

TESIS DOCTORAL



*EVALUACIÓN DE LA  
CALIDAD DE VIDA  
EN NIÑOS Y JÓVENES  
CON SÍNDROME DE DOWN*

*Autora: M·Mar Rodríguez Crespo  
Directores: Laura E· Gómez Sánchez  
Miguel Ángel Verdugo Alonso*



Salamanca, 2018  
Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología  
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)  
Programa de Doctorado en Psicología

**VNiVERSiDAD  
D SA I A M A N C A**





VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA



INICO

INSTITUTO UNIVERSITARIO de  
INTEGRACIÓN en la COMUNIDAD

VNIVERSIDAD D SALAMANCA

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA, FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD  
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

*“Evaluación de la calidad de vida en niños  
y jóvenes con síndrome de Down”*

*Autora:*

*M. Mar Rodríguez Crespo*

*Directores:*

*Laura E. Gómez Sánchez*

*Miguel Ángel Verdugo Alonso*

Salamanca, 2018





*A mi hermano*



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRESENTACIÓN .....	21
CAPÍTULO 1: EL SÍNDROME DE DOWN .....	23
1.1. Breve revisión histórica .....	24
1.1.1. Primeros indicios .....	24
1.1.2. John Langdon Haydon Down .....	27
1.1.3. Trisomía del cromosoma 21 .....	31
1.1.4. Cambio de denominación y visión .....	33
1.2. Descripción del síndrome de Down .....	34
1.2.1. Causas .....	35
1.2.2. Diagnóstico .....	36
1.2.3. Prevalencia .....	36
1.2.4. Características fenotípicas .....	37
1.2.5. Motricidad .....	38
1.2.6. Condiciones médicas asociadas .....	39
1.3. Características psicológicas de las personas con síndrome de Down .....	40
1.3.1. Carácter y personalidad .....	40
1.3.2. Funcionamiento intelectual .....	41
1.3.3. Conducta adaptativa .....	45
1.3.4. Problemas de conducta y comorbilidad con otros trastornos .....	50
1.4. Desarrollo evolutivo .....	55
1.4.1. Infancia (0-12 años) .....	55
1.4.2. Adolescencia (12-18 años) .....	57
1.4.3. Etapa joven adulta (18-25 años) .....	59
1.5. Conclusiones .....	62



CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN.....	65
2.1. Calidad de vida según el modelo de Schalock y Verdugo.....	67
2.1.1. Conceptualización .....	67
2.1.2. Evaluación de la calidad de vida.....	71
2.1.3. Aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual .....	74
2.2. Calidad de vida en la infancia y la adolescencia.....	79
2.2.1. Conceptualización .....	79
2.2.2. Evaluación de la calidad de vida en la infancia y adolescencia.....	89
2.3. Investigación sobre calidad de vida en síndrome de Down.....	101
2.4. Conclusiones.....	110
PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO EMPÍRICO .....	117
CAPÍTULO 3. ADECUACIÓN DE LA ESCALA KIDSLIFE .....	119
3.1. Introducción y objetivos.....	119
3.2. Método.....	119
3.2.1. Participantes.....	119
3.2.2. Instrumento.....	124
3.2.3. Procedimiento.....	125
3.2.4. Análisis de datos .....	126
3.3. Resultados.....	127
3.3.1. Estudio cualitativo de las respuestas .....	127
3.3.2. Análisis descriptivos de las puntuaciones de la evaluación de calidad de vida .	129
3.4. Conclusiones .....	132
CAPÍTULO 4. DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA KIDSLIFE-DOWN.....	135
4.1. Introducción y objetivos.....	135

4.2. Método.....	135
4.2.1. Participantes.....	135
4.2.2. Instrumento.....	139
4.2.3. Procedimiento.....	139
4.2.4. Análisis de datos .....	142
4.3. Resultados.....	144
4.3.1. Evidencias de fiabilidad.....	144
4.3.2. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala.....	157
4.4. Conclusiones.....	161
CAPÍTULO 5. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN .....	167
5.1. Introducción y objetivos.....	167
5.2. Método.....	167
5.2.1. Participantes.....	167
5.2.2. Instrumento.....	172
5.2.3. Procedimiento.....	173
5.2.4. Análisis de datos .....	173
5.3. Resultados.....	173
5.3.1. Puntuaciones en la escala total.....	174
5.3.2. Puntuaciones en autodeterminación .....	177
5.3.3. Puntuaciones en bienestar emocional .....	179
5.3.4. Puntuaciones en bienestar físico .....	182
5.3.5. Puntuaciones en bienestar material .....	184
5.3.6. Puntuaciones en desarrollo personal .....	187
5.3.7. Puntuaciones en derechos.....	189

5.3.8. Puntuaciones en inclusión social .....	191
5.3.9. Puntuaciones en relaciones interpersonales .....	194
5.3.10. Influencia de variables sociodemográficas. Contraste de medias entre diferentes muestras .....	197
5.4. Conclusiones .....	207
CAPÍTULO 6: DISCUSIÓN .....	215
6.1. Conclusiones de la justificación teórica del estudio .....	215
6.2. Conclusiones sobre el instrumento de evaluación: la escala KidsLife .....	217
6.3. Conclusiones sobre la calidad de vida de los niños y jóvenes con síndrome de Down .....	221
6.4. Conclusiones sobre la influencia de factores personales y ambientales .....	225
6.5. Fortalezas, limitaciones y líneas futuras de investigación .....	227
6.5.1. Puntos fuertes de la investigación .....	227
6.5.2. Limitaciones y debilidades de la investigación .....	228
6.5.3. Líneas futuras de investigación .....	229
REFERENCIAS .....	233
APÉNDICE 1. VERSIÓN PILOTO DE LA ESCALA KIDSLIFE .....	261
APÉNDICE 2. CARTAS DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO Y SOLICITUD DE COLABORACIÓN .....	279
APÉNDICE 3. NOTAS DE PRENSA PUBLICADAS SOBRE LA INVESTIGACIÓN .....	285
APÉNDICE 4. ESCALA KIDSLIFE-DOWN .....	287

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Tipos de procesos para la ocurrencia del síndrome de Down (adaptado de Flórez y Ruiz, 2006).</i>	35
<i>Tabla 2. Problemas de salud presentes en el síndrome de Down (Evans-Martin, 2009; Rondal, 2013).</i>	39
<i>Tabla 3. Condiciones / Problemas físicos a explorar durante una evaluación psicopatológica (Flórez et al., 2015, pp.424-425).</i>	51
<i>Tabla 4. Factores que pueden predisponer a las personas con síndrome de Down a presentar trastornos neuroconductuales o psiquiátricos (adaptada de Capone et al., 2007, p.32).</i>	53
<i>Tabla 5. Componentes del modelo de calidad de vida (tomado de Schalock y Verdugo, 2002/2003).</i>	69
<i>Tabla 6. Definición de sistemas y su aplicación en calidad de vida.</i>	70
<i>Tabla 7. Principios subyacentes a la medición de resultados personales relacionados con calidad de vida (tomado de Schalock, Gardner y Bradley, 2006, pp.74-75; Gómez, 2010, p.108).</i>	71
<i>Tabla 8. Principios conceptuales de la calidad de vida en discapacidad intelectual (Schalock, 2010; Schalock et al., 2016; Van Hecke et al., 2017).</i>	75
<i>Tabla 9. Aplicación del concepto de calidad de vida en discapacidad intelectual.</i>	77
<i>Tabla 10. Diferentes conceptualizaciones de la calidad de vida en niños y adolescentes.</i>	83
<i>Tabla 11. Dimensiones e indicadores de calidad de vida durante la adolescencia (Gómez-Vela y Verdugo, 2009, p. 81).</i>	88
<i>Tabla 12. Instrumentos de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.</i>	93
<i>Tabla 13. Interpretación de las dimensiones del KIDSCREEN (Ravens-Sieberer et al., 2014 pp.792-793).</i>	96
<i>Tabla 14. Estudios realizados en la Universidad de Flinders, Australia (Bottroff et al., 2002).</i>	106
<i>Tabla 15. Modelo de calidad de vida de Brown ajustado al síndrome de Down (2014).</i>	109
<i>Tabla 16. Distribución de participantes por provincias.</i>	123
<i>Tabla 17. Ítems con errores frecuentes de respuesta.</i>	127

<i>Tabla 18. Percepción subjetiva de los informadores en referencia a la realidad de la vida de niños y adolescentes con síndrome de Down.</i>	128
<i>Tabla 19. Estadísticos descriptivos de los ítems de la escala KidsLife en personas con síndrome de Down.</i>	130
<i>Tabla 20. Estadísticos de las dimensiones de calidad de vida en personas con síndrome de Down.</i>	131
<i>Tabla 21. Estadísticos de las dimensiones de calidad de vida para la muestra Down.</i>	144
<i>Tabla 22. Rango de Índice de Homogeneidad Corregida por dimensiones.</i>	146
<i>Tabla 23. Ítems eliminados en la primera ronda con baja capacidad de discriminación.</i>	146
<i>Tabla 24. Ítems finales en la dimensión de autodeterminación de la escala Kidslife-Down.</i>	147
<i>Tabla 25. Ítems finales en la dimensión de bienestar emocional de la escala Kidslife-Down.</i>	148
<i>Tabla 26. Ítems finales en la dimensión de bienestar físico de la escala Kidslife-Down.</i>	150
<i>Tabla 27. Ítems finales en la dimensión de bienestar material de la escala Kidslife-Down.</i>	151
<i>Tabla 28. Ítems finales en la dimensión de derechos de la escala Kidslife-Down.</i>	152
<i>Tabla 29. Ítems finales en la dimensión de relaciones interpersonales de la escala Kidslife-Down.</i>	153
<i>Tabla 30. Ítems finales en la dimensión de inclusión social de la escala Kidslife-Down.</i>	154
<i>Tabla 31. Ítems finales en la dimensión de desarrollo personal de la escala Kidslife-Down.</i>	156
<i>Tabla 32. Índices de bondad de ajuste.</i>	157
<i>Tabla 33. Cargas factoriales estandarizadas de los modelos unidimensionales.</i>	158
<i>Tabla 34. Cargas factoriales estandarizadas del modelo 18.</i>	159
<i>Tabla 35. Correlaciones entre los factores del modelo 18.</i>	161
<i>Tabla 36. Coeficiente Alfa de Cronbach. Comparativa de las diferentes versiones de la Escala KidsLife.</i>	162
<i>Tabla 37. Valores máximos y mínimos de la dificultad de los ítems por dimensiones.</i>	163
<i>Tabla 38. Detalles de la versión final escala KidsLife-Down y diferencias con la escala KidsLife General.</i>	164
<i>Tabla 39. Comparativa entre KidsLife y KidsLife-Down en la redacción de los ítems.</i>	165
<i>Tabla 40. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en los resultados de la muestra Down.</i>	174

<i>Tabla 41. Ítems con medias más altas y más bajas.</i>	176
<i>Tabla 42. Correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida en los resultados de la muestra Down.</i>	176
<i>Tabla 43. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en autodeterminación.</i>	178
<i>Tabla 44. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar emocional.</i>	181
<i>Tabla 45. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar físico.</i>	184
<i>Tabla 46. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar material.</i>	186
<i>Tabla 47. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en desarrollo personal.</i>	189
<i>Tabla 48. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en derechos.</i>	190
<i>Tabla 49. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en inclusión social.</i>	193
<i>Tabla 50. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en relaciones interpersonales.</i>	196
<i>Tabla 51. Valores del contraste de medias en las dimensiones de calidad de vida en función del sexo.</i>	197
<i>Tabla 52. Comparación de las puntuaciones en las dimensiones en función de la edad.</i>	199
<i>Tabla 53. Diferencias en las puntuaciones en función de la edad.</i>	200
<i>Tabla 54. Comparación de las puntuaciones en las dimensiones en función del nivel de discapacidad intelectual.</i>	201
<i>Tabla 55. Diferencias en las puntuaciones en función del nivel de discapacidad intelectual.</i>	202
<i>Tabla 56. Comparación de las puntuaciones por dimensiones en función del nivel de apoyos (ANOVA).</i>	204
<i>Tabla 57. Diferencias en las puntuaciones en función del nivel de apoyos.</i>	205
<i>Tabla 58. Comparativa del coeficiente de fiabilidad entre las versiones finales de la escala KidsLife.</i>	219
<i>Tabla 59. Indicadores contenidos en la escala KidsLife-Down.</i>	220
<i>Tabla 60. Resumen de diferencias significativas por variables sociodemográficas.</i>	226



## ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1. Modelo de calidad de vida infantil desarrollado por Sabeh, Verdugo y Prieto (2009).</i>	86
<i>Figura 2. Relación de los informadores con la persona evaluada.</i>	120
<i>Figura 3. Histograma de la población por edad y sexo.</i>	121
<i>Figura 4. Nivel de discapacidad intelectual.</i>	122
<i>Figura 5. Nivel de dependencia.</i>	122
<i>Figura 6. Nivel de necesidades de apoyos.</i>	122
<i>Figura 7. Distribución de los participantes por comunidades autónomas españolas.</i>	123
<i>Figura 8. Porcentajes de respuesta de los ítems con medias más elevadas.</i>	132
<i>Figura 9. Distribución de los informadores por categorías de relación.</i>	136
<i>Figura 10. Distribución de los participantes por grupos de edad y sexo.</i>	136
<i>Figura 11. Histograma de los participantes por edad y sexo.</i>	137
<i>Figura 12. Distribución de los participantes según grado de dependencia.</i>	137
<i>Figura 13. Distribución de los participantes según nivel de discapacidad intelectual.</i>	137
<i>Figura 14. Distribución de participantes según intensidad de apoyos.</i>	138
<i>Figura 15. Distribución de la muestra por comunidades autónomas participantes.</i>	139
<i>Figura 16. Distribución de los participantes por grupos de edad y sexo.</i>	168
<i>Figura 17. Nivel de discapacidad intelectual por sexo.</i>	173
<i>Figura 18: Nivel de dependencia por sexo.</i>	168
<i>Figura 19. Distribución de necesidades de apoyos por sexo.</i>	173
<i>Figura 20. Distribución de otras condiciones por sexo.</i>	168
<i>Figura 21. Distribución de necesidades de apoyos por grupos de edad.</i>	169
<i>Figura 22. Distribución del grado de dependencia por grupos de edad.</i>	169
<i>Figura 23. Distribución del nivel de discapacidad intelectual por grupos de edad.</i>	169
<i>Figura 24. Distribución de participantes por territorio y sexo.</i>	170
<i>Figura 25. Distribución de participantes por territorio y edad.</i>	171
<i>Figura 26. Distribución de participantes por territorio y tipo de escolarización.</i>	171
<i>Figura 27. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en la muestra Down.</i>	175
<i>Figura 28. Descriptivos de la dimensión de autodeterminación.</i>	177



<i>Figura 29. Porcentajes de respuesta válidas en la dimensión de autodeterminación.</i>	179
<i>Figura 30. Descriptivos de la dimensión de bienestar emocional.</i>	180
<i>Figura 31. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión de bienestar emocional.</i>	181
<i>Figura 32. Descriptivos de la dimensión de bienestar físico.</i>	182
<i>Figura 33. Porcentajes de respuestas válidas en la dimensión de bienestar físico.</i>	183
<i>Figura 34. Descriptivos de la dimensión bienestar material.</i>	185
<i>Figura 35. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión de bienestar material.</i>	186
<i>Figura 36. Descriptivos de la dimensión de desarrollo personal.</i>	187
<i>Figura 37. Porcentajes de respuesta válidas en la dimensión de desarrollo personal.</i>	188
<i>Figura 38. Descriptivos de la dimensión de derechos.</i>	190
<i>Figura 39. Porcentajes de respuesta válidos en la dimensión de derechos.</i>	191
<i>Figura 40. Descriptivos de la dimensión de inclusión social.</i>	192
<i>Figura 41. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión inclusión social.</i>	194
<i>Figura 42. Descriptivos de la dimensión relaciones interpersonales.</i>	195
<i>Figura 43. Porcentaje de respuestas válidas de la dimensión relaciones interpersonales.</i>	196

## RECONOCIMIENTOS

*A mitad del camino de la vida  
en una selva oscura me encontraba  
porque mi ruta había extraviado.  
(D. Alighieri)*

Y ocurrió ese momento en que tomas conciencia de que donde estás no es adonde querías llegar. El estudio y el conocimiento siempre me han apasionado, pero me había alejado de ellos. Decidí recuperar mi senda verdadera, completar mi formación y retomar la actividad investigadora. Era un momento tranquilo y parecía sencillo poder compaginar un trabajo con la investigación, pero esto cambió y comenzaron a acumularse más y más retos a los que dar respuesta. En el desafiante recorrido por los diferentes círculos de mi vida, he contado con mis propios virgilio, que me han acompañado, apoyado, guiado, formado y enseñado.

Miguel Ángel y Laura, sin cuyo apoyo y guía no se hubiera realizado este trabajo, que me acogieron a mí y a mis alocadas ideas sin preguntas ni condiciones, que supieron guiarme en los momentos oscuros, animarme en los momentos desesperados, normalizar todos y cada uno de los obstáculos que aparecían, darme equilibrio, confianza y paz, con capacidad a pesar de mi inexperiencia. Es increíble todo lo que han transformado en mi interior en este proceso y solo espero poder estar y mantenerme a la altura de todo ello.

A los compañeros del INICO, que, sin conocerme y sin saberlo, han sido un ejemplo y una fuente de conocimiento y experiencia para mí. Al equipo de la Uni de Oviedo y a Víctor Arias, que ayudaron en diferentes momentos. A Lucía, que comparte las bases de la investigación, me alegra que la vida nos haya juntado en esta parte del camino. Pronto mi logro será el tuyo.

A la gente de Down España, por las oportunidades y sendas que han abierto para que pueda actuar y expresar en este mundo. A mis compañeros directivos, que confían en mí para dar voz a la visión de los hermanos y de quienes aprendo para seguir creciendo como persona. Especialmente, a Agustín y Marce, que están siempre ahí para mis interminables dudas y consultas, y cuyas palabras, opiniones y consejos me aportan una visión enormemente valiosa por su conocimiento, análisis, experiencia y sus huellas, que yo espero alcanzar algún día.

A la RNHER, foro compartido de tantas emociones, sentimientos, experiencias, vivencias, nuestro mundo, nuestro idioma, nuestra visión, nuestra realidad.

A mi gente de Down Ávila, nos metimos en un túnel sin conocer su longitud, pero no podía haber tenido mejores luchadores para esta travesía que cada uno de vosotros. Hemos formado un equipo compenetrado y valiente, decidido y organizado, cada uno tenemos nuestro papel y todos juntos hemos logrado construir algo nuevo que debe ir más lejos y más alto.

A mis amigos. Pompeyo, cuyo reto terminó antes que el mío, y cuyas preguntas sobre lo avanzado cada día me obligaban a esforzarme para poder darle una respuesta; a Martín y Miguel, cuyas firmes aseveraciones “*pero ya está ¿no?*”, me transmitían la confianza y la seguridad en la meta que a veces olvidaba yo misma; a María, Ali y Yoli, que tuvieron que sufrir mis frecuentes rechazos a sus planes y a un tiempo compartido; Pilar, Carmen y Noe, mis *parabatai*, mis cómplices, mis hermanas del alma, que asumieron y comprendieron cada uno de mis múltiples momentos y mis estados de ánimo, mis aislamientos físicos, mentales y emocionales, para estar simplemente ahí cuando decidía aparecer y comunicarme.

A mi padre, cuya esencia sigue en mí, cuya ausencia nunca se llena, su confianza en las posibilidades y la libertad de dejar ser marcaron mi camino. A mi madre, cuya lucha y ejemplo me han hecho como soy, con mis luces y mis sombras. A mis hermanas, mosaico de personalidades y colores diferentes, piezas imprescindibles de un todo nuestro.

A mi hermano, que nos sumergió en un mundo más intenso y más real, que ha otorgado significado y profundidad a mi persona y a mi vida, nuestra conexión es todo lo que necesito para sentirme plena. Sin ti, no sería yo.

Por supuesto, a todos los profesionales, padres, madres y familiares que colaboraron en la investigación, que encontraron un tiempo del que no disponían para ofrecer su experiencia de vida. Espero que podamos seguir investigando para llevar mejoras reales a vuestras vidas.

A las personas con síndrome de Down de todas las edades, sin ninguna duda, hacéis mejor este mundo, sois ejemplo de superación, constancia, empatía y valores extraordinarios.

*GRACIAS*

*JUSTIFICACIÓN*

*TEÓRICA*





## PRESENTACIÓN

El desarrollo de esta tesis tiene como protagonistas a los niños y jóvenes con síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down son el colectivo de personas con discapacidad intelectual que ha experimentado una mayor evolución y mejora en las últimas décadas, no solamente de sus modos de vida desde el punto de vista individual, sino también de la concepción que de ellos mantiene la sociedad. Ambos progresos han estado ineludiblemente unidos. Al esfuerzo por mejorar su salud desde el nacimiento se sumó la lucha de las familias por su educación y autonomía, generando un movimiento que ha desembocado en la defensa de sus derechos y autodeterminación en igualdad de condiciones, así como la consecución de una vida independiente. También su esperanza de vida ha aumentado considerablemente en las últimas décadas debido a la mejora de sus circunstancias personales, salud y estimulación cognitiva, incidiendo todo ello en su calidad de vida. Se ha avanzado enormemente desde la institucionalización a la inclusión en entornos comunitarios, reclamando cada vez más un papel activo en la sociedad y su presencia como ciudadanos de pleno derecho.

Por otra parte, la evaluación de la calidad de vida se ha convertido en uno de los constructos sociales más relevantes para guiar las estrategias en el ámbito social, tanto por la información que aporta sobre las personas que reciben los servicios (p. ej., satisfacción vital, experiencias y necesidades) como por los claros indicadores que proporciona acerca de la eficacia de las estrategias de mejora de la calidad en los servicios. La calidad de vida se convierte así en un marco conceptual fundamental en la atención a personas con discapacidad intelectual en general y, por ende, a personas con síndrome de Down.

En la actualidad, todo servicio prestado a personas debe centrar su interés primordial en mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios. Para ello, resulta fundamental contar con instrumentos de evaluación de la calidad con evidencias de validez y fiabilidad adecuadas, que sean apropiados para la población con la que se trabaja y que proporcionen información relevante para desarrollar respuestas y estrategias eficaces. Sin embargo, en este sentido, se detectan significativas carencias. Son muchas las publicaciones sobre calidad de vida y los mejores modos de evaluarla, pero hay que seguir avanzando y mejorando los instrumentos

para hacerlos cada vez más eficientes y efectivos para guiar el desarrollo de objetivos y planes de apoyo centrados en los aspectos clave del proyecto de vida individual.

Los avances realizados abundan en la importancia y la necesidad inexcusable de aplicar el constructo de calidad de vida a la población de personas con síndrome de Down. Si bien puede entenderse que los modelos conceptuales de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual deben servir para el colectivo de síndrome de Down, esto no se ha comprobado nunca científicamente. Teniendo presentes las características específicas de su desarrollo evolutivo y perfil neuropsicológico, resulta adecuado plantear una evaluación para comprobar el ajuste del constructo al colectivo, tal como está planteado, determinando una operativización propia que contemple los indicadores y resultados personales relacionados con calidad de vida más relevantes para este colectivo de manera específica. La operativización del constructo para este colectivo en particular es el objetivo principal de esta tesis. Para ello, se analizará el funcionamiento de una escala de evaluación de calidad de vida dirigida a niños y jóvenes con discapacidad intelectual en una muestra de niños y jóvenes con síndrome de Down, comprobando sus propiedades psicométricas y abordando una mejora de la misma en forma de adaptación si se demostrara su conveniencia.

Para el logro de este objetivo, esta tesis se ha estructurado en dos apartados generales: en el primero abordaremos la justificación teórica del estudio, mientras el segundo se centrará en el estudio empírico. La justificación teórica consta de dos capítulos, que exponen los conocimientos actuales sobre el síndrome de Down y sobre la evaluación de la calidad de vida en este colectivo. La justificación empírica consta de cuatro: en los tres primeros capítulos se detallan los tres estudios de investigación realizados para comprobar la adecuación de la escala y su posible adaptación al colectivo de síndrome de Down, mientras que en el cuarto y último discutiremos las conclusiones, los puntos fuertes de la investigación, sus limitaciones y algunas de las posibles líneas futuras de actuación en este campo.

