR 197, centradas en evaluar y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El núcleo principal de partida de los distintos subproyectos fue el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, el cual cuenta con una gran aceptación y difusión en el ámbito científico, así como con importantes desarrollos en los centros, programas y organizaciones que apoyan e intervienen en el mundo de la discapacidad.

Algunas investigaciones realizadas previamente por miembros del GR197 han servido para establecer una fundamentación amplia y consensuada internacionalmente del modelo, tal como se exponía en su propuesta inicial. En el periodo aquí presentado se muestra ya un desarrollo posterior con la aportación de evidencias de validez de los instrumentos desarrollados, y la implantación del modelo en diferentes tipos de servicios y ámbitos de la vida de la persona con discapacidad.

El Programa de investigación del GR197 afrontó el desarrollo de 6 subproyectos, cuyas aportaciones resumidas se presentan posteriormente en los diferentes capítulos de este libro:

Subproyecto 1: *Construcción de la Escala Integral de calidad de vida: Adaptación de la misma en distintos países y a diferentes colectivos*. Investigador Responsable: Miguel Ángel Verdugo Alonso.

Subproyecto 2: *Detección precoz de autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias*. Investigador Responsable: Ricardo Canal Bedia.

Subproyecto 3: *Autodeterminación en alumnos de Enseñanza Secundaria Obligatoria*. Investigador Responsable: Miguel Ángel Verdugo Alonso.

Subproyecto 4: *Calidad de vida laboral de trabajadores en riesgos de exclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora*. Investigador Responsable: Cristina Jenaro Río.

Subproyecto 5: *Calidad de vida en el ocio en las personas con discapacidad intelectual en Castilla y León*. Investigador Responsable: Marta Badía Corbella.

Subproyecto 6: *Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León*. Investigador Responsable: Antonio León Aguado Díaz.

Cada uno de los subproyectos contó con un equipo amplio de investigadores como requería la amplitud de objetivos de investigación propuestos, los cuales se incluyen en cada capítulo. Los resultados conseguidos avalan con muchas evidencias las hipótesis, objetivos y preguntas de investigación de las que se partía. En estos años, cada subproyecto ha contribuido de manera muy relevante a implementar prácticas de evaluación e intervención en diferentes ámbitos de la vida y en diferentes grupos de personas con discapacidad. Las publicaciones de impacto han sido, y continúan siendo muy numerosas, tanto en revistas internacionales como en las españolas. Y las líneas de investigación de cada equipo siguen avanzando sólidamente, con nuevos objetivos y retos.

Además de reconocer la dedicación intensa y prolongada de todos los componentes del GR 197 y de los miembros de sus respectivos equipos de investigación, hay que agradecer el trabajo de apoyo técnico de Teresa Nieto Sánchez, Ester Simón y Borja Jordán de Urríes que permitió coordinar las actividades de los distintos grupos, así como cumplimentar adecuadamente todas las exigencias burocráticas que la complejidad de los diferentes equipos requería.

Salamanca 28 de noviembre de 2011

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO  
Investigador Principal

# I. EVIDENCIAS DE VALIDEZ DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE OCHO DIMENSIONES Y APLICACIÓN DE LA ESCALA INTEGRAL EN DISTINTOS PAÍSES

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, LAURA E. GÓMEZ, BENITO ARIAS Y PATRICIA NAVAS

Actualmente, la mejora de la calidad de vida de aquellos colectivos en situación o en riesgo de exclusión social, en muchas ocasiones y especialmente en el caso de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, depende de activar y guiar la participación conjunta de prácticas profesionales, dinámicas organizacionales y políticas públicas (Verdugo, 2009). Así, se hace cada vez más necesario que los sistemas generen indicadores de rendimiento que reflejen resultados personales mensurables (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009). Tales indicadores de rendimiento solo pueden ser medidos a través de métodos con evidencias de validez y fiabilidad demostradas, como por ejemplo a través de cuestionarios o instrumentos de evaluación. Esta necesidad de evaluación de resultados personales con la que someter a prueba la eficacia de las prácticas y programas que las organizaciones ponen en marcha para mejorar la calidad de vida de las personas que reciben sus servicios es hoy tan manifiesta que los propios profesionales son quienes demandan cada vez más nuevos y mejores instrumentos, con propiedades psicométricas adecuadas y adaptados a las verdaderas necesidades y posibles particularidades de las personas con las que trabajan. A raíz de esta necesidad, y como detallaremos más adelante, surge el primer subproyecto del Grupo de Excelencia GR197 de la Junta de Castilla y León, bajo el título *“La Escala INTEGRAL de calidad de vida: adaptación para su aplicación en distintos países”* (B.O.C. y L. de 27-4-09; Orden EDU/894/2009).

La evaluación, tanto objetiva como subjetiva, de la calidad de vida se convierte así en una cuestión de primordial importancia en los servicios sociales, educativos y de salud. Entre los motivos que explican su importancia, podemos subrayar, por una parte y gracias a las evaluaciones subjetivas, la relevancia de conocer y tener en cuenta las opiniones y experiencias de las personas con discapacidad intelectual que son usuarias de los servicios y, por otra parte y gracias a las evaluaciones objetivas, las posibilidades de planificar programas y actividades en función de avances medibles mediante logros personales de las personas que reciben esos servicios. Por ello, calidad de vida se ha convertido en muchos países en uno de los conceptos más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, situación que ha permitido promover actuaciones en los diferentes niveles: personal (microsistema), organizacional (mesosistema) y social (macrosistema). El constructo se ha convertido, además, en un marco de referencia conceptual no solo para evaluar los logros o barreras en la mejora de la calidad de vida de las personas en desventaja social, sino también en un concepto útil para evaluar resultados de calidad en

las organizaciones proveedoras de servicios, un constructo social para guiar las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias.

A lo largo de las siguientes páginas describiremos los objetivos y resultados del primer subproyecto de investigación del GR197, centrado en la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual mediante la validación y adaptación a otros países de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento que permite evaluar la calidad de vida de usuarios de servicios sociales con discapacidad intelectual desde una perspectiva objetiva y subjetiva, en una muestra iberoamericana. Para ello, aludiremos a un trabajo sistemático que ha implicado a diversos países latinoamericanos y europeos, así como el empleo de análisis y metodologías propias de la Teoría Clásica de los Tests, los Modelos de Ecuaciones Estructurales y los Modelos de Redes Neuronales. No obstante, antes de abordar los objetivos concretos del proyecto y los resultados obtenidos, dado que el primer paso de toda evaluación consiste en definir claramente qué es lo que se pretende evaluar, proporcionamos a continuación un breve resumen del marco conceptual sobre calidad de vida que ha guiado nuestro trabajo.

## MARCO CONCEPTUAL DE LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

De sobra es conocida la enorme dificultad para lograr una definición de calidad de vida aceptada por todos. La definición del concepto ha generado tantos quebraderos de cabeza a la comunidad científica que ésta ha terminado por optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad. Por el contrario, sí se ha logrado un consenso acerca de la complejidad y multidimensionalidad del constructo; de ahí que surgieran diversos modelos operativos (i.e., modelos que tratan de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas) en diversos ámbitos científicos, pero de forma notable en los ámbitos de la salud y la discapacidad intelectual. De este modo, el reto de la última década se ha centrado especialmente en el logro de un marco conceptual o un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado (Schalock, 2000) y con suficientes evidencias de validez (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2011; Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Gracias al trabajo realizado por el 'Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales' (*Special Interest Research Group on Quality of Life*) de la 'Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual' (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, IASSID), la comunidad científica está de acuerdo sobre los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2011). Así, podemos afirmar hoy que la calidad de vida: (a) se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; (b) se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; (c) tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta; (d) se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual; y (e) es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Aunque son varios los modelos de calidad de vida existentes, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008) aparece en la literatura científica como el más

citado en nuestros días y cuenta con mayor número de evidencias acerca de su validez que otros en el ámbito de la discapacidad (e.g., Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2011; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010). Según este modelo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., 2011; Verdugo, 2006) calidad de vida individual se define como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales (*etic*) y ligadas a la cultura (*emic*); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles. Como se ha señalado anteriormente, las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Auto-determinación, Inclusión social y Derechos. Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

En cuanto a la medición del constructo, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo; prueba de ello son las instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco conceptual (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008; Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003; Gómez et al., 2008; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabej, Verdugo, Prieto y Contini, 2009; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009, 2010; Verdugo, Gómez y Arias, 2007, 2009; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). Para una revisión más pormenorizada del marco conceptual véase Gómez, Verdugo y Arias (2010).

## OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

La finalidad de este subproyecto consistió, en términos generales, en realizar avances en el entendimiento del constructo de calidad de vida y analizar la adecuación de la Escala INTEGRAL para su aplicación en diferentes países. Esta finalidad se tradujo en los objetivos e hipótesis que se detallan a continuación.

El primer objetivo consistió en validar empíricamente el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002/2003) en personas adultas con discapacidad intelectual, mediante el empleo de análisis tradicionales (e.g., Análisis Factorial Confirmatorio y el Modelo de Escalas de Clasificación de Rasch-Andrich) como otros más novedosos en el campo de la psicología y el ámbito de la discapacidad (e.g., redes neuronales: GTM y SOM). La hipótesis a comprobar fue la siguiente: (a) el modelo de ocho dimensiones de primer orden intercorrelacionadas propuestas por Schalock y Verdugo (2002/2003) se ajustan a los datos recogidos mediante la aplicación de la Escala INTEGRAL a una amplia muestra española de personas con discapacidad intelectual.

El segundo objetivo se centró en evaluar la calidad de vida de una amplia muestra de personas con discapacidad intelectual en España y estudiar la relación entre la evaluación objetiva y subjetiva de calidad de vida realizada por medio de la Escala INTEGRAL. La hipótesis a comprobar fueron: (a) los resultados de la evaluación de la calidad de vida serán altos (i.e., superiores a los puntos medios teóricos de cada subescala); y (b) existe una relación significativa pero baja entre la percepción de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y los profesionales que trabajan con ellas (i.e., evaluación subjetiva y objetiva respectivamente).

El tercer objetivo tenía como fin adaptar la escala de calidad de vida desarrollada (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) para su aplicación en distintos países (e.g., Colombia, Argentina, Brasil), así como llevar a cabo un estudio transcultural sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual con el fin de poder realizar comparaciones y analizar las diferencias entre diversos países. Este objetivo se desglosó en la siguiente hipótesis: (a) existen diferencias significativas en los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los distintos países.

## MÉTODO

### *Participantes*

La muestra del estudio de desarrollo y validación de la Escala INTEGRAL, en su versión original (i.e., para ser aplicada en el contexto español), estuvo compuesta por un total de 861 adultos con discapacidad intelectual de 20 provincias españolas. La muestra estaba formada por más hombres (58,7%) que mujeres (41,3%). La gran mayoría (76%) tenía un nivel socioeconómico medio, residía en la vivienda familiar (54,4%) y realizaban actividades en centros ocupacionales de empleo (68,5%). En cuanto a la edad, el grupo mayoritario fue el formado por personas entre 31 y 40 años (31,48%). La gran mayoría eran solteros (98,3%). Se desconoce, sin embargo, el número exacto de profesionales que participaron completando las Escalas Objetivas para estas 861 personas puesto que muchos de ellos no facilitaron sus datos. Concretamente, fueron 64 las escalas objetivas recibidas de forma anónima. Las 797 escalas restantes fueron contestadas por 151 profesionales, de los cuales la mayoría eran mujeres (68%) y tenían una edad comprendida entre los 22 y los 40 años (67%).

Para la adaptación y aplicación del instrumento en otros países se mantuvieron relaciones de colaboración en actividades de investigación y formación, con distintas personas y entidades, entre las que se pueden destacar las colaboraciones con distintas universidades (e.g., Universidad de Gante en Bélgica, Universidad de Cali en Colombia; Universidad de Buenos Aires en Argentina, Universidad de Fortaleza en Brasil, Universidad Mayor en Chile, Trinity College en Dublín, Superior Institute of Applied Psychology en Lisboa), con empresas y administraciones públicas de nuestro país (e.g., la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, el Hospital Universitario de Salamanca 'Los Montalvos', el Complejo Asistencial de Zamora, la Junta de Castilla y León por medio de la Gerencia de Servicios Sociales, la Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias, el Real Patronato de la Discapacidad, el IMSERSO) y de otros países (e.g., la asociación Arduin en Holanda).

Tales colaboraciones permitieron lograr que la Escala INTEGRAL fuera traducida a diversos idiomas (i.e., inglés, francés, portugués y holandés) y aplicada en diversos países (i.e., Italia, Colombia, Brasil, Argentina, Bélgica, Holanda, Reino Unido y Canadá). No obstante, el proceso de adaptación continúa en la actualidad en muchos de ellos, por lo que en este

capítulo solo ofreceremos datos de aquellos países en los que se ha obtenido hasta la fecha un número suficiente de participantes (i.e., Argentina, Colombia y Brasil).

Así, la muestra latinoamericana estuvo compuesta por un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. De ellos, el 57,58% procedía de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El número de varones (50,37%) y de mujeres (49,63%) fue muy similar. La edad de la mayoría estaba comprendida entre los 16 y los 40 años (96,33%) y tan solo 25 personas superaron este umbral. El 82% de los participantes procedían de ámbitos de más de 30.00 habitantes y más de la mitad (54,48%) tenían un nivel socioeconómico bajo o medio-bajo. Casi todos estaban solteros (97,74%) y tan sólo un 19% tenía pareja. Con respecto al nivel de discapacidad intelectual, más de las tres cuartas partes de la muestra (87,70%) presentaban un nivel moderado o ligero, tan solo 4 personas con nivel severo pudieron completar la escala y 12 lo hicieron con un nivel ligero. Se desconoce el nivel de funcionamiento de 71 personas. Más de la mitad de las personas se encontraban además en situación de desempleo (64,5%), aunque el 5,8% estaba en empleos ordinarios, el 2,4% en empleos con apoyo, el 6,5% en centros especiales de empleo y el 9,5% en centros ocupacionales. La mayoría vivían con su familia (69,9%), pero un porcentaje considerable vivía de forma independiente sin apoyos (20,8%).

## INSTRUMENTO

El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La escala se puede utilizar para aplicar el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo y sirve como herramienta esencial para la evaluación y planificación de acuerdo con los indicadores de calidad de vida más relevantes para personas con discapacidad según la investigación. Las prácticas profesionales deben dirigirse a evaluar las necesidades de apoyo de cada persona así como a confeccionar planes individuales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas. Por ello, la Escala INTEGRAL puede ser una parte indispensable de este proceso ya que se puede utilizar para la mejora de la calidad de vida mediante la planificación individual centrada en la persona y junto a otros instrumentos de evaluación de los apoyos.

La Escala INTEGRAL proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. De este modo, permite confrontar ambas perspectivas y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. Por esta razón, consta de las dos escalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva: (a) recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta objetivo; y (c) refleja la valoración de una persona externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva: (a) recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo; y (c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

## PROCEDIMIENTO

La aplicación de las escalas en otros países se llevó a cabo por profesionales de distintos países formados y orientados a distancia en la aplicación del instrumento por expertos

del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Del mismo modo, la aplicación del instrumento a la muestra española se hizo por medio de profesionales cualificados y entrenados por INICO. Antes de la administración de los cuestionarios se obtuvieron los correspondientes consentimientos informados de los participantes y las aprobaciones de los Comités de Bioética pertinentes y necesarios para la investigación con seres humanos en cada institución participante de los distintos países.

## RESULTADOS

### *Validación del modelo de calidad de vida*

Con el fin de proporcionar evidencias acerca del modelo operacional propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones de primer orden que están relacionadas entre sí, empleamos análisis tanto tradicionales (i.e., Análisis Factorial Confirmatorio) como otros más novedosos en el campo de la psicología (i.e., Modelos de Redes Neuronales) para los datos obtenidos mediante la aplicación de la versión subjetiva preliminar de la Escala INTEGRAL (i.e., 47 ítems) con la muestra española recogida en la primera anualidad del proyecto (N = 413).

El análisis factorial confirmatorio se llevó a cabo sobre la matriz de correlaciones policóricas. Los índices de ajuste de la solución factorial se presentan en la Tabla 1 y su representación gráfica en la Figura 1. Estos datos permitieron confirmar la estructura factorial de primer orden propuesta por Schalock y Verdugo (2002/2003); es decir, se confirmó el modelo teórico de ocho dimensiones.

Tabla 1. *Índices de ajuste del análisis factorial confirmatorio de la versión subjetiva de la Escala Integral (versión preliminar)*

$X^2_{(1006)}$	p	RMSEA	GFI	RFI	IFI	CFI	AGFI
1951,45	,000	,048	,95	,91	,96	,96	,95

Por otro lado, llevamos a cabo la validación empírica del modelo mediante una metodología novedosa en nuestro ámbito de investigación por su escasa utilización. Para ello, sobre los datos de 413 adultos con discapacidad intelectual se aplicaron métodos de proyección para datos ordinales: el Escalamiento Multidimensional no métrico (*'Multidimensional Scaling'*, MDS) y los métodos basados en redes neuronales con aprendizaje no supervisado: los mapas auto-organizados y mapas topográficos generativos (*'Self-organizing Map'*, SOM; y *'Generative Topographics Mapping'*, GTM). En las diferentes soluciones estandarizadas proporcionadas por estos métodos se pudo apreciar las ocho dimensiones (si bien, se encontraron también ítems aislados que no se agrupaban en ninguna de ellas). Para una información más detallada acerca de los resultados obtenidos mediante estos métodos véase Verdugo et al. (2011).

### *Resultados de la evaluación en la muestra española*

Antes de analizar los resultados obtenidos en la muestra española (N = 861), comprobamos las propiedades psicométricas del instrumento. En primer lugar se eliminaron aquellos ítems que resultaron menos fiables, de tal forma que la Escala Integral quedó reducida a 23 ítems en su versión objetiva y a 39 en su versión subjetiva (se partió de dos versiones con 29

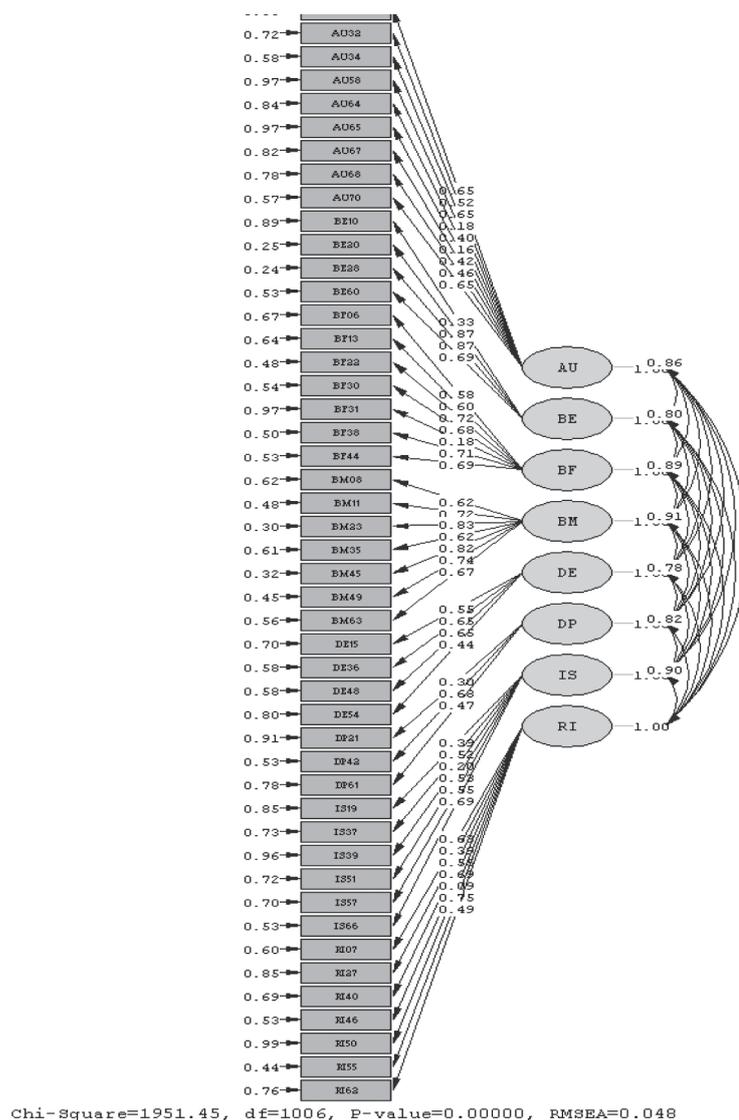


Figura 1. *Análisis factorial confirmatorio de la versión subjetiva de la Escala Integral (versión preliminar)*

y 47 ítems respectivamente). A continuación incluimos un breve resumen acerca de las evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala y las evidencias de fiabilidad basadas en su consistencia interna (para una revisión más detallada de las propiedades técnicas de la Escala INTEGRAL, consúltese Verdugo, Gómez et al., 2009).

Con el fin de proporcionar evidencias acerca de la validez de la escala basadas en su estructura interna, llevamos a cabo de nuevo un Análisis Factorial Confirmatorio para la versión final. El método de estimación utilizado en la Escala Objetiva y en la Escala Subjetiva fue DWLS (mínimos cuadrados ponderados diagonalizados) sobre las matrices de covarianzas y de covarianzas asintóticas. Comprobamos el ajuste a los datos del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), pero tal modelo no ofreció un ajuste adecuado dado el reducido número de ítems existente para evaluar cada dimensión. Por ello,

fue necesario probar diversas soluciones factoriales derivadas de este modelo. La interpretación de los resultados para determinar si el modelo es correcto y útil para nuestros objetivos se basó en Bollen (1989) y en Jöreskog y Sörbom (1979), considerándose un modelo como correcto si predice adecuadamente la realidad; es decir, si conduce a diferencias reducidas y aleatorias entre las varianzas y covarianzas observadas y las predichas por el modelo. Tanto para la Escala Objetiva como para la Escala Subjetiva, la solución factorial que ofreció los mejores estadísticos de la bondad de ajuste a los datos fue la detallada en la Tabla 2.

Tabla 2. *Índices de ajuste de la Escala INTEGRAL*

	Escala Objetiva 5 dimensiones	Escala Subjetiva 6 dimensiones
S-B $\chi^2$	984,09 (p = ,000)	337,49 (p = ,000)
G.L.	217	89
$\chi^2$ /GL	4,53	3,79
RMSEA	,064	,057
RMSEA 90%	,060 - ,068 (p = ,000)	,051 - ,064 (p = ,036)
NFI	,96	,93
TLI	,96	,93
CFI	,96	,95
RFI	,95	,90
SRMR	,12	,10
GFI	,95	,98

*Nota.* S-B  $\chi^2$  = Satorra-Bentler  $\chi^2$ ; G.L. = Grados de libertad; RMSEA = Root Mean Square Error of Approximation; NFI = Normed Fit Index; TLI = Tucker-Lewis Index; CFI = Comparative Fit Index; RFI = Relative Fit Index; SRMR = Standardized Root Mean Square Residual; GFI = Goodness of Fit Index.

Con respecto a la fiabilidad, se calcularon los coeficientes de consistencia interna Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) y la correlación entre dos mitades de Spearman-Brown ( $r$ ) (Tablas 3 y 4). La consistencia interna de las Escalas Objetiva y Subjetiva resultó bastante elevada, con valores de ,800 en el caso de la Escala Objetiva y de ,911 en el caso de la Subjetiva. Al analizar la fiabilidad por dimensiones, se obtuvieron, en el caso de la Escala Objetiva, los mejores resultados para Autodeterminación ( $\alpha = ,742$ ;  $r = ,752$ ). En las cuatro dimensiones restantes, los coeficientes de consistencia interna oscilaron entre ,486 y ,678. Teniendo en cuenta el número tan reducido de ítems que componen las dimensiones, los resultados pueden considerarse adecuados, aunque muy mejorables. Por su parte, en el caso de la Escala Subjetiva, los coeficientes de consistencia interna resultaron en comparación más elevados. Los valores oscilaron entre ,638 y ,805. Autodeterminación e Inclusión social fueron las que presentaron los coeficientes de fiabilidad más bajos, mientras Bienestar emocional y físico y Bienestar Material presentaron los mejores resultados.

Tabla 3. *Consistencia interna de la Escala Objetiva*

	$\alpha$ de Cronbach	Dos mitades
Autodeterminación	,742	,752
Inclusión Social	,486	,498
Bienestar Laboral	,535	,678
Bienestar Material	,610	,613
Bienestar Emocional y Físico	,584	,446
Escala Objetiva	,800	,767

Tabla 4. *Consistencia interna de la Escala Subjetiva*

	$\alpha$ de Cronbach	Dos mitades
Autodeterminación	,674	,670
Inclusión Social	,645	,638
Bienestar Laboral	,780	,755
Bienestar Material	,796	,802
Bienestar Emocional y Físico	,805	,800
Bienestar Familiar	,752	,711
Escala Subjetiva	,911	,892

Una vez conocidas las propiedades psicométricas de la Escala INTEGRAL analizamos los resultados de la evaluación en la muestra española. En este sentido, los resultados de ambas escalas pusieron de manifiesto, en primer lugar, que todas las medias y medianas eran superiores a los puntos medios teóricos de las respectivas distribuciones (todas las asimetrías, con la excepción de Autodeterminación en la Escala Subjetiva, son negativas). En consecuencia, como ocurre por lo general en las evaluaciones de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, podemos afirmar que la calidad de vida de las personas evaluadas es alta. Señalamos a continuación los resultados más relevantes en ambas escalas, considerando como factores de comparación las principales variables sociodemográficas utilizadas en el estudio. Como es obvio, se garantizó en todo momento el cumplimiento de los distintos supuestos paramétricos en el caso de aquellas pruebas estadísticas que así lo requirieron.

En la Escala Objetiva no se constataron diferencias entre hombres y mujeres en ninguna de las dimensiones de la Escala Objetiva ni en el total, con la excepción de la dimensión Inclusión Social ( $t_{(804)} = 2,73$ ;  $p = ,006$ ;  $M = 2,42$ ;  $DT = 0,79$  en el caso de los hombres;  $M = 2,26$ ;  $DT = 0,94$  en el de las mujeres). Tampoco se encontraron diferencias significativas entre los diferentes grupos de edad ni en las dimensiones ni en el total de la Escala Objetiva ( $F_{(4,759)} = 0,36$ ;  $p = ,833$ ). El nivel de discapacidad de la persona y la situación laboral fueron las variables que presentaron los valores más elevados de F.

Para la Escala Subjetiva, no constatamos diferencias entre hombres y mujeres en ninguna de las dimensiones ni en el total, con la excepción de la dimensión Bienestar Emocional y Físico ( $t_{(713)} = 2,33$ ;  $p = ,020$ ;  $M = 24,12$ ;  $DT = 3,59$  en el caso de los hombres;  $M = 23,87$ ;  $DT = 3,43$  en el de las mujeres). Los diferentes grupos de edad obtuvieron puntuaciones muy semejantes, de tal modo que se encontraron diferencias significativas únicamente en las dimensiones Inclusión Social ( $F_{(4,675)} = 3,56$ ,  $p = ,007$ ) y, menos relevantes que en la variable anterior, en Bienestar Material ( $F_{(4,661)} = 2,40$ ,  $p = ,049$ ). El nivel de discapacidad de la persona fue nuevamente la variable con los valores más elevados de F.

### *Resultados del estudio transcultural en Argentina, Brasil y Colombia*

En cuanto a la muestra latinoamericana (N = 681) conseguida en Argentina, Brasil y Colombia, llevamos a cabo un análisis de la consistencia interna de la Escala INTEGRAL, con el objetivo de proporcionar evidencias de su fiabilidad en esta aplicación concreta. Los análisis se efectuaron por medio del coeficiente alfa de Cronbach.

Así, por un lado, en la versión Objetiva, los 29 ítems que componían la subescala obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,80 para la muestra total. Al analizar la consistencia interna por países, se obtuvo un coeficiente de ,80 para Argentina, de ,66 para Brasil y de ,91 en Colombia. Se encontraron, por tanto, diferencias significativas en la consistencia interna de la subescala en función de los países implicados ( $\chi^2_{(2)} = 77,818$ ;  $p = ,000$ ). Por otro lado, los 47 ítems de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,89 y también existían diferencias significativas entre los tres países implicados ( $\chi^2_{(2)} = 9,775$ ;  $p = ,007$ ). En el caso de Argentina, tal coeficiente se elevó a ,90; sin embargo, disminuyó ligeramente en el caso de Brasil ( $\alpha = ,85$ ) y se mantuvo en Colombia ( $\alpha = ,89$ ). Por tales motivos, podemos concluir que los datos recogidos en Argentina y Colombia presentan una consistencia interna adecuada para ambas subescalas, mientras que la fiabilidad en Brasil es significativamente inferior, pero también apropiada.

Una vez comprobada la precisión de la escala para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en estos países, efectuamos los análisis pertinentes para conocer los resultados de la evaluación en cada país. En este sentido, los resultados del análisis de varianza (ANOVA) de la Escala Objetiva dieron lugar a diferencias significativas en la puntuación total de calidad de vida entre los grupos ( $F_{(2)} = 45,32$ ;  $p = ,000$ ), así como en cada una de las ocho dimensiones de la subescala objetiva (a un nivel de confianza del 95%). Para conocer entre qué países se encontraban esas diferencias, realizamos las correspondientes pruebas post-hoc (F de Scheffé) de significación entre grupos homogéneos.

Las personas evaluadas en Argentina obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores en Derechos ( $F_{(2)} = 13,03$ ;  $p = ,000$ ), Bienestar emocional ( $F_{(2)} = 18,68$ ;  $p = ,000$ ), Inclusión social ( $F_{(2)} = 38,66$ ;  $p = ,000$ ), Desarrollo personal ( $F_{(2)} = 45,33$ ;  $p = ,000$ ), Relaciones interpersonales ( $F_{(2)} = 49,72$ ;  $p = ,000$ ) y Bienestar material ( $F_{(2)} = 20,05$ ;  $p = ,000$ ). Sin embargo, sus puntuaciones en Autodeterminación no diferían significativamente de las obtenidas en Brasil, pero sí de las obtenidas en Colombia (que obtuvieron puntuaciones significativamente superiores a los otros dos países) ( $F_{(2)} = 37,18$ ;  $p = ,000$ ). Por último, aquellos evaluados en Brasil puntuaron significativamente más bajo en Bienestar Físico ( $F_{(2)} = 13,76$ ;  $p = ,000$ ) que los evaluados en Argentina y Colombia. A modo de conclusión, los resultados obtenidos para la escala objetiva son significativamente más bajos en Argentina ( $M = 19,87$ ) que en Brasil ( $M = 22,79$ ) y Colombia ( $M = 25,93$ ).

En el caso de la Escala Subjetiva, los resultados del análisis de varianza (ANOVA), en cambio, no arrojaron diferencias significativas (nivel de confianza del 95%) en la puntuación total subjetiva de calidad de vida entre los tres países ( $p = ,279$ ), ni en las dimensiones de Bienestar emocional ( $p = ,343$ ), Inclusión social ( $p = ,167$ ), Bienestar material ( $p = ,823$ ) y Bienestar Físico ( $p = ,092$ ). Sí se encontraron diferencias significativas en las cuatro dimensiones: (a) en Colombia se obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en la dimensión Autodeterminación ( $F_{(2)} = 9,27$ ;  $p = ,000$ ); (b) en Brasil, las personas evaluadas puntuaron significativamente más alto en Derechos ( $F_{(2)} = 3,55$ ;  $p = ,029$ ) y Relaciones interpersonales ( $F_{(2)} = 4,46$ ;  $p = ,012$ ); y (c) los participantes de Argentina superaron significativamente las puntuaciones obtenidas en Desarrollo personal ( $F_{(2)} = 5,86$ ;  $p = ,003$ ) en otros países.

Finalmente, analizamos las correlaciones obtenidas entre la puntuación total obtenida en los tres países en la escala objetiva y en la escala subjetiva con ánimo de estudiar si existía relación entre la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y las observaciones efectuadas sobre la misma por parte de los profesionales que trabajaban con ellas. En este caso, se obtuvo un coeficiente de correlación de Spearman positivo y significativo pero bajo ( $r = ,313$ ;  $p = ,000$ ), lo que indica que aunque las puntuaciones van en la misma dirección en un tipo y otro de evaluación, ambas perspectivas son diferentes y por tanto necesarias. Ahondando en tales correlaciones, obtenemos además que la correlación se eleva ligeramente en el caso de las personas evaluadas en Argentina ( $r = ,377$ ;  $p = ,000$ ), pero disminuye considerablemente en Brasil ( $r = ,157$ ;  $p = ,027$ ). En Colombia, en cambio, no se encontraron correlaciones significativas ( $r = ,239$ ;  $p = ,239$ ).

## CONCLUSIONES

### *Conclusiones acerca de la validación del modelo de ocho dimensiones*

El primer estudio, realizado con la muestra conseguida en la primera anualidad del proyecto de investigación ( $N = 413$ ) y la versión preliminar de la Escala INTEGRAL permitió comprobar que el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones intercorrelacionadas de primer orden, se ajustaba a los datos de la muestra española. De este modo, se pudo proporcionar evidencias acerca de la validez del modelo por medio del Análisis Factorial Confirmatorio. Igualmente, se proporcionaron evidencias acerca de su validez por medio de otros métodos más novedosos como los Modelos de Redes Neuronales (véase Verdugo, Gómez et al., 2011).

Cabe señalar que el hecho de que esta estructura factorial no se ajustara a los datos de la muestra de validación de la escala ( $N = 861$ ) (Verdugo, Gómez et al., 2009) no significa que el modelo no sea adecuado, sino que dado el reducido número de ítems de la versión final de la escala no permitió obtener una solución factorial con un número tan elevado de factores. Así, las ocho dimensiones tuvieron que ser reagrupadas en seis y cinco factores (en la escala subjetiva y en la escala objetiva respectivamente) con el fin de que cada factor contara con un número adecuado de variables observadas (i.e., ítems).

### *Conclusiones de la evaluación de calidad de vida en la muestra española*

Como comentábamos con anterioridad, además de unas puntuaciones en calidad de vida que podemos considerar altas, encontramos algunas asociaciones significativas entre variables sociodemográficas que requieren algún comentario explicativo. Por ejemplo, constatamos una asociación significativa entre tener pareja y los niveles de discapacidad severo y ligero. En consecuencia, el número de personas con pareja y nivel severo de discapacidad es significativamente inferior al esperado bajo el supuesto de equiprobabilidad, y lo contrario sucede en la segunda asociación comentada. En lo que atañe a la relación entre el nivel de discapacidad y la situación laboral, no se aprecia asociación entre ambas variables en las categorías 'no trabaja' y 'centro ocupacional'. Sí se constatan diferencias en el resto de categorías. Los residuos más elevados corresponden al nivel de discapacidad límite con centro especial de empleo y con centro ordinario. Finalmente, el cruce del nivel de discapacidad y el tipo de vivienda resultó en una asociación muy significativa con respecto al número de personas con nivel límite que viven de forma independiente. Por último, el residuo fue negativo en las personas con nivel ligero que viven en residencias. Estimamos que los resultados

comentados entran dentro de lo esperable atendiendo a las características de los participantes analizados que forman parte de una muestra incidental, en la que no se ha pretendido garantizar a priori la ausencia de asociación entre las variables demográficas.

De especial interés resulta a nuestro juicio la relación entre las puntuaciones de ambas escalas. La investigación previa (Arostegui, 2002; Gómez, 2005; Janssen, Schuengel y Stolk, 2004; Martín, 2006; Perry y Felce, 2005; Verdugo et al., 2007) insiste en que tales relaciones suelen ser positivas, pero de escasa magnitud. Similares resultados hemos encontrado en el presente estudio: los coeficientes de correlación entre las puntuaciones en las distintas dimensiones y en la puntuación total abarcan un rango que va de .228 ( $p < .001$ ) a .287 ( $p < .001$ ). Únicamente la correlación en la dimensión Bienestar Laboral ha sido insignificante ( $r = -.063$ ). En consecuencia, parece que la percepción que las personas tienen sobre su calidad de vida y la evaluada objetivamente no son independientes y los resultados van en la misma dirección. La escasa magnitud de las correlaciones sugiere, por otra parte, la necesidad de ambos tipos de evaluación.

### *Conclusiones del estudio transcultural*

Con respecto al estudio transcultural realizado con muestra argentina, brasileña y colombiana, las conclusiones de este proyecto de investigación pueden resumirse en dos: la primera referida a los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los tres países y la segunda a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

En cuanto a los resultados de la evaluación, se concluye en términos generales que, aunque la calidad de vida en los tres países parece ser alta (todas las puntuaciones de las dos subescalas superan las puntuaciones medias teóricas), existen diferencias significativas en función del país de procedencia de las personas. En este sentido, parecen ser las personas procedentes de Argentina las que obtienen las puntuaciones más bajas, especialmente en la versión objetiva de la escala, con la única excepción de la dimensión subjetiva Desarrollo Personal y la dimensión objetiva de Bienestar físico, en las que los participantes muestran una satisfacción significativamente superior a la mostrada en otros países. En cambio, Colombia destaca por obtener puntuaciones significativamente más altas de forma general en ambas subescalas, aunque de forma más sobresaliente en Autodeterminación. Brasil, por su parte, se sitúa en una posición intermedia entre ambos países, obteniendo puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones subjetivas de Relaciones Interpersonales y Derechos.

Por otro lado, en cuanto a la conclusión que puede extraerse en función del tipo de evaluación realizada destaca el hecho de que las diferencias se observan especialmente en la evaluación objetiva más que en la evaluación subjetiva. Este resultado confirma el consenso que existe en el ámbito internacional acerca de que las evaluaciones objetivas son más útiles para realizar cambios en los sistemas, mejoras en la calidad de los servicios y para evaluar sensiblemente la eficacia de los programas (Schalock y Felce, 2004; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). Además, el resultado es consistente con los obtenidos en otros estudios subjetivos de calidad de vida, en los que se obtiene de forma generalizada el conocido efecto techo (i.e., la mayor parte de las personas evaluadas obtienen puntuaciones muy altas en calidad de vida cuando son ellas mismas quienes informan sobre su nivel de satisfacción).