## CAPÍTULO 1: EL SÍNDROME DE DOWN

Este primer capítulo se centra en la descripción del síndrome de Down desde sus orígenes, mucho más remotos de lo que se tiende a pensar, hasta las características generales actuales de las personas que tienen esta alteración cromosómica. Para ello, se presentarán las figuras clave en la identificación del síndrome, las circunstancias que dieron lugar a su definición como entidad nosológica propia y un breve repaso del desarrollo vital de las personas con síndrome de Down, atendiendo especialmente a las características psicológicas y evolutivas específicas de las etapas de la infancia y la adolescencia. No se aborda la etapa de la vejez puesto que, dada la complejidad de ese período vital en las personas con síndrome de Down, cualquier breve presentación que se pudiera incorporar a este capítulo resultaría incompleta y escasamente relacionada con nuestro objeto de estudio.

La significativa evolución del colectivo de personas con síndrome de Down no ha sido precisamente motivada por ningún cambio en la trisomía del cromosoma 21 o en el fenotipo del síndrome, el desequilibrio génico sigue estando ahí. Sí han cambiado enormemente, en contraste, el ambiente, las expectativas y el interés en el mismo. Antiguamente, se recomendaba su institucionalización, ya que no eran "educables" y se les condenaba a un ambiente empobrecido. La revolución médica y educativa de los últimos 30 años ha supuesto un aumento de la esperanza de vida y mejora significativa de las habilidades intelectuales y adaptativas. Las antiguas limitaciones y estereotipos, la nula relación social y el analfabetismo han quedado superados, afortunadamente, en muchos de los casos. Ello ha tenido efecto no solo en las características externas de las personas con síndrome de Down, en su forma física, lenguaje, educación, interacción y participación social, autonomía e independencia, sino también en la propia confianza que ahora tienen en sí mismas y en el contenido de sus proyectos vitales, que expresan metas y deseos por alcanzar.

El objetivo de este capítulo es presentar una imagen actual de los niños y jóvenes con síndrome de Down, una imagen breve pero completa que permita comprender el estilo de vida y de desarrollo personal que afronta hoy el colectivo, con sus características y desafíos, destacando la especificidad que esta alteración cromosómica puede otorgar a la persona, en



comparación con la población neurotípica y en comparación, también, con la población con otros tipos de discapacidades intelectuales o del desarrollo.

### **1.1. Breve revisión histórica**

El hito más significativo en la historia del síndrome de Down viene marcado por el médico inglés John Langdon Haydon Down, quién realizó la primera descripción exhaustiva y excluyente de personas con trisomía 21. Aún basada y sesgada por las creencias científicas del momento, se definió el síndrome de Down como entidad nosológica propia, diferenciándose de otros tipos de discapacidad intelectual. Comenzó así la búsqueda e investigación específica en pos de su etiología y comprensión, que llevaría al segundo hito de la historia del síndrome de Down: la determinación de su configuración genética específica, con el descubrimiento de la presencia de 47 cromosomas y de la trisomía del cromosoma 21, por parte del médico francés Jérôme Lejeune.

La alta prevalencia del síndrome de Down en comparación con otras anomalías genéticas y el período de tiempo que transcurrió hasta ser descrito clínicamente ha llevado a muchos autores a preguntarse si el síndrome de Down es una condición relativamente vieja o nueva en los humanos (Mirkinson, 1968, Volpe, 1986, citado en Starbuck, 2011). A pesar de que no existe consenso acerca del momento de aparición de esta condición genética, se encuentran evidencias arqueológicas y artísticas sobre la presencia de personas con síndrome de Down desde tiempos remotos, encontrándose testimonios de la presencia de personas con síndrome de Down a lo largo de toda la existencia del ser humano.

#### **1.1.1. Primeros indicios**

En los últimos años se han publicado nuevas conclusiones acerca de los restos óseos hallados en Indonesia del humano denominado "el hobbit", que determinan que podría tratarse de una persona con síndrome de Down. Los restos del llamado *Hombre de Flores*, encontrados en 2004, fueron considerados como una nueva especie, el *Homo floresiensis* que, dada su antigüedad (15.000 años) y su reciente desaparición (12.000 años), podía resultar coetáneo con el *Homo sapiens*. Analizados desde una nueva perspectiva, la capacidad craneal, la longitud del fémur y las asimetrías faciales coinciden con medidas antropométricas

características del síndrome de Down. Sin embargo, los restos óseos son pocos y no permiten confirmar completamente esta hipótesis (Henneberg, Eckhardt, Chavanaves, y Hsü, 2014).

Esta circunstancia ocurre en casi todos los descubrimientos arqueológicos donde pueden existir evidencias de la presencia del síndrome de Down. Además de ser restos muy escasos, son descubiertos fuera de contexto. El doctor J.M. Starbuck (2011), de la Universidad de Pensilvania, realizó una descripción de diferentes materiales óseos que podrían corresponder con el fenotipo del síndrome de Down, afirmando que la historia del síndrome puede estar representada en los restos antropológicos de diferentes culturas. Los más antiguos podrían ser los de una nativa americana, encontrados en California, correspondientes a los años 5.200 a.C., pero requieren una investigación más detallada para confirmarlo. Lo mismo ocurre con unos restos craneoencefálicos de hace 2.550 años hallados en Alemania, de una mujer cuya edad se estimó en torno a los 18-20 años, aunque la descripción proporcionada no permitió confirmar el síndrome de Down por falta de detalles (Starbuck, 2011).

En torno a los años sesenta del siglo XX, el paleopatólogo británico Brothwell publicó una detallada descripción de una calavera encontrada en Leicestershire (Inglaterra), fechada en torno al siglo VIII de nuestra era. El cráneo (sajón) en cuestión presentaba una serie de características morfológicas (microcefalia, braquicefalia, reducción de la altura facial superior, maxilar pequeño, capacidad craneal reducida) que, junto con su descubrimiento en las proximidades de un monasterio medieval, condujeron a Brothwell a afirmar que se trataba del cráneo de un niño con síndrome de Down, basándose en la teoría que las órdenes religiosas daban "refugio" a personas con "problemas" (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011).

Starbuck (2011) describió sucintamente algunas figuras y cerámicas de origen neolítico, egipcio y mejicano, pero las evidencias eran demasiado débiles como para afirmar la presencia del síndrome de Down. Otros autores desarrollaron especulaciones acerca de la cultura de las civilizaciones precolombinas en el continente americano, cuyas leyendas y representaciones sagradas parecen encajar con una veneración a personas con síndrome de Down. Diversos investigadores, como el propio Starbuck, argumentan que varias figuras olmecas y toltecas (civilizaciones de la zona sur del golfo de Méjico, entre los años 1.500 a.C. y 300 d.C.) pueden representar el síndrome de Down, debido a la presencia de fisuras

palpebrales mongoloides, pliegues del epicanto bien marcados, narices cortas y puentes nasales anchos, formas braquicéfalas de la cabeza, postura de boca abierta con presencia de la lengua, extremidades cortas y obesidad. En concreto, la civilización Olmeca cuenta con un relato local (sin base documental) que habla de los individuos "cara de niño" o "bebés-jaguar", venerados como dioses al verse su nacimiento rodeado de hechos inexplicables: embarazos tardíos de mujeres mayores, supervivencia de unos pocos y radical cambio de las características fenotípicas comunes (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011).

El caso confirmado más antiguo de síndrome de Down son los restos de un niño de entre 5 y 7 años, encontrados en una necrópolis de los siglos V y VI, cerca de una iglesia en Chalon-sur-Saône (Francia). Entre los restos de 94 personas, de 1.500 años de antigüedad, aparecen unos huesos que presentan un cráneo corto y ancho, una base del cráneo aplastado y los huesos delgados, morfología atribuible a una persona con síndrome de Down (Barras, 2014; Rivollat, Castex, Hauret y Tillier, 2014).

Además de en restos arqueológicos, se encuentran en la pintura de los siglos XV y XVI numerosas representaciones artísticas de personas con síndrome de Down. En ese momento, surgen algunos manuales y tratados médicos que agrupan trastornos mentales y diagnósticos relacionados con la discapacidad, pero no existe una clasificación que defina específicamente las características físicas y psíquicas de las personas con síndrome de Down. En obras destacadas de la pintura podemos observar, sin embargo, personajes que representan los rasgos fenotípicos de este síndrome.

El insigne pintor gótico del *cuatrocento* italiano Andrea Mantegna (1431-1506) se encargó de inmortalizar el que probablemente sea el testimonio gráfico más antiguo del que tenemos noticias. La obra *La Virgen y el niño*, datada alrededor de 1460, muestra a un pequeño en manos de una mujer que lo sostiene sobre su pecho. Los principales rasgos morfológicos (como pliegues en el epicanto, ojos oblicuos, nariz pequeña, boca entreabierta y lengua prominente, manos de estructura cuadrada, cuello corto y un importante espacio entre el dedo gordo del pie y el siguiente dedo) ponen de manifiesto la posibilidad de que este niño tuviera síndrome de Down (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011). Son varias las pinturas de este

autor con el tema recurrente de la Virgen y el niño, en las que el autor representa a Jesús con rasgos físicos característicos del síndrome de Down.

Años después, otro importante pintor, conocido como el *maestro de los altares de Aquisgrán* (1480-1520), pintó en 1505 una de las partes de un tríptico realizado para la catedral de esta ciudad alemana. Este fragmento de la obra, conocido como *Ecce-Homo*, cuenta con una imagen que representa a un individuo con síndrome de Down, establecido por sus fisuras palpebrales oblicuas, boca abierta, un puente nasal deprimido y un cuello ancho y corto (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011).

La pintura flamenca nos ofrece otro ejemplo en *La adoración del Niño Jesús*, cuadro de Jan Joest (1450-1519), del año 1515. En esta obra aparecen en medio de la escena dos individuos con síndrome de Down, uno con alas de ángel y otro como observador de los acontecimientos. Un siglo más tarde, Jacob Joardens (1593-1678), en su obra *La adoración de los pastores*, fechada en 1618, nos ofrece una nueva posibilidad de ver representado a un niño con síndrome de Down, aunque, al estar totalmente envuelto, solo podemos observar unas fisuras palpebrales bastante evidentes pero insuficientes para estar seguros de la intención del autor. Igual ocurre con su obra *El sátiro y los campesinos*, donde los signos de la trisomía 21 en el niño no son tan evidentes como en otras escenas (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011).

Como último referente de la pintura moderna encontramos el cuadro realizado por Joshua Reynolds (1723-1792) en 1773, *Lady Cockburn y sus hijos*. En ella aparece un menor con una aparentemente clara fisonomía del síndrome de Down, aunque su posición (totalmente cubierto por la figura de su madre) solo nos permite observar su rostro y no completar el resto de las características morfológicas. El problema de la descripción de este niño como posible poseedor de la trisomía 21 es que lo que se sabe de su biografía nos dice que llegó a convertirse en almirante de la Armada Británica (Ramírez, 2012; Starbuck, 2011).

### **1.1.2. John Langdon Haydon Down**

Hay autores que manifiestan que fue Jean Etienne Esquirol quién realizó una primera descripción de algunos casos del fenotipo del síndrome de Down en 1838, denominándolo "*cretinismo*". Sin embargo, otros autores afirman que no hay evidencias de que Esquirol

describiese específicamente personas con síndrome de Down en su obra, ni en los apartados de "*idiocia*" ni "*imbéciles idiotas*" (Rondal, 2013).

Sí existen evidencias de que, en 1846, el médico francés Edouard Seguin, colega de G. Itard e involucrado en los inicios de la educación especial, describió en una conferencia dos casos que denominó *idiocia furfurácea*, que coincidían con características de personas con síndrome de Down. Hablaba de sujetos de talla pequeña, cabeza poco voluminosa, la comisura palpebral externa más elevada que la interna, nariz corta y lengua gruesa y agrietada, con facilidad para las infecciones respiratorias y de la piel. Afirmaba que "son niños buenos que pueden aprender a hablar y adquirir algunos conocimientos" (López Lucas, 2013). En 1866, P.M. Duncan describe a "una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras" (López Lucas, 2013).