### *Limitaciones del estudio y línea futura de investigación*

La principal limitación de este estudio, como puede deducirse de lo hasta ahora señalado, consiste en el reducido número de ítems que conformó la versión final de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez et al., 2009) y que impidió que el modelo de ocho dimensiones que sirvió como base para el desarrollo de la escala ofreciera un ajuste adecuado a los datos. De este modo, la principal limitación del estudio se convierte en el principal motor de nuestra futura línea de investigación: el desarrollo de una nueva escala de evaluación integral de la calidad de vida que supere las limitaciones encontradas hasta la fecha, la nueva Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Clavero, Tamarit y Santamaría, en prensa), de tal modo que: (a) incluya un número suficiente de ítems en cada una de las ocho dimensiones propuestas en el modelo; (b) esté formada por una versión objetiva y una versión subjetiva con idéntico número de ítems y que tales ítems sean paralelos en ambas versiones; (c) las dos versiones de la escala cuenten con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones; (d) ambas versiones cuenten con ítems más difíciles, cuyo contenido no refleje resultados personales alcanzados por todas las personas, que discriminen entre las personas con discapacidad intelectual, de modo que se evite el efecto techo; y (e) cuente con un baremo FEAPS que permita interpretar las puntuaciones (i.e., un baremo obtenido mediante la aplicación de la escala a una muestra de más de 2000 personas usuarias de los servicios prestados por alguna entidad de la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual). Con el fin de incluir ítems que cuenten con las características señaladas anteriormente (i.e., ítems con niveles de dificultad variada), se llevará a cabo un estudio delphi con expertos en la provisión de servicios a personas con discapacidad intelectual y se hará uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) tanto para el desarrollo como para la aplicación de la nueva escala.

Con este nuevo proyecto, para el que el equipo de investigación ha solicitado una ayuda económica a la Junta de Castilla y León, esperamos desarrollar y validar un instrumento de evaluación con suficientes evidencias de calidad y fiabilidad, que proporcione información relevante para guiar las planificaciones centradas en la persona y las intervenciones dirigidas a la mejora de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

Finalmente, tenemos como objetivo, una vez desarrollada y validada la versión española, desarrollar versiones adaptadas para su aplicación en distintos países, de modo que pueda convertirse en un instrumento de aplicación internacional que permita la comparación de resultados en diversos lugares del mundo.

## REFERENCIAS

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rueda, M. B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Psicología de la vejez: una Psicogerontología aplicada* (pp. 215-247). Madrid: Pirámide.
- Aguado, A. L., González, I., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 624-664). Salamanca: Amarú.
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf>
- Arostegui, I. (2002). *Calidad de vida y retraso mental*. Bilbao: Mensajero.
- Bollen, K. A. (1989). *Structural equations with latent variables*. Nueva York: Wiley.
- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2011). An Outcomes-Based Assessment of Quality of Life in Social Services. *Social Indicators Research*. doi: 10.1007/s11205-011-9794-9
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109-125.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17, 189-200.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69. doi: 10.1007/s11136-004-1692-z
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1979). *Advances in factor analysis and structural equation models*. Nueva York: University Press of America.
- Martín, J. C. (2006). *Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002-2003): Validación mediante análisis multivariable*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Perry, J. y Felce, D. (1995). Objective assessments of quality-of-life—How much do they agree with each other. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 5, 1–19. doi: 10.1002/casp.2450050102
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.

- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 15, 116-127. doi: 10.1177/108835760001500207
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (en prensa). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y 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.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero* 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (2011). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 47-60). Nueva York: Springer.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Analyzing the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.

## II. EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE NIÑOS CON AUTISMO Y EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS

RICARDO CANAL, MARÍA DEL MAR HERRÁEZ, ZOILA GUISURAGA,  
MARI CRUZ SÁNCHEZ, LORENA HERRÁEZ, PATRICIA GARCÍA,  
M<sup>a</sup> VICTORIA MARTÍN, JOSÉ SANTOS, MANUEL POSADA

### 1. INTRODUCCIÓN

El autismo y los demás Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que aparecen en la infancia temprana y se prolongan durante toda la vida. Los primeros síntomas son observables antes de los tres años y, aunque hay una amplia variedad de manifestaciones clínicas, así como causas orgánicas diferentes, la disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no-verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses.

La variabilidad en la expresión clínica del trastorno y la diversidad en los patrones de aparición hacen que el desarrollo de sistemas eficaces de detección pueda ser un reto complicado. Pero la detección precoz y la atención temprana conjuntamente pueden ser un factor clave en la reducción de la carga de enfermedad y mejorar la calidad de vida de los niños afectados y de sus familias.

Gracias al avance en el desarrollo de instrumentos destinados a la detección precoz (Canal, García, Touriño, Santos, Martín, Ferrari, Martínez, Guisuraga, Boada, Rey, Franco, Fuentes, y Posada, 2006a) los servicios sociales y de salud tienen ahora la posibilidad de reducir la demora en los procesos de diagnóstico, implantando programas de cribado y sistemas de derivación eficientes a servicios especializados de evaluación y tratamiento.

¿Qué papel juega el diagnóstico temprano en el bienestar de los padres de personas con autismo y de sus familias? Esta es la principal pregunta que se pretende responder con el presente estudio. En el trabajo aquí presentado se parte de analizar el debate sobre la utilidad de los sistemas de cribado, revisándose los estudios publicados en relación a la cuestión de la calidad de vida de familias en cuyo seno hay una persona con autismo y obteniéndose conclusiones para realizar el estudio empírico aquí presentado. Los resultados de dicho estudio empírico permiten mantener la idea de que es mejor detectar antes por el bien de las familias, aunque el camino para mejorar los sistemas de detección precoz y de atención temprana a los niños y sus familias es aún largo.

## 2. LA DETECCIÓN PRECOZ DEL AUTISMO Y LA NOTICIA EN LAS FAMILIAS

Tradicionalmente la detección del autismo, entendida como identificación de signos de alarma, ha sido tema de poco interés para los servicios asistenciales, que aunque siempre han reconocido la gravedad de este tipo de trastornos, han dejado en manos de las familias la búsqueda de información y de respuesta ante los síntomas iniciales, porque otras alteraciones neurológicas más frecuentes parecían ser más prevalentes y reclamaban mayor atención y recursos. Quizá por eso, ya desde la primera publicación de Kanner (1943) está claro que los padres han desempeñado un importante papel en la identificación y descripción de los primeros síntomas del autismo. Conviene, sin embargo, destacar que no siempre ni en todos los casos la familia ha podido desempeñar un papel favorable a identificar el trastorno. Esto es así porque durante muchos años, como consecuencia de una explicación etiológica del autismo basada en hipótesis nunca demostradas, muchos padres, embaucados por profesionales poco o mal informados, se encontraban cautivos en la creencia de que los síntomas de autismo que presentaban sus hijos venían como consecuencia de que ellos eran unos progenitores desnaturalizados, que no querían a su hijo, un mito que aunque tarde está siendo superado gracias a los avances en la investigación y a la concienciación social promovida por el movimiento asociativo. Hoy los padres son muy conscientes de la importancia de estar alerta sobre ciertos indicadores del desarrollo de la comunicación y la interacción social (Caronna, Augustyn y Zuckerman, 2007) y los servicios sociales y de salud tienen ahora la oportunidad de reparar aquel error histórico por omisión y de reducir la demora en los procesos de diagnóstico, implantando programas de detección precoz y de derivación de los casos sospechosos a servicios especializados de diagnóstico y tratamiento.

Además, el incremento de las tasas de prevalencia que se viene detectando en los últimos años ha anulado el argumento de que los TEA son un trastorno poco frecuente. Se estima que el número de niños diagnosticados de autismo ha crecido desde 0,8 casos por 1.000 en 1995 hasta 11 casos por 1.000 en niños de edad escolar en 2007 (Kogan, Blumberg, Schieve, Boyle, Perrin, Ghandour, et al., 2009), lo que por sí mismo justificaría la necesidad de instaurar dispositivos de cribado que permitan la vigilancia y detección para conocer lo mejor que sea posible cómo tiene lugar la aparición del trastorno, cómo es su curso evolutivo en los primeros años y si se está produciendo un incremento real o si el aumento de las tasas de prevalencia se debe a cambios en los criterios de diagnóstico o a otros factores.

Hay otras razones, recogidas en la literatura, que justifican a la instauración de programas para la identificación precoz de los casos con TEA, como son que la detección precoz ayuda a la investigación sobre los mecanismos evolutivos que subyacen a la presentación del trastorno, lo cual es de gran relevancia tanto para el desarrollo de nuevas estrategias de prevención y tratamiento, como para avanzar en una detección más temprana. También se ha argumentado que la detección y diagnóstico precoces pueden ser beneficiosos porque si el diagnóstico precoz va seguido de una intervención temprana, el pronóstico será mejor, especialmente en el control del comportamiento y el desarrollo de habilidades de comunicación y habilidades funcionales en general (Canal, et al., 2006a). Las mejoras que se lograsen por efecto de la atención temprana reducirían la carga de enfermedad y mejorarían la calidad de vida de los niños afectados y de sus familias y, en última instancia, podrían reducir los importantes costes sociales y económicos que la familia de una persona con TEA va a tener que afrontar a lo largo de toda la vida (Jacobson y Mulick 2000; Jarbrink y Knapp, 2001). Finalmente, para clínicos y profesionales de los servicios de atención temprana, los programas de cribado proporcionan la gran ventaja de la prevención, ya que les ponen en alerta, llevándoles hacia una actitud más activa en relación al autismo, a la búsqueda de signos de alarma y a una mejor disposición para comprender y apoyar a las familias con un niño con TEA. En

definitiva, impulsan hacia la sensibilización del colectivo de profesionales que trabajan en los servicios sociales o de salud (Canal et al., 2006a).

Sin embargo, el desconocimiento de los factores etiológicos concretos vinculados a la aparición del autismo, junto a la heterogeneidad en las manifestaciones clínicas iniciales y a la variabilidad en los patrones de aparición de los TEA son circunstancias que siembran de controversias el desarrollo de sistemas eficaces de detección y diagnóstico tempranos. En la literatura científica se ha suscitado la cuestión de si este tipo de programas en vez de ayudar complican la vida de muchas familias que reciben la noticia de que su hijo o hija podría tener un TEA. Además existe el problema de que no se dispone aún de criterios claros y suficientes para el diagnóstico de niños pequeños con sospecha de autismo, lo que podría llevar a diagnósticos erróneos alarmando innecesariamente a algunas familias.

Ciertamente algunas herramientas que se han utilizado para la detección precoz no consiguen valores de sensibilidad (identificación correcta de las personas que realmente tienen el trastorno) y de especificidad (identificación correcta de las personas que realmente no tienen el trastorno) óptimos. Este es el caso de herramientas como el CHAT (Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham, Wheelwright, et al., 2000) cuya especificidad es del 98% (excluye del diagnóstico de autismo prácticamente a todos los casos que no tienen el trastorno), pero tiene una sensibilidad del 20-30% (no identifica correctamente a muchos niños que tienen autismo). También se ha comprobado que los resultados psicométricos del CHAT dependen de si se aplica en un protocolo de una o dos etapas (solo a los 18 meses o a los 18 y los 24 meses). Cuando el protocolo de aplicación es de una etapa y se aplica solo a niños de 18 meses, la sensibilidad es muy baja y no identifica los casos que presentan síntomas leves ni casos en los que se produce una regresión después de esa edad. La sensibilidad de este instrumento mejora cuando se aplica a los 24 meses.

En España nuestro grupo de investigación ha validado el cuestionario M-CHAT (Canal-Bedia, García-Primo; Martín-Cilleros et al, 2011). Un instrumento de detección que consta de 23 preguntas de respuesta tipo sí/no que los padres contestan en 5 minutos aproximadamente en la consulta del pediatra. En la Tabla 1 se presentan los datos psicométricos de la versión española de este instrumento, obtenidos a partir de una muestra de 10.000 cuestionarios reclutada con posterioridad al estudio de validación de Canal-Bedia, et al. (2011), que muestra unos valores de sensibilidad especificidad y valor predictivo mucho más altos que el cuestionario CHAT.

Tabla 1. *Datos psicométricos de la versión española del Cuestionario M-CHAT\**

	18 Meses	24 Meses	Ambos grupos
Sensibilidad	0,91	0,86	0,88
Especificidad	0,99	0,99	0,99
VPP	0,34	0,4	0,37
VPN	0,99	0,99	0,99

\*García-Primo, Canal-Bedia et al. (En preparación)

No obstante, ni el CHAT ni el M-CHAT distinguen bien casos de autismo frente a casos con otros trastornos evolutivos como el retraso madurativo moderado o los trastornos específicos del lenguaje. La pregunta que suscita esta cuestión es ¿cuál es la consecuencia de indicar erróneamente la sospecha de autismo para las familias, el niño y el sistema asistencial? La carga potencial para las familias que reciben una alerta o un diagnóstico erróneo (es decir, que el caso resulte ser un falso positivo o un falso negativo) puede ser muy grande y puede

tener efectos no deseados para el niño que ha recibido un diagnóstico que no le corresponde y cuya etiqueta puede ser difícil de eliminar.

El diagnóstico a edades tempranas por el momento lleva implícita la dificultad de que no siempre es posible distinguir entre TEA y otros patrones atípicos de desarrollo a una edad inferior a los dos años. Esto suele ser cierto especialmente en el caso de los hermanos menores de niños con TEA, que están en riesgo, no sólo de tener también un TEA, sino de sufrir otro tipo de trastornos, como por ejemplo, trastornos específicos en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. También el diagnóstico precoz de los TEA puede ser más complicado en niños con retrasos graves en el desarrollo general, o con una discapacidad sensorial, ya que para estas edades los instrumentos de diagnóstico han demostrado poca especificidad.

Debido a estas dificultades para el diagnóstico precoz basado en sistemas de cribado es pertinente, no solo avanzar en el desarrollo de herramientas y procedimientos más eficaces para la detección, sino también en la implantación, junto a esos procedimientos, de sistemas destinados a la recogida de información que aporten datos sobre cómo las familias viven la experiencia de identificación de su hijo como sospechoso de tener un TEA. Se necesitan estudios que analicen cuantitativa y cualitativamente el impacto real que tiene en las familias la experiencia de ver que uno de sus hijos es señalado como caso sospechoso de TEA y que comprueben si la identificación más temprana de signos de sospecha y un eventual diagnóstico precoz tiene ventajas adaptativas para la familia en su conjunto.

Además, aún hay mucha incertidumbre sobre la estabilidad de los diagnósticos de los TEA en niños menores de dos años de edad. Así, aunque numerosos estudios han demostrado que un diagnóstico del espectro del autismo realizado después de los 2 años, si está basado en el juicio clínico de profesionales con experiencia y se han utilizado instrumentos estandarizados, es generalmente fiable y estable hasta la edad escolar o posteriormente, hay muy pocos estudios publicados sobre la estabilidad de los diagnósticos de TEA para niños menores de 24 meses (Zwaigenbaum, 2010).

Por tanto, es probable que los profesionales tengan dudas sobre cómo aplicar e interpretar mejor los criterios diagnósticos en niños pequeños. Incluso especialistas muy experimentados pueden verse ante esta incertidumbre clínica en niños de menos de 24 meses, incertidumbre que en ocasiones es difícil de resolver tanto para el equipo clínico como para las familias que buscan en los profesionales respuestas que ayuden a su hijo.

Es importante que los servicios de diagnóstico estén preparados para resolver la sospecha de unos padres que quieren saber qué le pasa a su hijo y/o por qué su hijo ha sido identificado como un caso con signos de tener un trastorno del espectro autista. Esta duda no se supera con un aplazamiento del diagnóstico "hasta que el niño sea un poco mayor", porque eso puede dar lugar a falsas esperanzas en la familia y puede implicar, no solo costes emocionales para unos padres ya preocupados, sino costes evolutivos para un niño que puede no recibir la atención que precisa por el hecho de no haber recibido un diagnóstico a tiempo. Lo más importante es que los padres sean informados con la mayor sensibilidad y precisión posible qué le pasa a su hijo, tratando de atenuar el impacto negativo de la incertidumbre con información y facilitando el acceso del niño a servicios de intervención precoz apropiados, así como el acceso de los padres a recursos de apoyo social.

Desde los servicios asistenciales se debe asumir el reto de responder a la perplejidad o las preocupaciones que puedan expresar algunos padres en un contexto clínico sobre el desarrollo de su hijo o hija. Con los programas de detección precoz, los profesionales disponen de una herramienta que les permite desempeñar un papel activo, anticiparse a la sospecha de los padres, pasando de una posición en la que solo se reacciona ante las preocupaciones

de los padres a otra en la que se invierte tiempo y recursos en prevenir situaciones que probablemente harían más difícil la vida de la persona si llega a tener un TEA y de su familia. Sin embargo, con la detección precoz, se corren algunos riesgos al poner en evidencia un problema sobre el que quizá los padres no tuvieran hasta ese momento ninguna sospecha, o no quisieran reconocer ni hacer público. No es que el problema lo causen los profesionales. Ellos solo detectarían la sospecha de una alteración, una condición que el niño puede presentar y que será inevitable que los padres se percaten de ello tarde o temprano, pareciéndoles ese momento inesperado, no deseado y altamente desestabilizante de su bienestar. Entonces, la ventaja de la detección precoz podría verse eclipsada para algunas familias, ya que podrían no estar preparadas para la eventualidad de tener que asumir que su hijo está en riesgo de padecer, o de que ya padece, un problema grave en el desarrollo, que necesitará tratamiento cuanto antes y que el pronóstico puede ser grave.

Howlin y Moore (1997) han informado de esta eventualidad cuando, planteando la cuestión de la detección precoz a grupos de padres, han comprobado que no todos están en disposición de considerarla algo deseable. Algunos padres consultados por estas autoras afirman incluso estar convencidos de que ellos hubieran preferido permanecer en la "ignorancia" durante más tiempo, aunque la mayoría preferían saberlo lo antes posible. La conclusión de las autoras es que los profesionales deben tener en cuenta los dos puntos de vista diferentes. Las dificultades que tienen muchos padres de reconocer, comprender y aceptar el trastorno no son pequeñas cuando se les está dando información completamente inesperada y no deseada. Por eso, es muy importante administrar correctamente la información, para ayudar a reconocer las dificultades del niño y así afrontar más eficazmente los retos a los que empiezan a enfrentarse. Para que la información que reciben los padres sobre su hijo o hija sea de utilidad, deben comprenderla y estar de acuerdo con ella. Por eso, por lo general, los programas con mayor éxito en el tratamiento y apoyo a las personas con autismo son aquellos que cuentan con el conocimiento y compromiso previos de los implicados.

Si el niño o la niña puede necesitar un tratamiento para afrontar sus posibles dificultades evolutivas, lo mejor es que se sepa cuanto antes, aceptando que el momento de conocerse esa necesidad puede no ser oportuno, porque ningún momento es bueno para recibir una noticia que sin duda afecta al bienestar de la familia. Como cada persona con autismo es única y cada familia es un entramado también único y complejo de relaciones, experiencias, valores y expectativas, el impacto de la noticia del autismo será también específico en cada familia. Esa especificidad es resultado de procesos bidireccionales, de influencias recíprocas entre diferentes sistemas durante el desarrollo (biológico, familiar, social, ambiental, etc.) y justifica el hecho de que cada persona y cada familia precisarán atenciones y servicios concretos en cada momento de su ciclo vital.

La familia tendrá que afrontar la noticia y encontrar soluciones de acuerdo a las circunstancias personales y evolutivas de su hijo, desde el mismo momento en que tiene lugar la condición de sospecha de un trastorno del espectro autista. En ese momento, se enfrentará a retos concretos, adaptándose con los medios de que disponga, desarrollando formas de resistencia y buscando recursos y apoyos en la sociedad y los servicios. Diversos autores han sugerido que se verán afectados aspectos como el ajuste parental y marital (Olsson y Hwang, 2001; Thompson y Gustafson, 1996; Koegel, Schreibman, Loos, Dirlich-Wilhelm, et al., 1992), las pautas de crianza y educativas (Kasari, Sigman, Mundy y Yirmiya, 1988; Hoppes y Harris, 1990), el ajuste psicosocial de los hermanos (Kaminsky y Dewey, 2002; Siegel, 1996) y la calidad de vida de la familia, tanto desde un punto de vista objetivo como subjetivo (Lee, Harrington, Brian, Louie y Newschaffer, 2008; Saldaña, Álvarez, Lobatón, Lopez, Moreno y Rojano, 2009).

La gravedad de un trastorno del espectro autista puede variar enormemente de unos casos a otros, aunque casi todas las familias afrontan grandes desafíos. Los niños con autismo pueden tener afectada en mayor o menor medida su capacidad de usar e interpretar actos comunicativos y sociales tan básicos y fundamentales como el contacto visual, las expresiones faciales, los gestos y posturas corporales, etc. Además, los niños con autismo tienen dificultades para desarrollar relaciones sociales adecuadas con otros niños de su misma edad. Algunos, especialmente los más pequeños, pueden tener escaso o ningún interés en otros niños, aunque su interés por las relaciones sociales puede incrementarse a medida que van creciendo. Hay, por tanto, desde edades muy tempranas una marcada falta de entendimiento de los intercambios sociales y de los intereses y necesidades de otras personas. Esta falta de comprensión del valor de la interacción social puede hacer que las situaciones sociales en las que se encuentren sean vividas con incomodidad por parte de los padres y de otros miembros de la familia, sobre todo si va acompañada de conductas inapropiadas. Si a sus dificultades para la interacción social se suman, además, las dificultades que normalmente presentan en el desarrollo del lenguaje, tanto desde el punto de vista de la comprensión como de la expresión, es sencillo reconocer que su conexión con el mundo social (sus padres, sus hermanos principalmente) implique gran dificultad para el niño con TEA, y también para los que quieren establecer un intercambio social con él.

No todos los niños con TEA tienen una afectación grave. Los que presentan mejor funcionamiento comunicativo y social, es decir los que se comunican, incluso utilizando habilidades lingüísticas, y se relacionan socialmente con otros, pueden tener dificultades para reconocer la perspectiva de los otros, para darse cuenta de lo que otros quieren decir, de los matices en sus expresiones lingüísticas y sociales y del estado de ánimo de los demás. Cuando llegan a la vida adulta las personas con autismo siguen teniendo problemas en el lenguaje, en habilidades sociales y en autonomía personal. La mayoría de los estudios de seguimiento llegan a la conclusión de que son pocas las personas con autismo que pueden llegar a vivir de forma autónoma en la edad adulta. Aproximadamente un 25% de las personas con autismo llegan a vivir relativamente bien, pero la mayoría no logra una vida satisfactoria, aunque la proporción de personas con TEA que logran un trabajo es cada vez mayor, pero por lo general los trabajos que consiguen están mal pagados (Jennes-Coussens, Magill-Evans, Koning, (2006). Además los trastornos mentales son más frecuentes en adultos con TEA que en otras poblaciones.

La trayectoria evolutiva de las personas con TEA indica que en ella se combina estabilidad en la sintomatología y cambio en el funcionamiento adaptativo, con luces como son las mejoras en la autonomía personal y con sombras como es la vulnerabilidad a trastornos mentales. En síntesis y desde el punto de vista de las familias, es evidente que el diagnóstico del autismo está asociado a una considerable carga de sufrimiento.

### 3. EL AUTISMO Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS

Hay pocos estudios dedicados al análisis de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de autismo. La mayoría de los escasos estudios publicados se centran en personas adultas o adolescentes y muy pocos en familias con niños pequeños con TEA. En los estudios se ha sugerido que las familias de niños con autismo muestran mayor nivel de estrés y más problemas que las familias de los niños con discapacidad intelectual, lo cual suele explicarse haciendo referencia a las dificultades que encuentran los padres para manejar determinadas conductas características del autismo. Por ejemplo, la dificultad para controlar la conducta repetitiva y la inflexibilidad comportamental que pueden interferir con la

vida cotidiana de la familia. También las familias de niños con autismo manifiestan mayores dificultades que otras para participar en actividades fuera del hogar, especialmente si el niño presenta problemas de comportamiento que cuando no se controlan pueden llegar producir tal nivel de caos en el hogar y en la familia extensa que lleva a los padres a encerrarse en casa, ya que temen que el niño en público provoque una escena embarazosa o haga algo peligroso (Bouma y Schweitzer 1990; Fox, Vaughn, Wyatte, y Dunlap, 2002; Howlin, 1988). En el estudio realizado por Fox et al. (2002), los padres indicaron, por ejemplo, que no participaban en actividades en la comunidad porque estaban constantemente atendiendo a sus hijos con autismo y porque sentían que los demás no entendían sus problemas ni la conducta del niño (Fox et al. 2002). Otras dificultades descritas en diversos estudios son, por ejemplo, problemas de los miembros de la familia para actuar con espontaneidad o con flexibilidad en la vida familiar, estrés en torno a la relación de pareja o dificultades para mantener el empleo (Meirsschaut, Roeyers y Warreyn, 2010; Myers, Mackintosh y Goin-Kochel, 2009). La conclusión de los estudios revisados es contundente en cuanto a que tener un niño con TEA no sólo afecta a los padres, sino que también representa una amenaza para el bienestar de toda la familia. Así que es relevante investigar estas cuestiones de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Otro aspecto importante al que también es necesario prestar atención es la carga familiar. En comparación con los padres de niños con desarrollo normal, los padres de los niños con autismo expresan mayor carga familiar y más riesgo de experimentar malestar físico y psicológico (Allik, Larsson, Smedje, 2006; Bouma y Schweitzer, 1990; Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer, y Goodman, 2001; Seltzer, Shattuck, Abbeduto y Greenberg, 2004). Tener un hijo con TEA se asocia con estrés, así como con menos tiempo para que los padres puedan satisfacer sus propias necesidades (Bouma y Schweitzer, 1990; Donenberg y Baker 1993; Fombonne et al. 2001; Klassen, Miller, Fine, 2004; Seltzer, et al., 2004). Además, los niños con TEA tienen mayores dificultades de funcionamiento en la escuela (Brereton, Tonge, Einfeld, 2006), peor adaptación social (de Bildt, Serra, Luteijn, Kraijer, Sytema, Minderaa, 2005) y son menos independientes que los niños con desarrollo normal. La independencia del hijo se convierte en una cuestión especialmente importante que se agrava con la edad, porque los niños con autismo tienen más probabilidades de seguir siendo dependientes de sus familiares o de los servicios de apoyo a medida que se hacen mayores en comparación con los niños con otras discapacidades o condiciones médicas (Howlin, Goode, Hutton, Rutter, 2004; Seltzer et al. 2004). Todo esto supone mayor carga para los padres y especialmente para el cuidador primario que suele ser la madre. Probablemente las madres de niños con autismo son quienes están más expuestas al estrés. De hecho, en muchos estudios se ha encontrado que las madres de niños con autismo tienen peor salud mental, peor salud física y menor calidad de vida en comparación con las madres de niños con desarrollo típico o niños con problemas de salud o de desarrollo (Allik et al., 2006; Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown y Remington, 2005; Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney y Einfeld, 2006; Olsson y Hwang, 2001; Schwichtenberg y Poehlmann, 2007).

Los resultados de los trabajos citados sugieren que parece muy importante entender lo que implica ser padre de un niño pequeño con TEA, pero quizá hasta ahora esto no se ha tenido en cuenta para mejorar el proceso de diagnóstico en edades tempranas (Barbaro y Dissanayake, 2009; Shields, 2001). Además, dado que los padres cada vez tienen mayor participación en los programas de atención temprana, la investigación en este campo se ha empezado a interesar por la experiencia de las madres por tener y ocuparse de un hijo con TEA. Actualmente varios autores recomiendan evaluar el bienestar de la madre antes de implementar cualquier intervención donde los padres estén implicados y para hacer frente a los síntomas de estrés y depresión, con el fin de potenciar al máximo el resultado de la inter-

vención (Kuhn y Carter, 2006; Rao y Beidel, 2009). De lo contrario, el estrés y los síntomas depresivos pueden interferir con la capacidad de la madre o el padre para participar en las intervenciones con su hijo. Así que también parece importante estudiar cómo las madres y los padres perciben el impacto del trastorno que sufren sus hijos pequeños en su vida personal y familiar.

#### 4. MEDIDAS PARA ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TEA

Hay diferentes instrumentos diseñados para estudiar y evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias. Para una revisión ver Schalock y Verdugo (2002) y Verdugo (2006). Los instrumentos más utilizados suelen indagar sobre los distintos aspectos de la vida utilizando un formato estándar de preguntas que suscitan respuestas normalmente operacionalizadas en escalas tipo Likert. Este formato ha sido criticado porque no deja de ofrecer una simple calificación numérica sobre aspectos tanto objetivos como subjetivos de la calidad de vida de las personas que responden al cuestionario. Por ello, algunas escalas suelen incluir entrevistas con diferente grado de estructuración, grupos focales de pacientes o de sus familiares, revisión de informes y, conversaciones con profesionales encargados del cuidado de las personas afectadas.

La revisión realizada sugiere que gran cantidad de instrumentos diseñados para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad, en realidad están pensados para evaluar la calidad de la atención, valorando los resultados para la persona en términos de calidad de vida como medida de la satisfacción en diferentes contextos. Por lo general preguntan a la familia o a la persona por el grado de satisfacción con distintos aspectos de su vida (trabajo, relaciones sociales, propiedades, participación, etc.). Este tipo de instrumentos se puede utilizar para comparar muestras de población (por ejemplo grupos con distintos tipos y/o grados de discapacidad). También aportan un lenguaje común que ayuda a que consumidores, profesionales, proveedores de servicios, investigadores, o políticos puedan compartir los conceptos sobre las necesidades de las personas con discapacidad o sobre el rendimiento global de las organizaciones y los dispositivos asistenciales (Edgerton, 1996; Harner y Heal, 1993; Heal y Chadsey-Rusch, 1985; Lehman, Rachuba y Postrado, 1995).

Está ampliamente reconocido que la promoción de la calidad de vida es un aspecto muy importante para la creación, desarrollo y evaluación de los servicios para personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2002). La evidencia existente lleva a los teóricos de este ámbito a reconocer que la calidad de vida debe evaluarse a través de más de una dimensión, aunque no existe acuerdo sobre cuáles son las dimensiones que han de utilizarse en la evaluación. Quizá el mayor acuerdo entre investigadores está en la distinción entre medidas objetivas y subjetivas de calidad de vida, siendo la distinción más extendida y citada en los estudios de evaluación revisados.

Otra distinción importante, muy citada en los estudios, es la diferenciación entre evaluación de procesos y evaluación de resultados. La evaluación de procesos se centra en el día a día de los servicios y sobre todo se refiere a las políticas y procedimientos de la organización del servicio. La evaluación de resultados se refiere a lo que los servicios realmente consiguen para las personas (Davey y Pitfield-Smith, 1992).

Muchos instrumentos basados en calidad de vida pero dirigidos a evaluar los resultados de los programas, analizan el progreso en habilidades y comportamientos adaptativos del individuo y el impacto en su bienestar. Buscan comprobar si los cambios en el comportamiento

adaptativo son resultado del programa y si dichos cambios llevan a mejorar la calidad de vida. Ésta ha sido una de las pocas aproximaciones al estudio y evaluación de la calidad de vida en el campo del autismo, aunque centrado en adultos. Por ejemplo, Van Bourgondien, Reichle, Campbell y Mesibov (1998), Van Bourgondien, Reichle y Schopler (2003) y Persson (2000) evaluaron la eficacia de un programa residencial basado en el modelo TEACCH, tomando medidas del progreso en habilidades adaptativas y de mejora del entorno residencial. Otros enfoques buscan cambios en indicadores de estilo de vida, incluyendo valoraciones sobre el grado de incorporación del individuo o de la familia a redes sociales, así como del incremento o variedad de oportunidades educativas, de socialización y de ocio (Bonanno, Gibbs, y Twardzicki, 1982; Edgerton, 1984). En el campo de la intervención temprana también hay instrumentos de estas características. Por ejemplo, el Early Intervention Services Assessment Scale (EISAS) (Aytch, Castro, y Selz-Campbell, 2004) que evalúa la calidad de los servicios de intervención temprana proporcionados a niños con discapacidad y sus familias a través de dos versiones, una para padres y otra para los profesionales que participan en el programa, o el Family Orientation of Community and Agency Services (Baley, 1992) que se puede incluir también en este grupo, pero que está diseñado para medir la percepción que tienen los proveedores de servicios de la integración lograda por la familia gracias al programa de intervención.

Algunos de estos procedimientos aportan una medida directa de calidad de vida, otros solo proporcionan datos en relación al servicio o programa, pero no pueden establecer una relación directa entre el proceso de atención y las mejoras en calidad de vida que se constaten. El valor de los procedimientos de evaluación citados está en que pueden servir para demostrar que los cambios significativos en funcionamiento adaptativo y el incremento en el ajuste social se pueden atribuir a las características del servicio que se está proporcionando. Ninguno de estos programas está pensado para valorar específicamente la calidad de vida de las familias, ni tampoco para evaluar hasta qué punto la detección precoz de un trastorno como es el autismo afecta a la percepción de bienestar personal o familiar según el punto de vista de los padres.

Hay otros instrumentos desarrollados para abordar directamente el grado de satisfacción con la propia vida, entendiendo esta medida como una valoración subjetiva. Un procedimiento muy popular consiste en medir el grado de satisfacción con, y la importancia que la persona da a diferentes aspectos de su vida, ofreciendo una puntuación ponderada que combina importancia y satisfacción. La noción de bienestar en este procedimiento de evaluación de la calidad de vida es considerada generalmente como un concepto global, asumiendo que no todos los aspectos de la vida tienen la misma importancia para las diferentes personas, ya que la simple suma de puntuaciones de satisfacción produciría una representación inexacta de la calidad de vida (Ferrans y Powers, 1985) puesto que la satisfacción general de una persona con la vida es una composición de las satisfacciones en determinadas áreas de la vida ponderada por la importancia relativa que cada individuo le da (Frisch, Cornell, Villanueva, Retzlaff, 1992). Así, según Cummins (1995), si la persona entrevistada con una escala de calidad de vida, considera que uno o más de los dominios incluidos en la evaluación carecen de importancia para su situación personal, no importa cómo de satisfecha o insatisfecha esté con esos dominios, puesto que contribuirán poco a cómo es la percepción del individuo relativa a la calidad de su vida. Por otra parte, si esa persona considera que un determinado dominio de calidad de vida (por ejemplo, los vínculos con sus familiares y amigos) es una parte importante de su vida, entonces su grado de satisfacción con tal dominio es de gran importancia (Cummins, 1995). Por tanto, parece que la elaboración de un cuestionario sobre calidad de vida debería tener en cuenta, en primer lugar, cuales son los aspectos de la vida más importantes para la población o el grupo objeto de estudio. Sin embargo, si como explican

Trauer y Mackinnon (2001), las personas varían en su consideración de importancia sobre diferentes dominios, debemos tener en cuenta cómo han sido seleccionados los dominios, ya que el criterio de importancia podría estar implícito en los criterios de selección de los dominios. Para realizar sus afirmaciones, estos autores se basaron en los estudios de Andrews y Withney (1976), Campbell, Converse y Rodgers (1976) y de Cummins, McCabe, Romeo, Gullone (1994) en los que se constató que los dominios de satisfacción elegidos fueron considerados como muy importantes para la mayoría de la población y como irrelevantes por una pequeña minoría. Por lo que, según ellos, la dimensión importancia estaría implícita en las de satisfacción y calcular una puntuación ponderada entre satisfacción e importancia no sería recomendable, puesto que los datos obtenidos serían difíciles de interpretar y no mejoraría las propiedades de la evaluación de calidad de vida ni la predicción global de bienestar.

En cuanto al estudio de la calidad de vida en familias de niños pequeños con autismo, aunque hay muy pocos trabajos publicados, las aportaciones encontradas sirven de mucho para concretar qué dominios o aspectos de la vida serían los más importantes para conocer la percepción de bienestar. En la Tabla 2 se recogen algunos de estos aspectos según los estudios consultados.

Tabla 2. *Aspectos relevantes para las familias*

<b>Estudio</b>	<b>Aspectos importantes</b>
Lee et al., (2008)	Preocupación por el puesto de trabajo, nivel elevado de carga de cuidado, preocupación por el bienestar de su hijo, absentismo escolar, actividades socio-comunitarias.
Stuart y McGrew, (2009)	Mayor severidad en los síntomas unido a mayor nivel de carga, momento de diagnóstico estresante, conocimiento de servicios especializados, incorporación a grupos de apoyo.
Myers et al. (2009)	Crianza difícil, cómo, cuándo y dónde tratar el estrés, pérdida de libertad, oportunidades de aprender, aumento de la sensibilidad, apoyo mutuo.
Papageorgiou y Kalyva, (2010)	Incorporación a grupos de apoyo, información y asesoramiento, apoyo práctico, socialización.

En el estudio de Lee et al. (2008), se describen las principales preocupaciones de las familias de niños con autismo durante la infancia y la adolescencia comparándolos con familias con hijos con otras discapacidades. En este estudio se refleja cómo las familias de niños con autismo tienen más probabilidades de abandonar en diferentes ocasiones su puesto de trabajo, tienen una carga de trabajo mayor por el cuidado de su hijo y éste mayores probabilidades de faltar al colegio, de repetir curso, o menos posibilidades de participar en actividades o eventos fuera del hogar. Parece ser que estos aspectos hacen que disminuya la percepción de bienestar por parte de los padres y que aumente su grado de preocupación por el bienestar de su hijo.

Algunas de estas aportaciones de Lee et al (2008) coinciden con el estudio de Stuart y McGrew (2009), donde los padres refieren altos niveles de carga después de recibir el diagnóstico de sus hijos. Estos autores realizan su estudio basándose en el modelo de ajuste y adaptación familiar ABCX (McCubbin y Patterson, 1983), para examinar el impacto del diagnóstico de TEA en la familia. Este modelo ha sido utilizado en diferentes estudios de

adaptación en familias de niños con TEA. Es flexible y los investigadores deben elegir qué elementos van a incluir y cómo llevarlos a la práctica. Para examinar el estrés familiar, estos autores, evaluaron la severidad del índice de estrés tras recibir el diagnóstico inicial, el impacto de estresores adicionales, las demandas acumuladas, el apoyo social, y el estilo de afrontamiento. Los resultados aportados por este estudio hacen pensar sobre aspectos como la manera de comunicar un diagnóstico de TEA, que debe ser sensible y optimista sobre el problema ya que, como los autores confirman, éste es un momento estresante para la familia. Así mismo, se debe informar a la familia sobre servicios especializados puesto que el apoyo social específico en autismo está relacionado significativamente con un descenso de la carga familiar e individual, aunque parece ser que no disminuye la angustia conyugal. Estos autores constatan también la relación directa entre la severidad de los síntomas y la carga tanto individual como familiar, así como una relación positiva entre las demandas acumuladas y cada uno de los tipos de carga.

Es evidente que el momento de la comunicación del diagnóstico constituye una fuente importante de estrés para la familia del niño con autismo. Myers et al. (2009) lo confirman también realizando un estudio que recoge información sobre lo que dicen los padres a cerca de cómo la crianza de un niño con autismo afecta a sus vidas y a las vidas de sus familias, no solamente en el plano negativo sino también desde un punto de vista positivo. En este caso, para los análisis utilizaron la metodología cualitativa, según ellos, para obtener una imagen más detallada de los temas planteados por los padres, puesto que los temas fueron obtenidos a partir de lo que los padres ofrecieron espontáneamente. A ellos únicamente se les preguntaba sobre cómo ha afectado a sus vidas y a las de sus familias el hecho de tener un hijo con TEA. En el estudio se constató que los padres tenían más cosas que decir sobre la parte difícil de la crianza que sobre los aspectos positivos. Este estudio, además de constatar lo ya aportado por otros trabajos que confirman altos niveles de estrés en los padres de niños con TEA, puso de manifiesto que los padres piden orientación y preguntan sobre cómo, cuándo y dónde tratar sus problemas de estrés. También el estudio de Myers et al (2009) refleja que muchos padres expresan malestar porque desde que se dedican a cuidar a sus hijos han perdido libertad para decidir sobre el curso de su vida, aunque, al mismo tiempo, reconocen que ahora también tienen nuevas perspectivas para su vida, nuevas oportunidades de aprender, más sensibilidad ante la adversidad, que han aprendido a apoyarse en el marco de la pareja y que ha mejorado la dinámica familiar. Larson (1998) interpreta estas emociones contradictorias como un “abrazo de la paradoja”. En todos los estudios consultados se constata esta paradoja. Las familias enumeran aspectos que les preocupan y les hacen sentir mal al mismo tiempo que manifiestan su profundo amor por su hijo con TEA tal como es.

Desde nuestro punto de vista es importante identificar los problemas de las familias que tienen hijos con TEA, no solo porque la comprensión del proceso por el que pasan las familias cuando reciben un diagnóstico de TEA ayudará a que todo sea más fácil para las familias, sino también porque la superación de este proceso inicial parece estar vinculado a la razón de por qué los padres deciden incorporarse y participan en grupos de apoyo de padres y por qué mejoran las expectativas que los propios padres tienen de estos grupos. Así se sugiere en el estudio de Papageorgiou y Kalyva (2010), en el que se trataba de averiguar cuáles son las necesidades de los padres que participan en grupos de apoyo. Los resultados del estudio indican que la mayoría de los padres coincidían en el tipo de necesidades más importantes. Lo que la mayoría de los padres y madres querían era más información sobre los TEA, sobre tratamientos, y querían recibir apoyo práctico y asesoramiento. Así mismo, manifestaban mucho interés por relacionarse con otros padres con hijos con discapacidades similares. No obstante, no siempre hay coincidencia entre lo que les preocupa a los padres y lo que les preocupa a las madres. Diferentes estudios constatan diferencias significativas en

la percepción entre padres y madres sobre cuáles son las necesidades y preocupaciones de cada uno de ellos (Altiere y Von Kluge, 2009; Papageorgiou y Kalyva, 2010). Esta idea resulta de especial relevancia, ya que las diferencias en las medidas de satisfacción personal y de necesidades identificadas como más importantes pueden tener su origen en el papel de cada uno dentro de la familia.

## 5. OBJETIVOS DEL PRESENTE ESTUDIO

Aunque la percepción del bienestar personal y familiar se considera muy importante para el desarrollo de recursos asistenciales dirigidos a familias que tienen un hijo con TEA, es evidente la escasez de estudios que se dirijan a conocer en detalle cómo afecta la noticia del autismo en las familias. También se ha planteado la cuestión de cómo afecta el diagnóstico precoz del autismo a la percepción del bienestar de los padres y las familias, siendo este un aspecto relevante para mejorar tanto los sistemas de detección como los procedimientos para comunicar el diagnóstico. El estudio que se presenta a continuación pretende aportar datos que ayuden a cubrir este vacío de conocimientos estableciendo los siguientes objetivos:

1. Comparar qué aspectos de la vida personal y familiar influyen en una mayor o menor satisfacción con la vida tanto de las madres como de los padres de los niños con TEA, valorando también si el diagnóstico de TEA produce un mayor impacto en la percepción de los padres o de las madres.
2. Medir el impacto del momento del diagnóstico en el bienestar personal y familiar de las familias que tienen un niño con TEA, comprobando si la precocidad del diagnóstico produce un efecto diferencial.
3. Valorar si determinadas características del niño que recibe un diagnóstico de TEA, especialmente la edad mental, el C.I. y el nivel de habilidades adaptativas, así como determinadas experiencias familiares, como la percepción de la carga por cuidar a su hijo, las posibilidades de ocio familiar con su hijo, o la vida laboral y escolar actuales, asociadas a la experiencia de tener un hijo con TEA están relacionadas con un mayor o menor bienestar personal y de la familia según las percepciones de los padres.

## 6. MÉTODO

### 6.1. Participantes

Los participantes de este estudio han sido 32 familias de niños pequeños con TEA. La muestra ha quedado distribuida en 32 niños y 60 padres y madres que responden al cuestionario IBPyF elaborado para este estudio y que se describe más adelante. Estas familias han recibido el diagnóstico de TEA, como mínimo, 6 meses antes de iniciarse el presente estudio.

#### 6.1.1. Características de los niños

Los 32 niños participantes han sido evaluados en dos ocasiones. La primera evaluación fue cuando se realizó el diagnóstico y se informó a la familia. En aquel momento los niños tenían una media de edad cronológica de 34,60 meses y los diagnósticos quedaron distribuidos en 21 niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo tipo Autista y 11 niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. Además, 22 de estos niños tenían asociado un segundo diagnóstico de Retraso Madurativo. La media de las puntuaciones de

coeficiente intelectual, edad mental y edad de desarrollo en conducta adaptativa aparece reflejada en la Tabla 3.

Tabla 3. *Puntuaciones medias de los niños*

	N	Puntuaciones medias			
		Edad cronológica	Coef. Intelectual	Edad Mental	Conducta Adaptativa
En el diagnóstico	32	34,60	45,31	17,97	16,97
En el seguimiento	32	52,04	58,55	29,10	25,26

En la segunda evaluación se realizó un seguimiento de los progresos de los niños y se confirmaron los diagnósticos. Como se puede comprobar en la Tabla 3, la media de edad cronológica de los 32 niños es de 52,04 meses y la media de coeficiente intelectual, edad mental y edad de desarrollo en conducta adaptativa han aumentado.

#### 6.1.2. Características de los padres

De las 32 familias participantes en el estudio se obtiene una muestra total de 60 padres y madres que respondieron al cuestionario, quedando distribuida en 31 madres con una media de edad de 38,17 años y 29 padres con una media de edad de 39,26 años. En la Tabla 4 se reflejan los datos básicos sobre la situación personal y laboral de los padres.

Tabla 4. *Situación personal y laboral de los padres y madres*

			Madres	Padres	Total
		N	31 (51,7%)	29 (48,3%)	60
		Media edad	38,17	39,26	
Estado Civil		Casados	29 (93,55%)	29 (93,55%)	58
		Divorciados	2(6,45%)	0	2
Trabajo		Sí	20 (64,51%)	26 (89,65%)	46
		No	11 (35,4%)	3 (19,35%)	14
Situación laboral	Tipo	Cuenta Ajena	18 (90%)	19 (73,07%)	37
		Autónomo	2 (10%)	7 (26,93%)	9
Jornada		Completa	11 (55%)	24 (92,31%)	35
		Parcial	9 (45%)	2 (7,69%)	11
Estudios		Primarios	1 (3,22%)	3 (10,34%)	4
		Gr. Escolar	5 (16,13%)	6 (20,69%)	11
		FP Grado Medio	3 (9,68%)	3 (10,34%)	6
		Bachiller	4 (12,9%)	3 (10,34%)	7
		FP Grado Superior	1 (3,22%)	5 (17,24%)	6
		Universitarios	16 (51,61%)	8 (27,60%)	24
		Máster Univ.	1 (3,22%)	1 (3,45%)	2
		Doctor	0	0	0

En cuanto al nivel de estudios alcanzado por los padres, destaca que un 51,6% de las madres ha alcanzado el nivel de Licenciado o Diplomado frente a un 27,6% de los padres.

En la Figura 1 se muestra la distribución de las familias según los ingresos anuales. Destaca que el 22% de estas familias ingresan menos de 20.000€ y el 37% de 20.000€ a 30.000€.

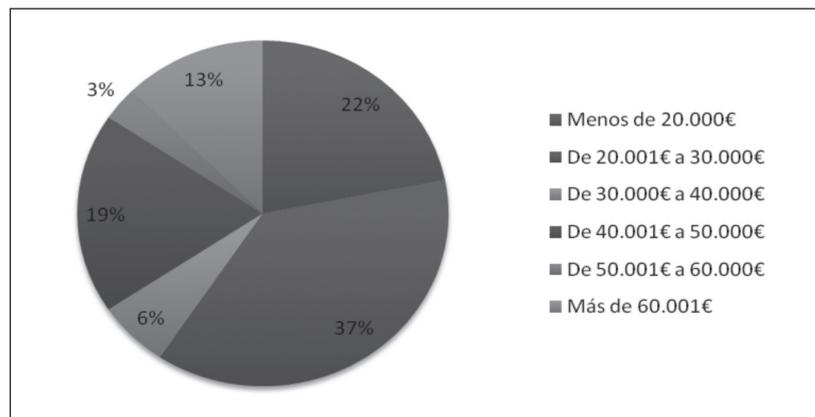


Figura 1. Gráfico de ingresos anuales por unidad familiar

## 6.2. Procedimiento

### 6.2.1. Instrumentos de evaluación y diagnóstico:

Todas las familias han acudido a la Unidad Asistencia para el Diagnóstico de TEA del INICO (Universidad de Salamanca) como mínimo en dos ocasiones. En la primera visita se realizó el diagnóstico y en la segunda se hizo un seguimiento sobre la evolución del niño y los padres respondieron a un cuestionario sobre bienestar emocional y familiar.

Los instrumentos utilizados en el proceso de evaluación y diagnóstico fueron (1) Historia Clínica, que recogía información evolutiva desde el período prenatal hasta el momento de la evaluación; (2) Escala de Madurez Social de Vineland (Vineland Adaptive Behavior Scales) (Sparrow, Balla, y Cicchetti, 1984), que proporciona datos de conducta adaptativa en edad de desarrollo en áreas de comunicación, vida diaria, socialización y habilidades motoras; (3) Escala Merrill-Palmer (Stutsman, 1931), que evalúa el desarrollo cognitivo; y (4) ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) (Lord et al., 2000) para el diagnóstico del autismo.

### 6.2.2. Cuestionario para valorar el Bienestar Personal y Familiar en familias que tienen un hijo con TEA (IBPyF):

El protocolo asistencial de nuestra unidad de investigación establece que 6 meses después de valorar al niño por primera vez y de confirmar el diagnóstico de TEA, la familia acude a una revisión de seguimiento. Fue en ese momento cuando se administró a los padres el cuestionario IBPyF. Este cuestionario ha sido construido con la intención de estudiar la percepción del bienestar personal y familiar de las madres y los padres de niños pequeños

que han recibido un diagnóstico de TEA y de conocer cómo éste influye en su vida, tanto en el plano personal como en el funcionamiento familiar.

En el cuestionario se plantean preguntas sobre la satisfacción personal y familiar con diferentes aspectos de la vida que puedan verse afectados por el hecho de haber recibido un diagnóstico de TEA en un hijo/a. En la Tabla 5 se recoge la estructura del Cuestionario.

Este cuestionario se divide en dos secciones. En la primera las familias responden a diversos ítems adaptados del cuestionario Comprehensive Quality of Life Questionnaire (Cummins, 1997) agrupados en dos apartados. En el primero, los padres responden a preguntas relativas a su satisfacción personal sobre diferentes aspectos de la vida. En el segundo los padres contestan a preguntas sobre la percepción que tienen en relación al bienestar de su familia con esos aspectos. Los padres responden mediante una escala tipo Likert de 10 puntos en ocho ítems. Los ítems incluidos en el cuestionario se refieren al bienestar material, la salud, la productividad, la intimidad, la seguridad, el lugar en la comunidad, la seguridad por el futuro y el bienestar emocional. Además, en esta sección se han incluido otras preguntas, también en formato de respuesta tipo Likert, sobre cómo creen que está yendo su vida y si han tenido algún suceso que les haya puesto más contentos o más tristes de lo habitual.

Tabla 5. Estructura del cuestionario IBPyF

	Nº	Contenidos Generales
<b>SATISFACCIÓN PERSONAL</b>		
Satisfacción global	1	Satisfacción con la vida en general
Bienestar material	2.1	Nivel de vida alcanzado
Salud	2.2	Funcionamiento físico, o psíquico
Productividad	2.3	Logros alcanzados en la vida
Intimidad	2.4	Relaciones personales íntimas
Seguridad	2.5	Seguridad con la vida que lleva
Lugar en la comunidad	2.6	Sentimiento como miembro de su comunidad
Futuro	2.7	Perspectivas de futuro
Bienestar emocional	2.8	Felicidad individual
Evolución de la vida	3.1	Si la vida personal está yendo a mejor o a peor
Sucesos	4	Hechos que ocasionaron sentimientos de alegría o de tristeza
<b>SATISFACCIÓN FAMILIAR</b>		
Satisfacción global	6	Satisfacción de la familia con la vida en general
Bienestar material	7.1	Nivel de vida alcanzado por la familia
Descanso	7.2	Descanso, ocio y diversión en familia
Productividad	7.3	Logros alcanzados en la vida en común
Relaciones	7.4	Relaciones interpersonales en la familia
Afrontamiento	7.5	Dificultades cotidianas
Apoyo de la comunidad	7.6	Apoyo a la familia recibido por parte de otros
Condiciones de vida	7.7	Condiciones de la vivienda y el lugar en el que se ubica
Comprensión social	7.8	Situación familiar integrada y comprendida por los demás
Evolución de la vida	3.2	Si la vida familiar está yendo a mejor o a peor
<b>EXPERIENCIAS FAMILIARES</b>		
	Nº	Contenidos
Carga familiar	1; 2; 3	Dificultad por el cuidado, la conducta, implicación personal
Comidas familiares	4	Tiempo dedicado a comidas familiares
Salidas familiares	5	Tiempo dedicado al ocio con su hijo/a
Absentismo escolar	6	Tiempo de abandono escolar por enfermedad u otros motivos
Absentismo laboral	7	Abandono o pérdida del puesto de trabajo
Participación en actividades	8	Asistencia a actividades organizadas
Repetición de curso	9	Repetición de curso

La segunda sección del instrumento está basada en una adaptación del estudio realizado por Lee et al. (2008). Las familias responden a cuestiones relacionadas con los aspectos de carga familiar, actividades familiares, escolarización, independencia, actividad social y preocupaciones parentales. En los análisis estadísticos, cada variable será tratada de manera independiente.

Además, en el cuestionario se recogen datos personales y de carácter demográfico en relación a la composición familiar, situación laboral de cada uno de los miembros de la familia, nivel de estudios alcanzado, ingresos anuales y si existe algún otro miembro de la familia con discapacidad. Estos datos serán utilizados para establecer la comparación entre familias con características similares.

## 7. RESULTADOS

Respecto al objetivo número uno, se ha comparado la valoración que cada uno de los progenitores hace tanto de su satisfacción global personal con su vida, como de su percepción respecto a la satisfacción global de su familia con la vida. Esta comparación se ha realizado mediante una prueba de comparación de medias. Los resultados se muestran resumidos en la Tabla 6.

Tanto padres como madres presentan índices de satisfacción medios, no estando plenamente satisfechos con su vida ninguno de los dos grupos, si bien los padres indican estar algo más satisfechos que las madres, especialmente en lo referente a la satisfacción personal, no habiendo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ( $F=0,379$  para la satisfacción personal y  $F=1,506$  para la satisfacción de la familia). Se ha constatado que ambas variables correlacionan significativamente entre sí ( $r=0,787$  sig.  $P<0,001$ ), pero ninguna de las dos variables mantiene una correlación significativa con el tiempo transcurrido desde que se comunicó el diagnóstico ( $r=0,22$  y  $r= 0,17$  respectivamente).

Tabla 6. *Resultados de la comparación entre padres y madres respecto a la satisfacción personal y familiar*

Variable	Progenitor	N	Media	Desv. típ.	Err. típ.	Sig.
Satisfacción global con su vida	Madre	31	5,97	1,56	0,28	0,54
	Padre	29	6,03	1,74	0,32	
Satisfacción de la familia con la vida en general	Madre	31	6,35	1,52	0,27	0,22
	Padre	29	6,38	1,97	0,37	

Para comparar qué aspectos de la vida personal y familiar influyen en una mayor o menor satisfacción con la vida tanto de las madres como de los padres de los niños con TEA se ha realizado un análisis discriminante incorporando como variables independientes las variables de calidad de vida siguientes: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, lugar en la comunidad, seguridad por el futuro y bienestar emocional; así como las variables situacionales: Tiempo transcurrido desde diagnóstico hasta administración IBPyF; Coeficiente Intelectual del niño/a en el momento del diagnóstico; Coeficiente Intelectual en el seguimiento; Edad mental del niño en el momento del diagnóstico; Edad mental en el seguimiento; Conducta adaptativa del niño en el momento del diagnóstico; y Conducta adaptativa en el seguimiento. Tanto en los padres como en las madres se obtiene una sola función canónica discriminante cuyos valores Lambda de Wilks son de 0,2 (sig  $p<0,003$ ) para

las madres y de 0,127 (sig.  $P < 0,001$ ) para los padres. En la Tabla 7 se presenta la matriz de estructura para las madres y para los padres.

Tabla 7. *Matriz de estructura resultante del análisis discriminante de las madres y los padres para la Satisfacción Personal como variable dependiente*

Madres		Padres	
Variable	<i>r</i>	Variable	<i>r</i>
Bienestar emocional	,629	Bienestar emocional	,579
Perspectivas de futuro	,492	Seguridad con la vida que lleva	,342
Productividad	,372	Productividad	,331
Intimidad	,336	Bienestar material	,302
Bienestar material	,267	Perspectivas de futuro	,288
Seguridad con la vida que lleva	,259	Intimidad	,259
Lugar en la comunidad	,225	Salud	,196
Salud	,134	Lugar en la comunidad	,164
Tiempo desde el diagnóstico	,106	E.M. en el seguimiento	-,060
C.I. en el diagnóstico	,054	C. adaptativa en el seguimiento	-,036
E.M. en el diagnóstico	-,043	E.M. en el diagnóstico	-,027
C. adaptativa en el seguimiento	,041	Tiempo desde el diagnóstico	,027
C. adaptativa en el diagnóstico	-,017	C.I. en el seguimiento	-,018
C.I. en el seguimiento	,014	C.I. en el diagnóstico	-,017
E.M. en el seguimiento	-,001	C. adaptativa en el diagnóstico	,005

Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y la función discriminante canónica tipificada. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.

Se puede observar que, tanto en los padres como en las madres, la variable con mayor peso en la composición de la satisfacción personal es la felicidad individual, comprobándose diferencias en la estructura de la función discriminante en ambas variables a partir de la que ocupa el segundo lugar. Parece ser que, además del bienestar emocional, la variable con mayor influencia en las madres es la seguridad en el futuro, y para los padres es la seguridad con la vida que llevan. La variable que ocupa el tercer lugar es la misma en ambos grupos y la que ocupa el cuarto lugar es la intimidad en las madres (relaciones personales íntimas), mientras que en los padres es el bienestar material (nivel de vida alcanzado).

Respecto a la satisfacción de la familia con la vida en general, el análisis discriminante produce los resultados recogidos en la Tabla 8. También en este caso el componente principal de la variable Satisfacción Familiar es el mismo en ambos grupos: el Bienestar Material, es decir, el nivel de vida alcanzado por la familia. El resto de las variables tienen un peso diferente en padres y madres, siendo más importante para la satisfacción de la familia, según los padres, el descanso (ocio y diversión en familia) que parece tener menor valor para las madres, siendo el afrontamiento eficaz de las dificultades cotidianas de la familia (afrontamiento) la que ocupa un lugar más importante en el punto de vista de las madres. Por último, se quiere destacar que los logros alcanzados por el hecho de llevar una vida en común (productividad) es más relevante en las madres que en los padres.

Tabla 8. *Matriz de estructura resultante del análisis discriminante de las madres y los padres para la Satisfacción Familiar como variable dependiente*

Madres		Padres	
Variable	<i>r</i>	Variable	<i>r</i>
Bienestar material	,769	Bienestar material	,519
Afrontamiento	,537	Descanso	,492
Productividad	,532	Afrontamiento	,450
Relaciones	,437	Relaciones	,447
Condiciones de vida	,397	Productividad	,396
Apoyo de la comunidad	,310	Apoyo de la comunidad	,297
Descanso	,298	Condiciones de vida	,212
Comprensión social	,292	C. adaptativa en el seguimiento	,130
Tiempo desde el diagnóstico	,241	Comprensión social	,095
C. adaptativa en el seguimiento	,164	C.I. en el diagnóstico	,083
C. adaptativa en el diagnóstico	,108	E.M. en el seguimiento	-,076
C.I. en el diagnóstico	-,065	C. adaptativa en el diagnóstico	,040
E.M. en el seguimiento	,043	E.M. en el diagnóstico	-,035
E.M. en el diagnóstico	-,039	C.I. en el seguimiento	,022
C.I. en el seguimiento	-,019	Tiempo desde el diagnóstico	-,006

Correlaciones intra-grupo combinadas entre las variables discriminantes y las funciones discriminantes canónicas tipificadas. Variables ordenadas por el tamaño de la correlación con la función.

Respecto al objetivo 2 del estudio que consiste en medir cómo afecta el momento del diagnóstico en el bienestar personal y familiar, en primer lugar, se ha calculado la correlación existente entre el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta el momento de cumplimentar el cuestionario IBPyF y las variables de bienestar personal y bienestar familiar. Los resultados indican la existencia de una correlación positiva y significativa entre estas variables ( $r=0,28$  sig.  $P<0,05$  para Tiempo transcurrido y Bienestar Personal; y  $r=0,3$  sig.  $P<0,05$  para Tiempo transcurrido y Bienestar Familiar), lo cual permite mantener la idea de que a medida que pasa el tiempo las familias van recuperándose de la crisis emocional vivida por el momento del diagnóstico. En segundo lugar, dado que puede ocurrir que en la muestra se encuentren familias que han recibido el diagnóstico recientemente (aunque en un tiempo nunca inferior a 6 meses) pero teniendo el niño una edad superior a los tres años, se ha tratado de comprobar si la precocidad del diagnóstico (edad del niño cuando recibe el diagnóstico), con independencia del tiempo que haya pasado desde que lo recibieron, produce un efecto diferencial. Así, primero, se ha analizado si existe una relación significativa entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y precocidad en el diagnóstico, comprobándose que no hay correlación significativa entre estas variables y tampoco se constata en una tabla de contingencia que los participantes diagnosticados más tempranamente sean aquellos en los que ha pasado más tiempo desde el diagnóstico. En segundo lugar, se ha analizado la contingencia entre las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar con la variable edad del niño cuando recibe el diagnóstico, dicotomizada en dos categorías: Menos de 34 meses (diagnóstico precoz) y más de 36 meses (diagnóstico tardío), obteniéndose también el estadístico Chi-cuadrado. Los resultados de este análisis se recogen en las Tablas 9 y 10. El coeficiente de contingencia entre Edad de Diagnóstico y Bienestar Personal es de 0,391 y el valor de chi-cuadrado es de 10,822, significativo para  $p<0,001$ . Por su parte el coeficiente de contingencia entre las variables Edad de Diagnóstico y Bienestar Familiar es de 0,266 y el valor chi-cuadrado es de 4,578, significativo para  $p<0,003$ . Por tanto, los resultados indican que existe una relación estadísticamente significativa entre edad a la que se da el diagnóstico y la percepción del bienestar personal y familiar de los padres y madres de los niños incluidos

en este estudio, percibiendo más satisfacción tanto personal como familiar los participantes cuyo hijo/a ha recibido el diagnóstico más precozmente.

Tabla 9. *Tablas de contingencia para la variable Edad de Diagnóstico con las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar*

		B. Personal		B. Familiar	
		Poco o nada	Algo o mucho	Poco o nada	Algo o mucho
Edad de Diagnóstico	Precoz	5	20	8	17
	Tardía	22	13	21	14

Tabla 10. *Coefficientes de contingencia y valores Chi-cuadrado*

	Coef. Contingencia		Chi-cuadrado	
	B. Personal	B. Familiar	B. Personal	B. Familiar
Edad de Diagnóstico	0,391	0,266	10,823**	4,578*

\*\* Significativo para  $p < 0,001$ . \* Significativo para  $p < 0,03$

Finalmente, el objetivo 3 consiste, por un lado, en valorar si determinadas características del niño que recibe un diagnóstico de TEA, especialmente el C.I., la edad mental y el nivel de habilidades adaptativas, están relacionadas con un mayor o menor bienestar personal y de la familia. Se han calculado los coeficientes de contingencia entre estas variables valorando su significación mediante el estadístico chi-cuadrado. En las Tablas 11 y 12 se presentan los resultados del análisis.

Tabla 11. *Tabla de contingencia para las características del niño con las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar*

Variables del niño		B. Personal		B. Familiar	
		Poco o nada	Algo o mucho	Poco o nada	Algo o mucho
C.I. en el diagnóstico	Bajo	17	13	19	11
	Alto	10	20	10	20
E.M. en el diagnóstico	Baja	16	20	19	17
	Alta	11	13	10	14
C. adaptativa en el diagnóstico	Baja	18	22	22	18
	Alta	9	11	7	13
C.I. en el seguimiento	Bajo	13	20	14	19
	Alto	14	13	15	12
E.M. en el diagnóstico	Baja	12	18	16	14
	Alta	15	15	13	17
C. adaptativa en el seguimiento	Baja	16	16	20	12
	Alta	11	17	9	19

Tabla 12. *Valores de chi-cuadrado para las contingencias entre las características del niño y las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar*

<b>Variabes del niño</b>	<b>B. Personal</b>	<b>B. Familiar</b>
C.I. en el diagnóstico	3,300	5,406(*)
E.M. en el diagnóstico	,011	,712
C. adaptativa en el diagnóstico	,000	2,136
C.I. en el seguimiento	,931	1,025
E.M. en el diagnóstico	,606	,601
C. adaptativa en el seguimiento	,693	5,511(*)

\* Significativo en el nivel 0,05.

Los resultados indican que existe una relación significativa de la variable Bienestar Familiar con el coeficiente intelectual en el momento del diagnóstico y el nivel de conducta adaptativa del niño en el momento de la evaluación de seguimiento. La relación se da en el sentido de que los padres de los niños con menor coeficiente intelectual en el momento en que se les da el diagnóstico y de los niños con menor nivel de habilidades adaptativas en el momento del seguimiento son los que expresan peor bienestar familiar.

En relación a la segunda parte de este objetivo, se han calculado los coeficientes de contingencia entre las variables de bienestar y las de experiencias de la familia, encontrándose que existe una relación significativa entre la percepción de la carga por cuidar a su hijo y el bienestar tanto personal como familiar percibido por los padres y también entre las variables de bienestar personal y el ocio en familia (comidas familiares y paseos juntos). Según los resultados, las familias que expresan más carga en el cuidado de sus hijos con TEA son también las que perciben menor bienestar personal y de la familia. Respecto al ocio en familia, los padres y madres que indican menos actividades de ocio en familia son también las que indican menos bienestar personal. No hay una relación significativa entre las variables de bienestar y las de pérdida de oportunidades laborales o escolares por el hecho de tener un hijo con TEA, ni tampoco por el hecho de que el niño tenga que llevar a cabo actividades extraescolares, o porque haya tenido que repetir curso. No obstante, tanto en la variable de absentismo, como en la de repetir curso, la ausencia de significación se debe a que en algunas de las casillas de la tabla de contingencia la frecuencia de casos es inferior a 5. Ver Tablas 13 y 14.

Tabla 13. *Tabla de contingencia para las experiencias familiares con las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar*

Experiencias familiares		<b>B. Personal</b>		<b>B. Familiar</b>	
		Poco o nada	Algo o mucho	Poco o nada	Algo o mucho
Percepción de la carga familiar	Poca	9	21	9	21
	Mucha	18	12	20	10
Ocio en familia	Poco	21	16	20	17
	Mucho	6	17	9	14
Absentismo laboral/escolar	Bajo	24	28	25	27
	Alto	3	5	4	4
Actividades extraescolares	No	14	16	14	16
	Sí	13	17	15	15
Repetir curso	No	22	30	25	27
	Si	5	3	4	4

Tabla 14. Valores de chi-cuadrado para las contingencias entre las experiencias familiares y las variables Bienestar Personal y Bienestar Familiar

<b>Experiencias familiares</b>	<b>B. Personal</b>	<b>B. Familiar</b>
Percepción de la carga familiar	5,455(*)	8,076(*)
Ocio en familia	5,390(*)	1,265
Absentismo laboral/escolar	,210	,010
Actividades extraescolares	,067	,067
Repetir curso	1,142	,010

\* Significativo en el nivel 0,05.

## 7. CONCLUSIONES

La detección y el diagnóstico precoces suponen un importante reto para los servicios, ya que los trastornos del espectro autista constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a sus causas y su expresión, esto último especialmente en cuanto a las primeras manifestaciones. También se reconoce la necesidad de desarrollar instrumentos más fiables para detectar y diagnosticar en edades tempranas, así como la importancia de progresar en el desarrollo de sistemas eficientes ajustados a las características de los servicios asistenciales. Pero los retos de la detección y diagnóstico precoz no se limitan solo a cuestiones técnicas. Se ha suscitado la cuestión de si la detección precoz de trastornos tan graves y desestabilizantes del bienestar personal y familiar, como es el caso del autismo, en vez de ayudar a las familias, las sume en una experiencia de crisis muy difícil de superar. Nuestro estudio ha partido de asumir que las ventajas de la detección precoz para el niño justifican el esfuerzo de implantar sistemas de cribado, porque dan acceso a una intervención más temprana, aspecto primordial para mejorar el pronóstico de los niños TEA. Pero se reconoce igualmente la necesidad de saber cómo las familias viven la experiencia de identificación de su hijo como sospechoso de tener un TEA, analizando el impacto de la experiencia del diagnóstico en las familias, comprobando si la identificación más precoz tiene ventajas o produce inconvenientes para la familia desde el punto de vista de su bienestar. Nuestra hipótesis de partida ha sido que la detección precoz puede contribuir a reducir la carga de enfermedad y a mejorar la calidad de vida de los niños afectados y de sus familias.

El presente estudio forma parte de un proyecto más amplio orientado hacia el desarrollo de sistemas de detección precoz y de recursos específicos de apoyo a familias de niños pequeños con una discapacidad grave, aunque aquí solo se presentan resultados sobre el grupo de 32 niños con TEA y sus madres y padres respectivos. Este estudio presenta algunas limitaciones, como es el hecho de que la muestra es relativamente pequeña. Un problema que también presentan estudios como el de Varni et al., (2004) y el de Altieri y Von Kluge, (2008), aunque la muestra del presente trabajo es mayor que la mayoría de estudios publicados sobre el mismo tema. Está claro que se necesitarían muestras mayores y con otros grupos de comparación, para comprobar si los resultados obtenidos aquí se mantienen y ver si hay diferencias entre familias de niños con TEA y familias cuyos hijos presentan otra discapacidad del desarrollo o cuyo desarrollo es normal.

En nuestro estudio tampoco se ha tenido en cuenta una variable sobre el lugar de residencia de las familias, lo que podría tener influencia en su grado de satisfacción, ya que no en todos los lugares existen los mismos servicios para los niños con TEA y sus padres, aunque se ha buscado comparar a familias con características demográficas similares, incluido el

lugar de residencia. Se han controlado, igualmente, otros factores de distorsión que algunos trabajos previos se han pasado por alto, como es la recogida de datos sobre los niveles de desarrollo y diagnóstico de los niños, que en otros estudios está basada en entrevistas telefónicas o en el uso de medios telemáticos como es un sitio de internet. En el presente estudio se ha accedido directamente a la población a través del programa poblacional de detección precoz instaurado en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, lo que ha permitido obtener datos directamente de las familias.

En relación a los resultados obtenidos, este estudio viene a comprobar, en primer lugar, que la percepción de bienestar personal y familiar es muy parecido tanto en los padres como en las madres, lo que sugiere que en el seno de las familias por lo general se comparte la percepción de una vida personal y familiar igual de buena, o mala. La diferencia entre padres y madres está en las dimensiones que componen las variables globales de bienestar. Para ambos grupos la felicidad individual es el componente más importante y también son importantes para el bienestar de ambos los logros alcanzados en la vida. Pero, según los resultados, hay elementos cuyo peso influye significativa y diferencialmente en la valoración del bienestar de padres y madres. Así, la visión de las madres sobre su bienestar se fundamenta más en aspectos como el grado de satisfacción con las perspectivas de futuro y con sus relaciones personales íntimas, mientras que para los padres tiene importancia su valoración sobre la seguridad con la vida que llevan en el momento presente y los logros que hayan alcanzado en la vida hasta ese momento. En relación al bienestar de la familia, si bien padres y madres están de acuerdo en que el bienestar familiar es un aspecto muy importante, difieren en que para las madres influye más en el bienestar de la familia el afrontamiento de los retos cotidianos y en los padres la satisfacción con las actividades de ocio y descanso en el marco de la familia. Los resultados también indican que otros aspectos, como el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, o el nivel de desarrollo y de habilidades adaptativas del niño, tienen poca influencia en la composición del grado de satisfacción personal o familiar de cada participante. Podríamos decir que padres y madres ven su propia calidad de vida y la de sus familias de modo similar, aunque den importancia a aspectos diferentes.

Puesto que no hay diferencias entre madres y padres en cuanto a su percepción global del bienestar personal y familiar, también se puede concluir que ninguno de los aspectos subjetivos de calidad de vida analizados, ni tampoco las condiciones objetivas del niño incluidas en el análisis (su nivel de desarrollo intelectual, mental y adaptativo) tienen el suficiente peso como para hacer que padres y madres perciban de manera diferente cada uno de ellos su calidad de vida. Una percepción que no puede considerarse satisfactoria dadas las puntuaciones obtenidas.

El segundo objetivo de este estudio ha permitido comprobar que hay otros elementos que influyen de manera estadísticamente significativa en la percepción del bienestar personal y familiar. El elemento diferenciador es la precocidad en el diagnóstico. Las familias cuyo hijo ha recibido el diagnóstico a una edad inferior a los 34 meses muestran mayor bienestar personal y familiar que las familias cuyo hijo recibió un diagnóstico posterior. Este dato permite mantener la hipótesis de que la detección precoz está asociada a mayor bienestar personal y familiar que la detección tardía. Este dato permite asumir que la identificación precoz tiene ventajas adaptativas para las familias con independencia del tiempo que haya pasado desde el momento en que se realizó el diagnóstico al niño y podría servir de justificación para apoyar la implantación de sistemas de detección precoz desde el punto de vista del bienestar de padres y familias de niños con TEA. Pero, dado que el bienestar de cada persona y familia puede estar influenciado de manera diferente por diversas variables tanto subjetivas como objetivas, se precisa la consideración de cada familia y cada progenitor desde el punto de vista personal.

Por último, los resultados obtenidos a partir del objetivo número tres sugieren que el coeficiente intelectual en el momento del diagnóstico y el progreso en el nivel de conducta adaptativa son variables del niño que influyen en la percepción del bienestar personal y familiar. Así mismo, la carga de trabajo de la familia por el hecho de cuidar a un niño con TEA puede ser un factor determinante en la percepción del bienestar en padres y madres. La consecuencia que se deriva de estos resultados es que los servicios asistenciales, y en especial los recursos de apoyo a familias y de atención temprana, deben hacer todos los esfuerzos posibles por potenciar el desarrollo del niño y por reducir la carga de trabajo que las familias afrontan en la crianza de su hijo con TEA.

En conclusión, madres y padres tienen una visión similar sobre cómo es su bienestar personal y familiar. Esta visión no es buena y desde los servicios asistenciales que atienden a la infancia con problemas y a sus familias deberían realizarse esfuerzos dirigidos a mejorar dicha percepción en aras de facilitar en lo posible la adaptación a las condiciones de vida que imponen el hecho de tener un hijo pequeño con TEA.