Estas anotaciones en obras generales de varios autores pasan desapercibidas en el mundo académico y científico. Será el breve artículo escrito también en 1866 por el doctor John Langdon H. Down, publicado en la revista del Hospital de Londres, el que determinará a partir de entonces el conocimiento y la denominación de este trastorno cromosómico durante más de cien años, ya que algunas de las características morfológicas especificadas en dicho artículo mantienen su actualidad.

El Dr. John Down era un médico inglés recién graduado cuando, en 1855, le ofrecieron dirigir el *Royal Earlswood Asylum para idiotas* en Surrey. Down no tenía experiencia específica que le preparara para la supervisión de una gran institución de personas con discapacidad de todas las edades. El asilo Earlswood había perdido credibilidad en los años inmediatos a su incorporación, con publicaciones críticas en la prensa e informes desfavorables del comité de valoración (Ward, 1999). Requería, por tanto, un nuevo sistema. Desde el principio el Dr. Down demostró que su actuación y filosofía era diferente a todo lo conocido en esa época, cambiando significativamente las reglas que imperaban en el lugar. Eliminó los castigos, sustituyéndolos por reuniones y tertulias, estableció un plan para que las personas allí residentes aprendieran a controlar su comportamiento, con entrenamiento en actividades de autonomía (como utilizar los cubiertos) y un amplio abanico de juegos y entretenimientos (Ramírez, 2012).

Debido a su interés personal por las personas con discapacidad y problemas mentales, Down alternó su trabajo con la investigación. Fue uno de los primeros en utilizar la fotografía como medio de recopilación de datos y comenzó a recoger documentos clínicos relativos a autopsias (Ramírez, 2012). Entre los años 1862 y 1865 publicó una serie de informes internos donde plasmó sus observaciones sobre 16 pacientes que, según afirmaba, se parecían tanto entre sí como para pertenecer a la misma familia. Describió una serie de dismorfias faciales, con el paladar duro y macroglosia con ranuras transversales. Resaltó que las nomenclaturas existentes de los efectos de lo que él denomina "lesiones mentales congénitas" son poco precisas hasta el punto de resultar de poca o nula utilidad práctica (Down, 1866; Rondal, 2013). En ese contexto, la clasificación antropológica del alemán J.F. Blumenbach le ofreció otro nuevo prisma para investigar la posible evolución de los problemas psíquicos (Ramírez, 2012).

Blumenbach clasificaba la especie humana en cinco categorías, tomando como base tanto características físicas como psicológicas (López Lucas, 2013): caucásicos, mongoloides, malayos, americanos y etíopes o negroides. Down se esforzó por clasificar a los residentes en Earlswood dentro de estos grupos raciales. Fue lo que le condujo a publicar su clasificación étnica, basada en medidas del perímetro craneal y la identificación de características faciales específicas a través de fotografías tomadas por él mismo (más de 200 de sus fotografías han pervivido, formando el archivo más extenso de fotografías clínicas de la época Victoriana). Su clasificación étnica nunca fue ampliamente aceptada y él mismo terminó por abandonarla. Todo lo que se recuerda es la descripción de lo que él llamó "*familia mongoloide*" (Ward, 1999).

En el artículo de 1866, Down señala haber observado "ejemplares" dentro de las familias caucásica, etíope, malaya y amerindia, cada una de las cuales con sus características físicas propias (tipo de pelo, mandíbula, boca, pigmentación de la piel, etc.). Tiene interés en analizar más detalladamente a los representantes de la "*gran familia mongólica*", por ser la más numerosa (más del 10% del total de sus pacientes), detallando los aspectos físicos de un sujeto de tipo mongol (pues afirma que, describiendo a uno, se describen a todos): cara aplanada, mejillas redondeadas, ojos situados de manera oblicua, epicantos más alejados de lo normal, apertura palpebral estrecha, nariz pequeña, piel poco elástica y amarillenta, coordinación inadecuada de los movimientos. El Dr. Down especifica que los niños pueden aprender a hablar, pero presentan dificultades en la articulación y una reducida inteligibilidad de

la palabra, aunque responden bien a la educación (Rondal, 2013). También detalla su habilidad para la imitación y un especial sentido del humor (Ramírez, 2012).

Así, Down relacionó un conjunto de síntomas y características que presentaban un conjunto de pacientes para conformar el cuadro clínico característico, dando por primera vez identidad propia al síndrome (López Lucas, 2013). Insistió en que, a pesar de los déficits, todas sus capacidades pueden ser mejoradas con entrenamiento y que la mejora en la persona por los efectos de este es muy elevada. También habla de la corta esperanza de vida bastante por debajo de la media y relaciona las capacidades físicas y mentales de la persona con la temperatura del ambiente en que se encuentre (Down, 1866).

En su búsqueda de explicaciones científicas y biológicas, el Dr. Down declaraba que el origen de la patología era congénito, ya que después del nacimiento no había ocurrido causa alguna. Especulaba sobre la idea que las enfermedades físicas de los padres (en concreto la tuberculosis), pudieran afectar al feto en su desarrollo estructural, provocando una falta de madurez evolutiva (Martínez, 2011). Relaciona la tuberculosis de los padres con la predisposición a sufrir infecciones respiratorias de las personas con síndrome de Down, como una tendencia hereditaria (Down, 1866). Viviendo en una época donde imperaban todo tipo de razones divinas, el Dr. Down vuelve a destacar en su intento de desarrollar explicaciones basadas en la ciencia.

Tras diez años trabajando en Earlswood, Down dimite de su cargo por razones morales y crea una institución propia para la educación de niños con enfermedades mentales de familias ricas (aunque atendió igualmente a niños pobres durante toda su vida). En el nuevo establecimiento, llamado *Normansfield*, la familia Down (al doctor se le sumaron su mujer e hijos) se permitió desarrollar todo lo que no habían podido hacer en Earlswood, bien por falta de dinero bien por la falta de apoyo para poder realizarlo. Había amplias zonas verdes para los residentes, jardín, huerto y una granja; se celebraba la Navidad y otras fiestas; los internos participaban en los servicios religiosos a través de un coro junto a la gente del pueblo; iban de vacaciones a la playa; se realizaba terapia ocupacional y el personal debía tener aptitudes artísticas (canto, danza, teatro) que poner en práctica con los pacientes (Martínez, 2011).

En una época donde a los niños con discapacidad se les ocultaba en las habitaciones interiores, la contribución de John L.H. Down va mucho más allá de la descripción del síndrome y su interés por buscar una explicación científica al mismo. Down se mostró como valedor de la dignidad y humanidad de las personas con discapacidad, defendió su educación como medio para ser miembros útiles de la sociedad y promovió la formación específica del personal de los asilos, siendo pionero en la terapia ocupacional. Recopiló sus ideas y técnicas en un libro publicado en 1876, *Education and Training of the Feeble in Mind*, donde describe sistemas de entrenamiento basados en ejercicio físico, estimulación sensorial y juegos de rol en actividades sociales, que implicaban a una serie de profesionales que serían designados como terapeutas del juego, ocupacionales, del habla y de educación especial, aunque ninguno de estos grupos había surgido todavía como profesiones específicas (Ward, 1999).

Down reconocía que la exclusión social y el contacto social limitado eran los mayores problemas para todas las clases de la sociedad. Ante el aislamiento y la discriminación (por ejemplo, niños de las clases medias que eran considerados en las escuelas como negligentes y poco educables o niños de las clases altas percibidos como una carga insostenible para sus padres), Down recomendaba el entrenamiento institucional como el único sitio donde se podían encontrar los servicios necesarios. Deseaba que, posteriormente, pudieran integrarse en sus hogares realizando actividades útiles. También enfatizaba que poner juntos a chicos con talentos similares hacía su aprendizaje más fácil, protegiéndoles de la presión de la competición. En las condiciones de su época, con las actitudes y creencias sociales imperantes, junto con una total ausencia de servicios, sus ideas eran prácticas e innovadoras. A pesar de que Normansfield estaba orientado a las clases altas, él siempre insistió en la importancia de proveer de ayuda y recursos a las clases de menores ingresos (Ward, 1999).

### **1.1.3. Trisomía del cromosoma 21**

Casi cien años transcurrieron entre la descripción médica de J.L. Down y el descubrimiento de la causa de esta condición. Aunque llevó algún tiempo que la identificación de Down impactara en el mundo científico de la época, la denominación de "*mongoloide*" comenzó a ser utilizada en documentos científicos acompañando a descripciones de pacientes, a la vez que se intentaban averiguar las causas del trastorno.



La primera comunicación médica sobre el síndrome de Down tuvo lugar en un congreso en Irlanda en 1876, donde los doctores Fraser y Mitchell hicieron mención de la corta vida de las personas con síndrome de Down, la marcada tendencia a presentar braquicefalia y la influencia del orden de nacimiento. Denominaron al cuadro "*idiocia de Kalmuc*", coincidiendo con el cuadro descrito por el Dr. Down. Autores como Tanner y Meadows (1879), Shuttleworth (1886) y Goodheart (1888) utilizaron la clasificación de Down en diversas publicaciones y manuales (Ward, 1999). Bourneville (1903) fue el primero en utilizar las expresiones "*idiocia mongoloide*" y "*mongólico*" en sus estudios de casos (Rondal, 2013). En 1909, Shuttleworth realizó un estudio etiológico de más de 350 casos de pacientes con síndrome de Down, en el cual hizo énfasis sobre la edad materna durante la gestación como factor de riesgo, negó la participación de la sífilis y concluyó que el síndrome se debía a una disminución de la capacidad reproductiva de las mujeres, considerándolos "niños incompletos" (López, López, Parés, Borges y Valdespino, 2000).

Varios investigadores contribuyeron a desgranar de forma explícita el síndrome. En este sentido, destacan nombres como R. Jones, quien describió los rasgos de la boca y la mandíbula; C. Oliver, aportó la descripción de los rasgos típicos de los ojos; T. Smith, que facilitó las características de las manos; y, Garrod, Thompson y Fennel afirmaron la existencia de una alteración congénita del corazón (Ramírez, 2012).

En los siguientes años diversos autores postulan, de manera independiente, que el origen del síndrome podía deberse a alteraciones genéticas y anomalías cromosómicas, algunos intuyendo una *no disyunción* (Ramírez, 2012): Waardenburg (1932) sugirió la presencia de un reparto anormal de cromosomas y Bleyer (1934) la triplicación de un cromosoma. Fanconi (1938), Turpin (1937), Southwick y Penrose (1939) también postularon diferentes orígenes genéticos del síndrome (Cammarata-Scalisi, Da Silva, Cammarata-Scalisi, y Sifuentes, 2010) pero no existían medios técnicos para demostrar tales hipótesis y siguió triunfando la teoría de la regresión hacia el hombre primitivo. Esta teoría, junto con el surgimiento de nuevas corrientes filosóficas influidas por el darwinismo, enfrentarían al síndrome de Down a la dura prueba de las leyes eugenésicas durante la primera mitad del siglo XX (Ramírez, 2012).

En 1952, un joven médico francés llamado Jérôme Lejeune comenzó a trabajar como investigador en el *Centre National de la Recherche Scientifique*. Al principio, como experto en radiaciones atómicas, pero después se une al departamento del Dr. R. Turpin, que le sugiere investigar sobre las causas del síndrome de Down (Ramírez, 2012). El Dr. Raymond Turpin mostró interés por el síndrome desde 1931 y estudió varias de sus características clínicas. En 1947, junto a Bernyer, describe la primera anomalía celular, caracterizada por menor grado de segmentación nuclear de los leucocitos polimorfonucleares. En 1953, ya junto a Jérôme Lejeune, publica una investigación sobre el síndrome de Down y dermatoglifos. Turpin concluye que ciertas anomalías en el pliegue palmar ya están establecidas durante los primeros meses de gestación. Lejeune deduce que estas irregularidades pueden ser el resultado de un accidente cromosómico y que el síndrome de Down puede deberse a un error genético (Ramírez, 2012).

La identificación de los 46 cromosomas humanos es el paso que se necesitaba para avanzar definitivamente en la investigación y ofrece el punto clave sobre el que basar las hipótesis. Entre mayo y junio de 1958, Lejeune y Gautier demuestran la existencia de 47 cromosomas en varios individuos con síndrome de Down. En enero de 1959, Lejeune, Gautier y Turpin publican el primer artículo, avalado por la Academia de las Ciencias Francesa, en el que demuestran la existencia de la trisomía 21. Meses más tarde, en abril de 1959, en Inglaterra, Jacobs y su equipo presentan nuevamente la trisomía 21 como origen genético de la condición de "mongoloide" (Rondal, 2013).

#### **1.1.4. Cambio de denominación y visión**

En 1961, varios científicos del campo de la genética, entre los que se encuentra un familiar del propio Dr. Down, inician una propuesta de cambio de nombre. Dirigen un escrito al editor de la revista científica *The Lancet* defendiendo la eliminación de los términos "mongol" y "mongolismo", que resultan molestos y ofensivos por las connotaciones raciales y étnicas. Norman Langdon Down, nieto del Dr. Down y superintendente de Normansfield en ese tiempo, consultado sobre el tema, afirma que "síndrome de Down" es un término apropiado mientras se termina de dilucidar completamente la anomalía cromosómica vinculada al síndrome, momento en que habría que abogar por un término más científico. Éste es el término elegido por el director de *The Lancet* y, en 1965, la Organización Mundial de la Salud (OMS) confirma el

cambio y la nueva designación, tras una petición formal del Gobierno de Mongolia en ese sentido. Esta decisión nunca es revocada (Ward, 1999), a pesar de la sugerencia del Dr. Lejeune hacia la denominación de "síndrome de trisomía 21".

La identificación de la trisomía 21 como origen del síndrome de Down rehabilita la dignidad a las personas ya que contextualiza su condición dentro de una alteración cromosómica y elimina las consideraciones de regresión humana primitiva y de enfermedad vinculadas al síndrome, presentándolas como seres humanos iguales a los demás, con una configuración genética diferente. Sin embargo, aun realizada con la mejor voluntad de encontrar una cura y generar un tratamiento, la identificación de alteraciones cromosómicas conllevó en los ámbitos científico y médico otra consecuencia que, de manera personal, horrorizó a J. Lejeune: el inicio de la posibilidad del diagnóstico prenatal y, por tanto, de la decisión de interrumpir los embarazos si los fetos presentaban algún trastorno genético. Esta situación llevó al Dr. Lejeune a una lucha incansable por la vida, basándose en sus creencias cristianas.

A pesar de la decisión oficial de la OMS de eliminar el término *mongolismo* y *mongol* del lenguaje científico, no será hasta 1975 cuando desaparezca definitivamente del *Index Medicus* (Rondal, 2013), aunque tardará bastante más tiempo en quedar erradicado del lenguaje coloquial y uso no científico, provocando aún situaciones incómodas, desagradables y lamentables a las personas con síndrome de Down y sus familias.

## 1.2. Descripción del síndrome de Down

El síndrome de Down es el resultado de una singularidad cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21 (Flórez y Ruiz, 2006). Existen muchas alteraciones cromosómicas que pueden ocurrir durante la fecundación y formación de un feto, pero pocas son compatibles con la vida. La trisomía 21 es una de las más frecuentes.

Como consecuencia de esta alteración, que puede producirse mediante tres procesos distintos (ver Tabla 1), existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una importante perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros más. Este desequilibrio génico ocasiona

modificaciones en el desarrollo y función de los órganos o sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Estas alteraciones orgánicas son muy diferentes entre las personas, el grado de afectación de los sistemas es extraordinariamente variable, pese a la existencia común de los tres cromosomas 21 (Flórez y Ruiz, 2006).

Tabla 1. Tipos de procesos para la ocurrencia del síndrome de Down (adaptado de Flórez y Ruiz, 2006).

<i>Trisomía simple o libre</i>	95%. Todas las células del organismo poseen tres copias completas del cromosoma 21.
<i>Traslocación</i>	3,5%. Presencia de una traslocación no equilibrada, generalmente entre los cromosomas 14 y 21.
<i>Mosaicismo</i>	1-2%. Dos líneas celulares, una con trisomía completa y otra normal.

### 1.2.1. Causas

Cunningham (2011), en la última edición de su libro guía sobre el síndrome de Down, hace una revisión exhaustiva de las diferentes investigaciones que intentan determinar factores predisponentes o causales del síndrome de Down. Las áreas de estudio abarcan desde posibles asociaciones con la exposición medioambiental a las radiaciones y rayos X, plaguicidas, metales pesados, productos residuales tóxicos, campos electromagnéticos y anestésicos, desequilibrio hormonal producido por el uso de anticonceptivos, medicamentos estimulantes de la fertilidad, tabaquismo, consumo de alcohol, agua fluorada, especulaciones acerca de la relación del síndrome con la estacionalidad (por observaciones de una frecuencia más elevada de nacimiento de bebés con el síndrome de Down en algunas estaciones del año), metabolismo del ácido fólico, hasta problemas de salud de los padres y grado de parentesco entre ellos. Ninguna de estas investigaciones ha aportado, hasta el momento, relaciones causales claras o significativas estadísticamente, por lo que no existen pruebas sólidas en ninguno de los casos.

Tampoco en referencia a la edad del padre, aunque aparece como un posible factor de influencia —en el 25% de los casos el origen es paterno, según Arranz (2002) —, hay resultados que avalen su importancia como causante del síndrome de Down, a diferencia de la edad de la madre, que se define como único factor indiscutible relacionado con los nacimientos de niños con síndrome de Down. En el embarazo de alrededor de un 2-3% de mujeres entre veinte y treinta años, el futuro bebé presentará alguna alteración cromosómica; esta cifra aumenta hasta el 35% en el caso de las mujeres que se encuentran en la cuarta década de su

vida. Este efecto se ha descrito en todas las razas, culturas, localizaciones geográficas y circunstancias socioeconómicas, lo que indica que forma parte del proceso de envejecimiento (Cunningham, 2011). Por tanto, no se han encontrado, hasta el momento, factores predisponentes o causales específicos del síndrome de Down, con excepción de la edad materna (Arranz, 2002).

### **1.2.2. Diagnóstico**

Aunque existen signos orientativos de síndrome de Down en los análisis ecográficos y sanguíneos realizados durante el embarazo, el diagnóstico prenatal definitivo exige la realización de la amniocentesis o la biopsia de vellosidades coroides para poder realizar el cariotipo de células fetales. Si no ha habido diagnóstico prenatal, el diagnóstico en el momento del parto se realiza inicialmente sobre la base de los signos y rasgos físicos, aunque posteriormente debe ser siempre confirmado mediante la realización del cariotipo (Flórez y Ruiz, 2006). En los últimos años, comienza a desarrollarse una técnica para detectar la alteración cromosómica mediante análisis de sangre, a través de determinados marcadores.

### **1.2.3. Prevalencia**

La incidencia de síndrome de Down es variable y oscila desde 1/660 hasta 1/1000 o más nacimientos vivos. La incidencia es similar entre las diferentes etnias, pero aumenta en función de la edad materna: 1:2000 (25 años), 1:800 (30-34 años), 1:270 (35-39 años), 1:100 (40-44 años), 1:50 (mayores de 45 años). En España, se estima una prevalencia neonatal de 7,11 de cada 10.000 recién nacidos, con una tendencia a disminuir estadísticamente significativa, que se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal (Martínez, 2011).

Sobre la población actual con síndrome de Down en España, la última encuesta en *Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia* (EDAD; Instituto Nacional de Estadística; INE, 2008), ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas con 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. Este informe no incluye la población entre 0 y 5 años, dato que se estima a través de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los 6 años anteriores a la realización de la EDAD (2008) y los datos generales de población del Padrón Municipal en esos años (Down España, 2016).

Es destacable la sostenida disminución de la incidencia de nacimientos de niños con síndrome de Down en las últimas décadas en España, desde los 16 nacimientos a finales de los años 70, a los 5,5 actuales, por cada 10.000 nacidos vivos. La tendencia que marcan estos datos sitúa el número promedio de nacimientos anuales desde 1.032 en la segunda mitad de la década de los setenta a 281 en el último lustro (2010 a 2015) (Down España, 2016).

#### **1.2.4. Características fenotípicas**

Los hijos con síndrome de Down heredan, como todos, los genes de sus padres y, en mayor o menor grado, se parecerán a uno de ellos, a ambos u a otros familiares. No obstante, el material genético adicional que aporta el cromosoma 21 extra da lugar a unos rasgos físicos comunes (Arranz, 2002).

Aun así, de las más de 120 características asociadas a la presencia del cromosoma 21 extra, muchas personas con este síndrome no tienen más que seis o siete de ellas. Las características físicas que definen el síndrome de Down varían según el individuo. Un niño con síndrome de Down puede presentar hiporreflexia en el momento del nacimiento (apenas reproduce el reflejo del moro), hipotono muscular (la fuerza de los músculos suele ser normal, los músculos son blandos, pero no débiles) e hiperlaxitud de las articulaciones. Su esqueleto es corto y ancho y ligeramente más pequeño, con braquicefalia y un cráneo algo más pequeño. Las fontanelas en la cabeza de los bebés tardan más en cerrarse de lo habitual (porque crecen más lentamente). Presenta mayor cantidad de piel en la nuca, que aparece más corta y amplia, junto a un cuello corto, factores que desaparecen según crece (Cunningham, 2011; Evans-Martin, 2009). El pelo suele ser lacio y fino.

La forma de la cara tiende a ser redonda, con nariz (con un puente situado más abajo) y boca pequeñas, labios finos y mejillas redondeadas. Los dientes crecen más tarde y en diferente orden, más pequeños de lo normal (Evans-Martin, 2009). El paladar es más plano y con un arco de forma ovalada en el centro (tipo catedral); la lengua, de tamaño normal o ligeramente más gruesa, tiene menos sitio, presentándose la tendencia a la protrusión lingual (Cunningham, 2011). Muestran una separación más amplia entre los ojos. Las fisuras palpebrales son más pequeñas de lo normal e inclinadas hacia arriba. Las esquinas de los ojos están cubiertas por pliegues epicánticos. Hay unas manchas blancas en el iris, llamadas

*manchas de Brushfield*. Las orejas tienden a ser pequeñas y estar ligeramente más abajo de lo habitual (Cunningham, 2011; Evans-Martin, 2009; Rodríguez y Olmo, 2010).

Las personas con síndrome de Down suelen pesar menos en el momento del nacimiento y ser de talla baja, con brazos y piernas cortos. Sus manos son cortas y anchas, con dedos cortos, el dedo meñique puede estar inclinado hacia dentro y tener una articulación en vez de dos; prácticamente la mitad de las personas con síndrome de Down tienen un único profundo pliegue en la palma de la mano. Los pies son anchos y cortos, con una significativa separación entre los dos primeros dedos, donde puede haber también un pliegue en la planta que surja del hueco (Cunningham, 2011; Evans-Martin, 2009).

Diversas investigaciones han demostrado que no existe una relación significativa entre las características físicas de los niños con síndrome de Down y su aptitud intelectual, logros académicos, habilidades de autoayuda y sociales, su conducta, su apego o su personalidad (Cunningham, 2011).

#### **1.2.5. Motricidad**

El desarrollo motor está caracterizado y determinado por la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos (Flórez, Garvía y Fernández-Olaria, 2015; Flórez y Ruiz, 2006). Las más tempranas habilidades motrices sólo presentan un leve retraso (un mes o dos) o ninguno, pero las destrezas más avanzadas (gatear, caminar) se alcanzan significativamente más tarde (17-74 meses en niños con síndrome de Down frente a los 12-15 meses en bebés sin el síndrome) (Evans-Martin, 2009).

Físicamente, entre las personas con síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa como fina. Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos (Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006). En relación con la motricidad fina, Frank y Esbensen (2015) observaron que los logros más tempranos se adquirirían a la vez que los niños de desarrollo típico, siendo cuando las destrezas llegan a ser más difíciles cuando las diferencias se hacen más grandes. Todas las destrezas relacionadas con la comida y el baño pueden aparecer igual que en el desarrollo típico, aunque el rango de adquisición es más amplio en niños con síndrome de Down.