En este sentido, los sistemas de detección precoz pueden constituir un recurso asistencial de utilidad, ya que aquellos niños detectados más precozmente son también los que se encuentran en familias con mejor bienestar personal y familiar percibido. Por último, los resultados permiten insistir en la necesidad de desarrollar recursos que reduzcan la carga de trabajo y que mejoren el apoyo a las familias y sus hijos para potenciar cuanto antes las habilidades adaptativas del niño, con la esperanza de que el futuro de la familia en cuyo seno hay un niño con autismo será así mucho mejor.

## AGRADECIMIENTOS

Este capítulo ha sido realizado en el marco de una investigación parcialmente financiada por la Junta de Castilla y León mediante las Ordenes SAN/1015/2005 de la Consejería de Sanidad; EDU/1225/2006; y EDU/894/2009 (Grupo de excelencia GR197) de la Consejería de Educación, así como por el Ministerio de Ciencia e Innovación, Proyecto Ref. SEJ2006-11536.

## REFERENCIAS

- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Sleep Patterns of School-Age Children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 585-595.
- Aytch, L., Castro, D., Selz-Campbell, L. (2004). Early Intervention Services Assessment Scale (EISAS)-Conceptualization and Development of a Program Quality Self-Assessment Instrument. *Infants & Young Children*, 17(3):236-246.
- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83-92.
- Andrews F.M., W. S. B. (Ed.). (1976). *Social Indicators of Well-being: Americans' Perceptions of Life Quality*. (Plenum Press ed.). New York.
- Avramidis, E., Kalyva, E. (Ed.). (2006). *Research methods in special needs: Theory and practice* (Papazisis ed.). Athens.
- Bailey, D. B. (1992). FOCAS: Family Orientation of Community and Agency Services. En D. B. Bailey, P. J. McWilliam, P. J. Winton, y R. J. Simeonsson (Eds.), *Implementing family-*

- centered services in early intervention: A team-based model for change.* Cambridge, MA: Brookline.
- Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, et al. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J. Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 39(6):694-702.
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447-459.
- Bonanno, R., Gibbs, E., & Twardzicki, N. (1982). *Quality of Life Index*. Boston: Wrentham State School and Children's Hospital.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in Children and Adolescents with Autism Compared to Young People with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 863-870.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions. 583.
- Canal, R., García Primo, Patricia, Touriño, Eva, Santos, José, Martín, María Victoria, Ferrari, María José, Martínez, María, Guisuraga, Zoila, Boada, Leticia, Rey, Francisco, Franco, Manuel, Fuentes, Joaquín, Posada, Manuel, . (2006a). La detección precoz del autismo *Intervención Psicosocial. Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, Vol. 15 (1) 29-47
- Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z.,. (2006b). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familias. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú ed., pp. 323-337.
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M. V., Santos-Borbujo, J., Guisuraga-Fernández, Z.; Herráez-García, L., Herráez-García, M., Fuentes-Biggi, J., Boada-Muñoz, L. y Posada-de la Paz, M. V. (2011). Modified Checklist for Autism in Toddlers: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders* Vol. 41(10) 1342-1351.
- Caronna, E. B., Augustyn, M., & Zuckerman, B. (2007). Revisiting parental concerns in the age of autism spectrum disorders: the need to help parents in the face of uncertainty. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(4), 406-408.
- Cummins, R. A. (Ed.). (1997). *Comprehensive Quality of Life Questionnaire (ComQol-A5)*. Melbourne.
- Cummins, R. A., McCabe, M. P., Romeo, Y., & Gullone, E. (1994). The Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol): Instrument development and psychometric evaluation on college staff and students. *Educational and Psychological Measurement*, 54(2), 372-382.
- de Bildt, A., Serra, M., Luteijn, E., Kraijer, D., Sytma, S., & Minderaa, R. (2005). Social skills in children with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(5), 317-328.

- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology: An official publication of the International Society for Research in Child and Adolescent Psychopathology*, 21(2), 179-198.
- Davey, V., y Piffield-Smith, S. (1992). *Wholistic evaluation: an evaluation package developed by Barkuma Inc. for the review of residential programs*. Adelaide, Australia: Barkuma Incorporated.
- Edgerton, R.B. (1996). A longitudinal-ethnografic research perspective on quality of life. En R.L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol.1. Conceptualization and measurement*, pp. 83 – 90. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 15-24.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British Nationwide Survey of Child Mental Health. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(7), 820-827.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68(4), 437-450.
- Frisch, M. B., Cornell, J., Villanueva, M., & Retzlaff, P. J. (1992). Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment*, 4(1), 92-101.
- Harner, C. J., y Heal, L. W. (1993). The Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS): psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities*; 14(3): 221-36.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Heal, L.W. y Chadsey-Rusch J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*. ;6(4):475-90.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.
- Hoppes, K., & Harris, S. L. (1990). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 365-370.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395-408.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.

- Jacobson, J. W., & Mulick, J. A. (2000). System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 585-593.
- James W Varni, S. A. S., Tasha M Burwinkle, Paige E Dickinson and Pamela Dixon. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), 1-6.
- Jarbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.
- Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism*. 10(4):403– 414
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 16(1), 45-56.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57.
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757-772.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299–302.
- Klassen, A., Miller, A., & Fine, S. (2004). Letter to the Editor. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(6), 445.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., & et al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216.
- Kogan MD, Blumberg SJ, Schieve LA, et al. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124(5): 1395–1403
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875.
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160.
- Lehman, A. F., Rachuba, L. T., & Postrado, L. T. (1995). Demographic influences on quality of life among persons with chronic mental illnesses. *Evaluation & Program Planning*, 18, 155-164.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Jr., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., et al. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and

- communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205–223.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660.
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(1), 61-66.
- RA., C. (1995). Assessing quality of life. *Brown RI (ed), Quality of Life for Handicapped People*, London: Chapman & Hall, 1995.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.
- Saldaña, D., Alvarez, R. M., Lobaton, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303-316.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002) *Handbook of quality of life for human services practitioners*. Washington: AAMR.
- Schwichtenberg, A., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 598-605.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of Development in Adolescents and Adults with Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234-247.
- Shields, J. (2001). The NAS earlybird programme: Partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5(1), 49-56.
- Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorders*. New York, NY: Oxford University Press; US.

- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland adaptive behavior scales: Interview edition*. Circle Pines, MN: American Guidance Services.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(1), 86-97.
- Stutsman R. Guide for administering the Merrill-Palmer scale of mental tests. In Terman LM, ed. *Mental measurement of preschool children*. New York: Harcourt, Brace & World; 1931. p. 139-262.
- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association; US.
- Trauer, T., & Mackinnon, A. (2001). Why are we weighting? The role of importance ratings in quality of life measurement. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 10*(7), 579-585.
- Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., Campbell, D., y Mesibov, G. (1998). The environment rating scale (ERS): A measure of the quality of the residential environment for adults with autism. *Research in Developmental Disabilities, 19*, 381-394.
- Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., y Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33* (2), 131-140
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism. *Curr Opin Neurol, 23*(2), 97-102.

### III. EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DIFICULTADES DE APRENDIZAJE

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, MARÍA GÓMEZ-VELA, EVA VICENTE, RAMÓN F. PULIDO, MARTA BADIA, FRANCISCA GONZÁLEZ-GIL E ISABEL CALVO,

#### RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de este estudio fue evaluar la conducta autodeterminada de alumnos de Educación Secundaria con discapacidad intelectual y/o dificultades significativas de aprendizaje. A partir de los resultados de esta evaluación se pretende diseñar un programa de desarrollo de la autodeterminación adaptado a las características de estos alumnos. En el estudio participaron 101 jóvenes de entre 11 y 19 años. El 3% (N=2) presentaba capacidad intelectual límite, el 32.8% (N=22) discapacidad intelectual ligera, el 58.2% (N=39) discapacidad intelectual moderada y el 3% (N=2) severa. Para realizar la evaluación se utilizó la Escala de Evaluación de la Autodeterminación, traducida y adaptada al español a partir de The Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995). Los análisis preliminares demuestran que la escala presenta propiedades psicométricas apropiadas. Los alumnos con discapacidad intelectual severa obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus compañeros en la puntuación total en Autodeterminación y en las subescalas Autonomía y Autorregulación. Las diferencias fueron especialmente evidentes entre estos alumnos y los que presentan capacidad intelectual límite. Se discute y analiza el papel de la severidad de la discapacidad en el nivel de autodeterminación de los alumnos durante la etapa adolescente, así como las implicaciones educativas de los resultados.

#### INTRODUCCIÓN

La concepción actual de la discapacidad asigna un papel prioritario a la planificación y el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados, que mejoren el funcionamiento de las personas con discapacidad en los entornos en los que se desenvuelven (escolar, residencial, laboral, etc.), y les ayuden a lograr resultados personales importantes (Schalock et al., 2010). Llegar a ser más autónomos e independientes, tener control sobre decisiones importantes, poder elegir o hablar por sí mismos, lograr una mayor autodeterminación, en suma, es uno de esos resultados que las personas con discapacidad consideran importantes y deseables. Por este motivo, el concepto ocupa un lugar destacado entre las metas de todos los servicios sociales, también los educativos.

La investigación pone de manifiesto que las personas más autodeterminadas son más felices, disfrutan de mayor bienestar y satisfacción, y obtienen mejores resultados tanto durante la etapa escolar como durante la vida adulta (Fowler, Konrad, Walker, Test y Wood, 2007; Lachapelle et al., 2005; Martin, Mithaug, Cox, Peterson, Van Dycke y Cash, 2003; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Wehmeyer y Palmer, 2003). Los alumnos con discapacidad tienen más dificultades que aquellos que no la tienen para adquirir y desarrollar las habilidades relacionadas con la conducta autodeterminada (autonomía, conocimiento de sí mismos, locus de control, etc.). No obstante, la práctica educativa nos va proporcionando cada vez más evidencias de que los componentes del comportamiento autodeterminado se pueden aprender (Karvonen, Test, Wood, Browder y Algozzine, 2004). Eso sí, este aprendizaje requiere instrucción directa, diseñada a partir de una evaluación previa de la persona y los contextos en los que se desenvuelve (Inclusive Large Scale Standards and Assessment Group, 2003; Thoma y Sax, 2003; Thoma, Williams y Davis, 2005). Por este motivo, los profesionales del ámbito educativo necesitan disponer de procedimientos de evaluación (Shogren et al., 2008). Además, la instrucción debe comenzar temprano si se desea que niños y adolescentes con discapacidad abandonen la escuela y afronten la vida como jóvenes y adultos autodeterminados (Erwin y Brown, 2003; Wehmeyer y Palmer, 2000).

A continuación, se presenta un estudio cuyo objetivo consistió precisamente en traducir y adaptar un instrumento de evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos adolescentes con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje, con el fin de diseñar en un futuro próximo un programa de promoción de la autodeterminación acorde con las características de estos alumnos y las necesidades detectadas.

Este objetivo resulta innovador y los resultados del estudio tendrán claras implicaciones en la práctica educativa los próximos años si tenemos en cuenta que en nuestro país el interés por la conducta autodeterminada de los alumnos es todavía reciente y la comprensión del concepto y sus implicaciones en el mundo educativo está ahora en plena expansión (Verdugo, 2009).

El autor más reconocido en este campo es Wehmeyer (1999, 2002) y su definición es probablemente la más aceptada y difundida. Para él, *Autodeterminación es el proceso que lleva a la persona a actuar como principal agente causal de su propia vida, y a hacer elecciones y tomar decisiones sobre su calidad de vida, sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria* (Wehmeyer, 2001).

El autor también propone un modelo teórico según el cual una acción se considera autodeterminada cuando presenta cuatro características: 1. *Autonomía*, es decir, la persona actúa de acuerdo a sus preferencias, intereses y habilidades, e independientemente, libre de influencias externas innecesarias. 2. *Autorregulación*, la persona utiliza estrategias de autoobservación, autoinstrucciones, autoevaluación y autorrefuerzo a la hora de establecer metas personales o resolver problemas. 3. *Creencias de control*, la persona cree tener control sobre el proceso (locus de control interno), cree poseer las habilidades necesarias para alcanzar los resultados que desea (autoeficacia) y piensa que puede lograr esos resultados deseados si emplea sus habilidades y destrezas (expectativas de resultado). Y 4. *Autoconocimiento*, la persona actúa con conciencia clara de sí mismo, de sus puntos fuertes y sus limitaciones (Wehmeyer, 2000).

Estas cuatro características surgen a medida que se desarrolla una serie de habilidades y conductas que hay que fomentar en los alumnos y facilitar desde sus entornos. Wehmeyer propone las siguientes: hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, plantearse y lograr metas, autoobservarse-evaluarse y reforzarse, adquirir un locus de control interno, mantener expectativas positivas de éxito y eficacia y autoconocerse.

Los planteamientos teóricos de Wehmeyer (1999; Wehmeyer y Field, 2007), junto a las propuestas de otros autores relevantes en el campo de la conceptualización y la evaluación de la autodeterminación de alumnos con discapacidad como Field y Hoffman (1994, 2002) fundamentan el estudio que se describe a continuación.

## MÉTODO

### *Participantes*

En el estudio participaron 101 alumnos de entre 11 y 19 años, con discapacidad intelectual y/o dificultades significativas de aprendizaje. En la Tabla 1 aparecen los datos más relevantes respecto a su distribución en función del género, la edad, el curso y la discapacidad intelectual.

Tabla 1. *Datos generales de la muestra*

<b>Número total de alumnos</b>	<b>101</b>	<b>100%</b>
Género		
Varones	53	53%
Mujeres	47	47%
Edad		
De 11 a 13 años	13	13%
De 14 a 16 años	34	33.7%
De 17 a 19 años	53	52.5%
Curso / Tipo de enseñanza		
EBO	25	24.8%
1º ESO	3	3%
2º ESO	2	2%
3º ESO	5	5%
4º ESO	9	8.9%
DIVERSIFICACIÓN CURRICULAR	1	1%
FP / PCPI / TVA	38	37.6%
EP	3	3%
Discapacidad Intelectual		
Capacidad intelectual límite	2	3%
Leve	22	32.8%
Moderada	39	58.2%
Severa	2	3%
Otras	2	3%

ESO: Educación Secundaria Obligatoria; EBO: Educación Básica Obligatoria;  
 FP: Formación Profesional; PCPI: Programas de Cualificación Profesional Inicial;  
 TVA: Transición a la vida adulta; EP: Educación Primaria

### *Instrumento de evaluación*

En el estudio se utilizó la Escala de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2011), traducida y adaptada de *The ARC's Self-Determination Scale* (Wehmeyer, 1995). Se trata de un autoinforme dirigido a alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje, que les permite evaluar sus propias creencias acerca de sí mismos y su autodeterminación, y trabajar con sus tutores para identificar sus puntos fuertes y débiles.

Durante el proceso de traducción y adaptación de la escala se tuvieron en cuenta las recomendaciones propuestas por la Comisión Internacional de Tests para garantizar la equivalencia lingüística, semántica, cultural y conceptual de tests adaptados a otras lenguas o contextos (Beaton, Bombardier, Guillemin y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994). En primer lugar, se realizaron dos traducciones inglés-español por parte de dos miembros del equipo de investigación que tienen buen dominio del inglés. A continuación, los dos traductores pusieron en común su propuesta y consensuaron la primera versión en español de la escala. Seguidamente, se tradujo a su idioma original, con el fin de comprobar que el contenido de los ítems traducidos coincidía con el de los originales. Por último, los miembros del equipo de investigación, expertos en materia de discapacidad y autodeterminación, consensuaron la versión definitiva de la escala.

Se realizó una primera aplicación piloto del instrumento (Gómez-Vela, Verdugo, Badia, González-Gil y Calvo, 2010; Gómez-Vela, Verdugo, González-Gil, Badia, Wehmeyer, en prensa). Esta aplicación permitió comprobar entre otras cosas que el formato de respuesta de tres de sus subescalas (Autorregulación, Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento) daba lugar a un número limitado de respuestas y a sesgos en algunos casos. Ello afectaba en mayor o menor medida a las propiedades psicométricas del instrumento, por este motivo, el equipo de investigación decidió modificarlo y mejorarlo a partir de las conclusiones obtenidas. Concretamente, se revisaron y analizaron nuevos instrumentos de evaluación de la autodeterminación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (en adelante, NEE); se analizó la correspondencia teórica entre el modelo subyacente a nuestra escala (Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer, 1999, 2000) y los modelos y constructos a partir de los cuáles se habían elaborado los nuevos instrumentos revisados; se optó por uno de estos instrumentos: *The Self-Determination Student Scale: SDSS* (Field y Hoffman, 1994, Hoffman, Field, y Sawilowksy, 2004) y se sustituyó la subescala para evaluar la Autorregulación de la escala original por la de estos autores; se modificó el formato de los ítems de las subescalas Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento; se incorporaron mecanismos para controlar sesgos en la respuesta; se ampliaron las instrucciones para el evaluador y el alumno y, se incluyó un formulario de evaluación de variables personales y ambientales relacionadas con la conducta autodeterminada con el fin de enriquecer la información obtenida.

La escala, en su versión definitiva, consta de 102 ítems, divididos en 4 secciones (Tabla 2) que corresponden con las cuatro dimensiones propuestas por Wehmeyer en su modelo teórico de Autodeterminación.

Tabla 2. Descripción de las secciones de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación

Secciones	Contenido
1. Autonomía	32 ítems. Valoran el grado de independencia del alumno en cuanto a su cuidado personal, actividades en el hogar y relación con el entorno, y su capacidad para elegir y/o actuar en función de las preferencias y capacidades personales.
2. Autorregulación	23 ítems. Valoran si el alumno se conoce a sí mismo, tiene metas personales, planifica sus acciones y evalúa el resultado de las mismas.
3. Creencias de control y eficacia	32 ítems. Valoran locus de control, autoeficacia y expectativas de éxito.
4. Autoconciencia y autoconocimiento	15 ítems. Valoran la comprensión que tiene el alumno de sus propias emociones, capacidades y limitaciones.

La primera sección, *Autonomía*, está compuesta por 32 ítems y permite evaluar el grado de independencia del alumno y su capacidad para elegir y actuar en función de sus preferencias, intereses y capacidades. La segunda sección, *Autorregulación*, es la que ha sufrido mayores cambios. Consta de 23 ítems procedentes de *The Self-Determination Student Scale: SDSS* (Field y Hoffman, 1994, 2000), seleccionados tras un riguroso análisis de la equivalencia del contenido que evalúan ambos instrumentos, es decir, se procuró en todo momento garantizar la equivalencia teórica entre los componentes esenciales de Autorregulación propuestos por Wehmeyer en su modelo y su escala (1995, 1999) y los de Field y Hoffman (1994, 2000). La subescala permite evaluar capacidades como el establecimiento de metas y la resolución de problemas, así como estrategias de auto-dirección, liderazgo y auto-defensa. La tercera sección, *Creencias de control y eficacia*, consta de 32 ítems derivados del desglose de los ítems en forma de disyuntiva que incluía la versión original de la escala. Permite evaluar el locus de control del alumno y sus expectativas de éxito y autoeficacia. Por último, la sección *Autoconocimiento y Autoconciencia* cuenta con 15 ítems que evalúan el conocimiento que el alumno tiene de sí mismo, sus capacidades y limitaciones.

El formato de respuesta es de 4 opciones que evalúan *frecuencia* en el caso de la sección Autonomía (desde “No lo hago nunca, aunque tenga la oportunidad” hasta “Lo hago siempre que tengo la oportunidad”), y *grado de acuerdo* en el resto de las secciones (desde “No estoy nada de acuerdo” hasta “Estoy totalmente de acuerdo”). Las alternativas de respuesta se acompañan de pictogramas que facilitan su comprensión.

Acompañan a la escala un breve formulario de datos sobre el alumno y un cuestionario que debe cumplimentar un profesional con datos sobre sí mismo y sobre el alumno. La selección de las variables incluidas en estos formularios no fue arbitraria, sino resultado del análisis de diferentes documentos como el modelo de dictamen de escolarización y el de informe psicopedagógico de la Junta de Castilla y León.

En general, la escala presenta propiedades psicométricas apropiadas. En cuanto a su fiabilidad, en la Tabla 3 aparece el valor del coeficiente de consistencia interna Alfa de Cronbach para la escala total y para las subescalas que la componen. El valor del coeficiente Alfa para la escala total fue de .92, las secciones obtuvieron un coeficiente Alfa en torno o por encima de .70. En general, estos valores denotan una buena consistencia interna del instrumento.

Tabla 3. *Fiabilidad de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación mediante el Coeficiente Alfa de Cronbach*

	<b>Alfa de Cronbach</b>	<b>Nº de ítems</b>
AUTODETERMINACIÓN	.92	102
Autonomía	.93	32
Autorregulación	.66	23
Creencias de control y eficacia	.75	32
Autoconocimiento	.70	15

También se analizó la consistencia interna del test mediante la prueba de las dos mitades de Spearman-Brown. Cada una de las secciones de la escala se subdividió en dos mitades procurando que ambas particiones tuvieran ítems homogéneos que evaluaran los mismos contenidos. Los datos obtenidos aparecen en la Tabla 4 y confirman los buenos índices de fiabilidad.

Tabla 4. *Fiabilidad de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación mediante la prueba de las dos mitades de Spearman-Brown*

	Alfa de Cronbach		Spearman-Brown	Guttman
	Parte 1	Parte 2		
Autonomía	.87 (N=16)	.85 (N=16)	.92	.92
Autorregulación	.67 (N=12)	.34 (N=11)	.61	.59
Creencias de control y eficacia	.60 (N=16)	.60 (N=16)	.76	.76
Autoconocimiento	.30 (N=8)	.67 (N=7)	.75	.74

En cuanto a la validez, hasta el momento se ha realizado un análisis de las correlaciones entre las distintas secciones de la escala, y entre éstas y la puntuación total en Autodeterminación (Tabla 5). Como esperábamos, las puntuaciones han correlacionado significativamente entre sí, resultado que corrobora la validez del instrumento en la medida que refleja la contribución de los ítems a la evaluación global del constructo Autodeterminación.

Tabla 5. *Correlaciones entre las secciones y la escala total*

		AUTODETERMINACIÓN	Autonomía	Autorregulación	Control eficacia	Autoconocimiento
AUTODETERMINACIÓN	Cor. Pearson Sig. (bilat.) N	1  101	.854** .000 101	.783** .000 101	.771** .000 101	.576** .000 101
Autonomía	Cor. Pearson Sig. (bilat.) N	.854** .000 101	1  101	.586** .000 101	.424** .000 101	.228* .022 101
Autorregulación	Cor. Pearson Sig. (bilat.) N	.783** .000 101	.586** .000 101	1  101	.495** .000 101	.376** .000 101
Creencias de control y eficacia	Cor. Pearson Sig. (bilat.) N	.771** .000 101	.424** .000 101	.495** .000 101	1  101	.557** .000 101
Autoconocimiento	Cor. Pearson Sig. (bilat.) N	.576** .000 101	.228** .000 101	.376** .000 101	.557** .000 101	1  101
**Correlación significativa al 0.01 (bilateral)						
*Correlación significativa al 0.05 (bilateral)						

En el futuro, se pretende disponer de más evidencias sobre la validez de constructo de la Escala mediante la realización de un Análisis Factorial Confirmatorio, así como sobre su validez criterial mediante el análisis de correlaciones entre las puntuaciones obtenidas en la escala y las de la sección de *Autorrepresentación* de la Escala de Intensidad de Apoyos -SIS para Niños- (Thompson et al., 2008), que contiene ítems relacionados con la autodeterminación de los alumnos desde la perspectiva de un familiar o un profesional que lo conoce bien.

## RESULTADOS

El estudio piloto, realizado con un grupo de 371 alumnos de Secundaria, ya nos había proporcionado datos interesantes sobre la conducta autodeterminada de los alumnos con NEE y sin ellas (Gómez-Vela et al., 2010). En este sentido, los alumnos con NEE obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus compañeros sin NEE tanto en la puntuación total como en las subescalas Autonomía, Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento. En cuanto al tipo de NEE, en general, habíamos encontrado puntuaciones ligeramente inferiores en el grupo de alumnos con discapacidad intelectual, aunque estas diferencias no fueron estadísticamente significativas.

La nueva aplicación de la escala, una vez modificada y mejorada, en la muestra de 101 alumnos con discapacidad intelectual nos permitió profundizar en las puntuaciones obtenidas por estos alumnos y en el funcionamiento de la escala con ellos, un instrumento originalmente diseñado y dirigido a esta población.

Se realizó una serie de ANOVAs para comparar las puntuaciones medias obtenidas por los alumnos en función del grado de discapacidad, su edad y el género. En la Tabla 6 aparecen los datos descriptivos referidos a la primera variable. Encontramos diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total y en las subescalas Autonomía y Autorregulación. Los alumnos con discapacidad intelectual severa obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus compañeros en estas dimensiones. Las diferencias fueron especialmente evidentes entre estos alumnos y los que presentan capacidad intelectual límite (Autodeterminación:  $F: 3.648; p = 0.010$ ; Autonomía:  $F: 3.729; p = 0.009$ ; Autorregulación:  $F: 2.661; p = 0.041$ ).

Tabla 6. *Media y desviación típica de las puntuaciones obtenidas por los alumnos en función de la discapacidad intelectual*

	CI límite (N = 2)		DI ligera (N = 22)		DI moderada (N = 39)		DI severa (N = 2)	
	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd
AUTODETERMINACIÓN	340.50	19.091	290.909	31.535	276.435	36.61	225.50	3.535
Autonomía	106.00	9.899	89.636	17.977	81.7179	18.788	46.50	.707
Autorregulación	81.00	5.656	65.4545	8.639	63.205	8.83	55.50	4.949
Creencias de control	109.00	7.071	91.227	11.451	89.615	11.405	86.00	2.828
Autoconocimiento	44.50	3.535	44.59	5.60	41.897	8.503	37.50	2.121

En cuanto a la edad (Tabla 7), encontramos diferencias estadísticamente significativas en las secciones Autonomía, Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento. Los alumnos de 11 años obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a los de 15, 17 y 18 en es-

tas dimensiones (Autonomía:  $F: 2.307$ ;  $p = 0.027$ ; Creencias de control:  $F: 2.245$ ;  $p = 0.031$ ; Autoconocimiento:  $F: 3.931$ ;  $p = 0.000$ ). Los resultados muestran que la puntuación tiende a aumentar con la edad, es decir, los alumnos van obteniendo paulatinamente puntuaciones superiores, especialmente desde los 13 años, que decrecen a los 16 años, pero se recuperan entre los 17 y 18.

Tabla 7. *Media y desviación típica de las puntuaciones obtenidas por los alumnos en función de la edad*

	11 años (N = 3)		13 años (N = 3)		14 años (N = 5)		15 años (N = 5)		16 años (N = 9)		17 años (N = 18)		18 años (N = 21)	
	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd	Media	Sd
AUTODETERMINACIÓN	225.66	2.52	279.66	66.12	289.60	24.60	315.20	30.60	269.11	44.03	293.71	20.51	278.05	41.95
Autonomía	47.67	2.08	75.67	26.63	83.00	11.85	98.40	21.62	76.78	21.63	89.86	11.76	86.39	21.39
Autorregulación	58.33	6.03	62.33	16.16	66.40	6.465	67.80	8.14	62.00	11.42	66.43	7.09	63.61	9.68
Creencias de control	81.67	7.77	95.67	18.45	95.60	9.37	103.80	9.68	84.89	12.35	92.52	8.26	88.39	12.04
Autoconocimiento	38.00	1.72	46.00	7.55	44.60	4.04	45.20	9.09	45.44	5.79	44.90	6.69	39.67	7.73

Por último, en cuanto al género, los varones obtuvieron puntuaciones ligeramente superiores a las mujeres tanto en la escala total como en las dimensiones Autorregulación, Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento, no obstante, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas en ningún caso (Tabla 8).

Tabla 8. *Media y desviación típica de las puntuaciones obtenidas por los alumnos en función del género*

	Varones (N = 53)		Mujeres (N = 47)	
	Media	Sd	Media	Sd
AUTODETERMINACIÓN	278.28	38.29	275.11	32.73
Autonomía	80.46	18.88	81.08	19.41
Autorregulación	63.77	9.39	62.64	7.72
Creencias de control	90.45	11.97	88.47	10.91
Autoconocimiento	43.51	7.26	42.91	5.72

## DISCUSIÓN

Para finalizar, presentamos las conclusiones de nuestro estudio organizadas en torno a dos secciones: las relacionadas con el instrumento de evaluación y las que se derivan de los resultados, así como sus implicaciones educativas.

En relación con el instrumento utilizado, la Escala de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2011) se ajusta a los planteamientos actuales de la discapacidad. Por un lado, permite la evaluación de resultados personales importantes para los alumnos, como son aquellos que tienen que ver con su autonomía e independencia y el control que tienen sobre decisiones importantes (escolares, prelaborales, etc.). Por otro, facilita la puesta en marcha de apoyos individualizados que les ayuden en momentos críticos, como el de transición a

la vida adulta. Además, responde a la necesidad de los profesionales de la educación de disponer de instrumentos que permitan evaluar a los alumnos y, a partir de esta evaluación, diseñar programas de promoción de la conducta autodeterminada adaptados a sus características, intereses y motivaciones (Chambers, et al., 2007; Shogren et al., 2008; Wehmeyer y Field, 2007). En este sentido, la escala proporciona información fiable sobre el conocimiento que tienen los alumnos con discapacidad intelectual de sus capacidades e intereses, su grado de independencia, su capacidad para elegir en función de sus preferencias y para plantearse y dar los pasos necesarios para lograr metas significativas para ellos, su capacidad de resolución de problemas, sus expectativas de logro, etc. Aspectos todos de indudable relevancia de cara a favorecer la educación integral de estos alumnos y la promoción de una adaptación adulta satisfactoria.

En cuanto a los resultados, concretamente los que tienen que ver con el grado de discapacidad intelectual, coinciden con los de numerosos estudios en los que se ha comprobado una relación constante y significativa entre el CI de una persona y su nivel de autodeterminación. Los alumnos con discapacidad intelectual obtienen puntuaciones significativamente inferiores a sus compañeros en la mayor parte de los estudios (Nota et al., 2007; Stancliffe, Abery y Smith, 2000; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer y Garner, 2003; Wehmeyer, Palmer, Soukup, Garner y Lawrence, 2007; Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006; Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup y Garner, 2008). Además, la puntuación decrece significativamente a medida que lo hace el CI.

No obstante, es importante tener en cuenta que este resultado no refleja la capacidad de estos alumnos para *llegar a ser* autodeterminados. La investigación pone de manifiesto que las personas con discapacidad tienen menos oportunidades que sus iguales sin discapacidad para hacer elecciones y expresar preferencias en su día a día, y esta variable, la disponibilidad de alternativas entre las que elegir y las oportunidades reales para hacerlo, *sí* determinan su grado de autodeterminación (Chambers et al., 2007; Wehmeyer y Garner, 2003). Es decir, la relación que se establece entre el CI de una persona y su autodeterminación no es directa ni sencilla. El CI predice dónde viven, estudian o trabajan las personas con discapacidad, y son estos entornos, más o menos restrictivos de las posibilidades de elegir y decidir de las personas con discapacidad, los que predicen su autodeterminación. Parece pues que las dificultades de los alumnos para llegar a ser más autodeterminados no vienen condicionadas por la discapacidad, sino como dirían Booth, Ainscow y Kingston (2006), por las barreras para la presencia, el aprendizaje y la participación que el alumno encuentra a su alrededor, y más concretamente, por las limitadas oportunidades reales para elegir y tomar decisiones, hecho que determina sus posibilidades para lograr una participación plena en los diferentes entornos que le rodean.

A la luz de los resultados parece evidente que el concepto está llamado a ocupar un lugar predominante los próximos años (Verdugo, 2009). Su principal utilidad residirá en servir como guía para evaluar los entornos en los que las personas con discapacidad intelectual viven, estudian, ocupan su tiempo de ocio, etc., y transformar los servicios (educativos, residenciales, laborales, etc.) a la luz de los resultados de esta evaluación.

## REFERENCIAS

- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F. y Ferroz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3189-3191.
- Booth, T., Ainscow, M., y Kingston, D. (2006). *Index for Inclusion: developing play, learning and participation in early years and childcare*. Bristol, UK: CSIE.

- Chambers, C. R., Wehmeyer, M.L, Saito, Y., Lida, K.M., Lee, Y. y Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go?. *Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Erwin E. J. y Brown, F. (2003). From theory to practice: A contextual framework for understanding self-determination in early childhood environments. *Infants and Young Children*, 16, 77-87.
- Field, S., y Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 159-169.
- Field, S., y Hoffman, A. (2002). *Preparing youth to exercise Self determination*. Austin: PRO ED.
- Hoffman, A., Field, S., y Sawilowksy, S. (2004) *Self-Determination Assessment Battery User's Guide. Third Edition*. Center for Self-Determination and Transition. Promoting resiliency and Well-being throughout the Lifespan. College of Education. Wayne State University.
- Fowler, C., Konrad, M., Walker, A. R., Test, D., y Wood, W.M. (2007). Self-determination interventions' effects on the academic performance of students with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 270-285.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A., Badia, M., González-Gil, F. y Calvo, I. (2010). La Escala de Evaluación de la Autodeterminación. Un instrumento en desarrollo. En M.A Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.) *Aplicación del paradigma de calidad de vida* (pp. 83-90). Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A., González-Gil, F., Badia, M. y Wehmeyer, M. (en prensa). Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs. *Education and Training in Developmental Disabilities*.
- Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
- Inclusive Large Scale Standards and Assessment Group (2003). *Self Determination Module*. Kentucky: University of Kentucky.
- Karvonen, M., Test, D., Wood, W.M., Browder, D. y Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R.; Verdugo, M.A. y Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740-744.
- Martin, J. E., Mithaug, D. E., Cox, P., Peterson, L. Y., Wan Dycke, J. L., y Cash, M. E. (2003). Increasing self-determination: Teaching students to plan, work, evaluate, and adjust. *Exceptional Children*, 69, 431-446.
- Nota, L., Ferrara, L., Soresi, S., y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., et al. (2010). *Intellectual disability: Diagnosis, classification and systems of support (11th Ed.)*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson J.R., Wehmeyer, M., Little, T.D., Patton, J.R., Polloway, E., Realon, et al. (2008) *Supports Intensity Scale for Children*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Shogren, K.A., Wehmeyer, M., Palmer, S.B., Soukup, J.H. Little, T.D. Garner, N. y Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of Self-determination. Examining the relationship between the ARC's Self-determination Scale and the American Institutes for Research Self-determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), 94-107.
- Stancliffe, R.J., Abery, B.H. y Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Thoma, C.A. y Sax, C.L. (2003). Self-determination: What do the rehabilitation counseling students know and where do they learn it?. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 89-94.
- Thoma, C.A.; Williams, J.M., y Davis, N.J. (2005). Teaching self-determination to students with disabilities: Will the literature help?. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28(2), 104-115.
- Verdugo, M. A. (2009). *Buenas prácticas para la mejora de la Calidad de vida y Autodeterminación del alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo*. En Consejería de Educación de Murcia, *Buenas prácticas en Educación, Diversidad y Empleo* (<http://diversa.educarm.es/cd/verdugo.pdf>). Murcia: Consejería de Educación.
- Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M.; Badia, M.; González-Gil, F.; Fernández-Pulido, R.; Calvo, I. y Vicente, E. (2011). *Escala de Evaluación de Autodeterminación*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO, manuscrito no publicado.
- Wehmeyer, M.L. (1995). *The ARC's Selfdetermination Scale. Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(4), 282-293.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L. (2001) Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, 32(2), 5-15.
- Wehmeyer, M.L. (2002). *Self-determination and the education of students with disabilities*. ERIC.
- Wehmeyer, M. L., y Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Wehmeyer, M.L. y Garner, N.W. (2003) The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D.E. y Martin, J.E. (2000). Promoting Causal Agency: The Self-determined Learning Model of Instruction. *Exceptional Children* 66(4), 439-453.
- Wehmeyer, M.L. y Palmer, S.B. (2000). Promoting the acquisition and development of self-determination in young children with disabilities. *Early Education and Development*, 11(4), 465-481.
- Wehmeyer, M.L. y Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.

- Wehmeyer, M.; Palmer, S.B.; Soukup, J.H.; Garner, N.W., y Lawrence, M. (2007). Self-determination and student transition planning knowledge and skills: Predicting involvement. *Exceptionality*, 15(1), 31-44.
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC. Manual técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.
- Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H. y Garner, N.W. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 25-36.

## IV. CALIDAD DE VIDA LABORAL DE TRABAJADORES EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL: ESTUDIOS EMPÍRICOS E IMPLICACIONES PARA LA MEJORA DE LA PROVISIÓN DE SERVICIOS

CRISTINA JENARO, NOELIA FLORES, FRANCISCA GONZÁLEZ-GIL, MARIBEL CRUZ Y VANESSA VEGA

El empleo es uno de los aspectos más importantes que condicionan nuestra vida y relaciones e incluso nuestra salud. Es uno de los pilares fundamentales de la sociedad y una de las principales actividades en las sociedades industrializadas (Flores, Jenaro, Orgaz y Martín, 2011; Jenaro, Flores, Caballo, Arias y De Elena, 2006; Jenaro, Flores, González, Vega y Cruz, 2010). No obstante, dependiendo de las condiciones de trabajo, éste proporcionará una mayor o menor satisfacción, que incluso puede repercutir en otras áreas vitales (Flores, 2008; Jenaro, Flores y Arias, 2007). La relación entre empleo y calidad de vida ha sido puesta de manifiesto en multitud de estudios, tanto en población general como en población en riesgo de exclusión (Jenaro, Crespo y Verdugo, 2004; Kobbler y Eggleton, 2005; Verdugo, Crespo, Jenaro y Jordán de Urries, 2004). Además, diversos trabajos han demostrado que las personas con discapacidad intelectual experimentan más calidad de vida cuando se encuentran en contextos normalizados o inclusive que cuando están en ambientes segregados o excluidos (Jenaro, Mank, Bottomley, Doose y Tuckerman, 2002; Jenaro, Rodríguez y Caballo, 2004; Jordán de Urries, Verdugo, Jenaro, Crespo y Caballo, 2005; Verdugo, Jordán de Urries, Jenaro, Caballo y Crespo, 2006).