Vimercati et al. (2015) observaron que pueden dibujar más rápido, pero con menos exactitud, mediado por su impulsividad e hiperactividad.

### 1.2.6. Condiciones médicas asociadas

A los rasgos físicos externos, hay que añadir una serie de problemas de salud que presentan las personas con síndrome de Down con más frecuencia que el resto de la población (Tabla 2). La presencia y severidad de estas condiciones no son comunes a todos los individuos con síndrome de Down.

Tabla 2. Problemas de salud presentes en el síndrome de Down (Evans-Martin, 2009; Rondal, 2013).

<i>Cardiopatías</i>	Defectos en las válvulas o paredes del corazón
<i>Problemas tracto digestivo</i>	Atresia del duodeno o del esófago, estenosis, reflujo gastroesofágico, enfermedad de Hirschsprung
<i>Problemas respiratorios</i>	Infecciones: neumonías, bronquitis, resfriados
<i>Problemas de visión</i>	Estrabismo, ambliopía, miopía, hipermetropía, cataratas, nistagmus, astigmatismo, cataratas
<i>Problemas de audición</i>	Canales estrechos favorecen las otitis e infecciones, pérdidas auditivas
<i>Problemas de voz</i>	Ronquera, afonía
<i>Trastornos del sueño</i>	Síndrome de Apnea del sueño
<i>Problemas endocrinos</i>	Afecciones de la tiroides, enfermedad celíaca, diabetes tipo 1, artritis juvenil, hepatitis crónica activa
<i>Patologías dentales y orales</i>	Maloclusión bucal y dental, inflamación de las encías, disquinesias faciales, bruxismo
<i>Leucemia</i>	
<i>Problemas inmunológicos</i>	Sistema más débil, propensos a las infecciones
<i>Problemas musculoesqueléticos</i>	Ausencia duodécima costilla, articulaciones laxas e hipotonía muscular, ligamentos débiles, inestabilidad atlanto-axial, escoliosis, inestabilidad de la rótula, pies planos hernias, pelvis menos desarrolladas, crestas ilíacas más planas y anchas
<i>Problemas en la piel</i>	Alopecia areata, vitíligo, afecciones atópicas
<i>Convulsiones</i>	
<i>Enfermedad de Alzheimer</i>	

Debido a estas características de salud, se ha trabajado mucho en desarrollar un programa de salud estricto y exhaustivo para controlar la evolución y desarrollo de los niños con síndrome de Down, que deben seguir un protocolo sanitario estructurado y con un seguimiento sistemático. La mortalidad que existía durante el pasado siglo XX en niños y recién nacidos con síndrome de Down ha ido disminuyendo según aumentaba el interés y la humanidad hacia esta condición genética, poniéndose medios y dedicando recursos para mejorar su salud (Evans-Martin, 2009). La mayoría de estos problemas son, actualmente, previsible, corregible y tratable, aunque su esperanza de vida sigue siendo menor que el resto de la población, pudiendo ser las causas más frecuentes de mortalidad las enfermedades respiratorias y cardiovasculares, además de la demencia (Miodrag, Silverberg, Urbano y Hodapp, 2013; Uppal, Chandran y Potluri, 2015).



Varios autores defienden que la relación del síndrome de Down con estas condiciones médicas y trastornos de la salud es un aspecto único de esta alteración cromosómica (Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko y Schwartz, 2015; Lott, 2012).

### **1.3. Características psicológicas de las personas con síndrome de Down**

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo (Flórez y Ruiz, 2006). Sin embargo, aun siendo posible describir una serie de características propias (que no se dan de manera unánime), la variabilidad existente es enorme e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel, 2002, citado en Flórez y Ruiz, 2006). Cuanto más avanza la investigación sobre el síndrome de Down y otras alteraciones cromosómicas, más evidencias se acumulan de la existencia de perfiles neuropsicológicos y características específicas de los diferentes trastornos genéticos.

En el caso del síndrome de Down, numerosos autores defienden un perfil de desarrollo claramente diferenciado de lo común en las áreas biológica, neurológica, genética y en las funciones psicológicas como el aprendizaje, la memoria, el lenguaje, la cognición social y la emocional. Este perfil específico se caracterizaría por una asincronía en las adquisiciones, avanzando mejor en las áreas visoespacial, social, emocional y el aprendizaje asociativo, frente a mayores dificultades y lentitud en el lenguaje, la memoria y la motricidad (Buckley, Bird y Sacks, 2006; Daunhauer y Fidler, 2012; Fernández-Alcaraz y Carvajal-Molina, 2013; Flórez et al., 2015; Lee et al., 2015; McGuire y Chicoine, 2010; Vanvuchelen, Feys y Weerd, 2011).

#### **1.3.1. Carácter y personalidad**

Las alteraciones orgánicas (cardiopatías o celiaquía, por ejemplo), la presencia de alteraciones sensoriales (visuales o de audición), las habilidades en el lenguaje, entre otros factores, tienen una influencia esencial en el desarrollo de la personalidad de los niños y jóvenes con síndrome de Down. Los estereotipos han llevado a desarrollar generalizaciones perjudiciales y pobres expectativas, si bien pueden existir una serie de rasgos temperamentales característicos como grupo, entre las personas con síndrome de Down se

encuentra una rica variedad de temperamentos, personalidades y caracteres (Cunningham, 2011; Izuzquiza, 2003).

El carácter de las personas con síndrome de Down se define, mayoritariamente, como de cualidad sociable y afectuosa, de fácil adaptación, agradables al trato, extrovertidos y con sentido del humor, activos pero de escasa iniciativa (debido a una menor capacidad de interpretar y responder a los estímulos del ambiente y acontecimientos externos), con tendencia a la repetición de patrones conductuales, soliloquios y cierta inflexibilidad cognitiva y resistencia al cambio, entendido este último rasgo como una persistencia estable en el carácter a lo largo de toda la vida de la persona, junto a una preferencia por los desafíos. También se refleja en los estudios una minoría de personas con síndrome de Down que son poco afectuosas, con un alto grado de apatía y tendencia al aislamiento, agresivos, irritables y desafiantes (Cunningham, 2011; Evans y Gray, 2000, citado en Capone, Royal, Ares y Lanningan, 2007; Flórez y Ruiz, 2006; Flórez et al., 2015; Gilmore y Cuskelly, 2009; Izuzquiza, 2003; McGuire y Chicoine, 2010).

Flórez et al. (2015) destacan la tendencia que existe a definir a la persona con síndrome de Down con referencias a la predominancia y riqueza de su mundo emocional. Esta supremacía de la vertiente emocional frente a lo cognitivo tiene sus consecuencias directas en determinados aspectos del carácter y la conducta de la persona con síndrome de Down, donde la influencia emocional va a ser mayor. Cuando se habla de terquedad o inflexibilidad a la hora de, por ejemplo, cambiar de tarea, la resistencia presentada está directamente vinculada a la experiencia afectiva que de esa actividad está viviendo el individuo. Igualmente, son bien conocidas la persistencia y la fuerza con que mantienen en el tiempo determinadas imágenes, agradables o desagradables, y los pensamientos asociados a personas reales o imaginarias (Flórez et al., 2015).

### **1.3.2. Funcionamiento intelectual**

El síndrome de Down siempre se acompaña de algún grado de discapacidad intelectual, que no se correlaciona con ninguna de las otras expresiones fenotípicas del síndrome. La mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan un nivel intelectual de discapacidad ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de esas puntuaciones, con

una minoría con discapacidad intelectual límite y otra minoría con discapacidad severa o profunda, producida por lo general por patologías asociadas o un ambiente poco estimulante (Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006).

El funcionamiento intelectual cambia a través de la vida y es moderado por factores como los déficits sensoriales, crisis, autismo, interrupciones del sueño y otras condiciones médicas y psiquiátricas (Gasquoiné, 2011, citado en Grieco et al., 2015). El desarrollo intelectual en la infancia está marcado por períodos de mesetas o estancamientos, debido a diferentes ritmos de consolidación y velocidad de los aprendizajes, con aparentes saltos en los diferentes estadios del desarrollo (Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015; Molina, 2002). Las personas con síndrome de Down muestran capacidad para aprender y adquirir nuevas destrezas, pero el patrón de aprendizaje y el rango de destrezas adquiridas difieren de la trayectoria que sigue un niño con un desarrollo típico y de niños con otro tipo de discapacidad intelectual. El crecimiento cognitivo persiste a través de la infancia, adolescencia y adultez temprana, ya que la capacidad de aprendizaje sigue progresando a lo largo de la vida (Carr, 2008; Couzens, 2012, citado en Grieco et al., 2015; Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015; Molina, 2002), destacando la ventaja del medio visual, en procesamiento y en aprendizaje (Grieco et al., 2015; McGuire y Chicoine, 2010).

Las personas con síndrome de Down presentan unos umbrales perceptivos más elevados que la población común (sobre todo, a nivel táctil y del dolor), su habituación y elaboración de los estímulos es más lenta, así como el tiempo y desarrollo de respuesta. Los posibles déficits sensoriales limitan la entrada de información al cerebro y las dificultades de atención focalizada y selectiva hacen que disminuya la información relevante. Procesan mejor la información visual que la auditiva (para la que presentan limitaciones de percepción y discriminación), por lo que el procesamiento visoespacial no verbal se considera una de sus fortalezas (Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006; Grieco et al., 2015; Ruiz, 2013; Schott y Holfelder, 2015), aunque esta área no muestra un rendimiento homogéneo (Lanfranchi, 2009, citado en Lanfranchi, De Mori, Mammarella, Carretti y Vianello, 2015).

La evolución cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus

requerimientos. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de aprendizajes, siendo habitual que permanezcan en el pensamiento concreto. Les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez (Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006; McGuire y Chicoine, 2010; Molina, 2002; Rondal, 2009). Puede generarse una falta de motivación y una tendencia a la impulsividad, actuando antes de procesar la información completa (Rondal, 2009). No obstante, Molina (2002) defiende un mayor potencial de aprendizaje del síndrome de Down frente a otras discapacidades ya que, aunque presentan un tiempo de reacción mayor y peor rendimiento, también exhiben una corrección de errores más rápida, lo que mejora su capacidad de aprendizaje.

Las personas con síndrome de Down muestran dificultades en las destrezas ejecutivas, con limitaciones en las áreas de inhibición, memoria de trabajo (mayor en la auditiva que en la visoespacial), planificación, fluencia verbal, atención sostenida, cambio conceptual, resolución de problemas, supresión de información irrelevante, flexibilidad cognitiva, iniciativa y ajuste a la tarea (Borella, Carretti y Lanfranchi, 2013; Flórez et al., 2015; Grieco et al., 2015; Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti y Vianello, 2010; Lee et al., 2015; Pritchard, Kalback, McCurdy y Capone, 2015; Rowe, Lavender y Turk, 2006, citado en Fernández-Alcaraz y Carvajal-Molina, 2014). Sin embargo, existe mucha más variabilidad que en la población típica, con un perfil característico de debilidades y fortalezas, siendo estas últimas la organización y el control emocional (Lee et al., 2015).

Existe una clara disociación entre los diferentes tipos de memoria, definiéndose también un patrón específico. Las dificultades se presentan en la memoria explícita o declarativa, la memoria operativa y la memoria a corto y largo plazo, pero siempre que la información a procesar sea de tipo verbal puesto que, si el contenido es de tipo visual, el rendimiento se efectúa a niveles normales. La memoria de tipo implícita y procedimental funciona en un buen nivel, pudiendo realizar aprendizajes secuenciales sin dificultad. La memoria operativa y a corto plazo de tipo visual no muestra limitaciones, por lo que muestra una buena capacidad de aprendizaje mediante información visual (Evans-Martin, 2009; Fernández-Olaria y Gracia García, 2013; Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006; Frenkel y Bourdin, 2009; Hughes, 2006; Milojevich y Lukowski, 2016; Ruiz, 2013).

La motivación de las personas con síndrome de Down muestra unos resultados muy variables. Los niños, comparados en una misma edad de desarrollo, muestran igual nivel de motivación en aspectos como la curiosidad, la preferencia y la persistencia (Gilmore y Cuskelly, 2011; Glenn et al., 2001, citado en Flórez et al., 2015), si bien destaca cierta inestabilidad en la motivación ante el afrontamiento de una dificultad, con comportamientos de escape de la situación (Flórez et al., 2015).