Como señalan Jenaro, Flores, González, Vega y Cruz (2010), si bien en castellano el concepto de “calidad de vida” (*‘quality of life’*) en ocasiones se haya equiparado al de “calidad de vida laboral” (*‘Quality of work life’*), ambos conceptos tienen un origen y desarrollo científico completamente diferenciado. El propio Tesoro de los Psychological Abstracts, incluye como conceptos diferenciados *Quality of life* y *Quality of Work Life*. Los términos asociados a este último concepto son: *Job Characteristics*, *Job Satisfaction*; *Occupational Stress*; *Organizational Characteristics*; *Organizational Climate*; y *Working Conditions*. Por el contrario, los términos que ofrece el Tesoro asociados al concepto de *Quality of Life* son: *Life Changes*; *Life Satisfaction*; *Lifestyle*; *Lifestyle Changes*; y *Well Being*. De hecho, la evidencia empírica indica que los trabajadores ofrecen valoraciones distintas cuando se les pide que califiquen su calidad de vida y su calidad de vida laboral, tanto cuando se trata de trabajadores con discapacidad intelectual (Flores, 2008; Flores, Jenaro y Arias, 2006; Flores, et al., 2011) como de trabajadores sin discapacidades (Flores, et al., 2011; Jenaro, et al., 2007; Jenaro, Flores, Orgaz y Cruz, 2011).

A lo largo de este capítulo profundizaremos en el concepto de calidad de vida laboral y sus componentes. Presentaremos también cuatro estudios empíricos centrados en la comprensión y evaluación del concepto de calidad de vida laboral desde un punto de vista cualitativo. Estos estudios son tan sólo una parte de las actividades realizadas por el presente equipo de investigación.

## CONCEPTO Y MODELOS EXPLICATIVOS DE CALIDAD DE VIDA LABORAL

El estudio de la calidad de vida laboral se ha venido abordando básicamente desde dos perspectivas teórico-metodológicas: la calidad de vida del entorno de trabajo o perspectiva objetiva y la calidad de vida laboral psicológica o perspectiva subjetiva (Jenaro, Flores, González, et al., 2010; Segurado y Agulló, 2002). La perspectiva objetiva tiene como meta mejorar la calidad de vida laboral mediante la consecución de los intereses organizacionales. El centro de su análisis es el conjunto de la organización entendida como un sistema. Por lo tanto, analiza el macrosistema. El foco de interés se sitúa en la organización, en sus condiciones físicas, objetivas e intrínsecas al puesto de trabajo y en cómo estas afectan al rendimiento. Desde esta perspectiva se pretende alcanzar una mayor productividad y eficacia organizacional fundamentalmente.

Por otro lado, la calidad de vida laboral psicológica muestra un mayor interés por los aspectos subjetivos de la vida laboral y persigue sobre todo la satisfacción, la salud y el bienestar del trabajador, anteponiendo los intereses individuales a los de la organización. Así, su foco de análisis se centra en el microsistema. En consecuencia, cómo experimente cada trabajador su ambiente de trabajo determinará en gran medida su calidad de vida laboral.

Pese a esta diferenciación, no cabe duda de que la calidad del entorno laboral influye en la calidad de vida laboral psicológica que experimentan los trabajadores, por lo que es preciso atender tanto a los criterios objetivos como a los subjetivos cuando se analiza este constructo (Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010). De ahí que sea posible afirmar que el concepto de calidad de la vida laboral tiene que ver con la satisfacción, la motivación, la salud y el bienestar del trabajador y también con todo lo relacionado con el medio ambiente de trabajo (Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Caballo, et al., 2006; Jenaro, Flores, González, et al., 2010). Es un concepto que pretende conciliar los aspectos laborales que tienen que ver tanto con la experiencia individual como con los objetivos de la organización. Desde este punto de vista, la calidad de la vida laboral explica la manera en que el trabajo es experimentado, tanto objetiva (seguridad, higiene, y el sueldo, etc.,) como subjetivamente (la forma en que se vive por el trabajador). Es, por tanto, un concepto multidimensional compuesto de indicadores objetivos y subjetivos que tiene en cuenta al individuo y al contexto donde trabaja (Elizur y Shye, 1990; Flores, 2008; Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011; Martel y Dupuis, 2006).

En el ámbito de la discapacidad, el concepto más restringido de calidad de la vida laboral es relativamente nuevo y hay pocos estudios al respecto. Algunas excepciones lo constituyen los trabajos realizados por el presente equipo de investigación (Flores, 2008; Flores, et al., 2006; Flores, Jenaro, González y García, 2010; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, González-Gil, et al., 2010; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010). Al igual que con el concepto de Calidad de Vida, la calidad de la vida laboral de las personas con discapacidad intelectual se encuentra integrada por las mismas dimensiones e indicadores relevantes para la población general (Goode, 1989, 1990). Por tanto, si queremos aumentar la calidad de la vida laboral de estos trabajadores debemos comenzar por involucrarlos en la evaluación de sus condiciones de trabajo y en la toma de decisiones al respecto (Flores, 2008; Flores, et al., 2006;

Flores, et al., 2010; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Caballo, et al., 2006; Jenaro, Flores, González, et al., 2010). Además para potenciar la calidad de vida laboral debemos actuar en los indicadores individuales, asegurando la existencia de un ajuste entre el trabajador y el trabajo tanto en lo que se refiere a los valores, necesidades, aptitudes, actitudes (Chiocchio y Frigon, 2006), como en lo relacionado con las variables objetivas o del entorno de trabajo (p.e. aspectos ergonómicos, características del puesto de trabajo, condiciones laborales, etc.).

En el ámbito de la discapacidad intelectual se dispone de pocos modelos explicativos de la calidad de vida laboral. En estos últimos años, Jenaro et al., han venido trabajando (Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, González, et al., 2010; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010) en la elaboración de un modelo causal-explicativo de la calidad de la vida laboral. Los marcos de referencia empleados han sido los existentes en la literatura sobre el estrés laboral, concretamente, el modelo de demandas-control-apoyos (Karasek Theorell, 1990; Karasek, 1979) y el modelo de demandas-recursos (Demerouti, Bakker, Nachreiner y Schaufeli, 2001). La distinción entre demandas y recursos refleja la asunción del modelo de demandas y recursos propuesto por Karasek en la década de los 70 y que ha sido asumido por numerosos investigadores, a la hora de explicar los riesgos psicosociales (Bakker, Demerouti, de Boer y Schaufeli, 2003; Demerouti, et al., 2001; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010; Karasek y Theorell, 1990; Karasek, 1979; Salanova, Peiró y Schaufeli, 2002; Schaufeli y Bakker, 2004).

De acuerdo con dicho modelo se espera que las demandas afecten negativamente a la percepción de calidad de vida laboral. Las demandas se entienden como la percepción de estresores relacionados con: los turnos, la cantidad de tareas a realizar, la responsabilidad, las tareas repetitivas, la falta de formación, las necesidades de producción, la falta de descansos, las relaciones con el jefe, la ausencia de información sobre el desempeño, las relaciones con los compañeros, o la imposibilidad de rotar por diferentes puestos. Se espera también que los recursos, entendidos como la percepción de apoyo por parte del supervisor y por parte de los compañeros, incidan positivamente en la calidad de vida laboral. Asimismo, se espera que las demandas afecten negativamente a la satisfacción laboral, entendiendo por tal la satisfacción con el trabajo, con el sistema de trabajo y con la remuneración, los deseos de permanecer en ese trabajo y de sentir que se elegiría de nuevo el mismo (Flores, 2008; Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2010; Flores, et al., 2011).

El modelo sostiene que así como la satisfacción laboral depende de la percepción de bajas demandas laborales y de elevados recursos, la calidad de vida laboral es un constructo más amplio que depende de la valoración resultante del equilibrio entre demandas y recursos y de la estimación global de la satisfacción laboral. Las demandas y los recursos se plantean como inversamente relacionados. Dicho modelo acentúa la importancia de la experiencia subjetiva del trabajador. Así, la forma en que se experimenta el ambiente de trabajo determinará en gran parte la calidad de vida laboral. Por lo tanto, la percepción del trabajador de las condiciones laborales y de los aspectos organizacionales relacionados con el contenido del trabajo y las tareas a realizar determinará su salud psicosocial y su calidad de vida laboral.

En general, en cualquier lugar de trabajo, dos tipos de variables influyen en el trabajador, las exigencias del trabajo y los recursos disponibles. Las demandas pueden ser definidas como aquellos aspectos físicos, psicológicos, organizativos y sociales que requieren un esfuerzo por parte del trabajador y suponen un coste (físico, psicológico o social); los recursos, por otro lado, son aspectos que reducen las demandas, estimulan el aprendizaje y el compromiso, y fomentan la participación y el rendimiento (Bakker, et al., 2003; Demerouti, et al., 2001; Schaufeli y Bakker, 2004). Algunos ejemplos de recursos son, entre otros, el apoyo social de compañeros o supervisores y la capacidad de tomar decisiones sobre el tipo de tarea

a realizar (Flores, et al., 2011; Schaufeli y Bakker, 2004) . Existen evidencias (Fernet, Guay y Senécal, 2004; Flores, 2008; Flores, et al., 2010; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010) de que los recursos, además de aumentar la satisfacción en el trabajo, actúan como factor protector ante determinados riesgos psicosociales. Por el contrario, elevadas demandas de trabajo y los limitados recursos disponibles, pueden impactar negativamente en la salud biopsicosocial del trabajador (Fernet, et al., 2004; O'Connor yVallerant, 1994) y obstaculizar la calidad de la vida laboral.

El modelo tiene en cuenta una serie de factores individuales y contextuales relacionadas con la calidad de la vida laboral desde un enfoque multidimensional. También considera la calidad de la vida laboral desde una perspectiva psicosocial, lo que refuerza la importancia de la evaluación subjetiva del trabajador hacia su entorno de trabajo. Pese a que el modelo cuenta con cierto apoyo empírico (Flores, 2008; Flores, et al., 2010), es necesario seguir investigando sobre la percepción de trabajadores con discapacidad intelectual sobre el empleo en general, y sobre la calidad de vida laboral en particular. La utilización de metodologías cualitativas nos permite abordar en profundidad un concepto aún lleno de retos e interrogantes.

## COMPONENTES DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL

En el ámbito de las personas con discapacidad intelectual, el indicador más empleado como componente de la calidad de vida laboral ha sido la satisfacción laboral. La mayoría de los estudios se caracterizan por haber centrado su atención la satisfacción experimentada tras obtener un empleo o acceder a un empleo más inclusivo y a una vida en la comunidad. Desde este punto de vista, se parte de la premisa de que el trabajador con discapacidad intelectual experimenta una mayor satisfacción simplemente por el mero hecho de obtener y mantener un empleo (Goode, 1989; Howard y Gould, 2000; Test, 1993) y no tanto como resultado de dimensiones o indicadores específicos. Bajo nuestro punto de vista, previsible experimentar un incremento en la satisfacción vital (calidad de vida) y en la satisfacción con el trabajo (calidad de vida laboral) con independencia de que se tenga o no una discapacidad, al pasar de una situación de desempleo a otra de empleo. Creemos por tanto que la cuestión no es comparar situaciones extremas (i.e. con vs. sin empleo), sino centrarnos en aquellas personas que se encuentran empleados, si queremos mejorar los aspectos más cualitativos.

Esta línea de trabajo viene además apoyada por estudios previos (Farris y Stancliffe, 2001; Jenaro, et al., 2002) en los que se muestra que la adquisición de un empleo no es suficiente para garantizar la satisfacción de los trabajadores con discapacidad intelectual. Además, es necesario asegurar un adecuado equilibrio entre normalización o la similitud de las condiciones de trabajo con las existentes para los trabajadores en general, y los apoyos, es decir, entre las exigencias del trabajo y los recursos disponibles. Por lo tanto, la satisfacción laboral de un trabajador con discapacidad intelectual es un estado que va más allá de la simple adquisición de un puesto de trabajo. La percepción del entorno de trabajo y de la existencia de un adecuado equilibrio entre las tareas a realizar y las habilidades, motivaciones, etc., de los trabajadores determinarán también la satisfacción laboral (Flores, 2008; Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011; Jenaro, et al., 2002).

La calidad de vida laboral es un constructo multidimensional formado por indicadores objetivos y subjetivos. La descripción de la naturaleza multidimensional de la calidad de vida laboral ha sido uno de los temas de estudio más recurrentes sobre el que se ha venido investigando (Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, González, Vega y Cruz, 2010; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010; Segurado y Agulló, 2002). En este sentido, algunos autores

(Cascio y Thacker, 1994) consideran que variables como la participación de los trabajadores, el enriquecimiento de los puestos de trabajo, la presencia de motivadores intrínsecos, el estilo de supervisión democrático, y la mejora de la seguridad en el trabajo mejoran la calidad de vida laboral. Por otro lado, según Aycan et al. (Aycan y Kanungo, 2001) la satisfacción laboral, la implicación en el trabajo y la ausencia de estrés laboral son los indicadores de calidad de vida laboral citados con mayor frecuencia.

Segurado y Agulló (2002), tras revisar una extensa revisión bibliográfica, proponen un listado en el que agrupan los indicadores más frecuentes en cuatro categorías según procedan del individuo, del medio ambiente de trabajo, de la organización o del entorno laboral. En dicho listado, que presentamos en la Tabla 1 con ligeras modificaciones frente a la propuesta original (Jenaro, Flores, González, et al., 2010), se observa que la calidad de vida laboral está formada principalmente por: a) componentes de tipo individual, que acentúan cómo el individuo percibe su entorno de trabajo y cómo se maneja en él; b) componentes del entorno laboral o medio ambiente de trabajo que tienen en cuenta variables como las condiciones de trabajo, la seguridad e higiene, aspectos ergonómicos, diseño del puesto, características y contenidos del trabajo, variedad de las tareas, etc.; c) componentes de la organización relacionados con el sistema de trabajo, las políticas y métodos de dirección y gestión, la cultura y estrategias organizacionales; d) y otros componentes del entorno social referidos a factores económicos, políticos, ecológicos, sociales, histórico-culturales y tecnológicos. Este listado asume además un modelo sistémico según el cual, el nivel más próximo al individuo o del microsistema sería el nivel individual. En el otro polo, a nivel del macrosistema, se ubicarían las características del contexto social, económico y cultural.

Tabla 1. *Indicadores de calidad de vida laboral de los diferentes niveles del sistema*

Indicadores Individuales	Medio ambiente de trabajo	Organización	Entorno social
Satisfacción Laboral	Calidad de vida laboral percibida	Organización del trabajo, efectividad y productividad	Calidad de vida
Expectativas, motivación	Condiciones de trabajo	Organigrama, estructura y funcionamiento	Condiciones de vida, prejubilación, estilo de vida
Actitudes y valores hacia el trabajo	Diseño Ergonómico	Cultura y cambio organizacional	Variables sociodemográficas
Implicación, compromiso	Seguridad e higiene	Participación y toma de decisiones	Factores socio-económicos
	Nuevas Tecnologías	Factores Psicosociales	Prevención de riesgos laborales
	Análisis de puestos	Aspectos sociales	
	Características y contenido del trabajo		

(Fuente: Jenaro, Flores, González, Vega y Cruz, 2010, adaptado de Segurado y Agulló, 2002)

## EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL: ESTUDIOS EMPÍRICOS

La revisión de la literatura sobre calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad intelectual (Flores, 2008; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010) pone de manifiesto que un número significativo de estudios se basan en información obtenida de allegados: profesionales, supervisores, compañeros de trabajo o familias. Una segunda característica es que este constructo se ha evaluado generalmente instrumentos especiales para evaluar las “condiciones especiales” a las que han de hacer frente estas “poblaciones especiales”.

Sin embargo desde nuestro punto de vista, (Flores, 2008; Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, González, et al., 2010) el modo más directo de obtener respuestas ante una pregunta es planteando directamente dicha cuestión. Y ello es aplicable también para trabajadores con discapacidad. En esta línea, en las páginas siguientes presentamos cuatro estudios consecutivos, de corte cualitativo, realizados mediante grupos focales y preguntas abiertas a personas con discapacidad (física, sensorial, intelectual). Así pues, partiremos de la exposición del los resultados obtenidos tras preguntar a estudiantes con discapacidad física y sensorial la importancia que tiene para ellos obtener un empleo en un futuro (Campo, Jenaro, Cruz y Vega, 2010). Continuaremos presentando un estudio (Jenaro, Flores, González, Vega y Cruz, 2010) consistente en evaluar mediante preguntas abiertas, los componentes e indicadores clave de calidad de vida laboral para trabajadores con discapacidad. Expondremos un tercer estudio en el que becarios con discapacidad que realizan prácticas en empresas, manifiestan lo que para ellos es la calidad de vida laboral y sus aspectos clave (Espada y Jenaro, 2011). Finalmente, plasmaremos los resultados de un cuarto estudio en el que preguntamos a trabajadores con discapacidad intelectual que se encuentran trabajando en la modalidad de empleo con apoyo, lo que para ellos es la calidad de vida laboral (Martinielli, Flores y Jenaro, 2011).

En todos los estudios los diálogos fueron grabados bajo consentimiento informado de los participantes fueron posteriormente transcritos y analizados con el procesador Atlas Ti. El referente metodológico empleado fue el análisis de contenido cualitativo que, constituye una técnica de interpretación de textos para formular inferencias mediante la identificación sistemática y objetiva de ciertas características específicas de un texto. La técnica de análisis usada con los datos textuales generados por las transcripciones ha sido el análisis de contenido de forma deductiva ya que hemos de un conjunto de códigos (Familias o dimensiones y códigos o indicadores) predefinidos por el modelo plasmado en la Tabla 1. Empleamos la estrategia de selección de fragmentos discursivos representativos para extraer las percepciones y representaciones reiterativas del discurso y detallar la presencia de los códigos (i.e. indicadores). Su adscripción fue discutida y establecida por consenso a través de la triangulación de jueces expertos.

### *Primer estudio empírico*

El estudio se llevó a cabo en el Centro de Recuperación de personas con discapacidad física y sensorial (CRMF) de Salamanca, durante el año 2010. Se trata por tanto de personas con discapacidad en formación. La participación fue voluntaria y plasmada en un consentimiento informado, tras garantizárseles el anonimato de la información recogida. El trabajo de campo requirió la puesta en marcha de nueve grupos focales y entrevistas individuales. Todo ello fue posteriormente transcrito, empleándose el procesador Atlas Ti para los análisis y las presentaciones gráficas. De los 77 participantes en el estudio, 58.4% eran hombres y 41.6% mujeres. Las edades abarcaban de los 16 a los 55 años, con una edad promedio de

31.4 (DT=9.9). La mayoría de los participantes (88%) se encontraban solteros, viviendo con la familia (72%), pese a que en estos momentos y mientras dura su periodo formativo la gran mayoría se encuentra residiendo en el centro (76%). Un 57.3% presenta una discapacidad adquirida, frente a un 42.7% que presenta una discapacidad congénita. Un 81.3% tiene una discapacidad física. El porcentaje promedio de discapacidad es de 69.4% (DT=17.1) y tan sólo un 5.5% tiene un grado de dependencia III. Un 58.7% cuenta con experiencia laboral previa, fundamentalmente (72.1%) en empleo ordinario. Los grupos focales se llevaron a cabo respetando los grupos formativos existentes en el centro, para así introducir la menor distorsión posible en la rutina del centro. De este modo los grupos focales se distribuyeron en: (1) Operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales; (2) Operaciones auxiliares de montaje y mantenimiento de sistemas; (3) Confección y publicación de páginas Web; (4) Tratamiento y maquetación de elementos gráficos en pre-impresión; (5) Actividades de gestión administrativa; (6) Actividades administrativas de recepción y atención al cliente; (7) Desarrollo de productos audiovisuales; (8) Animación 2D y 3D; (9) Estudiantes universitarios.

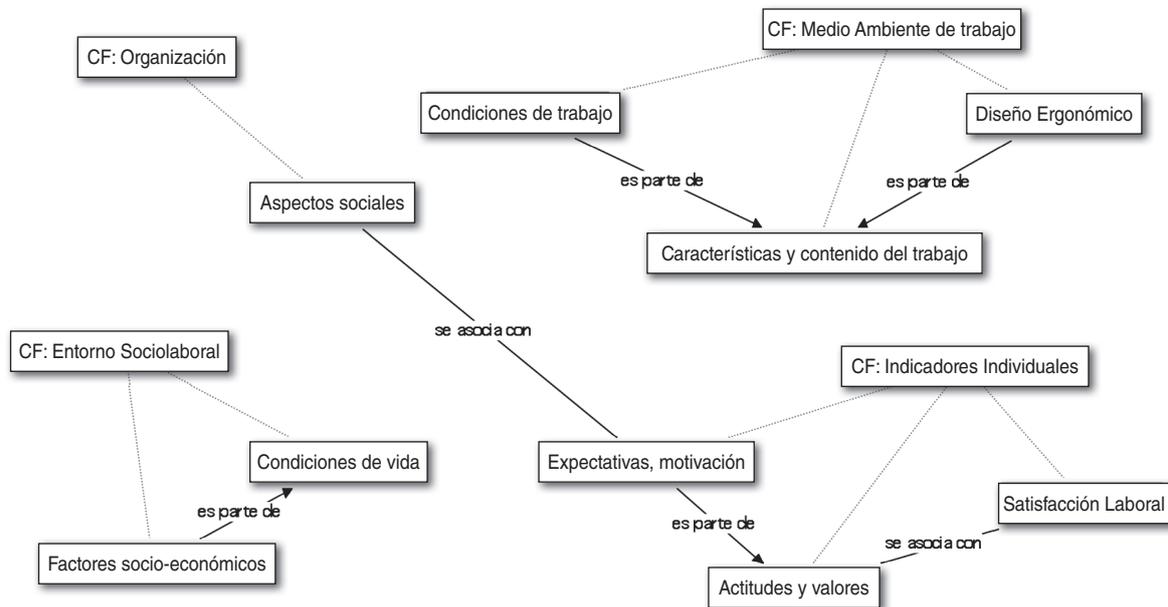
Tras la codificación y análisis de los comentarios de los participantes, en la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos. Se puede observar cómo los aspectos más frecuentemente mencionados se relacionan con la dimensión individual y con la relativa al entorno social. En cuanto a los indicadores, son especialmente mencionados los relativos a los factores socioeconómicos (*“Yo creo que desde que pusieron lo de bajar las pensiones si trabajas, muchos que estudian o que son minusválidos y eso, no quieren trabajar porque cobran menos de lo de la pensión”*) y a las expectativas y motivación (*“te hace sentir que eres útil, que puedes hacer algo, que te aceptan y que no porque tienes algún problema te miran mal o no vas nunca a tener trabajo...”*).

Tabla 2. *Indicadores de calidad de vida laboral mencionados por los participantes (Primer estudio empírico)*

Dimensiones e Indicadores	N	%
Indicadores Individuales	<b>77</b>	<b>45,6</b>
Satisfacción Laboral	6	3,6
Expectativas, motivación	50	29,6
Actitudes y valores	21	12,4
Medio ambiente de trabajo	<b>29</b>	<b>17,2</b>
Condiciones de trabajo	18	10,7
Diseño Ergonómico	6	3,6
Características y contenido del trabajo	5	3,0
Organización	<b>4</b>	<b>2,4</b>
Aspectos sociales	4	2,4
Entorno social	<b>59</b>	<b>34,9</b>
Condiciones de vida	6	3,6
Factores socio-económicos	53	31,4
Total	169	100,0

De una forma gráfica, en la Figura 1 se presentan los resultados obtenidos y la relación entre las variables.

Figura 1. Representación de las relaciones entre dimensiones (Familias) e indicadores (códigos)



### Segundo estudio empírico

Presentando a continuación el estudio llevado a cabo por Jenaro et al., (Jenaro, Flores, González, et al., 2010) consistente en evaluar mediante preguntas abiertas, los componentes e indicadores clave de calidad de vida laboral para trabajadores con discapacidad. En este caso la multimuestra es por tanto de personas que se encuentran desempeñando un trabajo en un entorno laboral ordinario o protegido. La muestra estaba compuesta por 34 participantes, el 50% con discapacidad intelectual, seguidos por un 20,6% (n=7) con discapacidad física, un 11,8% (n=4) con discapacidad auditiva, un 2,9% (n=1) con discapacidad visual, un 8,8% (n=3) con enfermedad mental y un 5,9% (n=2) con discapacidad mixta, física y sensorial. El 50% de los encuestados trabaja en un CEE, seguido de un 26,5% que trabaja en empleo ordinario y de un 20,6% que desarrolla su actividad laboral en Empleo con Apoyo. La mayoría de los encuestados eran hombres (58,8%), de edades entre los 31 y los 40 años (38,2%), solteros (73,5%), sin hijos u otras personas a su cargo (70,6%).

Los participantes desarrollaban una gran variedad de trabajos (lavandería, envasados, remanufacturación, oficina, hostelería, vigilancia, etc.), generalmente como operarios. La mayoría contaban con un contrato a tiempo completo (73,5%) e indefinido (58,8%) sin turnos, aunque la mitad realizan rotaciones. Más de la mitad tienen turno de mañana (55,9%). Respecto a la experiencia profesional, se distribuye en grupos bastante similares pero predominan quienes llevan trabajando menos de un año en el mismo taller o área (29,4%), si bien más de la mitad de los trabajadores llevan trabajando en la misma empresa entre 5 y 12 años (51%).

Tras recodificar y analizar los 91 fragmentos textuales de los participantes, en la Tabla 3, de los 91 fragmentos textuales que fueron codificados, cuando se pregunta a los trabajadores con discapacidad qué es la calidad de vida laboral, sus respuestas se relacionan en un 25,3% de las ocasiones con la satisfacción ante aspectos sociales dentro de la empresa (p.e. 'Que en una empresa te traten bien y que sean educados'; 'los compañeros'). El segundo aspecto,

en orden de importancia, alude a las condiciones de trabajo, que es mencionado un 23,1% de las ocasiones (p.e. *'cobrar un sueldo y poder comprarme cosas'*, *'trabajo flexible'*). El tercer aspecto más mencionado se refiere al cumplimiento de expectativas y mantenimiento de la motivación, que es aludido en un 22% de las ocasiones (p.e. *'Aprender distintas tareas'*, *'hacer las cosas bien'*).

Tabla 3. *Indicadores del constructo de calidad de vida laboral (trabajadores con discapacidad). Segundo estudio empírico*

Indicadores	N	%
Satisfacción Laboral	3	3,3
Expectativas, motivación	20	22,0
Actitudes y valores hacia el trabajo	5	5,5
Condiciones de trabajo	21	23,1
Características y contenido del trabajo	7	7,7
Organización del trabajo, efectividad y productividad	7	7,7
Aspectos sociales, comunicación, clima laboral	23	25,3
Variables sociodemográficas	4	4,4
Participación y toma de decisiones	1	1,1
Total	91	100,0

La agrupación de las respuestas en sus respectivas categorías (Tabla 4) puso de manifiesto que la definición de calidad de vida laboral para estos trabajadores se relaciona, en orden de frecuencia, con indicadores organizacionales (34,1%), indicadores individuales y ambiente laboral (30,8%, respectivamente), así como con indicadores del entorno (4,4%).

Tabla 4. *Dimensiones del constructo de calidad de vida laboral*

Dimensiones	%
Indicadores Individuales	30,8
Ambiente laboral	30,8
Organización	34,1
Entorno	4,4
Total	100,0

### *Tercer estudio empírico*

Para el presente estudio (Espada y Jenaro, 2011) fueron seleccionados 12 participantes, que constituyen el total de los que en el momento de realizar el estudio se encontraban realizando prácticas remuneradas en diferentes empresas multinacionales de más de 1.000 trabajadores, dos pertenecen al sector de la informática y una al de cosméticos. Los programas se enmarcan dentro de las acciones de responsabilidad social de las empresas, y concretamente en las medidas de excepcionalidad de la cuota de reserva del empleo de dos por ciento para personas con discapacidad en empresas de más de 50 trabajadores (RD 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento con carácter excepcional de la cuota de reserva a favor de los trabajadores con discapacidad).

El perfil sociodemográfico de los participantes, se caracterizaba por contar todos ellos con estudios universitarios. Además, en su mayoría presentan una discapacidad de tipo visual (41,7%), seguido de un trastorno cognitivo por epilepsia (25%), o de una agenesia de los miembros superiores (16,7%), en menor medida se encontraban personas con limitaciones

neuromusculares (Ataxia de Friedreich) o limitaciones funcionales en los miembros inferiores (8,3%, respectivamente). No hay participantes con discapacidad intelectual. El porcentaje de discapacidad oscilaba entre un 33 y un 84, siendo la media 63,2 (DT=18,3). Todos ellos tienen de 22 a 30 años, no tienen cargas familiares, once están solteros y uno se encuentra casado o conviviendo en pareja. Del total de participantes, 10 viven en el hogar familiar y dos viven independientes. El salario fluctúa entre los 400 euros para cuatro de los participantes y los 550 € para otros cuatro, pasando por los 540 € de los otros cuatro participantes. Dichos salarios se corresponden a los conceptos de prácticas remuneradas.

De nuevo, siguiendo el modelo teórico de Segurado y Agulló (2002) plasmado en la Tabla 1, ante la pregunta *qué es para ti experimentar calidad de vida laboral*, se obtuvieron 76 fragmentos textuales que fueron codificados y analizados. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que las respuestas de los participantes se relacionan en un 34% de las ocasiones con aspectos organizativos, en un 29% con indicadores individuales, en un 21% con aspectos relacionados con el medio ambiente de trabajo, y en un 16% con elementos del entorno social.

Profundizando en las respuestas ofrecidas por los participantes, y centrándonos en los indicadores individuales, un 13,3% de los factores se refieren a tener un trabajo que satisfaga personalmente (*“Disfrutar del trabajo”, “Encontrarme cómoda con las funciones que desempeño”, “Sentirte valorado económicamente”*) y un 10,6% de las respuestas se relacionan con desempeñar un trabajo acorde con las expectativas o valores personales (*“Desarrollo de habilidades”, “un trabajo que te ayude a crecer como persona”*).

Del total de variables del medio ambiente de trabajo, el mayor porcentaje de respuestas (9,4%) se relaciona con las condiciones objetivas del trabajo (horarios, salario, etc.) (*“Flexibilidad dentro de unas franjas de horario para poder acceder al puesto de trabajo”, “Tener flexibilidad laboral”*). El siguiente factor más frecuentemente mencionado se relaciona con la percepción subjetiva de desempeñar un trabajo en unas condiciones adecuadas (5,7%) (*“Ambiente excelente para los empleados”*).

Respecto a los indicadores de organización del trabajo, un 15,7% de las respuestas se relacionan con aspectos sociales (*“Tener un buen ambiente”, “Entorno donde la gente que tienes al lado te haga sentir bien”, “Estar en un ambiente de trabajo donde esté a gusto”*). Finalmente, la mayoría de los comentarios relacionados con el entorno social se relacionan con condiciones de vida (7,6%) (*“Hacer otras actividades extra-laborales, entre ellos, fútbol, tenis, etc.”, “Trabajo que te deja tiempo para tu vida privada”*).

#### *Cuarto estudio empírico*

Presentamos finalmente los resultados de un estudio aún en marcha (Martinelli, Flores y Jenaro, en prensa). La muestra se conformó con la totalidad de alumnos del programa Stela-Eca, quedando constituida por 17 sujetos con discapacidad intelectual de etiología congénita, de grado ligero a moderado. El Proyecto Stela-Eca es una iniciativa promovida por la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM) cuya misión es incorporar a personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual al entorno normalizado de trabajo. En este contexto hemos llevado a cabo varios grupos focales con preguntas relacionadas con el trabajo. Nos limitamos en este momento a incluir los resultados relativos a la concepción de la calidad de vida laboral.

En la Tabla 5 se presentan los resultados obtenidos tras haber seguido el mismo procedimiento que el empleado previamente. Se puede apreciar cómo los aspectos individuales, seguidos de los relacionados con el medio ambiente, son los que más atención despiertan. En

cuanto a los indicadores, los participantes mencionan en primer lugar a los Aspectos Sociales (“a mí me gusta trabajar porque así interrelacionas con los amigos y como también con los demás porque los demás son muy majos y felices”), seguido de las Expectativas y Motivación (“pues... la calidad de vida en el trabajo, pues... que te valoren”), las Condiciones de Trabajo (“porque gano dinero, por ejemplo”), y las Características y contenido del trabajo (“en el trabajo a mí me dicen: quiero que trabajes bien, no lento, trabaja bien y me pide a veces más rápido, trabajar rápido y no lento... a veces me piden varias cosas y yo me agobio, y también me he mareado”).

Tabla 5. *Indicadores del constructo de calidad de vida laboral (trabajadores con discapacidad). Cuarto estudio empírico*

Dimensiones e indicadores	N	%
Indicadores Individuales	42	35,0
Satisfacción Laboral	21	17,5
Expectativas, motivación	21	17,5
Actitudes y valores	3	2,5
Medio ambiente de trabajo	42	35,0
Condiciones de trabajo	21	17,5
Diseño Ergonómico	0	0,0
Características y contenido del trabajo	21	17,5
Organización	30	25,0
Organización del trabajo	3	2,5
Aspectos sociales	27	22,5
Entorno social	6	5,0
Condiciones de vida	0	0,0
Factores socio-económicos	0	0,0
Calidad de vida	3	2,5
Total	120	100,0

## CONCLUSIONES SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL

A lo largo de este capítulo hemos presentado de una manera sucinta, los principales resultados obtenidos tras solicitar a personas con discapacidad que se encuentran en diferentes momentos de su transición al empleo, que valoraran o expresaran que para ellos supone experimentar calidad de vida laboral.

En el primer estudio, realizado con personas que se encuentran formándose (pese a que un importante porcentaje cuenta con experiencia laboral previa), cabe destacar el predominio de respuestas centradas en la conservación de la situación actual, fundamentalmente la pensión, y en el asegurarse de que la obtención de un empleo no amenaza el *statu quo*. Así pues, los participantes aluden fundamentalmente a situaciones socio-económicas (factores sociales) y a expectativas negativas sobre la posibilidad de perder la situación económica de la que se disfruta actualmente (valoración individual). Numerosos estudios ponen de manifiesto que una de las principales dificultades a las que nos enfrentamos con este colectivo se relaciona con el bajo número de población activa, esto es, ni demandan empleo ni se encuentran ocupados (Jenaro, et al., 2002). Es preciso abordar esta situación con apoyos,

formación e información ajustada, que permita reducir estas barreras para el empleo (Jenaro, Flores, Rodríguez y Caballo, 2006; Jenaro y Rodríguez, 2004; Verdugo, Jenaro y Arias, 1998).

En el segundo estudio empírico, constituido por trabajadores con discapacidad que se encuentran trabajando en la empresa ordinaria o en centros especiales de empleo, hemos constatado la importancia que para éstos tienen los aspectos sociales (factor de la organización), las condiciones de trabajo (factor del medio ambiente de trabajo) y el desempeño de un empleo acorde con sus expectativas (factor individual). La acentuación de los apoyos interpersonales, así como el desempeño de un trabajo adaptado a sus capacidades, intereses, necesidades, avala la importancia de potenciar los recursos y reducir los estresores laborales, lo que coincide con hallazgos previos con población similar (Flores, et al., 2006; Flores, et al., 2011).

El tercer estudio empírico se caracteriza por tratarse de trabajadores con una discapacidad fundamentalmente sensorial, con un nivel formativo universitario y que se están formando como personal en prácticas en empresas ordinarias. Para estas personas es prioritario que la organización tenga en cuenta los aspectos sociales (factor organizativo), así como desempeñar un trabajo que genere satisfacción laboral y se ajuste a las expectativas (factor individual). Se aprecia en este caso una mayor exigencia en cuanto a la calidad del trabajo, en consonancia con la relativa mejor situación académica y económica, lo que coincide también con estudios previos (Flores, et al., 2010).

El cuarto estudio empírico ofrece los resultados obtenidos tras entrevistas a trabajadores con Síndrome de Down que se encuentran trabajando en la modalidad de empleo con apoyo. Para estos trabajadores los aspectos clave asociados a la calidad de vida laboral son el hecho de que el trabajo sea un medio para facilitar contactos sociales (factor organizaciones), además de desempeñar un trabajo acorde con las capacidades, necesidades (factores del ambiente de trabajo) y expectativas (factor individual) personales. Sin olvidar la importancia de unas condiciones laborales que permitan vivir dignamente (factor del medio ambiente del trabajo). La importancia otorgada a un adecuado ajuste entre empleo-empleado ha sido destacada en numerosas ocasiones a lo largo de estas páginas y viene apoyada por numerosa evidencia empírica (Flores, et al., 2011; Jenaro, Flores, Vega, et al., 2010; Karasek, 1979).

Además de estos resultados parciales, los estudios realizados nos han permitido identificar una serie de indicadores que son citados por los participantes como elementos clave de la calidad de vida laboral y que, por tanto, no deben faltar en cualquier evaluación centrada en este constructo. Todos ellos deben también servir para repensar o reflexionar sobre los servicios que se están procurando a esta población, y para valorar si se está consiguiendo la meta última de favorecer su calidad de vida. En la Tabla 6 reflejamos dichos indicadores y su relación con cada uno de los factores del sistema.

Así, desde el punto de vista de los factores individuales o de valoración subjetiva, la evaluación debe contemplar indicadores como la satisfacción laboral, la existencia de expectativas positivas y motivación, junto a valores y actitudes favorables hacia el desempeño de un trabajo. En segundo lugar y en cuanto al nivel del trabajo o tarea, es fundamental indagar sobre las características y contenido del trabajo, así como a la existencia de condiciones (ya sean ergonómicas, de flexibilidad, salarios, horarios) que aseguren el ajuste del trabajador.

En tercer lugar y a nivel de la organización, se debe prestar atención a la evaluación del sistema de organización del trabajo, que asegura una adecuada eficacia y eficiencia, sin sobrecargar a los trabajadores. Igualmente importante es atender a todo lo relacionado con los aspectos sociales, estrechamente relacionado con el clima de la organización. Todo ello constituye a su vez un importante elemento de apoyo a la vez que factor motivacional. Por

último y desde un punto de vista social, es ineludible revisar las condiciones sociales y económicas que en ocasiones interfieren con la motivación de estos trabajadores para obtener un empleo. La valoración del ajuste no sólo en el ámbito laboral sino también el equilibrio en otras facetas y circunstancias vitales, permitirá conocer de un modo más detallado las fuentes de satisfacción e insatisfacción de estos trabajadores en riesgo de exclusión.

Tabla 6. *Indicadores de calidad de vida laboral en trabajadores en riesgo de exclusión*

Indicadores Individuales	Medio ambiente de trabajo	Organización	Entorno social
Satisfacción Laboral	Condiciones de trabajo	Organización del trabajo	Calidad de vida
Expectativas, motivación	Características y contenido del trabajo	Aspectos sociales	Condiciones de vida
Actitudes y valores			Factores socio-económicos

No debemos olvidar que nuestra tarea como proveedores directos o indirectos de servicios es ayudar a estos jóvenes a hacer realidad sus sueños y a luchar por sus derechos. Como ellos mismos indicaban: “Imagínate que todo el mundo que trabaja, trabajara en lo que le gustara... estaríamos todos súper felices, nadie estaría enfadado, nadie estaría cabreado...”.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aycan, Z. y Kanungo, R. N. (2001). Cross-cultural Industrial and Organizational Psychology: A critical appraisal of the field and future directions. En N. Anderson, D.S. Ones, H.K. Sinangil & C. Viswesvaran. (Eds.), *Handbook of Industrial, Work and Organizational Psychology* (pp. 385-408). Londres: Sage.
- Bakker, A. B., Demerouti E., de Boer, E. y Schaufeli, W. B. (2003). Job demands and job resources as predictors of absence duration and frequency. *Journal of Vocational Behavior*, 62, 341-356.
- Campo, M., Jenaro, C., Cruz, M. y Vega, V. (2010). *Análisis y mejora de la calidad de vida en las personas usuarias del CRMF de Salamanca bajo la filosofía de vida independiente*. Salamanca: IMSERSO/INICO.
- Cascio, W. F. y Thacker, J. W. (1994). *Managing human resources*. Canadá: McGraw-Hill Ryerson.
- Chiocchio, F. y Frigon, J. Y. (2006). Tenure, satisfaction, and work environment flexibility of people with mental retardation *Journal of Vocational Behavior*, 68(1), 175-187.
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F. y Schaufeli, W. B. (2001). The Job-Demands-Resources Model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86 (3), 499-512.
- Elizur, D. y Shye, S. (1990). Quality of work life and its relations to quality of life. *Applied Psychology: An international Review*, 39, 275-291.
- Espada, R. M. y Jenaro, C. (2011). *Madurez Vocacional en estudiantes universitarios con discapacidad: Prácticas laborales en empresa como indicador de empleabilidad*. Trabajo de Grado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Farris, B. y Stancliffe, R. J. (2001). The co-worker training model: Outcomes of an open employment pilot project. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 145-161.

- Fernet, C., Guay, F. y Senécal, C. (2004). Adjusting to job demands: the role of work self-determination and job control in predicting burnout. *Journal of Vocational Behavior*, 65, 39-56.
- Flores, N. (2008). *Calidad de Vida Laboral en empleo protegido: evaluación de la salud y de los riesgos psicosociales*. Madrid: Colección de Estudios, Consejo Económico y Social.
- Flores, N., Jenaro, C. y Arias, B. (2006). Quality of working life indicators in sheltered workshop workers: An analysis based on the job demands-resources model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 230-230.
- Flores, N., Jenaro, C., González, F. y García, P. M. (2010). Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad. *Zerbitzuan*, 47, 95-107.
- Flores, N., Jenaro, C., Orgaz, M. B., & Martin, M. V. (2011). Understanding Quality of Working Life of Workers with Intellectual Disabilities. [Article]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 133-141.
- Goode, D. A. (1989). Quality of life and quality of work life. In W.E. Kiernan & R. L. Schallock. (Eds.), *Economics industry and disability, a look ahead* (pp. 337-349). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Goode, D. A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R.L. Schallock & M.J. Begab (Eds.), *Quality of Life: Perspectives and Issues* (pp. 41-57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Howard, B. y Gould, K. E. (2000). Strategic planning for employee happiness: A business goal for human service organizations. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 377-386.
- Jenaro, C., Crespo, M. y Verdugo, M. A. (2004). Psychometric validation of the Scale on Quality of Life from Schallock and Keith (1993) with adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 444.
- Jenaro, C., Flores, N. y Arias, B. (2007). Burnout and coping in human service practitioners. *Professional Psychology-Research and Practice*, 38(1), 80-87.
- Jenaro, C., Flores, N., Caballo, C., Arias, B. y De Elena, J. (2006). Demandas y riesgos psicosociales en trabajadores con discapacidad intelectual. *Comunicación e Ciudadanía*, 2, 1-21.
- Jenaro, C., Flores, N., González, F., Vega, V. y Cruz, M. (2010). Calidad de vida laboral en trabajadores en riesgos de exclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Eds.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID 2010* (pp. 99-116). Salamanca: INICO. Colección Actas
- Jenaro, C., Flores, N., Orgaz, M. B. y Cruz, M. (2011). Vigour and dedication in nursing professionals: towards a better understanding of work engagement. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 865-875.
- Jenaro, C., Flores, N., Rodríguez, P. y Caballo, C. (2006). Assessment of support needs in participants with intellectual disabilities in occupational centres and sheltered workshops. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 246-246.
- Jenaro, C., Flores, N., Vega, V. y Cruz, M. (2010). Measuring quality of work life in employees with ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(5), 447.

- Jenaro, C., Mank, D., Bottomley, J., Doose, S. y Tuckerman, P. (2002). Supported employment in the international context: An analysis of processes and outcomes. *Journal of Vocational Rehabilitation, 17*(1), 5-21.
- Jenaro, C. y Rodríguez, P. (2004). A proposed training to increase labour skills of students with intellectual disabilities (ID). *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 401-401.
- Jenaro, C., Rodríguez, P. y Caballo, C. (2004). Assessment and training of work personality profiles of adults with intellectual disabilities (ID) in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 408-408.
- Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Crespo, M. y Caballo, C. (2005). Supported employment and job outcomes. Typicalness and other related variables. *Work, 25*(3), 221-229.
- Karasek, R., y Theorell, T. (1990). *Healthy Work: Stress, productivity and reconstruction of working life*. New York: Basic Books.
- Karasek, R. A. (1979). Job demands, job decision latitude, and mental strain: implications for job redesign. *Administrative Science Quarterly, 24*, 285-308.
- Kobber, R. y Eggleton, I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 49*, 756-760.
- Martel, J. P., y Dupuis, G. (2006). Quality of Work Life: Theoretical and methodological problems, and presentation of a new model and measurement instrument. *Social Indicators Research, 77*, 333-368.
- Martinelli, P., Flores, N. y Jenaro, C. (en prensa). *Calidad de vida laboral de trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo*. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- O'Connor, B. P. y Vallerant, R. J. (1994). Motivation, self-determination and person-environment fit as a predictors of psychological adjustment among nursing home residents. *Psychology and Aging, 9*(2), 189-194.
- Salanova, M., Peiró, J. M. y Schaufeli, W. B. (2002). Self-efficacy specificity and burnout among information technology workers: An extension of the job demand-control model. *European Journal of Work and Organizational Psychology, 11*, 1-25.
- Schaufeli, W. B. y Bakker, A. B. (2004). Job demands, job resources, and their relationship with burnout and engagement: a multi-sample study. *Journal of Organizational Behavior, 25*, 293-315.
- Segurado, A. y Agulló, E. (2002). Calidad de vida laboral: hacia un enfoque integrador desde la psicología social. *Psicothema, 14*, 828-836.
- Test, D. (1993). Job satisfaction of persons in supported employment. *Education and Training in Mental Retardation, 28*, 38-46.
- Verdugo, M., Crespo, M., Jenaro, C. y Jordán de Urríes, F. B. (2004). Application of the Scale on Quality of Life from Schalock and Keith (1993) in adults with intellectual disabilities in labour contexts. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 401-401.
- Verdugo, M. A., Jenaro, C. y Arias, B. (1998). Outcomes of a program of vocational evaluation for persons with physical disabilities and deafness. *Journal of Vocational Rehabilitation, 11*(3), 181-194.
- Verdugo, M. A., Jordán De Urríes, F. B., Jenaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*(4), 309-316.



## V. PARTICIPACIÓN Y BARRERAS PERCIBIDAS EN EL OCIO POR LOS JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

MARTA BADIA, M<sup>a</sup> BEGOÑA ORGAZ,  
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO Y M.<sup>a</sup> MAGDALENA MARTÍNEZ

### RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación ha demostrado que la participación en las actividades de ocio de las personas con discapacidades del desarrollo favorece la inclusión en la comunidad y mejora la percepción de calidad de vida. Este capítulo tratará de exponer los resultados más relevantes obtenidos en un estudio sobre la participación, la preferencia y el interés en el ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo. Además, se aportarán resultados acerca de los factores que están asociados a la participación en el ocio y sobre la influencia que tiene el ambiente en dicha participación.

### INTRODUCCIÓN

El ocio es un dominio distinto e importante de la vida, similar al dominio de la familia, educación, trabajo y participación en la comunidad. La AAIDD define el ocio como el tiempo disponible, libremente elegido, y aquellas actividades elegidas individualmente, no relacionadas por sus características con el trabajo o con otras formas de actividad obligatoria, de los cuales se espera que promuevan sentimientos de placer, amistad, felicidad, espontaneidad, fantasía o imaginación, gozo, creatividad, expresividad y desarrollo personal (AAIDD, 2010).

Los modelos teóricos del funcionamiento humano, tales como el de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001) y el modelo de la AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, et al., 2010) consideran la participación como una dimensión esencial. La participación, según la CIF, es definida como el acto de involucrarse en una situación vital. Algunos ejemplos de situaciones de la vida en las que los adultos suelen participar contienen las relaciones con la familia y los amigos, la vida doméstica, el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, y la vida comunitaria, social y cívica, incluidas las actividades de ocio. Para la AAIDD la participación es “el desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento de la persona en la sociedad” (Schalock et al., 2010, p. 10). La participación incluye los roles sociales que son considerados normales para el grupo de edad específico, como por ejemplo, las actividades de ocio.

Actualmente, aunque hay un mayor interés hacia el tiempo libre de las personas con discapacidad, todavía son escasos los estudios que analicen la involucración de las personas jóvenes y adultas con discapacidades del desarrollo en las actividades de ocio. Por este motivo, la investigación llevada a cabo se ha propuesto realizar una inicial aproximación sobre las características de dicha participación, que sirva para planificar intervenciones acordes a las necesidades de tales personas y orientar los procesos de cambio y mejora de los servicios de apoyo al ocio (Schalock y Verdugo, 2007).

Con este fin, este capítulo consta de los siguientes apartados: (1) breve revisión de resultados sobre estudios relativos a la participación en las actividades de ocio, (2) medición de la participación en las actividades de ocio, (3) perfiles de participación de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo y (4) factores personales y barreras para la participación en el ocio.

### *Estudios sobre participación en las actividades de ocio*

Los estudios recientes muestran que la participación en las actividades de ocio de las personas con discapacidades del desarrollo favorece la inclusión en la comunidad, mejora la percepción de calidad de vida y contribuye a la adquisición de habilidades adaptativas (Cummins & Lau, 2003; Duvdevany & Arar, 2004; Kraemer, McIntyre, & Blacher, 2003; Orsmond, Krauss, & Seltzer, 2004). Sin embargo, diversas investigaciones han demostrado que las personas con discapacidad participan menos en las actividades sociales y recreativas en comparación con las personas sin discapacidad (Braun, Yeargin-Allsopp, & Lollar, 2006; Duvdevany, 2002; Duvdevany & Arar, 2004; Orsmond et al., 2004; Poulsen, Ziviani, & Cuskelly, 2007). Asimismo, se ha comprobado que participan primordialmente en actividades de ocio segregadas, organizadas y planificadas desde los centros de día (Beart, Hawkins, Kroese, Smithson, & Tolosa, 2001; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009b).

Por otra parte, algunos estudios señalan que las personas adultas con discapacidades del desarrollo realizan estas actividades en casa, que además son actividades pasivas y solitarias (ej. ver la televisión), y que carecen de amigos y contactos con personas sin discapacidad de su comunidad (Wertheimer, 1991; Hoge & Dattilo, 1995; Buttimer & Tierney, 2005; Luftig & Muthert, 2005; Sheppard-Jones, Prout, & Kleinert, 2005).

También se ha comprobado que la edad, la gravedad de la discapacidad y el tipo de escolarización influyen en la participación en el ocio. Por ejemplo, Zijlstra y Vlaskamp (2005) han señalado que las personas con discapacidad intelectual de más edad realizan menos actividades y con menos variedad. Otros estudios han señalado que los problemas motores, los déficits sensoriales y los problemas de comunicación están relacionados con la cantidad, variedad y calidad del ocio en las personas con discapacidad intelectual (Abells, Burbidge, & Minnes, 2008; Bray & Gates, 2003; Zijlstra & Vlaskamp, 2005). Asimismo, se ha demostrado la importancia de la escolarización ordinaria y de la educación secundaria para participar más en tales actividades con sus amigos sin discapacidad (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009; Kennedy, Shukla, & Fryxell, 1997; Orlin, et al., 2010; Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp, & Lollar, 2006).

Una característica común en todas las definiciones del ocio es el concepto de libertad; lo cual significa elegir lo que uno desea hacer, poseer el control sobre la elección de las actividades preferidas durante el tiempo libre. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidades del desarrollo las oportunidades que tienen para elegir están limitadas, demostrándose que son los familiares y los profesionales quienes deciden sobre el tipo de actividades

que podrán realizar durante su tiempo libre (Hawkins & Freeman, 1993; Zijlstra & Vlaskamp, 2005). En este sentido, los estudios en los que se ha analizado la influencia de variables individuales y ambientales en la autodeterminación han mostrado que la capacidad intelectual no es el factor determinante (Wehmeyer & Garner, 2003) y que está más relacionada con el entorno educativo, laboral y residencial en el que se encuentra la persona (Chambers, et al., 2007). Por tanto, de lo restrictivos o no que sean esos entornos, de las oportunidades disponibles en ellos para hacer elecciones, tomar decisiones y expresar preferencias va a depender su nivel de autodeterminación (Stancliffe, Abery, & Smith, 2000; Wehmeyer & Metzler, 1995).

Por último, las actitudes negativas y la falta de apoyo también se han identificado como importantes factores que influyen negativamente en la participación en ocio inclusivo (Buttimer & Tierney, 2005; Verdonshot, et al., 2009), confirmándose que está más determinado por factores ambientales que por características personales (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullán y Martínez, 2011).

### *El Inventario de Evaluación del Ocio*

El primer paso para llevar a cabo la investigación, cuyos resultados más relevantes se presentan a continuación, consistió en disponer de un instrumento de medida que permitiera evaluar la participación en el ocio. Por este motivo, la fase inicial del estudio se centró en traducir, adaptar y validar para la población española el *Leisure Assessment Inventory* (Hawkins, Ardivino, Rogers, Foose y Olson, 2002)

El Inventario de Evaluación del Ocio (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullán, Martínez y Longo, 2011) es un instrumento que se emplea para medir la conducta de ocio de las personas jóvenes y adultas con discapacidades del desarrollo y consta de cuatro índices: (a) Participación en actividades de ocio (PAO), (b) Interés por las actividades de ocio (O-INT), (c) Preferencia por diferentes actividades de ocio (O-PREF) y (d) Barreras para el ocio (O-BARR).

La adaptación y validación en español del IEO ha demostrado tener una sólida fundamentación teórica basada en los modelos actuales de comprensión de la discapacidad y poseer buenas propiedades psicométricas, que ha incluido el análisis de la validez de constructo, convergente y discriminante, y el análisis de fiabilidad (Badia, Orgaz, Verdugo, Martínez, Longo y Ullán, en prensa; Badia, Orgaz, Verdugo, Martínez y Longo, 2011). Además, el IEO puede ser utilizado tanto con fines de investigación como resultados de medida de la participación de los jóvenes y adultos con DI en las actividades de ocio, y como una herramienta que ofrece información a los servicios de apoyo a las personas con discapacidades del desarrollo sobre las necesidades de apoyo en los distintos dominios que conforman la conducta de ocio.

### *Patrones de participación en el ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo*

El estudio de la participación en el ocio implica el análisis de todas las dimensiones del constructo: la involucración de la persona en las distintas actividades de ocio, las preferencias expresadas, el interés por nuevas actividades de ocio y el grado de libertad de elección percibida (Hawkins, Ardivino y Hsieh, 1998). Con este fin, nuestro estudio se planteó los siguientes objetivos: (1) analizar la participación en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo (actividades, preferencia e interés), (2) analizar las características del tipo de actividades que realizaban (sociales, en casa y físicas) e (3) identificar los factores que están relacionados con la participación en el ocio.

Los resultados han demostrado en que las actividades que más participan los jóvenes y adultos con discapacidad son las actividades sociales, seguidas de las actividades recreativas en casa y en un porcentaje más bajo las actividades físicas (ver Tabla 1) (Badia, Orgaz, Verdugo y Ullán, en prensa). En este sentido, nuestros hallazgos avalan resultados de estudios previos que señalan la escasa práctica deportiva que realizan las personas con discapacidad (Temple, 2007).

Tabla 1. *Índices de participación, preferencia e interés en las diferentes actividades en frecuencia y porcentaje*

Actividades	LAP		L-PREF		L-INT	
	n	%	n	%	n	%
<i>Actividades recreativas en casa</i>						
Ver la televisión	233	98.3	92	39.5	0	0
Descansar/Relajarse	231	97.5	108	46.8	3	50.0
Escuchar música (radio/CD)	227	95.8	121	53.3	0	0
Hablar por teléfono	210	88.6	91	43.3	13	48.1
Juegos de mesa	181	76.4	102	56.3	5	8.9
Leer	175	73.8	86	49.1	23	37.1
Cantar	158	66.7	85	53.8	11	13.9
Pintar	149	62.9	75	50.3	12	13.6
Manualidades	105	44.3	55	52.4	33	25.0
Cuidar mascotas	105	44.3	57	54.3	30	22.7
Cocinar	94	39.7	62	66.2	60	42.0
Jardinería	85	35.9	50	58.8	50	32.9
Coser	84	35.4	44	52.4	46	30.1
Hacer colecciones	71	30.0	37	52.1	30	18.1
Tocar un instrumento	58	24.5	38	65.5	76	42.4
Hacer bricolaje	49	20.7	34	69.4	80	42.6
<i>Actividades de participación social</i>						
Ir de paseo	231	97.5	163	70.6	0	0
Celebrar un cumpleaños	223	94.1	134	60.1	0	0
Ir de compras	215	90.7	119	55.3	2	9.1
Ir a comer a un restaurante	205	86.5	148	72.2	2	6.25
Viajar	200	84.4	153	76.5	1	2.7
Ir a bailar	190	80.2	122	64.2	5	10.6
Ir de visitas	187	78.9	106	56.7	5	10.0
Ir a clases	179	75.5	94	52.5	1	1.7
Ir de excursión	171	72.2	117	68.4	7	10.6
Asistir a actividades religiosas	170	71.7	73	42.9	2	3.0
Visitar museos	169	71.3	95	56.2	4	5.9
Ir al cine	149	62.9	94	63.1	13	14.8
Ir de picnic	143	60.3	100	69.9	14	14.9
Hacer fotos	141	59.5	91	64.5	36	37.5
Ir a conciertos	137	57.8	107	78.1	23	23.0
Asistir a partidos	135	57.0	85	63.0	32	31.4
Pasear en barco	69	29.1	49	71.0	59	35.1
Tener una cita	64	27.0	42	65.6	63	36.4
Ir de camping	57	24.1	38	66.7	75	41.7
Ser voluntario	43	18.1	32	74.4	95	49.0

<i>Actividades físicas</i>						
Hacer gimnasia	165	69.6	89	54.0	12	17.7
Ir a nadar	158	66.7	105	66.5	13	16.5
Jugar a los bolos	111	46.8	78	70.3	48	38.1
Baloncesto	84	35.4	55	65.5	30	19.6
Montar en bici	80	33.8	52	65.0	27	17.2
Footing	80	33.8	48	60.0	24	15.3
Jugar a la petanca	71	30.0	50	70.4	73	44.0
Jugar al ping-pong	70	29.5	45	64.3	58	34.7
Fútbol	68	28.7	46	67.6	30	17.8
Jugar al tenis	50	21.1	27	54.0	74	39.6
Montar a caballo	47	19.8	36	76.6	67	35.3
Pescar	32	13.5	22	68.8	93	45.5
Voleibol	26	11.0	16	61.5	68	32.2
Jugar al golf	25	10.5	12	48.0	97	46.0
Patinar	20	8.4	13	65.0	59	27.2
Esquiar	14	5.9	8	57.1	93	41.7
Esquí acuático	6	2.5	4	66.7	99	42.9

Además, se ha demostrado que los jóvenes y adultos con discapacidades de desarrollo participan en un mayor número de actividades sociales, y dentro de este tipo de actividades destacan las de ir de paseo, celebrar cumpleaños, ir de compras, ir a comer a un restaurante y viajar; seguidas de las actividades recreativas en casa, siendo las actividades de ver la televisión, descansar, escuchar música y hablar por teléfono las que tienen índices de participación más elevados (ver Tabla 1). Estos resultados son semejantes a los obtenidos por estudios previos que afirman que las actividades de ocio más frecuentemente realizadas en el hogar son de naturaleza pasiva y solitarias (Buttimer & Tierney, 2005; Luftig & Muthert, 2005).

Por último, las actividades físicas que más realizan son hacer gimnasia e ir a nadar, lo que refleja probablemente el carácter rehabilitador de esta práctica deportiva que realizan los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo.

Las actividades realizadas preferidas que manifiestan los encuestados, muestran que los participantes quieren realizar con más frecuencia actividades sociales y actividades recreativas en casa que actividades físicas, aunque, si consideramos el porcentaje de preferencia por las distintas actividades, nos encontramos con que son las actividades sociales y físicas que realizan las que querría realizar más frecuentemente el porcentaje más elevado de participantes, antes que las actividades recreativas en casa. Concretamente, con porcentajes superiores al 70%, señalan dentro de las actividades sociales: ir a conciertos, viajar, ser voluntario, ir un restaurante, pasear en barco e ir de paseo; y entre las actividades físicas: montar a caballo, jugar a la petanca y jugar a los bolos. Por el contrario, ninguna de las actividades recreativas en casa alcanza índices de preferencia del 70%; únicamente, hacer bricolaje, cocinar y tocar un instrumento, muestran índices de preferencia superiores al 60% (ver Tabla 1).

Los resultados obtenidos de las preferencias de las actividades recreativas en casa demuestran que los participantes realizan en el hogar básicamente actividades de ocio de carácter pasivo y prefieren realizar aquéllas más activas (ej: hacer bricolaje o cocinar). Asimismo, el tipo de actividades físicas por las cuales los participantes tienen preferencia demuestran tener unos fines recreativos y de socialización, confirmando que la preferencia y el disfrute está asociado a la participación en la actividad física (Salmon, Owen, Crawford, Bauman, & Sallis, 2003; Temple, 2007).

En cuanto al interés por probar nuevas actividades de ocio, muestran interés por probar un mayor número de actividades físicas, concretamente más de un 40% muestra interés por jugar al golf, pescar, jugar a la petanca, practicar esquí acuático y esquiar (ver Tabla 1). El elevado interés de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo en participar en determinadas actividades físicas, en las cuales no participa o tiene impedida la participación, demuestra la presencia de barreras tanto personales como ambientales tal como lo corroboran también otros estudios precedentes (Beart, Hawkins, Stenfert, Kroese, Smithson, & Tolosa, 2001; Rimmer, Riley, Wang, Rauwort, & Jurkowski, 2004; Buttimer & Tierney, 2005; Temple, 2007).

En relación con las actividades recreativas en casa, los escasos participantes que no descansan o hablan por teléfono manifiestan su interés por hacerlo, y también por encima del 40% manifiesta su interés por tocar un instrumento y cocinar; y entre las actividades sociales, ser voluntario e ir de camping (ver Tabla 1). Entre los resultados obtenidos cabe destacar el elevado interés de los participantes en ser voluntario, tipo de actividad que se ha demostrado tener un efecto positivo en la participación comunitaria y la percepción de satisfacción con la vida (Choma & Ochocka, 2005).

En relación con los factores sociodemográficos que inciden sobre la participación, preferencia e interés por las actividades de ocio, los dos más relevantes son la *edad* y el *tipo de escolarización* (ver Tabla 2). Los encuestados más jóvenes son los que participan y muestran además preferencia por realizar más frecuentemente un mayor número de actividades. En cambio, se ha demostrado que el *género* no tuvo un efecto en la participación, ni en la preferencia ni tampoco en el interés.

Tabla 2. *Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia e Interés para los diferentes tipos de actividades en función de las variables sociodemográficas*

Factores Sociodemográficos	Participación			Preferencia			Interés			
	Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	
Edad	17-29	10.16	14.12	5.76	6.07	10.48	4.31	2.19	2.17	3.84
		(2.51)	(2.99)	(3.52)	(2.86)	(3.33)	(2.58)	(1.71)	(1.32)	(2.63)
	30-44	9.06	12.82	4.15	5.08	9.00	3.24	2.49	2.22	5.00
		(2.34)	(3.38)	(2.61)	(2.56)	(3.85)	(2.24)	(1.93)	(1.86)	(3.22)
Tipo de escolarización	45-64	8.49	11.42	3.76	4.88	7.79	2.86	1.98	2.09	3.94
		(1.97)	(2.92)	(2.56)	(2.60)	(3.64)	(1.63)	(1.64)	(1.43)	(2.60)
	CEE	9.11	12.07	4.80	5.21	7.97	3.35	2.52	2.47	4.82
		(2.36)	(3.25)	(2.87)	(2.49)	(3.15)	(2.21)	(1.91)	(1.68)	(3.10)
	CEO	9.74	13.61	5.12	5.61	10.03	4.13	2.18	1.89	4.04
		(2.49)	(3.20)	(3.49)	(2.92)	(3.61)	(2.37)	(1.74)	(1.47)	(2.72)

Los participantes que han estado *escolarizados* en un centro educativo ordinario también participan y quieren aumentar su intervención en un mayor número de actividades, principalmente en actividades sociales; por el contrario, aquellos que han estado escolarizados en un centro de educación especial muestran un mayor interés por participar en nuevas actividades (ver Tabla 2). Este resultado puede reflejar que la restricción en la participación se inicia tempranamente y se incrementa con el tiempo, tal como se demuestra en el estudio de Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman y Jongmans (2009). Igualmente, aquellos que vivían en el entorno familiar tenían índices de participación medios más elevados. De los factores relacionados con la discapacidad, únicamente el *tipo de discapacidad* tenía efectos

significativos: las personas con discapacidad intelectual participaban en un mayor número de actividades recreativas en casa y físicas, y manifestaban su preferencia por aumentar su participación en más actividades de ocio. Este resultado probablemente evidencia que no se les permite participar en actividades de ocio por las que muestran preferencia por participar (Buttimer y Tierney, 2005), así como las escasas oportunidades que tienen para actuar de forma autodeterminada en las actividades de ocio (Hawkins, 1993; Wehmeyer & Metzler, 1995; Renblad, 2002; Zijlstra & Vlaskamp, 2005).

### *Factores personales y barreras percibidas para la participación en el ocio*

En este apartado se presentan los resultados sobre determinados factores personales y ambientales que influyen en la participación en las actividades de ocio (Badia, et al., 2011). Los factores relacionados con el ambiente fueron evaluados a partir del Índice de Barreras del Inventario de Evaluación del Ocio (Ver Cuadro 1) (Badia et al., en prensa).

Cuadro 1. *Índice de Barreras del Inventario de Evaluación del Ocio*

0	1	
Tiene	No tiene	1. ¿ <b>Tiene</b> tiempo suficiente para hacer estas cosas o <b>no</b> ? Si no tiene tiempo suficiente, pregunte ¿Por qué no tiene tiempo suficiente?
Tiene	No tiene	2. ¿ <b>No tiene</b> dinero suficiente para hacer estas cosas o lo <b>tiene</b> ?
No tiene miedo	Tiene miedo	3. ¿ <b>Tiene miedo</b> de cometer un error al hacer estas cosas o no?
Tiene	No tiene	4. ¿ <b>Tiene</b> a alguien con quién hacer estas cosas o <b>no</b> ?
Sabe	No sabe	5. ¿ <b>Sabe</b> cómo hacer estas cosas o <b>no</b> ?
Cualquier persona	Solamente con amigos	6. ¿Haría estas cosas con <b>cualquier persona</b> conocida o <b>solamente con amigos/as</b> ?
No demasiado mayor	Demasiado mayor	7. ¿Se siente <b>demasiado mayor</b> para hacer estas cosas o <b>no</b> ?
No demasiado enfermo	Demasiado enfermo	8. ¿Se siente <b>demasiado enfermo/a</b> para hacer estas cosas o <b>no</b> ?
Tiene	No tiene	9. ¿ <b>Dispone</b> de transporte para hacer estas cosas o <b>no</b> ?
No culpable	Sentir culpable	10. ¿Se <b>sentiría culpable</b> o mal por hacer estas cosas o <b>no</b> ?
Bueno	No sería bueno	11. ¿Cree usted que sería <b>bueno/a</b> haciendo estas cosas o siente que <b>no sería bueno/a</b> ?
No tiene miedo	Tiene miedo	12. ¿ <b>No tiene miedo</b> de hacerse daño si hace estas cosas o lo <b>tiene</b> ?
Bien	No está bien	13. ¿Su familia o amigos/as pensarían que <b>no está bien</b> que haga estas cosas o les parecería que está <b>bien</b> ?
No demasiado cansado	Demasiado cansado	14. ¿ <b>No</b> está <b>demasiado cansado/a</b> para hacer estas cosas o lo está?
Usted	Otra persona	15. ¿Toma la decisión de hacer estas cosas o la toma otra persona?
Tiene	No tiene	16. ¿ <b>No tiene</b> usted el equipamiento necesario para hacer estas cosas o lo <b>tiene</b> ?
Tiene	No tiene	17. ¿ <b>No tiene</b> usted un lugar para hacer estas cosas o lo <b>tiene</b> ?
Tiene	No tiene	18. ¿ <b>Tiene</b> usted a alguien que le enseñe cómo hacer estas cosas o <b>no</b> ?
Maneja bien	Dificultades	19. ¿Tiene problemas para hacer estas cosas porque <b>es difícil desplazarse</b> dentro o fuera de los edificios o puede <b>desplazarse bien</b> ?
No tiene miedo	Tiene miedo	20. ¿ <b>Tiene miedo</b> de que los demás se burlen de usted si hace estas cosas o <b>no</b> ?
		Total

Los hallazgos señalan que la participación en las actividades de ocio está asociada a factores personales y a las barreras percibidas, más que a los factores relacionados con la discapacidad (Badia et al., 2011). Estos resultados corroboran la importancia del ambiente como facilitador o limitador de la participación en las actividades de ocio, lo que coincide con estudios previos realizados con niños y adolescentes con discapacidades del desarrollo, en los cuales se encontraron diferencias en los resultados de participación entre los participantes de distintos países y dentro de un mismo país (Colver & group, 2006; Hammal, Jarvis, & Colver, 2004; Michelsen, et al., 2009).

Por otra parte, los resultados obtenidos confirman que determinados factores personales contribuyen en mayor medida a explicar los niveles de participación. Encontramos que la participación en las actividades de ocio de todo tipo está influenciada por la edad, tal y como lo indican Zijlstra y Vlaskamp (2005); los participantes más jóvenes realizan más actividades y más variadas. Del mismo modo, el haber estado escolarizado en un centro educativo ordinario está relacionado con niveles más elevados de participación en actividades sociales, coincidiendo con los resultados obtenidos por Orlin et al. (2010). Además, de la edad, el género determina la práctica físico-deportiva, encontrando que los varones participan más en este tipo de actividades. Este resultado contrasta con otros estudios que no encontraron diferencias de género en la práctica deportiva (Draheim, et al., 2002; Robertson, et al., 2000).

Investigaciones previas han señalado que determinadas variables tales como la modalidad residencial y el nivel socioeconómico influyen en la participación en las actividades de ocio. Sin embargo, los resultados de este estudio difieren de aquéllos que han encontrado que la baja participación está relacionada con niveles socioeconómicos más bajos (Cordes & Howard, 2005; King, et al., 2003; Van Naarden Braun, et al., 2006).

En relación con las barreras percibidas que obstaculizan la participación en las actividades de ocio, encontramos que “disponer de tiempo” y “no sentirse cansado” son las barreras, cuya eliminación llevaría a unos niveles más altos de participación en actividades recreativas en casa, conclusiones apuntadas también en el estudio de Buttimer & Tierney (2005). El nivel de participación en actividades sociales está determinado por facilitadores ambientales tales como “no depender de la decisión de otra persona para participar”, “disponer de tiempo”, “no sentirse mayor” y “no tener miedo de las burlas”.

Los estudios en los que se ha analizado la influencia de variables individuales y del ambiente en la autodeterminación señalan que la capacidad intelectual no es el factor determinante (Wehmeyer & Garner, 2003), sino que está determinada por los entornos en los cuales se ofrezcan oportunidades para hacer elecciones, tomar decisiones y expresar preferencias (Stancliffe, et al., 2000; Wehmeyer & Metzler, 1995). Así, hemos obtenido que uno de los factores determinantes para explicar los niveles de participación en las actividades sociales de ocio es el “no depender” de la decisión de otra persona para participar. Probablemente, aquéllas personas que perciban como barrera el “no disponer de tiempo” para realizar actividades sociales está indicando que son dependientes de sus padres o de otros familiares, ya que son estos los que organizan y planifican las actividades para ellos (Hawkins & Freeman, 1993; Zijlstra & Vlaskamp, 2005). Por lo tanto, la barrera ‘no disponer de tiempo’ posiblemente no sea un problema relacionado con el tiempo de ellos, sino el tiempo de los demás (Buttimer & Tierney, 2005).

Como citan algunos estudios, las actitudes negativas de la sociedad hacia las personas con discapacidad constituyen una barrera que impide la participación en las actividades de ocio (Beart, et al., 2001; Buttimer & Tierney, 2005). De hecho, en nuestro estudio se ha encontrado que los participantes que “no tienen miedo a la burla” participan más en acti-

vidades sociales; por ello, fomentar el cambio de actitudes se presenta como una estrategia básica para promover la participación (Badia et al., 2011).

Por último, la participación en actividades físicas únicamente parece estar determinada por la percepción de barreras (Badia, et al., 2011). Concretamente son aquellos que “no se consideran buenos”, pero que “tienen quién les enseñe”, los que más participan. Estos resultados son acordes con diversos estudios que han analizado el efecto de las barreras en la participación en las actividades físico-deportivas (Buttimer & Tierney, 2005; Rimmer, et al., 2004; Sherrill & Williams, 1996; Tregaskis, 2001). Asimismo, y en consonancia con estudios previos, nuestros resultados apoyan la importancia de los apoyos como facilitador ambiental de la participación en las actividades físicas (Mahy, et al., 2010).

### Conclusión

En resumen, con esta investigación hemos contribuido al avance en el estudio de la participación en las actividades de ocio desde la propia percepción de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo desde una perspectiva multidimensional del constructo participación (participación, preferencia, interés y barreras) y se han comprobado algunos factores que están más relacionados con la participación. Además, se ha ofrecido información sobre las relaciones existentes entre determinados factores personales y los factores ambientales en la participación en las distintas actividades de ocio (sociales, en casa y físicas). Los resultados del estudio presentado revelan que la participación en las actividades de ocio está más determinada por factores ambientales que por las características personales. En definitiva, este estudio de aproximación sobre la participación en jóvenes y adultos en el ocio puede ser útil para la puesta en marcha de programas efectivos, que sirvan para impulsar y desarrollar estrategias de intervención con el fin de intensificar la participación social y promover la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo (Schalock y Verdugo, 2007).

### REFERENCIAS

- Abells, D., Burbidge, J., & Minnes, P. (2008). Involvement of adolescents with intellectual disabilities in social and recreational activities. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 87-94.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., & Ullán, A. M. (en prensa). Patterns and determinants of leisure participation of young and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., Martínez, M., & Longo, E. (2011, March). Adaptation and validation of the Spanish versión of the Leisure Assessment Inventory. *6th International Congress on Psychology and Education. 3rd National Congress on Educational Psychology*, Valladolid, Spain.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., Ullán, A. M., & Martínez, M (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2055-2063.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., Martínez, M., Longo, E., & Ullán, A. M. (in press). Adaptation and validation of Spanish Version of Leisure Assessment Inventory. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., Ullán, A. M., Martínez, M., & Longo, E. (in press). El Inventario de Evaluación del Ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual [The Leisure Assessment Inventory in young people and adults with intellectual disability]. *Siglo Cero*, 42(239), 7-22.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 133-138.
- Bray, A., & Gates, S. (2003). Community participation for adults with an intellectual disability. Review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability to inform its project on services for adults with an intellectual disability. Donald Beasley Institute, Dunedin, New Zealand, available from: <http://www.nhc.govt.nz>. Accessed 12<sup>th</sup> March 2011.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 25-42.
- Colver, A. (2006). Study protocol: SPARCLE - a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105.
- Cordes, T. L., & Howard, R. W. (2005). Concepts of work, leisure and retirement in adults with an intellectual disability. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40, 99-108.
- Chambers, C. R., Wehmeyer, M. L., Saito, Y., Lida, K. M., Lee, Y., & Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15, 3-15.
- Choma, B. L., & Ochocka, J. (2005). Supported volunteering: A community approach for people with complex needs. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 1-18.
- Duvdevany, I. (2002). Self concept and adaptive behaviour of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 419-429.
- Hammal, D., Jarvis, S. N., & Colver, A. F. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 292-298.
- Hawkins, B. A., Ardovino, P., & Hsieh, C. (1998). Validity and reliability of the Leisure Assessment Inventory. *Mental Retardation*, 36(4), 303-313.
- Hawkins, B. A., Ardovino P., Rogers N. B., Foose, A., & Olsen, N. (2002). *Leisure Assessment Inventory*. Ravensdale, WA: Idyll Arbor.
- Kennedy, C. H., Shukla, S., & Fryxell, D. (1997). Comparing the effects of educational placement on the social relationships of intermediate school students with severe disabilities. *Exceptional Children*, 64, 31-48.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23, 63-90.
- Kraemer, B., McIntyre, L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41, 250-262.
- Luftig, R. L., & Muthert, D. (2005). Patterns of employment and independent living of adult graduates with learning disabilities and mental retardation of an inclusionary high school vocational program. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 317-325.

- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N., & Dodd, K. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 795-805.
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C., & Beckung, E. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13, 165-177.
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L.-J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 160-166.
- Orsmond, G., Krauss, M., & Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245-256.
- Poulsen, A. A., Ziviani, J. M., & Cuskelly, M. (2007). Perceived freedom in leisure and physical co-ordination ability: impact on out-of-school activity participation and life satisfaction. *Child: Care, Health and Development*, 33, 432-440.
- Renblad, K. (2002). People with intellectual disabilities: activities, social contacts and opportunities to exert influence (an interview study with staff). *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 279-286.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., & Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26, 419-425.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 469-486.
- Salmon, J., Owen, N., Crawford, D., Bauman, A., & Sallis, J. F. (2003). Physical activity and sedentary behavior: A population-based study of barriers, enjoyment, and preference. *Health Psychology*, 22(2), 178-188.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios de apoyo para las personas con discapacidad intelectual [The concept of quality of life in support services for people with intellectual disability]. *Siglo Cero*, 38(224), 21-36.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Diagnosis, classification and systems of support* (11<sup>th</sup>ed.). Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 431-454.

- Temple, V. A. (2007). Barriers, enjoyment, and preference for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 281-287.
- Tregaskis, C. (2001). Towards inclusive practice: An insider perspective on leisure provision for disabled people. *Managing Leisure*, 8, 28-40.
- Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D. (2006). Factors associated with leisure activity among young adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 567-583.
- Verdonschot, M., de Witte, L., Reichrath, E., Buntinx, W., & Curfs, L. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 54-64.
- Wehmeyer, M. L. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291-305.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111-119.
- World Health Organisation. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, Switzerland.
- Zijlstra, H., & Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 434-448.

# VI. PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE CASTILLA Y LEÓN: CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS

ANTONIO-LEÓN AGUADO, MARÍA ÁNGELES ALCEDO, Y YOLANDA FONTANIL

## 1. INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN

La reciente edición del manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), en su ya reiterado y persistente compromiso por difundir información y guías de buenas prácticas en relación con el diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual (DI), plantea que el concepto de salud es multifacético e implica bienestar físico, mental, conductual, emocional, social, ambiental y espiritual (AAIDD, 2010/11). Se admite que un sistema efectivo de apoyos supone la incorporación de los principios de holismo, normalización y autodeterminación para así asegurar que la persona con DI disfrute de una calidad de vida (CV) personalmente satisfactoria.

Esta nueva conceptualización de la discapacidad recoge los principales paradigmas que más están impactando y transformando el campo de la DI. La forma en que entendemos y comprendemos el funcionamiento de estas personas y el desarrollo de estrategias para mejorar su rendimiento en múltiples áreas ha estado principalmente determinada por la emergencia de tres paradigmas (Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Schalock y Verdugo, 2008). El paradigma de discapacidad, constructo que enfatiza una perspectiva ecológica, una concepción multidimensional del funcionamiento humano y el bienestar personal. El paradigma de apoyos, que postula un uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados. Y, por último, el paradigma de CV. Este paradigma recoge una serie de principios básicos: i) CV entendida como un constructo multidimensional en el que interactúan factores individuales y contextuales, ii) compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas, iii) se experimenta cuando se satisfacen una serie de necesidades que potencian la mejora y bienestar en diferentes áreas de la vida, iv) y recoge componentes subjetivos y objetivos. Ha supuesto este paradigma un principio clave en la planificación y provisión de servicios relacionados con la educación, salud e integración social, y en la evaluación de la efectividad de estos servicios.

A lo largo de estas tres últimas décadas, estos paradigmas han dirigido y posibilitado el progreso en las políticas, prácticas e investigación relacionadas con la DI. Estos progresos se han materializado principalmente en el logro de mejores resultados personales y familiares y en el empleo de buenas prácticas basadas en la ética y estándares profesionales (Schalock, 2010). Sin embargo, y a pesar de los progresos conseguidos, aún persisten importantes retos,

entre ellos, aquellos relacionados con el paradigma de CV para el colectivo de personas con DI que envejece.

En el campo de la vejez, el concepto de CV está siendo un tema de gran actualidad y progresivo interés. La gerontología científica, desde ese nuevo paradigma del "envejecimiento activo" (saludable, con éxito, óptimo, productivo, vital y positivo), señala como uno de sus focos de interés prioritario el fomento de la CV (Fernández-Ballesteros, 2009; Fernández-Ballesteros, et al. 2010). Interesa especialmente el análisis de las variables contextuales, psicológicas y emocionales que determinan el comportamiento de estas personas mayores. Son múltiples los indicadores examinados al respecto. Así, la salud, las habilidades funcionales, los ingresos económicos, las relaciones sociales, la actividad, los servicios sociales y sanitarios, la calidad en el domicilio, la satisfacción con la vida y las oportunidades culturales y de aprendizaje, son los indicadores de CV más frecuentemente analizados (Casas y Aymerich, 2005). Uno de los aspectos más destacados es el relativo a la autonomía e independencia en los diferentes contextos, dada su reconocida influencia en los demás ámbitos de la vida de la persona que envejece. También a los factores emocionales se les concede gran importancia por su relación con los niveles de CV relativos a cuestiones de salud y con la percepción de los mismos. Asimismo, el apoyo social es otra de las dimensiones reconocidas como determinantes de la CV de las personas mayores. Se considera una de las variables relevantes en el mantenimiento de la salud y en el decremento de las enfermedades. Cuando estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada el estado de salud de la persona mayor se deteriora significativamente (Casas y Aymerich, 2005; Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2010). En definitiva, los factores ambientales, ecológicos y sociales juegan un papel muy relevante en el estado de salud de las personas mayores, lo que a su vez determina la demanda de servicios sociales y sanitarios.

En el caso de las personas con discapacidad que envejecen, la importancia de estos factores, necesidades y servicios en la determinación del nivel de CV no disminuye, sino que por el contrario adquiere mayor relevancia. Se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal. Los datos recogidos en la bibliografía especializada permiten afirmar que las dimensiones de CV relacionadas con la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras, entre otras, son las que más demandan y preocupan al colectivo de personas con discapacidad que envejece. Estas personas perciben como necesidades dominantes el área de la salud, la presencia de barreras arquitectónicas y actitudinales y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, existe gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades y preocupaciones percibidas. Asimismo, esta sintonía y homogeneidad también concurre con una gran variabilidad intergrupos en función de las distintas tipologías de discapacidad. Las necesidades percibidas, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos y las perspectivas de futuro sobre las que informan las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que les atienden varían en función del tipo de discapacidad que presente la persona que envejece (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001, 2002, 2003; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badia, 2006). Además, las diferencias individuales también son claves en este proceso, diferencias que aumentan a medida que intervienen factores de tipo social, cultural, sanitario, político, etc., factores que también definen dicho proceso de envejecimiento (McColl, Charlifue, Glass, Savic y Meehan, 2002).

Esta especificidad de necesidades y apoyos también caracteriza y afecta al colectivo de personas con DI que envejece. El aumento de la esperanza de vida en estas personas es un logro muy importante, pero a su vez representa un gran desafío ya que a partir de los 45 años aparecen procesos de envejecimiento similares a los que presenta la población general a la

edad de 60 ó 65 años (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007; Berjano y Gacía, 2009; FEAPS, 2007). Los cambios y alteraciones derivados del envejecimiento de estas personas afectan a diversas áreas. Así, los trastornos físicos más frecuentemente encontrados en la población de personas con DI de más edad están relacionados con problemas de motilidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y osteoarticulares, problemas muy similares a los que se aprecian en la población general de mayores, pero que son más acusados en personas con DI. Están, por tanto, expuestos al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población, aunque también se observan otros trastornos de mayor prevalencia como, p.e., las alteraciones metabólicas y cardiovasculares, debidas a factores relacionados con síndromes específicos, discapacidades asociadas, estilos de vida y problemas ambientales (Berjano y García, 2009; Cleaver, Ouellette-Kuntz y Hunter, 2009; Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000; Janicki, Davidson, Henderson, McCallion, Taets, et al., 2002; Millán, 2006; Mirón, Alonso y Serrano, 2005). Como rasgo específico se señala el hecho de que muchas de estas personas no presentan quejas espontáneas de sus problemas y tienden a expresarlas de formas atípicas, a través de irritabilidad, inactividad, pérdida de apetito, alteraciones del sueño, etc.

También el deterioro cognitivo y los problemas de salud mental se encuentran presentes en la población de personas con DI mayores. Las dificultades para procesar información abstracta y para reaccionar a situaciones complejas, la falta de capacidad para comunicar sentimientos, para reaccionar al estrés, para tolerar cambios en la rutina ordinaria, la tendencia al retraimiento, las conductas autistas, los rasgos depresivos, la presencia de demencias son, entre otros, los problemas psicológicos más referidos (Berjano y García, 2009; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000). Asimismo, la relación entre la demencia tipo Alzheimer y el síndrome de Down ha sido un tema de interés creciente en esta última década, aunque ya en el primer cuarto del siglo pasado se describió la asociación entre ambos trastornos. Los datos ponen de manifiesto que ambas enfermedades se encuentran relacionadas clínica y patológicamente y en su fisiopatología biológica. Las tasas de prevalencia encontradas son superiores a las de población no discapacitada y a las de personas con DI de etiología no Down. Sin embargo, y aunque son muchos los estudios que hablan de la comorbilidad entre el Síndrome de Down y la demencia tipo Alzheimer (Castro, 2007; Huxley et al. 2005; Ribes y Sanuy, 2000, 2001), los problemas existentes en la evaluación y diagnóstico fiable de la presencia de demencia, dadas las importantes limitaciones cognitivas anteriores al declive provocado por el Alzheimer, hacen que aún persistan muchas lagunas en el conocimiento exacto de esta comorbilidad. Pero de lo que no cabe duda es que todos estos trastornos afectan al bienestar emocional y adaptación social de estas personas. De hecho, se ha constatado que las personas con Síndrome de Down que presentan a su vez demencia desarrollan por lo general conductas de tipo más desafiante (Huxley, Van-Schaick y Witts, 2005). En el área social, la participación e interacción de las personas con DI mayores también disminuye, entre otros motivos, por las dificultades de acceso a los entornos, pues éstos no suelen estar adaptados a sus necesidades. Necesitan, por lo general, más apoyos y ayudas técnicas. Además, y dado que es frecuente que junto a la dificultad para reconocer y discriminar espacios también surjan problemas de adaptación a los cambios que aparecen en el entorno, el retraimiento social de estas personas aumenta (FEAPS, 2007).

En síntesis, todos estos cambios físicos, psicológicos y sociales que experimentan las personas con DI en esta etapa del ciclo vital aumentan su vulnerabilidad e interfieren en su CV. Ahora bien, la CV individual está muy ligada a las dimensiones centrales de la CV familiar. La CV de una persona con DI no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias son generalmente los cuidadores/as primarios/as de las personas con DI. Este núcleo familiar, que en España constituye de momento la institución

clave en el cuidado y atención de este colectivo, está teniendo que adaptarse al paulatino y cambiante progreso de nuestra sociedad. El nuevo ritmo de vida, la disminución del tamaño de las familias, la aparición de nuevas tipologías familiares y la incorporación de la mujer al mundo laboral están reduciendo las redes familiares que históricamente han venido dando respuestas a las demandas de la población que envejece. Las consecuencias de esta dificultad y/o falta de ajuste tiene importantes consecuencias negativas: se sienten insatisfechas con los apoyos recibidos, perciben soledad frente al estrés y los problemas que aparecen en el cuidado de sus hijos, la relación con los proveedores de servicios no es muy fluida, sienten mucha incertidumbre ante el futuro de sus hijos, etc., (Aguado et al., 2007; Durán y García, 2005; Federació Catalana Por Persones amb Retard Mental, 2007; Rodríguez-Aguilella, 2011; Verdugo, Rodríguez-Aguilella y Sánchez-Gómez, 2009).

Los datos expuestos hasta este momento reflejan la relevancia social y científica que presenta el paradigma de CV y las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen y por sus familiares. Es cierto que la expectación que ha generado este tema en nuestro entorno es alta, y queda bien plasmada en la importante bibliografía que al respecto va apareciendo en los últimos años (Aguado y Alcedo, 2006; Aguado et al., 2007; Alonso, Serrano y Miron, 2005; FEAPS Navarra, 2005; FEAPS, 2007; Ferrero, Oslé y Subirats, 2003; Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008; Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008; Ribes, Coiduras, Jové, Marsellés y Valls, 2004), pero aún es mucho lo que desconocemos para poder orientar y planificar de forma adecuada recursos y apoyos específicos para esta población. En este sentido, son varias las razones que impulsan este trabajo, cuyos resultados pasamos seguidamente a exponer, centrado en el estudio de la CV y las necesidades de las personas con DI en proceso de envejecimiento. Por un lado, la realidad sociodemográfica del colectivo de personas con DI que llega a la etapa de la vejez que, con una esperanza de vida creciente, cada vez es más numeroso y plantea más demandas. Los datos más aproximativos indican que en la actualidad existen en nuestro país entre 25.615 y 28.819 personas con DI mayores de 45 años. Las previsiones a 20 años apuntan a un total de casi 110.000, lo que supone que un 63,2% de la población de personas con DI estarían iniciando un proceso de envejecimiento (Berjano y García, 2009). Por otro, la constatación, apoyada tanto por los profesionales de esta área de intervención como por la comunidad científica, de que existen elementos diferenciales en su proceso de envejecimiento frente al proceso de envejecimiento de la población general. Finalmente, la importante y frecuente demanda por parte de familiares, profesionales y del movimiento asociativo, de respuestas y soluciones adecuadas a las nuevas necesidades que estos procesos de envejecimiento plantean, máxime en el contexto de una sociedad del bienestar que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir una atención adecuada y de calidad. Asimismo, esta realidad aplastante se torna más compleja si consideramos que el proceso de envejecimiento de las personas con DI no es homogéneo, sino individualizado y dependiente de múltiples factores que hacen que no podamos hablar de un proceso único ni uniforme.

## 2. MÉTODO

### 2.1. *Objetivos y diseño*

La finalidad de este proyecto es estudiar las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen, con el fin de prevenir las condiciones que suscitan tales necesidades e incrementar la calidad de vida, la autonomía personal y la integración social de estas personas.

La investigación presenta un diseño de carácter transversal, sincrónico. Siguiendo los planteamientos más actuales que rigen el proceso de evaluación en el ámbito de la CV, y

ajustándose al pluralismo metodológico imperante en la investigación, pluralismo que se caracteriza por el uso de medidas subjetivas y objetivas, la utilización de diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad, y la combinación de metodologías de investigación cualitativas y cuantitativas (Schalock y Verdugo, 2006), se ha procedido al análisis de las relaciones entre distintas variables. En concreto, las variables independientes (VI) asignadas, o variables predictoras (género, ubicación geográfica, edad, tipo de discapacidad, nivel de afectación, cronicidad, estatus socioeconómico, etc.), y las variables dependientes (VD), o variables criterio, objeto de estudio (necesidades percibidas: concretamente, preocupaciones y necesidades generales sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras, etc.).

Partiendo de este diseño, los objetivos de este trabajo se centran en los siguientes aspectos: i) detectar las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen, mediante metodología cualitativa, observación directa, entrevistas no estructuradas y abiertas, discusiones de grupo, etc., ii) contrastar la información obtenida con la derivada de metodología cuantitativa, en concreto, entrevistas personales, familiares e institucionales, iii) proponer líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de estas personas y, iv) aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas mayores con DI generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

## 2.2. Procedimiento

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a las asociaciones y entidades públicas y privadas de la Comunidad Autónoma de Castilla y León que están en contacto y atienden a personas con DI. Un equipo de personas, licenciados en psicología, estudiantes de segundo ciclo de dicha licenciatura y de educación especial, principalmente, fue entrenado para desarrollar este trabajo de campo. Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad y utilización anónima de la información con una finalidad exclusivamente investigadora. Ante las dificultades de movilidad y accesibilidad con los que se encuentra este colectivo, las entrevistas fueron realizadas individualmente en locales accesibles de las asociaciones o acudiendo al domicilio o residencia de la persona evaluada. La cumplimentación ha requerido un tiempo aproximado de 60-75 minutos. Los *criterios* seguidos en la selección de la muestra han sido: i) personas con DI de 45 o más años de edad (salvo en el caso de las personas con etiología Down donde el punto de corte de edad de inicio de envejecimiento establecido baja a los 35 años), ii) de etiología diversa y, iii) diversidad en función de variables clínicas, sociodemográficas y ambientales.

## 2.3. Instrumentos

En la evaluación de las necesidades percibidas relativas a la CV de las personas con DI que envejecen se han utilizado unas entrevistas semiestructuradas, elaboradas en base las dimensiones e indicadores de CV propuestas por Schalock (1996, 2004): bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y autodeterminación. Estas entrevistas presentan formatos variados en función de su aplicación a personas con discapacidad, a familias o a profesionales. La entrevista personal, instrumento en cuyos resultados nos vamos a centrar, consta de 94 preguntas abiertas y cerradas que recogen amplia información sobre variables descriptivas relacionadas

con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. Asimismo, analiza con profundidad cuestiones relacionadas con las necesidades y preocupaciones relacionadas con la CV, en concreto:

- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que consideran necesarias.
- Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
- Pensamientos sobre su futuro.
- Problemas señalados.

También se han utilizado como instrumentos de evaluación complementarios, una *entrevista familiar paralela*, que consta de seis preguntas para las opiniones de los *familiares* acerca de las necesidades y demandas que perciben, y *otra entrevista dirigida a instituciones*, entrevista *semiestructurada* que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, centrada en las preocupaciones de la institución, las demandas de los asociados, las soluciones propuestas y las medidas y apoyos institucionales que se requieren.

### 3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

#### 3.1. Introducción

**La muestra** del presente estudio está constituida por 377 *personas mayores* de 45 años, con la excepción del grupo de personas de etiología Down cuyo punto de corte se ha establecido a la edad 35 años, pertenecientes a la Comunidad de Castilla y León, y que presentan algún tipo de *discapacidad intelectual*.

Esta muestra de personas con discapacidad se complementa con otras dos submuestras incidentales de *familiares*, 61, y *profesionales*, 198, con el fin de posibilitar la contrastación de la información obtenida de estas diversas fuentes.

Así pues, la muestra de 636 personas aporta suficiente representatividad acerca de las necesidades y preocupaciones percibidas, las soluciones propuestas, las medidas institucionales que se echan en falta y la visión de futuro. La información sobre CV recogida en estas entrevistas personales, familiares y profesionales supone un fuerte apoyo a la hora de planificar recursos en la medida en que nos orientan acerca de los temas que más preocupan a los pilares básicos sobre los que se asienta el ámbito de la DI.

#### 3.2. Análisis de la entrevista personal

##### 3.2.1. Descripción de la muestra personal

Con el fin de conocer el perfil que presentan nuestros sujetos con DI mayores procederemos en este apartado a la descripción de las principales características sociodemográficas y clínicas de los 377 sujetos participantes en nuestro proyecto.

En relación a las variables edad y género, tal y como queda reflejado en la tabla 1, el rango de *edad* va desde los 35, edad mínima, hasta los 80 años. La media de edad es de 52,9 años, con una desviación típica de 7,99. La media de edad es ligeramente superior en los varones, 53,2, frente a 52,4 en mujeres. Esta ligera elevación de edad en los varones aparece en todas las categorías de DI establecidas, salvo en el caso de las personas con etiología física,

es decir, Parálisis Cerebral (PC) y Accidente Cerebrovascular (ACV). Por lo que respecta a la variable género, la muestra presenta una mayor representación de varones, 62,1%; el porcentaje de mujeres es sensiblemente inferior, 37,9%. Esta mayor representación de varones también se detecta en las distintas tipologías de DI que presentan nuestros sujetos.

Si atendemos a la distribución de la muestra por el lugar de aplicación de la entrevista, el mayor porcentaje han sido cumplimentadas en el entorno residencial en el que viven las personas con DI mayores, un 32,1%, en los centros de tratamiento un 24,4%, y en los centros de día a los que acuden un 15,9%. En cuanto a la persona que cumplimenta la entrevista (tabla 2), observamos que más de la mitad han sido personas próximas a la persona mayor con DI, personal de los distintos centros y asociaciones a los que acuden (54,6%) y familiares (6,1%), quienes respondieron a la entrevista. En el 39,3% restante es la propia persona con DI quien informa y aporta datos sobre su situación personal y sus necesidades y demandas. En síntesis, del total de las entrevistas personales cumplimentadas, contamos con 148 *autoinformes* y 229 *heteroinformes*.

Ya hemos comentado en anteriores proyectos (Aguado et al., 2007; Aguado, Alcedo, Rozada, González, Real y Fontanil, 2010) que al proceder al diseño y elaboración de los instrumentos de evaluación para detectar y examinar las necesidades percibidas por las personas con DI en proceso de envejecimiento se nos planteó el dilema de qué hacer y cómo proceder en aquellos casos en que la entrevista personal no pudiera ser aplicada, especialmente en aquellas personas con limitaciones cognitivas importantes. Decidir qué es lo más adecuado, o qué debería hacerse si nos atenemos a las reglas metodológicas al uso, no fue tarea fácil. Ya hace años que este aspecto se viene planteando y debatiendo en el ámbito de las personas con DI. La dificultad radica en la forma de evaluar todo lo relacionado con las experiencias subjetivas de estos sujetos, necesidades percibidas incluidas. Si por motivos de purismo metodológico excluimos a las personas con deterioro cognitivo por su presunta incapacidad para aportar información sobre sí mismos seguiremos postergando u obviando la evaluación de aspectos esenciales para mejorar e incrementar la CV de estas personas. Por el contrario, si permitimos que la información la proporcionen personas que les conocen bien, aquellas que les atienden y apoyan, familias, amigos, cuidadores/as, profesionales, etc., al menos conoceremos algo más sobre ellas, y podremos actuar con más rigor en base a estos conocimientos. Esta ha venido siendo la opción elegida en nuestros proyectos y la que lógicamente hemos seguido en este actual estudio.

Tabla 1. *Distribución de la muestra por edad y género en función del tipo de discapacidad*

Edad	DI				DF		Todos		
	Down		Otras		PC/ACV		V	M	Total
	V	M	V	M	V	M			
Media	49,18	44,75	54,61	53,96	51,79	52,35	53,23	52,48	52,95
Mediana	50,00	43,50	52,00	52,00	51,00	51,00	51,50	51,00	51,00
Moda	35	38	49	50	45	48	49	50	49
D.típica	8,59	7,48	8,17	6,90	6,11	5,15	8,30	7,46	7,99
Rango	29	24	35	34	25	18	45	44	45
Mínimo	35	35	45	45	45	45	35	35	35
Máximo	64	59	80	79	70	63	80	79	80
Totales	45	20	161	106	28	17	234	143	377
	65		267		45		62,1%	37,9%	100%

Tabla 2. *Distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista*

Cumplimentada por			Dicotomizada			Desglosada		
Categorías	N	%	Categ.	N	%	Categorías	N	%
Autoaplicada	148	39,3	Auto-informe	148	39,3	Auto-apli-cada	148	39,3
Familiar	19	5,0				Familiares	23	6,1
Amigo	1	0,3	Hétero-informe	229	60,7	Personal-Profesional	206	54,6
Personal asociación	37	9,8						
Trabajador social	15	4,0						
Personal del centro	154	40,8						
Tutor legal	3	0,8						
Total	377	100		377	100		377	100

Nota: La categoría "Personal-Profesional" incluye miembros de las asociaciones y de los centros.

Estas personas con DI mayores, en su mayoría solteras, 97,6% (tabla 3), son oriundas de la Comunidad de Castilla y León, en concreto el 90,7% de la muestra. Su distribución en cuanto al lugar de residencia según el volumen de población es bastante homogénea, pues un 58,1% son residentes en núcleos urbanos, poblaciones de 10.000 habitantes o más, frente a un 41,9% que reside en zonas más rurales.

En cuanto al nivel cultural (tabla 3), predomina el nivel calificado como analfabeto, que recoge a un 52,5% del total de nuestros sujetos. Con una proporción muy similar se agrupan los niveles neoelector y primario, con un 22,5% y 24,9%, respectivamente. Si atendemos al género, dentro de la categoría de analfabetos hay más varones, 55,4%, que mujeres, 46,8%, y esta relación se invierte en el caso de los estudios primarios, categoría que recoge a un porcentaje mayor de mujeres, 30,5%, que de varones, 22,6%. Dicho de otra forma, las mujeres mayores con DI de esta muestra presentan un nivel educativo ligeramente superior al de los varones. Respecto al nivel o cualificación profesional (tabla 3), predomina de forma significativa el grupo de personas con DI mayores que nunca han trabajado, 72,7%, seguido del de personas que han desarrollado trabajos con baja cualificación profesional, 18,8%. El género apenas establece diferencias importantes entre las distintas categorías.

Tabla 3. *Descripción de la muestra por el estado civil, nivel cultural y nivel o cualificación profesional*

Estado civil					Nivel Cultural					Nivel profesional				
Categ.	V	M	Tot.	%	Categ.	V	M	Tot.	%	Categ.	V	M	Tot.	%
Soltero	231	137	368	97,6	Analfabeto	131	67	198	52,5	Ama No	-	3	3	0,8
					Neoelector	50	35	85	22,5	Bajo Medio	47	24	71	18,8
Pareja	2	1	3	0,8	Primario	53	41	94	24,9	Autó.	3	-	3	0,8
Sep.D.	1	4	5	1,3						Otras	11	12	23	6,1
Viudo	-	1	1	0,3										
Total	234	143	377	100		234	143	377	100		234	143	377	100

En lo relativo a la ocupación o situación laboral (tabla 4), dada la edad de nuestros sujetos, aparece un elevado número de personas pensionistas, las tres cuartas partes de la muestra, 76,7%. En situación de paro y/o sin empleo se encuentra un 10,6% de personas, y solo un 7,2% están laboralmente activas. Respecto al tipo de ingresos (tabla 4), un 69,2%

percibe pensiones de tipo no contributivo, ingreso frecuentemente relacionado con el grado de discapacidad reconocido oficialmente, y que recoge generalmente los salarios más bajos. También contamos con un porcentaje importante de personas, 21,5%, que percibe otro tipo de pensiones, como orfandad, invalidez, etc. Se da el caso de dos personas, un hombre y una mujer, que carecen de ingresos fijos.

Junto a estas *variables sociodemográficas* también han sido evaluadas las variables clínicas que representan las características de mayor interés para ser relacionadas con las *necesidades* de las personas con DI mayores. Estas variables clínicas analizadas han sido: *tipo de discapacidad, etiología, edad de adquisición y grado de minusvalía reconocido*.

Si atendemos a la variable tipo de discapacidad (tabla 5), comprobamos que la muestra la conforman personas con distintos tipos de retraso, dominando la discapacidad intelectual (DI), 88,1%, con un porcentaje de personas con Síndrome de Down del 17,2%, y un 11,9% de determinados tipos de discapacidad física (DF), concretamente parálisis cerebral con DI asociada (DF PC) y un caso con otro tipo de afectación cerebral y también con DI (DF ACV, Accidente Cerebro Vascular). Es decir, el grupo de personas con DI es un grupo heterogéneo en su diagnóstico, en su funcionalidad, y puede presentar discapacidades adicionales a la DI, pues tal y como podemos observar en la tabla 6, un 46,7% aduce una segunda discapacidad, y otro 13% alcanza una tercera discapacidad. Todos estos factores, que sin duda interfieren más negativamente en la CV de estas personas, han de tenerse en cuenta en el diseño de servicios que den respuestas a sus necesidades.

Tabla 4. Descripción de la muestra por la ocupación o situación laboral y por el tipo de ingresos.

Ocupación					Ingresos				
Categoría	V	M	Tot.	%	Categoría	V	M	Tot.	%
Ama	-	2	2	0,5	Sin ingresos	1	1	2	0,5
Activo	15	12	27	7,2	Salario laboral	9	4	13	3,4
En paro	21	19	40	10,6	P. no contrib.	161	100	261	69,2
Jubilado	5	1	6	1,6	P. contributiva	9	6	15	4,0
Pensión.	186	103	289	76,7	Otras pensiones	50	31	81	21,5
Otras	7	6	13	3,4	Otras situaciones	4	1	5	1,3
Total	234	143	377	100		234	143	377	100

Nota: La categoría "otras pensiones" incluye: orfandad, invalidez, otros ingresos.

Tabla 5. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
DI Down	45	20	65	17,2
DI Otras	161	106	267	70,8
Discapacidad intelectual	206	126	332	88,1
DF PC	27	17	44	11,7
DF ACV	1	-	1	0,3
Discapacidad física	28	17	45	11,9
Total	234	143	377	100

Nota: Un varón menciona ACV por enfermedad a los 8 años. El resto aduce etiología "congénita-perinatal" o "desconocida".

Por último, nos hemos centrado en el análisis de aquellas variables relacionadas con el entorno familiar y social más próximo, concretamente, la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos/as e hijos/as, así como el tipo de *convivencia*. Estas variables constituyen importantes indicadores de CV ampliamente reconocidos en la mayoría de los estudios sobre envejecimiento y discapacidad. De igual manera, dichas variables están directamente relacionadas con el acceso a las redes informales de cuidado del colectivo de personas con DI. De hecho, los componentes de dichas unidades de convivencia familiar son, en muchas ocasiones, los cuidadores/as directos/as, y deben ser también considerados en el estudio de las necesidades en el proceso de envejecimiento de las personas con DI, prestando especial atención a sus propias necesidades de apoyo.

Tabla 6. *Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda y tercera discapacidad*

Categoría	Segunda discapacidad									Tercera discapacidad									
	Down		Otras		PC		A		Total	Categoría	Down		Otras		PC		Total		
	V	M	V	M	V	M	V	T.	%		V	M	V	M	V	M	T.	%	
DI Otras	-	-	-	-	27	17	1	45	11,9	DF sin AC	1	-	1	1	-	-	3	0,8	
DF LM	-	-	1	-	-	-	-	1	0,3	DF por ENF	2	-	1	-	-	-	3	0,8	
DF Polio	-	-	1	-	-	-	-	1	0,3	DF con AC	-	-	-	-	1	-	1	0,3	
DF sin AC	1	-	13	4	-	-	-	18	4,8	DV Ceguera	-	-	-	-	1	-	1	0,3	
DF Artrosis	-	1	-	1	-	-	-	2	0,5	DV C. parcial	-	-	1	-	-	-	1	0,3	
DF por ENF	3	1	4	1	-	-	-	9	2,4	DV Otras	2	1	2	3	-	1	9	2,4	
DF con AC	-	-	1	1	-	-	-	2	0,5	DA Hipoac.	1	1	1	-	1	-	4	1,1	
DV Ceguera	-	-	1	2	-	-	-	3	0,8	DA Otras	1	-	1	-	2	1	5	1,3	
DV Otras	9	2	7	3	-	-	-	21	5,6	TM Esquiz.	-	-	-	-	1	-	1	0,3	
DA Sor. total	-	-	-	1	-	-	-	1	0,3	TM Otros	-	-	-	-	-	1	1	0,3	
DA Hipoacu.	4	-	3	-	-	-	-	7	1,9	Parkinson	-	-	3	-	-	-	3	0,8	
DA Otras	1	-	7	2	-	-	-	10	2,7	Autismo	-	-	1	-	-	-	1	0,3	
TM Esquizo.	-	-	5	1	-	-	-	6	1,6	Epilepsia	1	-	4	1	1	3	10	2,7	
TM Otros	-	-	4	7	-	-	-	11	2,9	P.conducta	-	-	2	4	1	-	7	1,9	
Alzheimer	5	2	-	-	-	-	-	7	1,9	Totales	24	7	66	34	27	17	1	176	46,7
Parkinson	-	-	1	-	-	-	-	1	0,3	Totales	8	2	16	9	8	6	49	13,0	
Autismo	-	-	1	-	-	-	-	1	0,3										
Epilepsia	1	-	13	11	-	-	-	25	6,6										
P.conducta	-	1	4	-	-	-	-	5	1,3										

Nota 1: A. ACV. DF sin AC: Discapacidad física sin afectación cerebral. DF por ENF: Discapacidad física por enfermedad.

Nota 2: 201 personas (53,3%) no aducen una segunda discapacidad. Nota 3: 203 personas (88,6%) no mencionan una tercera discapacidad.

En el análisis de estas variables sociodemográficas (tabla 7), puede observarse que en torno a la mitad de los casos ambos progenitores han fallecido, 50,7%, dato hasta cierto punto esperado dada la elevada edad de algunos de nuestros mayores con DI. En el 49,3% restante cuentan con la presencia de ambos o alguno de sus progenitores. Además, cuatro quintas partes de los sujetos de nuestra muestra tienen uno o más hermanos/as (83,8%), y se da el caso de que 12 personas son padres, las 365 restantes no tienen hijos/as.

Tabla 7. *Distribución de la muestra por la presencia de padres, hermanos e hijos*

Padres			Hermanos/as			Hijos/as		
Categoría	N	%	Categoría	N	%	Categoría	N	%
Viven los dos	66	17,5	Sin hermanos	61	16,2	Sin hijos	365	96,8
Vive su padre	27	7,2	Vive 1	70	18,6	Tiene 1	4	1,1
Vive su madre	93	24,7	Viven 2	86	22,8	Tiene 2	4	1,1
Ninguno	191	50,7	Viven 3	57	15,1	Tiene 3	3	0,8
			Viven 4	42	11,1	Tiene 5	1	0,3
			Viven 5	22	5,8			
			6 ó más	39	10,3			
Total	377	100		377	100		377	100

Por lo que atañe al tipo de convivencia (tabla 8), observamos que aparece un elevado porcentaje de mayores con DI que viven fuera de su familia de origen, bien en residencia o en otro tipo de ámbitos (pisos asistidos, centros específicos, etc.), en total, un 71,4%. También contamos con seis personas que viven solas. En el análisis de la distribución de la muestra por la convivencia en función del tipo de discapacidad, es el servicio residencial y/o ámbitos relacionados con centros específicos, pisos tutelados, etc., el que aparece con más frecuencia en los distintos tipos de discapacidad, recogiendo a más de 2/3 de las personas con DI (72%) y a los afectados de DI y DF (66,6%). En relación al género, la distribución en función de los distintos tipos de discapacidad no presenta diferencias significativas relevantes. En cambio, el análisis en función de la edad refleja que el servicio residencial y otras fórmulas de convivencia agrupa un mayor número de personas a medida que aumenta la edad de los mayores con DI.

En síntesis, la muestra de personas con alguna de las diversas subcategorías de DI mayores de 45 años presenta un predominio de varones (62,1%), con una media de edad de 52,9 años, originarios en su mayoría de Castilla y León (90,7%), con domicilio en áreas urbanas (58,1%), casi todos solteros/as (97,6%), con un nivel cultural bajo, analfabetos en un 52,1% de los casos, que nunca han trabajado (72,7%) o han desarrollado trabajos que no requieren formación profesional especializada (18,8%), en régimen de pensionistas (76,7%), con retribuciones de tipo no contributivo (69,2%), cuyos padres han fallecido (50,7%), con uno o más hermanos (83,8%), sin hijos/as (96,8%), y conviviendo en ámbito residencial (42,2%). En más de la mitad de los casos, en concreto en un 60,7%, han sido personas próximas al sujeto con DI, principalmente familiares y profesionales, quienes han respondido a la entrevista, es decir, ellos han informado acerca de las necesidades y demandas y de todo aquello relacionado con la CV de estas personas mayores con DI. Por lo que respecta a las *variables que describen la discapacidad*, indican que del total de 377 personas con DI, un 17,2% presenta Síndrome de Down, y un 11,1% afectación física y DI, principalmente personas con PC.

Tabla 8. *Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del tipo de discapacidad desglosado, por género y por edad dicotomizada*

Edad	Convivencia	DI				DF				T	%
		Down		Otras		PC		ACV			
		V	M	V	M	V	M	V	M		
Todas N=377	Sólo/a	-	-	4	1	1	-	-	-	6	1,6
	Familia propia	-	-	1	1	-	-	-	-	2	0,5
	Familia de origen	10	9	42	25	7	6	1	-	100	26,5
	Otras fórmulas	30	8	45	16	8	3	-	-	110	29,2
	Servicio residencial	5	3	69	63	11	8	-	-	159	42,2
45-50 N=117	Sólo/a	-	-	-	-	1	-	-	-	1	0,6
	Familia propia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Familia de origen	5	8	26	13	6	6	-	-	64	37,6
	Otras fórmulas	18	5	10	4	2	1	-	-	40	23,5
51-80 N=112	Servicio residencial	1	2	30	27	4	1	-	-	65	38,2
	Sólo/a	-	-	4	1	-	-	-	-	5	2,4
	Fam. propia	-	-	1	1	-	-	-	-	2	1,0
	Fam. de origen	5	1	16	12	1	-	1	-	36	17,4
Totales	Otras fórmulas	12	3	35	12	6	2	-	-	70	33,8
	Servicio residencial	4	1	39	36	7	7	-	-	94	45,4
		45	20	161	106	27	17	1	-	377	100
		65		267		44		1			

### 3.2.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas

#### 3.2.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas

Presentamos, a continuación, el análisis de la prevalencia de las preocupaciones y necesidades percibidas por las 377 personas con DI que han cumplimentado la entrevista personal. Nos centraremos en las respuestas dadas a los siguientes apartados: las preocupaciones y necesidades percibidas, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales requeridos o que se echan en falta, los problemas señalados y los pensamientos sobre el futuro.