El lenguaje es posiblemente la alteración funcional más evidente en las personas con síndrome de Down. Se puede observar de nuevo un patrón diferenciado respecto al desarrollo normotípico, ya que las diferentes habilidades y componentes aparecen y se consolidan siguiendo un ritmo diferente y con características específicas, mostrando asincronía entre los diferentes niveles lingüísticos (forma, contenido y uso) y apareciendo déficits en el desarrollo de los aspectos formales y de contenido, mientras que la competencia comunicativa y los aspectos funcionales se desarrollan mejor (Abbeduto, Warren y Connors, 2007; Fernández-Olaria y Gracia García, 2013; Flórez et al., 2015; Roberts et al., 2007, citado en Moreno y Díaz, 2014).

Aunque no existe un patrón único en el desarrollo y en las características del habla y lenguaje en el síndrome de Down, hallando una amplia variabilidad, las mayores dificultades parecer encontrarse en la dificultad de producir un habla inteligible (algo que permanece toda la vida) y fluida (bien por disartria o por apraxia), así como en la producción (a nivel de sintaxis y morfología). Las fortalezas en cambio suelen observarse en el lenguaje receptivo, la pragmática y en la comprensión. Hay una disociación entre lenguaje expresivo y comprensivo, siendo este último mejor que el primero (Flórez et al., 2015; Kent y Vorperian, 2013; Kumin, 2006, citado en Kumin, 2014; Martínez, 2011; Segal y Pesco, 2015; Van Bysterveldt, Westerveld, Gillon y Foster-Cohen, 2012; Yoder, Woynaroski y Camarata, 2016).

Varios autores destacan que el patrón del habla es una mezcla atípica de retrasos y errores en la articulación no presentes en niños de desarrollo típico, caracterizada por una gran variabilidad. Los patrones fonológicos están desordenados y siguen una pauta de adquisición diferente (p. ej., diferencias en la adquisición de fonemas y persistencia de eliminación de la última consonante), pudiendo deberse este hecho a las características del paladar y la lengua

(Chapman y Hesketh, 2001; Dodd y Thompson, 2001, citado en Cleland, Wood, Hardcastle, Wishart y Timmins, 2010; Kent y Vorperian, 2013).

El vocabulario receptivo es un punto fuerte, mientras que el conocimiento semántico se desarrolla con más dificultades. Hay una disociación entre la imagen y la palabra, hay diferente amplitud y profundidad entre el vocabulario adquirido y su trasfondo semántico, lo que supone una evidencia de un desarrollo conceptual atípico (Laws et al., 2015). Se defiende también que este perfil lingüístico no está relacionado con el nivel cognitivo, ya que la persona con síndrome de Down que presenta una mayor limitación en el lenguaje no es la de mayores limitaciones cognitivas (Cleland et al., 2010; Zampini y D'Odorico, 2013).

La presencia de estas disociaciones entre comprensión y producción, o entre el léxico y lo morfosintáctico, convierten al lenguaje en la mayor limitación a la que se enfrentan las personas con síndrome de Down. La variabilidad hace que nos encontremos con adultos que hablan con un lenguaje completo y adultos que apenas pronuncian unas pocas palabras o combinaciones simples. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales y transmitir sus ideas, sobre todo si tienen que seguir unas pautas establecidas para hacerlo (hablar libremente les cuesta menos) por lo que les es más fácil enseñar que explicar lo que hacen o lo que deben hacer, ya que saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo (Buckley, 2008; Evans-Martin, 2009; Fidler, Most y Philofsky, 2007; Flórez y Ruiz, 2006; Kumin, 2015; Molina, 2002; Moreno y Díaz, 2014).

### **1.3.3. Conducta adaptativa**

Si bien existen numerosas publicaciones y estudios sobre las habilidades y relaciones sociales de las personas con síndrome de Down, resulta bastante complicado encontrar investigaciones sobre las otras áreas de conducta adaptativa: habilidades conceptuales y prácticas.

Down (1866) ya puso de relevancia la capacidad de imitación que poseen las personas con síndrome de Down, aptitud que se relacionó con una mayor orientación hacia lo social. No es infrecuente escuchar sobre su habilidad para detectar los estados de ánimo o apreciar la cualidad positiva o negativa del ambiente en que se encuentran. Si bien existe consenso al afirmar que las primeras etapas del desarrollo social (mirada mutua, atención conjunta, gestos

no verbales) son muy similares a las de las personas con desarrollo normativo y que alcanzan un buen grado de adaptación social (ofreciendo una imagen social favorable), existen sutiles diferencias en el modo en que las personas con síndrome de Down atienden al mundo que les rodea, en la atención conjunta y los gestos de señalar y preguntar (menos espontáneos), en el uso de la imitación (una fortaleza), en la referencia social y reconocimiento emocional, en la motivación, en el desarrollo de la teoría de la mente y en comportamientos empáticos prosociales (en un nivel superior) (Buckley, 2005; Cebula, Moore y Wishart, 2010; Down, 1866; Flórez et al., 2015; Flórez y Ruiz, 2006; Galeote, Checa, Sánchez y Gamarro, 2013; Izuzquiza, 2003; Kasari et al., 2003; Mundy et al., 1988, Kneips et al., 1994, Ruskin et al., 1994, Franco y Wishart, 1995, Legerstee y Weintraub, 1997, Glenn et al., 2001, Fidler et al., 2005, citado en Grieco et al., 2015).

En el funcionamiento social de las personas con síndrome de Down podemos encontrarnos con menos iniciativa y con menos confianza, menos preocupación por los demás y cierta indisciplina o resistencia a las normas (Izuzquiza, 2003). Varios estudios han detectado que los niños con síndrome de Down utilizan comportamientos sociales como distracción, como estrategia para evitar esfuerzos cognitivos (Fidler y Nadel, 2007; Kasari y Freeman, 2001, citado en Grieco et al., 2015; Pitcairn y Wishart, 1994, citado en Cebula, Moore y Wishart, 2010).

La comprensión de las situaciones y problemas del entorno, así como la rapidez con la que responden a las demandas de este, se ven condicionadas por las dificultades para el procesamiento de la información. La buena capacidad de imitación facilita la adquisición de conductas y favorece el aprendizaje entre iguales. Aprenden más rápidamente viendo actuar a sus iguales e imitando sus respuestas a diferentes problemas en distintas situaciones (Rodríguez y Olmo, 2010). Es fundamental el establecimiento de normas claras, de forma que sepan en todo momento lo que deben y no deben hacer. Los límites sociales bien definidos les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza (Flórez y Ruiz, 2006).

Las habilidades de autocuidado y de desenvolvimiento en el entorno social se adquieren siguiendo los patrones comunes al desarrollo típico, mostrando estabilidad en el avance de las habilidades adaptativas y destrezas de la vida diaria desde la infancia, pero en

tiempos diferentes que sus iguales (Buckley y Le Prèvest, 2002; Buckley, Bird y Sacks, 2006; Terrone, Di Sarno, Ferri y Lucarelli, 2014; Van Duijin, Dijkxhoorn, Scholte y Van Berckeaer-Ounes, 2010). Las habilidades básicas de cuidado personal y manejo funcional en su propio entorno son dominadas por la mayor parte de los jóvenes con síndrome de Down, sin grandes diferencias y a edades normativas, pero no adquieren una independencia completa hasta controlar su funcionamiento y adaptación en entornos desconocidos, mejorando su comprensión de la información social y completando la adquisición de actividades instrumentales de la vida diaria más complejas (comprar, cocinar, utilizar servicios comunitarios) (Buckley y Le Prèvest, 2002; Buckley et al., 2005; Van Gameren-Oosterom et al., 2013).

Jacola, Hickey, Howe, Esbensen y Shear (2014) muestran que, mientras cerca del 90% de los jóvenes con síndrome de Down tienen limitaciones en las habilidades de comunicación, menos del 44% tiene dificultades en las destrezas adaptativas, por lo que más de la mitad, concluyen, son flexibles y capaces de adaptarse a los cambios, destacando los aspectos positivos que la mejora de la participación e interacción social tienen en el funcionamiento adaptativo, por lo que debe procurarse variedad de actividades con variedad de iguales.

Foley et al. (2014) encuentran que el nivel de desempeño en actividades de la vida diaria está fuertemente relacionado con el tipo de ocupación que la persona realice después del periodo educativo. Así, muestran mejores habilidades en autocuidado, desenvolvimiento en la comunidad y comunicación las personas que siguen un programa de empleo con apoyo o siguen formaciones laborales, frente a aquellas que se encuentran en empleo protegido o alternativas al empleo. Esta diferencia es destacable sobre todo en las habilidades de socialización y comunicación, sin ser tan relevantes en habilidades de autocuidado.

Cumella y Heslam (2014) concluyen que, de manera general, para las personas con síndrome de Down, las destrezas sociales y las habilidades para la vida diaria son fortalezas, mientras que las habilidades de comunicación se perfilan como una debilidad, lo que concuerda con las afirmaciones de otros autores (Dykens, Hodapp y Evans, 2006; Fidler et al., 2006, citado en Marchal et al., 2016; Van Duijin et al., 2010). Sin embargo, Marchal et al. (2016) encuentran que, en torno a los 10 años, las habilidades en actividades de la vida diaria



son las destrezas más débiles, siendo las destrezas sociales las mejores, seguidas de la comunicación en segundo lugar, lo que contrasta con la mayoría de los resultados obtenidos en otros estudios. Los autores explican esta diferencia por el tipo de educación de su muestra dado que, entienden, la escuela general favorece la sociabilidad y la comunicación, pero no las actividades de la vida diaria.

El desarrollo y adquisición de la autonomía personal está relacionado con las representaciones familiares, la personalidad de los padres, sus expectativas, estilo de afrontamiento y tipo de educación. Los padres piensan que hay un mayor beneficio para las familias si los niños con síndrome de Down son independientes, sociales y curiosos (Burke, Fisher y Hodapp, 2012), siendo la influencia de las madres significativamente mayor (Terrone, Di Sarno, Ferri y Lucarelli, 2014).

En cuanto a la comunicación con el entorno, Dykens et al. (2006) encontraron que las dificultades provocadas por el bajo nivel de lenguaje expresivo afectaban a la comunicación en otras áreas, como la comunicación en actividades de la vida diaria y en las habilidades de socialización. Sin embargo, estas debilidades desaparecían con el tiempo, durante el desarrollo: las fortalezas y debilidades varían según crecen, realizando avances significativos a partir de los 6 años (Dykens et al., 2006). A pesar de las dificultades, las personas con síndrome de Down son capaces de comunicar bien sus mensajes. Y aunque es posible que tengan problemas para mantener durante un cierto tiempo un determinado tema de conversación, en general, se acomodan bien a las situaciones, sus expresiones son adecuadas al contexto social y se ajustan a las necesidades de su interlocutor, llegando a dominar básicamente las reglas que rigen los intercambios conversacionales (Molina, 2002).

Su teoría de la mente presenta alguna dificultad, pero no de manera significativa. Son capaces, en términos generales, de ponerse en lugar del otro. Aunque muestran cierta confusión para definir precisamente las preferencias de otra persona cuando éstas coinciden con variables motivacionales vinculadas a sus propios gustos, ya que sus propias preferencias interfieren, esta interferencia no ocurre cuando se trata de otras variables. Cuando previamente se hace una discriminación explícita entre su persona y el otro son capaces de realizar las tareas sin errores (Molina y Amador, 2010).

El reconocimiento facial es diferente y con peores resultados. Les cuesta identificar características aisladas y necesitan el contexto de una cara completa para realizar una identificación (Dimitriou, Leonard, Karmiloff-Smith, Johnson y Thomas, 2015). Esto se relaciona con el reconocimiento emocional donde, si bien no existen alteraciones significativas, sí surgen diferencias en el reconocimiento de emociones determinadas como el miedo, la sorpresa y el enfado (Cunningham, 2011; Kasari et al., 2001, Hippolyte et al., 2008, citado en Flórez et al., 2015; Williams et al., 2005, citado en Limbers, Heffer y Varni, 2009; Wishart et al., 2007, citado en Vanvuchelen, Feys y De Weerd, 2011; Wishart y Pitcairn, 2000, citado en Moore, Oates, Hobson y Goodwin, 2002). Para algunos autores estas dificultades pueden esconder una dificultad del lenguaje, relacionada con el léxico emocional, lo que les falta es la palabra emocional asociada, no la percepción de la emoción (Pochon y Declercq, 2013, 2014).