En lo que respecta a las preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos (tabla 9 y gráfico 1), se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal ( $M = 1,45$ ), seguidas por las relativas a la existencia de barreras ( $M = 1,09$ ), otras preocupaciones ( $M = 1,00$ ), la falta de recursos de servicios sociales ( $M = ,94$ ), de recursos sanitarios ( $M = ,91$ ) y, por último, de recursos económicos, dimensión que presenta el menor número de elecciones ( $M = ,89$ ).

Tabla 9. Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas

Estadísticos descriptivos							
	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	377	377	377	377	377	377	377
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	5	8	8	8	8	42
Suma	547	337	343	355	410	377	2357
Media	1,45	,89	,91	,94	1,09	1,00	6,25
Desv. tip.	1,312	,951	1,350	1,320	1,426	1,162	5,945
Asimetría	1,304 ,126	1,577 ,126	2,246 ,126	2,244 ,126	2,088 ,126	1,921 ,126	2,196 ,126
Curtosis	2,519 ,251	3,556 ,251	6,295 ,251	7,126 ,251	5,660 ,251	6,078 ,251	7,886 ,251

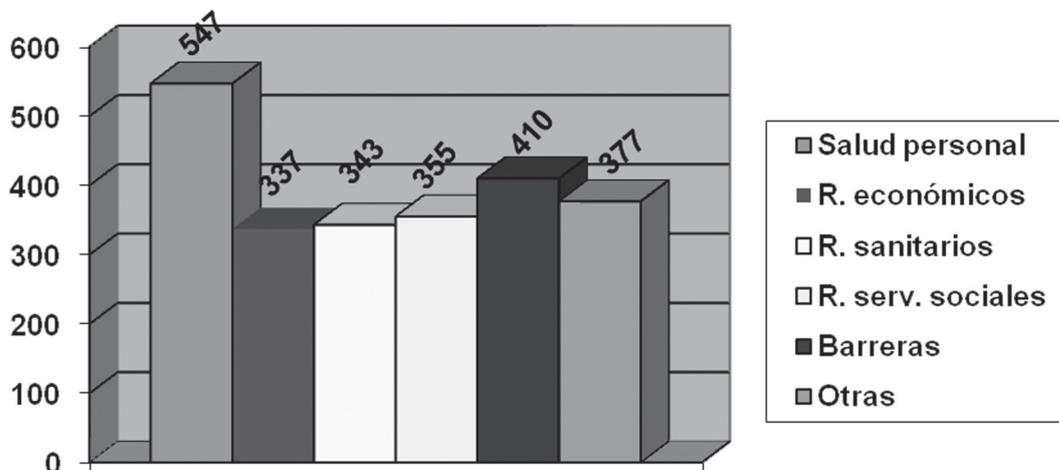


Gráfico 1. Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, etc.

En lo relativo a las preocupaciones sobre la salud personal (tabla 10), los 285 casos válidos proporcionan un total de 544 respuestas, siendo las más frecuentemente compartidas aquellas relacionadas con la salud general (62,5% de casos), la presencia de dolores (29,8%), la dependencia de otras personas (26,7%), y las limitaciones funcionales personales (25,3%). En conjunto, estos indicadores recogen el 75,5% del total de respuestas agrupadas en esta dimensión de salud personal.

Tabla 10. *Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal*

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	178	32,7%	62,5%
Dolores	85	15,6%	29,8%
Dependencia	76	14,0%	26,7%
Limitaciones funcionales personales	72	13,2%	25,3%
Cuidados personales diarios	54	9,9%	18,9%
Aceptación de mi situación	35	6,4%	12,3%
Dificultades para tomar la medicación	18	3,3%	6,3%
Dificultades para acudir al tratamiento	10	1,8%	3,5%
Otras	16	2,9%	5,6%
Respuestas totales	544	100,0%	

Nota: 92 casos perdidos; 285 casos válidos.

Las preocupaciones y necesidades más compartidas se relacionan con la existencia de barreras (tabla 11), apartado que recoge un total de 382 respuestas, mencionadas por 202 casos válidos, de los cuales un 41,2% mencionan las barreras arquitectónicas, un 32,7% las barreras sociales, seguidas de la facilidad de transporte (26,5% casos), la aceptación social (24,8%) y la escasez de voluntariado (24,6%), principalmente.

Tabla 11. *Frecuencias y porcentajes (resp./casos) de preocupac. barreras*

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras arquitectónicas	87	21,3%	41,2%
Barreras sociales	69	16,9%	32,7%
Facilidad de transporte	56	13,7%	26,5%
Aceptación por parte de la sociedad	54	13,2%	25,6%
Escasez de voluntariado	52	12,7%	24,6%
Aceptación por parte de la familia	37	9,1%	17,5%
Ayudas técnicas	24	5,9%	11,4%
Accesibilidad a edificios públicos	21	5,1%	10,0%
Otras	8	2,0%	3,8%
Respuestas totales	408	100,0%	

Nota: 166 casos perdidos; 211 casos válidos.

Si atendemos a la frecuencia de elecciones señaladas por nuestros sujetos, le sigue el apartado dedicado a otras preocupaciones (tabla 12), con un número total de 378 respuestas dadas por 228 sujetos, y que agrupa principalmente las preocupaciones relativas al tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quien vivir (40,8% de los casos), futuro de la familia (39,5%), escasez de relaciones personales (26,3%), y la salida del domicilio familiar (21,1%).

Tabla 12. Frecuencias y porcentajes (resp./casos) de otras preocupaciones

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	93	24,6%	40,8%
Futuro de la familia	90	23,8%	39,5%
Escasez de relaciones personales	60	15,9%	26,3%
Salida del domicilio familiar	48	12,7%	21,1%
Problemas sociales	24	6,3%	10,5%
Protección jurídica	11	2,9%	4,8%
Avances tecnológicos	8	2,1%	3,5%
Problemas del movimiento asociativo	8	2,1%	3,5%
Otras preocupaciones	36	9,5%	15,8%
Respuestas totales	378	100,0%	

Nota: 149 casos perdidos; 228 casos válidos.

En relación a los recursos de servicios sociales (tabla 13), la siguiente categoría más señalada, la distribución de las 358 respuestas aportadas por los 188 casos válidos recoge una frecuencia muy elevada para los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, recursos cuya necesidad señalan más de la mitad de estas personas mayores con DI, concretamente un 56,9%. Asimismo, manifiestan preocupación por contar con más y mejores instalaciones sociales (25,0%), servicios de alojamiento (23,4%), ayuda a domicilio (22,3%), y calidad de la asistencia social (20,7%). Estos indicadores suponen el 77,9% del total de respuestas relativas a recursos sociales.

Tabla 13. Frecuencias y porcentajes (resp./casos) de preocupac. servicios sociales

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	107	29,9%	56,9%
Más y mejores instalaciones sociales	47	13,1%	25,0%
Servicios de alojamiento	44	12,3%	23,4%
Ayuda a domicilio	42	11,7%	22,3%
Calidad de la asistencia social	39	10,9%	20,7%
Falta de información sobre estos recursos	35	9,8%	18,6%
Asesoramiento jurídico	23	6,4%	12,2%
Apoyo en las gestiones administrativas	16	4,5%	8,5%
Otras	5	1,4%	2,7%
Respuestas totales	358	100,0%	

Nota: 189 casos perdidos; 188 casos válidos.

Los recursos asistenciales sanitarios (tabla 14), también suponen una importante fuente de preocupación para nuestros mayores con DI, y sobre los que han incidido 181 sujetos, aportando un total de 341 respuestas. La calidad de la asistencia sanitaria (33,1%), la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias (32,0%), y la asistencia en el entorno hospitalario (24,9%) y en salud mental (20,4), son motivo de preocupación frecuente para nuestros sujetos.

Tabla 14. *Frecuencias y porcentajes (resp./casos) de preocupac. r. sanitarios*

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	60	17,6%	33,1%
Más y mejores instalaciones sanitarias	58	17,0%	32,0%
Asistencia sanitaria hospitalaria	45	13,2%	24,9%
Asistencia en salud mental	37	10,9%	20,4%
Tratamiento de fisioterapia	34	10,0%	18,8%
Falta de información sobre estos recursos	33	9,7%	18,2%
Asistencia sanitaria domiciliaria	32	9,4%	17,7%
Dispositivos de apoyo y protésicos	29	8,5%	16,0%
Otras	13	3,8%	7,2%
Respuestas totales	341	100,0%	

Nota: 196 casos perdidos; 181 casos válidos.

Por último, y en lo que respecta a las preocupaciones por los recursos económicos (tabla 15), los 237 casos válidos proporcionan un total de 337 respuestas, siendo la cuantía de las pensiones el tema que más preocupa, señalado por un 56,2% de los casos. También la independencia económica (21,1%) y la situación económica familiar (16,0%) alcanzan porcentajes de elección importantes, aunque más bajos.

Interesa ahora conocer cuáles son las soluciones que proponen los mayores con DI participantes en el estudio para dar respuesta a estas necesidades señaladas.

Tabla 15. *Frecuencias y porcentajes (resp./casos) de preocupac. r. económicos*

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Pensión	134	39,8%	56,5%
Independencia económica	50	14,8%	21,1%
Situación económica familiar	38	11,3%	16,0%
Encontrar un puesto de trabajo	34	10,1%	14,3%
Subvenciones	31	9,2%	13,1%
Incapacidad laboral	22	6,5%	9,3%
Otras	28	8,3%	11,8%
Respuestas totales	337	100,0%	

Nota: 140 casos perdidos; 237 casos válidos.

### 3.2.2.2. Soluciones propuestas

En el apartado relativo a las soluciones propuestas (tabla 16), los 276 casos válidos aportan una gran variedad de propuestas, sobre un total de 1.501 respuestas, que se distribuyen de la siguiente forma. La subida de pensiones es, sin duda, la solución propuesta por un mayor número de sujetos, casi en torno a la mitad de los participantes, un 48,2%. Le siguen, con una proporción de elección similar, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (37,7% casos), el incremento de la ayuda familiar (27,2%), y la ayuda para cuidados personales diarios (26,8%), entre otras muchas y variadas soluciones que nuestros mayores con DI proponen como respuesta a las necesidades y carencias detectadas en las distintas áreas de su vida.

Tabla 16. Frecuencias y porc. (resp./casos) soluciones agrupadas por temática

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	74	4,9%	26,8%
Apoyo a los cuidadores/as informales	20	1,3%	7,2%
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	133	8,9%	48,2%
Incremento de la ayuda familiar	75	5,0%	27,2%
Incremento de las subvenciones	52	3,5%	18,8%
Reserva de puestos de trabajo	46	3,1%	16,7%
Promoción del empleo protegido	46	3,1%	16,7%
Adelantar la jubilación	31	2,1%	11,2%
Recursos asistenciales sanitarios:			
Más y mejores instalaciones sanitarias	61	4,1%	22,1%
Profesionales más especializados	50	3,3%	18,1%
Calidad de la asistencia sanitaria	37	2,5%	13,4%
Fisioterapia en la Seguridad Social	35	2,3%	12,7%
Mejora de apoyos y prótesis	24	1,6%	8,7%
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	104	6,9%	37,7%
Mejora de los servicios de alojamiento	50	3,3%	18,1%
Promoción del voluntariado	44	2,9%	15,9%
Centros de día	43	2,9%	15,6%
Mejora de la asistencia a domicilio	41	2,7%	14,9%
Más y mejores instalaciones sociales	37	2,5%	13,4%
Calidad de la asistencia social	25	1,7%	9,1%
Incremento de la participación asociativa	20	1,3%	7,2%
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	59	3,9%	21,4%
Facilidades de transporte	46	3,1%	16,7%
Aceptación por parte de la sociedad	36	2,4%	13,0%
Promoción de viviendas adaptadas	30	2,0%	10,9%
Aceptación por parte de la familia	30	2,0%	10,9%
Programas de cambio de actitudes	29	1,9%	10,5%
Más y mejores ayudas técnicas	23	1,5%	8,3%
Campañas de imagen	15	1,0%	5,4%
Soluciones comunes:			
Asistencia psicológica	42	2,8%	15,2%
Garantías de futuro	41	2,7%	14,9%
Más y mejor información	33	2,2%	12,0%
Más información sobre recursos	28	1,9%	10,1%
Apoyo legal y administrativo	22	1,5%	8,0%
Otras	19	1,3%	6,9%
Respuestas totales	1501	100,0%	

Nota: 101 casos perdidos; 276 casos válidos.

Si procedemos al análisis de las soluciones por temas, las cuestiones relacionadas con los recursos económicos (383 respuestas), los recursos de servicios sociales (364 respuestas), y las barreras arquitectónicas (268 respuestas) son las más frecuentemente señaladas, y las

que consideran que pueden aportar más calidad a esta etapa de su vida. Soluciones que deberían ser tenidas en cuenta a la hora de planificar y poner en marcha recursos destinados a este colectivo. Este amplio abanico de soluciones propuestas refleja, además, la escasez de recursos existentes y la falta de cobertura a las necesidades que plantea el envejecimiento de las personas con DI.

### 3.2.2.3. Medidas y apoyos requeridos

Las medidas y apoyos institucionales que nuestros mayores con discapacidad echan en falta también han sido objeto de análisis específico (tabla 17). Los 203 casos válidos arrojan un total de 451 respuestas, entre las que destacan por su elevado porcentaje de elección el incremento de los recursos de las asociaciones, medida demandada por casi un 40% de los casos, y las actividades culturales, con un 36,9% de elección. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección importantes y relevantes e igualmente similares en su intensidad de demanda.

Tabla 17. *Frecuencias y porc. (resp./casos) de medidas y apoyos institucionales*

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	81	18,0%	39,9%
Actividades culturales	75	16,6%	36,9%
Coordinación entre las distintas administraciones	53	11,8%	26,1%
Apoyo de los ayuntamientos	52	11,5%	25,6%
Apoyo de la comunidad	51	11,3%	25,1%
Igualdad de oportunidades	49	10,9%	24,1%
Actividades de formación	44	9,8%	21,7%
Apoyos en el entorno	44	9,8%	21,7%
Otros apoyos institucionales	2	,4%	1,0%
Respuestas totales	451	100,0%	

Nota: 174 casos perdidos; 203 casos válidos.

### 3.2.2.4. Pensamientos sobre el futuro

En relación a los pensamientos sobre el futuro (tabla 18), apartado que recoge un total de 650 respuestas, aportadas por casi la totalidad de los mayores participantes, 353 casos válidos, se observa que un importante porcentaje de sujetos, un 31,2%, manifiesta no pensar en el futuro. Asimismo, y con porcentajes de elección similares, los mayores con DI también expresan que sus pensamientos se relacionan con seguir viviendo (22,9%), con una percepción de futuro positiva (22,1%), y con vivir con calidad de vida (19,8%). Si realizamos el análisis de estas respuestas en función del matiz que reflejan, parece que la evitación es el mecanismo que predomina y que caracteriza a un 35,7% de las respuestas emitidas. Pero también es preciso señalar que no prima una visión negativa y pesimista del futuro, perspectiva que aparece solo en un 13,5% de las respuestas. Si bien es cierto que aparece preocupación ante su futuro, también lo es que vivir con calidad, autonomía e independencia son perspectivas que están presentes en los pensamientos sobre el futuro de estos mayores.

Tabla 18. Frecuencias y porc. (resp./casos) pensamientos futuro agrupados

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Nada, no pienso en el futuro	110	16,9%	31,2%
Seguir viviendo	81	12,5%	22,9%
Vivir al día	41	6,3%	11,6%
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	44	6,8%	12,5%
Preocupación por los hijos/as	8	1,2%	2,3%
Pesimismo:			
Soledad	25	3,8%	7,1%
Triste	22	3,4%	6,2%
Aburrimiento	17	2,6%	4,8%
Pocas ganas de vivir	13	2,0%	3,7%
Mal, negro	11	1,7%	3,1%
Optimismo:			
Bien, sin problemas	78	12,0%	22,1%
Resuelto	30	4,6%	8,5%
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	70	10,8%	19,8%
Autonomía personal	29	4,5%	8,2%
Vida independiente	23	3,5%	6,5%
Dependerá del asociacionismo	13	2,0%	3,7%
Otros pensamientos sobre el futuro	35	5,4%	9,9%
Respuestas totales	650	100,0%	

Nota: 24 casos perdidos; 353 casos válidos.

### 3.2.2.5. Problemas señalados

Por último, y en lo que respecta a los problemas señalados (tabla 19), se recogen un total de 844 respuestas para los 310 casos válidos. Los más frecuentes son los relacionados con la salud (18,5%), problemas que señalan la mitad de los sujetos (50,3%), seguidos de los relativos a presencia de ansiedad, tensión, estrés y soledad, reseñados por un mismo porcentaje de mayores con DI, 21,6%. El aburrimiento y la inseguridad son problemas emocionales que también se recogen. Así, pues, la salud física y mental parece que son las áreas que generan más problemática. Pese a ello, el desánimo y la pérdida de ilusión por vivir no es un rasgo que caracterice y defina a esta muestra de mayores.

Tabla 19. Frecuencias y porc. (resp./casos) de problemas señalados

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	156	18,5%	50,3%
Ansiedad, tensión y estrés	67	7,9%	21,6%
Soledad	67	7,9%	21,6%
Aburrimiento	60	7,1%	19,4%
Inseguridad	57	6,8%	18,4%
Incapaz de tomar decisiones	53	6,3%	17,1%
Problemas de memoria	50	5,9%	16,1%
Timidez	39	4,6%	12,6%
Depresión	38	4,5%	12,3%
Miedo a la muerte	36	4,3%	11,6%
Sentimientos de inferioridad	32	3,8%	10,3%
No poder divertirme	28	3,3%	9,0%
Insomnio	27	3,2%	8,7%
Miedo a casi todo	25	3,0%	8,1%
No poder hacer amistades	24	2,8%	7,7%
Problemas sexuales	19	2,3%	6,1%
Malas condiciones en el hogar	14	1,7%	4,5%
Pocas ganas de vivir	11	1,3%	3,5%
Ideas de suicidio	10	1,2%	3,2%
No encontrar salida a mi situación	10	1,2%	3,2%
Alcoholismo	4	,5%	1,3%
Otros	17	2,0%	5,5%
Respuestas totales	844	100,0%	

Nota: 67 casos perdidos; 310 casos válidos.

### 3.3. Referencia a las entrevistas personal, familiar e institucional

Si la familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad, en todas las etapas de la vida, vejez incluida, cualesquiera que sean las estructuras y dinámicas de convivencia, también resulta necesario y urgente identificar las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la CV, tal y como son percibidas por estas familias. El conocimiento de sus necesidades posibilitaría poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador/a de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. Asimismo, entre los objetivos de este estudio se encuentra el contar con la información de los distintos profesionales de las *instituciones, asociaciones y centros*, a los que pertenecen o en los que reciben atención estos mayores con DI. Ellos pueden ofrecer información complementaria y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de sus necesidades. Con este propósito, un grupo de 61 familiares de las personas con DI y 198 profesionales han participado en la investigación. Por motivo de espacio, solo esbozaremos en estas páginas algunos de los principales resultados recogidos en la entrevista familiar e institucional.

Los datos recogidos en la tabla 20 y el gráfico 2, que recogen la frecuencia de respuestas de las tres muestras a las variables criterio necesidades y preocupaciones percibidas, permiten afirmar que son muchas y variadas las necesidades relativas a CV compartidas y consideradas como no satisfechas.

Tabla 20. Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Preocupaciones y necesidades:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	547	144	553
Recursos económicos	337	84	350
Recursos asistenciales sanitarios	343	124	431
Recursos de servicios sociales	355	147	407
Existencia de barreras	410	128	482
Otras preocupaciones	377	108	608
Totales	2.357	736	2819
N (Participantes)	377	61	198

El análisis comparativo de las necesidades y preocupaciones más compartidas nos indica que el tema de la *salud personal*, tanto en lo relativo a la situación de dependencia de otras personas, las limitaciones funcionales personales como la ayuda para cuidados personales diarios, es la dimensión más frecuentemente señalada y que recoge mayor número de respuestas en los tres grupos. En concreto, es la dimensión con más necesidades percibidas por los mayores con DI, con un 23,2% sobre el total de respuestas, y la segunda dimensión para el caso de las familias (19,5%) y profesionales (19,6%).

Asimismo, otro aspecto a destacar es la elevada frecuencia con que coinciden en señalar su preocupación por las *barreras arquitectónicas* y *por las barreras sociales*. Este apartado representa el segundo grupo de necesidades más percibidas por las personas con DI (17,4%), y la tercera dimensión más señalada en el caso de familiares (17,4%) y profesionales (17,1%). Todos ellos muestran similar preocupación por el transporte adaptado y la eliminación de barreras arquitectónicas así como por la aceptación por parte de la sociedad. En el resto de dimensiones también se observa bastante sintonía, especialmente entre familias y profesionales. Entre estos dos colectivos existe gran coincidencia en el orden de preferencia, si atendemos a las medias de elección.

Por último, este análisis comparativo permite confirmar que así como para las personas con DI es la salud la dimensión que más les preocupa (17,4% del total de necesidades señaladas), para las familias son los indicadores relacionados con los servicios sociales (20%), principalmente los relativos a ocio y tiempo libre, ayuda a domicilio e instalaciones sociales. En cambio, la distribución de las necesidades percibidas por los profesionales sitúa en lugar preferente los temas relacionados con el futuro de las personas con DI y la escasez de relaciones personales (22,6%).

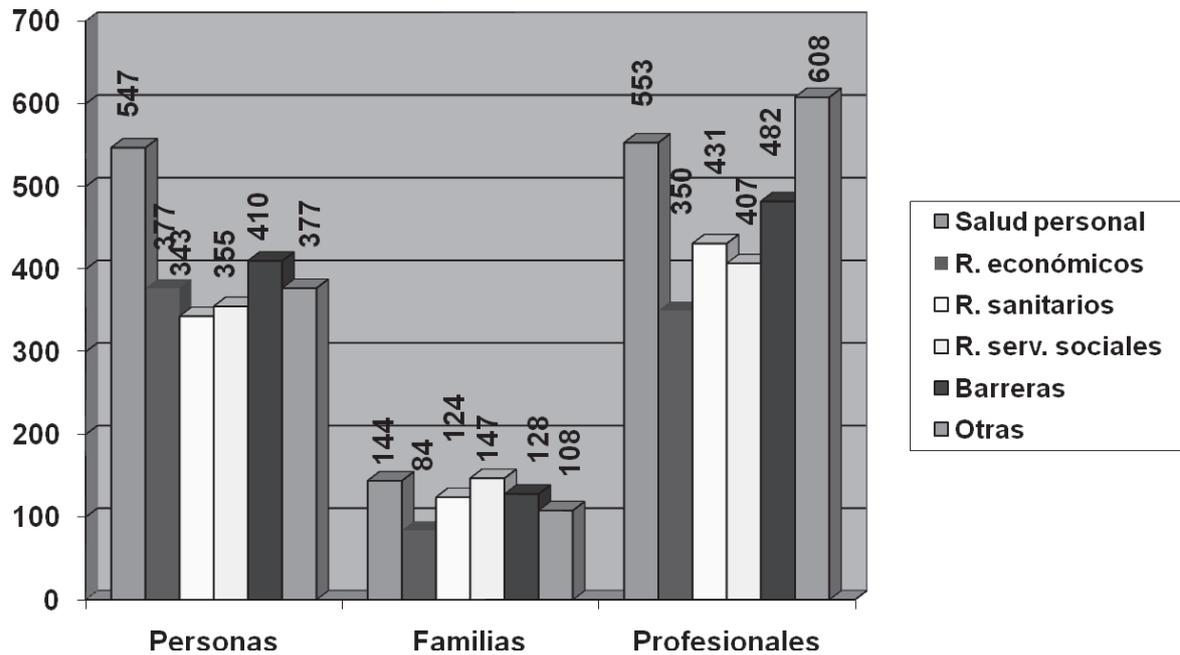


Gráfico 2. Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, etc. de las entrevistas personales, familiares e institucionales

### 3.4. Discusión y sugerencias

La realidad sociodemográfica del colectivo de personas con DI que llega a la etapa de la vejez que, con una esperanza de vida creciente, cada vez es más numeroso y plantea más demandas, requiere el conocimiento riguroso y exhaustivo de dicho proceso, para así poder plantear un abanico de respuestas que responda a las múltiples necesidades percibidas y detectadas. Con este objetivo, el análisis de las preocupaciones relativas a CV ha puesto de manifiesto que aquellas relacionadas con el *estado de salud personal* (tabla 10) son las más frecuentemente señaladas y compartidas por los mayores con DI. Un total de 285 personas, de las 377 que conforman la muestra, han puesto de manifiesto que el estado de salud general, los dolores y los trastornos o limitaciones funcionales que impiden la realización de las actividades de la vida diaria de forma autónoma les preocupan especialmente. La funcionalidad óptima y la minimización de sus repercusiones constituyen para estas personas factores de vital importancia. La ausencia de bienestar físico implica una pérdida transitoria o permanente de CV, genera conductas inadaptadas y afecta no sólo a la persona con DI, sino también al entorno que la rodea. De hecho, es uno de los aspectos que más preocupa a los familiares que han respondido a la entrevista, al igual que a los profesionales que les atienden (tabla 20). Es lógica esta preocupación dadas las importantes carencias encontradas en los servicios sanitarios, tanto en los recursos disponibles como en la atención proporcionada y dispensada por los profesionales que tratan con este colectivo (Heller, 2009; Moya, 2006; Novell et al., 2008). Si estas personas mayores con DI y sus familias no cuentan con recursos adecuados para dar respuesta a estos problemas sin duda que su CV se verá muy mermada. La mayor parte de las tareas de asistencia y prestación de cuidados derivados de estos problemas de salud recae en estos familiares, cuidadores informales se les denomina, y están cargadas de estrés y tienen efectos muy negativos en el cuidador/a. Además, estos cuidadores/as

familiares, padres o hermanos/as principalmente, y preferentemente mujeres, son en su mayoría personas de mediana o avanzada edad, de hecho, ya se habla de envejecimiento familiar simultáneo (Gilbert, Lankshear y Peterson, 2008) y, por consiguiente, las tareas de apoyo y cuidado de sus familiares con DI se tornan más difíciles y complicadas. En este sentido, una de las soluciones más demandadas por los mayores con DI de estudio es la ayuda para cuidados personales diarios. Este tipo de ayuda permitiría no sólo que la persona con DI reciba una adecuada atención sino que además posibilitaría su permanencia en el entorno familiar.

De hecho, *dónde y con quien vivir en el futuro, el futuro de la familia y la posible salida del domicilio familiar*, son otra de las fuentes de preocupación más señaladas por todos los grupos entrevistados, personas, familias e incluso profesionales. En la bibliografía especializada este futuro de las personas con DI ocupa un lugar preferente. La necesidad de planear el futuro resulta un tema prioritario ante ese envejecimiento simultáneo que aparece en padres, hijos, y que también se extiende a hermanos. La media de edad de estos mayores es de 52,9 años, y en la mitad de los casos ambos progenitores han fallecido. En el resto, la edad de padres o cuidadores está próxima a los 80 años. Además, los datos relativos al tipo de convivencia muestran que casi las tres cuartas partes de estas personas con discapacidad mayores residen fuera de su familia de origen, bien en residencia o en otro tipo de ámbitos (pisos asistidos, centros específicos, etc.). Posiblemente nos encontremos ante una situación de crisis en el cuidado, ya que las familias se encuentren menos capacitadas para absorber y responder a las necesidades de estas personas con DI que envejecen. Desde hace varios años se viene alertando que la reducción demográfica, la crisis intergeneracional, el cambio en la estructura familiar y el debilitamiento de las redes familiares y sociales más tradicionales son factores que interfieren negativamente en la capacidad cuidadora y debilitan la CV individual y familiar. Esta situación de cuidado se agrava aún más dado el importante desfase de los apoyos derivados de las políticas sociales vigentes destinadas a este colectivo de personas con discapacidad mayores (Rodríguez-Aguilella, 2011). El hecho de que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social constituye, en un principio, un factor propiciador de satisfacción y CV. Sin embargo, si los recursos no son suficientes ni adecuados poco podemos avanzar hacia ese Modelo de Capacitación Familiar o Calidad de Vida Familiar (Turnbull, 2003; Turnbull, Summers, Lee y Kyzar, 2007), que plantea como reto la participación activa de la familia a la hora de reconocer sus necesidades y prioridades y elaborar su propio plan de acción.

Otro de los temas que aglutina un mayor número de respuestas son las necesidades relacionadas con la existencia de barreras, percibidas con una frecuencia elevada y con bastante sintonía entre personas, familias y profesionales (*tablas 11 y 20*). Las *barreras arquitectónicas y sociales, las facilidades de transporte y la aceptación por parte de la sociedad* es un tema que les sigue preocupando pese a los años de vigencia de las políticas activas de equiparación de oportunidades, los diseños universales, las campañas de sensibilización, etc. Parece, por tanto, que estas medidas, que sin duda han aportado mejoras considerables en la CV de personas con discapacidad y mayores, aún no cubren suficientemente las más importantes necesidades de este sector de población. La heterogeneidad de la normativa existente en este terreno, la dispersión de competencias, la amplitud y variedad de sectores implicados, las implicaciones económicas y la necesidad de un cambio profundo de mentalidad en la sociedad, pueden ser motivos que expliquen la falta de cobertura de estas condiciones básicas de accesibilidad (Aguado et al., 2007). No debemos olvidar que la plena integración social de nuestros mayores y la mejora del bienestar y calidad de sus vidas pasa por la eliminación de estas barreras. De hecho, es una de las soluciones que proponen con más frecuencia los mayores con DI participantes en este estudio (*tabla 16*).

A las anteriores necesidades y preocupaciones señaladas se añaden las relativas a los *recursos de servicios sociales*, en concreto, la insatisfacción con los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la cantidad y calidad de las instalaciones sociales, el servicio de ayuda a domicilio y los servicios de alojamiento y asistencia social (*tabla 13*). Se da el caso de que este tipo de recursos se corresponden con una de las soluciones más demandadas (*tabla 16*) por nuestros mayores con DI y constituyen para las familias la principal fuente de preocupación (*tabla 20*). Estas actividades de ocio, que suponen una de las principales fuentes de bienestar para cualquier individuo en todas las edades, en las personas mayores con DI se convierten en un valioso potencial para el mantenimiento de la salud física y mental y del apoyo social. El ocio posibilita el contacto con el grupo de iguales, incrementa los lazos sociales, aumenta la motivación del sujeto, le aporta sentimientos de competencia y autocontrol y tiene repercusión positiva en el plano familiar y social (Badia, 2006; FEAPS, 2007). Es necesario un cambio de estructuras y procesos que permitan el acceso de las personas con DI de edad a los servicios de apoyo y promoción del ocio y tiempo libre que se prestan en la comunidad. Para ello, es preciso asegurar la accesibilidad física, comunicativa y social a los distintos contextos de ocio ya que estas actividades deben situarse en el mismo contexto de la vida de ocio de las personas sin discapacidad. En este sentido, los servicios y programas que se ofrezcan deben estar orientados a la normalización, la participación en la comunidad y la autodeterminación.

En definitiva, todos estos datos relativos a necesidades y preocupaciones percibidas en el ámbito del envejecimiento de las personas con DI, resultados que presentan gran coincidencia con los aportados por los estudios publicados en nuestro entorno, y en la línea de los recientemente publicados por la OMS (2011), en su *Informe Mundial sobre Discapacidad*, ponen de relieve la urgencia de importantes replanteamientos de los sistemas de atención y de provisión de servicios, especialmente en este momento de crisis, en el que los apoyos y recursos que provienen de la Ley de Dependencia se encuentran en fase de estancamiento. Entre las posibles líneas de actuación ya hace tiempo que apuntamos la necesidad de coordinación entre los distintos servicios de modo que tengan garantía de continuidad en el seguimiento de sus necesidades (Aguado et al., 2007). Las pautas de intervención deberían dirigirse a ámbitos variados:

- *Ayudas centradas en el hogar o en el entorno*, combinando los múltiples servicios disponibles (atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores/as, etc.).
- Prioridad de la *ayuda a domicilio*, adaptada a las necesidades de los usuarios y de la unidad familiar, por tanto flexibles en cuanto a horarios y tareas, favoreciendo así la permanencia de la persona con DI mayor dentro de su entorno familiar.
- *Servicios de ocio y tiempo libre* integrados dentro de los recursos existentes en la propia comunidad, variados y adaptados, que permitan a las personas con DI mantenerse lo más activas posibles.
- Dispensar apoyo integral y continuado al cuidador/a principal, promover su satisfacción personal en relación al trabajo y favorecer su participación dentro del equipo multidisciplinar. En definitiva, reconocimiento de la importancia y valor social de los cuidadores/as como participantes indispensables del sistema de cuidados.
- *Alternativas residenciales* que den respuestas a las variadas necesidades de este colectivo. Por ejemplo, ámbitos residenciales que permitan estructuras conjuntas de cohabitación: personas mayores sin discapacidad conviviendo con personas con DI mayores; acogimiento familiar remunerado, etc. Estas alternativas residenciales o

cualquier otra de características similares presentan la ventaja, frente al internamiento en centros residenciales, de favorecer la permanencia en un ambiente más familiar y, en algunos casos, en el entorno físico habitual de la persona mayor con DI.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2006). La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 341-363). Salamanca: Amarú.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B. y Rueda, B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Bizkaiko Foru Aldundia, Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (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 y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad- 2003*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M.A. y Badia, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Alonso, M., Serrano, A. y Miron, J.A. (2005). Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(215), 25-37.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo - AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial. (Versión castellana de la edición inglesa *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11ª Edition, 2010)
- Badia, M. (2006). Calidad de vida en el ocio de las personas con discapacidad. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.365-377). Salamanca: Amarú.
- Berjano, E. y García, B. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS
- Casas, F. y Aymerich, M. (2005). Calidad de vida en las personas mayores. En S. Pinazo y M. Sánchez (Dirs): *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas* (pp.117-140). Madrid: Pearson, Prentice Hall.

- Cleaver, S., Ouellete-Kuntz, H., y Hunter, D. (2009). The prevalence and severity of physical mobility limitations in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 477-486.
- Consejería para la Igualdad y Bienestar Social (2010). *Libro Blanco del envejecimiento activo*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Durán, M.A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Boletín sobre el envejecimiento*, 16. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Evenhuis, H.M., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N. y Chicoine, B. (2000). *Healthy aging – Adults with intellectual disabilities: Physical health issues*. Ginebra: World Health Organization.
- FEAPS-Madrid (2007). *Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos*. Madrid: FEAPS Madrid.
- FEAPS-Navarra (2005). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. <http://www.feapsnavarra.org>.
- Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS) (2007). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: Universidad Ramón Llull.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). *Envejecimiento activo. Contribuciones a la Psicología*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M.D., López, M.D., Molina, A., Díez, J., Montero, P., y Schettini, R. (2010). Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. *Psicothema*, 22(4), 641-647
- Ferrero, P., Oslé, C. y Subirats, T. (2003). Proceso de envejecimiento en personas con retraso mental: Sus necesidades futuras. *Comunicación presentada a las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad*, Salamanca, 20-22-III.
- Gilbert, A.M., Lankshear, G.M. y Peterson, A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54-64.
- Heller, T. (2009). Salud en mujeres con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Eds): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp.311-321). Salamanca: Amarú.
- Huxley, A., Van-Schaick, P. y Witts, P. (2005). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 188-193.
- Janicki, M.P., Davidson, P.W., Henderson, C.M., McCallion, P., Taets, J.D., Force, L.T., Sulkes, S.B., Fragenberg, E., y Ladriagan, P.M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, Part. 4, 287-298.
- Millán, J.C. (2006). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Coruña: Universidad da Coruña.
- Mirón, J.A., Alonso, M. y Serrano, A. (2005). Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 36(215), 25-37.

- Mirón, J.A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M.C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 24(5), 336-44.
- Moya, A. (2006). Consideraciones bioéticas alrededor de las personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, n° 24. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008*. Informe de Investigación, Federación Catalana Pro Personas con Discapacidad Intelectual (APPS), FEAPS. ([www.feaps.org/biblioteca/documentos/informe\\_seneca.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/informe_seneca.pdf)).
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Disponible en: [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
- Ribes, R., Coiduras, J., G, Jové., M.A, Marsellés y M.J, Valls. (2004). Identificación de predictores significativos de calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(1), 209, 69-76.
- Ribes, R. y Sanuy, J. (2000). Evaluación del envejecimiento psicológico en las personas con discapacidad psíquica. *Rev. Mult. Gerontol*, 10(4), 242-248.
- Rodríguez, A. (2011). *Familia, discapacidad intelectual y envejecimiento. Análisis de la calidad de vida familiar desde una perspectiva multidimensional*. Tesis Doctoral, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Salamanca.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2006). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Madrid: IPACSA
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.29-41). Salamanca: Amarú.
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M.P. (2000). *Healthy aging – Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues*. Ginebra: World Health Organization.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urrés (Coords.): *Investigación, innovación y cambio*, (ps.61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Turnbull, A., Summers, J.A., Lee, S.H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-356.
- Verdugo, M.A., Rodríguez-Aguilella, A. y Sánchez-Gómez, M.C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid: Editorial Síntesis.