La participación en relaciones de amistad y actividades de ocio suele ser restringida, ocupando su tiempo libre con actividades sedentarias y solitarias, participan poco en deportes y aficiones, comparte poco tiempo libre con sus amigos. Las oportunidades de participar en actividades sociales son escasas, aunque aumentan si tienen más independencia funcional (Oates, Bebbington, Bourke, Girdler y Leonard, 2011). La restricción en el ocio y amistades muy posiblemente se debe a la falta de oportunidades y a la carencia de planificación individual específica de apoyo.

En relación con la conducta en el entorno educativo, los alumnos con síndrome de Down aprenden lo que se les enseña con estrategias metodológicas ajustadas a su estilo de aprendizaje. Para que pueda desarrollarse un aprendizaje eficaz es necesario que los objetivos y contenidos se adapten a sus características cognitivas y de aprendizaje, aprovechando los puntos fuertes de su perfil de aprendizaje y desarrollando una respuesta educativa personalizada. También resulta importante promover metodologías que incidan en el aspecto motivador y en el fortalecimiento del sentimiento de competencia (Down España, 2016; Junta de Andalucía, 2007; Molina, 2002; Rodríguez y Olmo, 2010).

### **1.3.4. Problemas de conducta y comorbilidad con otros trastornos**

La incorporación creciente de la persona con síndrome de Down a un mundo cada vez más complejo, cargado de estímulos estresantes y condicionamientos de todo tipo, puede suscitar en ella reacciones no menos complejas ante una realidad que quizá no comprenda o no abarque en su totalidad (Flórez et al., 2015). Así, una minoría de personas con síndrome de Down (11-15%) presenta problemas de comportamiento de manera persistente, sobre todo durante la infancia y la adolescencia (Cunnigham, 2011).

Los problemas de la conducta en niños con síndrome de Down suelen incluir: aumento de la actividad motora (hiperactividad) e impulsividad, oposición, desobediencia o tener rabietas, agitación, ansiedad, conductas disruptivas, repetición de movimientos y comportamientos compulsivos, respuesta sensorial peculiar, y, más raramente, desinterés en la interacción social (Capone et al., 2006, citado en Edgin, Spano y Nadel, 2012; Capone, Royal, Ares y Lanningan, 2007; Dykens y Kasari, 1997, Evans y Gray, 2000, Fidler y Nadel, 2007, Siegel y Smith, 2010, citado en Grieco et al., 2015; Flórez et al., 2015).

La mayoría de estos niños no tienen un trastorno psiquiátrico o conductual. Es necesario ver más allá de las conductas abiertas, puesto que la distinción entre descontrol o conducta (mala) aprendida y síntoma psiquiátrico no siempre es clara. Hay que buscar pistas diagnósticas como son las alteraciones del humor, el estado de vigilia atenta o nivel de actividad, los trastornos fisiológicos, el desarrollo atípico o la función neurocognitiva (Capone et al., 2007; Flórez et al., 2015) para determinar hasta qué punto los comportamientos y síntomas están mediatizados por el propio temperamento, por un control inhibitorio inmaduro, por problemas de salud o trastornos del sueño, por problemática del entorno, o son trastornos de entidad y presencia propia (Buckley, 2005; Cunnigham, 2011; Flórez et al., 2015).

Se debe tener presente que hay conductas habituales en el síndrome de Down que no deben considerarse patológicas, pudiendo ser una conducta aparentemente inapropiada pero que confiera seguridad y control (como la tendencia a ejecutar acciones repetitivas, que les aporta tranquilidad y confianza y, por tanto, resulta útil y práctica). Únicamente si llevase la rutina hasta extremos que interfiriesen en su capacidad de desenvolverse en la vida cotidiana, estaríamos ante un posible problema. Es muy importante interpretar adecuadamente la

conducta cuando se trata de aplicar los criterios para determinar lo que es normal. Así, la lentitud, los problemas de lenguaje, la concreción de pensamiento, la tendencia a la repetición y los soliloquios son aspectos normales en las personas con síndrome de Down que no deben ser diagnosticados como patológicos, pero que han de ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar el comportamiento del sujeto (Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015).

Antes de entrar a contemplar los diferentes diagnósticos, es necesario exponer las dificultades a la hora de diagnosticar problemas de salud mental en personas con síndrome de Down, ya que el diagnóstico o evaluación psicológica se realiza, básicamente, a través de lo que nos comunica la persona. Quienes presentan grandes dificultades de comunicación no pueden describir sus pensamientos, sus sentimientos y percepciones de una manera clara y esta situación dificulta la comprensión del problema. Además, la mayoría de los trastornos mentales se presentan de manera diferente a como los vemos en la población general, con una combinación poco frecuente de síntomas. Por ejemplo, un trastorno de ansiedad o de adaptación pueden manifestarse en forma de conducta autoagresiva o con alteraciones del sueño y la alimentación, mientras los rituales y las estereotipias, signos de rasgos psicóticos, en el síndrome de Down suelen ser mecanismos de adaptación y control. Hay que conocer al individuo en profundidad y su contexto general para entender el significado de los posibles síntomas, además de realizar una evaluación interdisciplinar que descarte cualquier causa orgánica (Tabla 3) que pueda influir en el estado emocional de la persona (Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015).

*Tabla 3. Condiciones / Problemas físicos a explorar durante una evaluación psicopatológica (Flórez et al., 2015, pp.424-425).*

<i>Condición/Problema</i>	<i>Posible impacto sobre la salud mental</i>
<i>Dolor</i>	Depresión, cambios de conducta, agresión, ansiedad
<i>Trastornos de la audición o visión</i>	Ansiedad, pérdida aparente de habilidades cognitivas, depresión, agitación, agresión
<i>Convulsiones</i>	Agresión, depresión, pérdida aparente de habilidades cognitivas
<i>Subluxación cervical</i>	Pérdida de habilidades (reducción de la deambulación, función muscular, incontinencia), ansiedad, agitación, depresión
<i>Problemas del tracto urinario</i>	Desarrollo de incontinencia, agitación, ansiedad
<i>Artritis</i>	Agitación, depresión, pérdida aparente de habilidades
<i>Diabetes</i>	Pérdida aparente de habilidades, incontinencia urinaria, agitación, depresión
<i>Molestias dentales</i>	Agitación, come menos, depresión, conducta agresiva
<i>Hipotiroidismo</i>	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambios de apetito
<i>Hipertiroidismo</i>	Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas
<i>Apnea del sueño</i>	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, agitación, psicosis
<i>Problemas gastrointestinales</i>	Pérdida de apetito, depresión, agitación, ansiedad
<i>Reacciones adversas a medicación</i>	Puede contribuir a cualquier modificación psicológica y conductual

Se ha alcanzado el consenso general de que los trastornos psicológicos, en particular la conducta agresiva e hiperactiva, se dan con menos frecuencia en niños y adultos con síndrome de Down que en otros tipos de discapacidad intelectual (Cunningham, 2011; Dykens y Kasari, 2007; Mantry et al., 2008, Morgan et al., 2008, citado en Mallardo, Cuskelly, White y Jobling, 2014; Mantry et al., 2008, Morgan et al., 2008, Myers y Pueschel, 1991, Stores et al., 1998, citado en Spendelow, 2011). Straccia, Baggio y Barisnikov (2014) encuentran en adultos con síndrome de Down problemas de salud mental y de conducta, pero, en comparación con la población general, señalan una tasa superior de trastornos internalizados, como la depresión (Esbensen, Seltzer y Krauss, 2008; Nicham et al., 2003, citado en Spendelow, 2011).

En los adultos, entre las conductas susceptibles de ser clasificadas como problemas se señalan las conductas de oposición o desafiantes, las agresiones físicas y la impulsividad que lleva a una actuación descontrolada (McGuire y Chicoine, 2010). Como se ha señalado, estas conductas son menos frecuentes en personas con síndrome de Down que en otras discapacidades, pero pueden aparecer, con frecuencia, relacionadas con limitaciones en la adaptación y el lenguaje expresivo, que dificultan la comunicación de sus problemas (Flórez et al., 2015).

Se considera que, entre un 8 y un 15% de los niños, y entre un 22 y un 29% de los adultos con síndrome de Down manifestarán un problema psicológico, entre los que se incluyen trastornos de oposición y desafiantes, conducta disruptiva, anorexia nerviosa, esquizofrenia, episodios maníacos, trastornos múltiples de la personalidad, ansiedad, fobias, trastornos obsesivo-compulsivos, movimientos estereotipados, hiperactividad, trastornos del espectro del autismo y depresión (Capone et al., 2007; Cunningham, 2011; Flórez et al., 2015). Capone et al. (2007) exponen algunos de los factores que pueden resultar predisponentes para el desarrollo de problemas de salud mental en las personas con síndrome de Down, diferenciando entre un origen social, psicológico, del desarrollo, neurofisiológico y médico (Tabla 4).

Tabla 4. Factores que pueden predisponer a las personas con síndrome de Down a presentar trastornos neuroconductuales o psiquiátricos (adaptada de Capone et al., 2007, p.32).

SOCIALES	Estilo de los padres rígido, ansioso o permisivo Estrés o disfunción en la familia Conciencia de ser diferente Expectativas altas poco realistas Transiciones importantes en la vida Pérdidas emocionales, rechazo, trauma
PSICOLÓGICOS	Estilo temperamental difícil, ansioso Estilo cognitivo (rigidez, reiteración, impulsividad, disfunción en la ejecución)
DEL DESARROLLO	Trastorno cognitivo grave Lenguaje expresivo no verbal Lenguaje receptivo de pobre comprensión Rechazo intenso de los alimentos
NEUROFISIOLÓGICOS	Disfunción neurobiológica del desarrollo y trastorno del SNC, en la neuroplasticidad, función sináptica, señalización celular, disfunción mitocondrial, daño oxidativo, neurotoxicidad
MÉDICOS	Respuesta neural a estrés fisiológico Hospitalizaciones repetidas Convulsiones Alteraciones visuales o auditivas Dolor Trastornos del sueño Hipo/hipertiroidismo Reflujo gastroesofágico

Mallardo et al. (2014) señalan diversas circunstancias de la vida que pueden contribuir a la aparición de problemas mentales (ausencia de trabajo, de oportunidades de aprendizaje, escaso número de amigos) en personas con síndrome de Down, así como otros factores que protegen la salud mental, como el compromiso con las actividades diarias y el humor positivo.

Algunos problemas de salud mental en personas con síndrome de Down vienen dados por su difícil trayectoria evolutiva en la que si, por una parte, la sobre-exigencia frustra los logros, por otra, la sobreprotección no permite el crecimiento y favorece conductas regresivas y disociales. A ello se añaden la baja tolerancia a la frustración que dificulta la adaptación, la percepción de la discapacidad que favorece el rechazo, el bajo autoconcepto y la falta de autoestima (Flórez et al., 2015). También eventos específicos de un momento vital determinado (como una mudanza, cambio de residencia, pérdidas personales, cambios de trabajo o actividad, una hospitalización), su impacto en la persona y la habilidad de afrontamiento de esta son factores de riesgo para la salud mental. Además, tales eventos pueden tener un efecto acumulativo en el tiempo, influyendo en la estabilidad del individuo y en su bienestar emocional, pudiendo dar lugar a alguna forma de psicopatología (Patti, 2012).

El exceso de estrés, la falta de apoyos en contextos normalizados, la falta de información ante situaciones graves, la segregación y falta de contacto con los demás producen, con demasiada frecuencia, estados de ansiedad, fobias, estados de angustia o depresión. La depresión, que se encuentra estrechamente vinculada a la presencia o permanencia de factores estresantes, se presenta con una sintomatología particular: pérdida de habilidades y de memoria, enlentecimiento, poca motivación, pérdida de atención, cambios en el apetito o en el ritmo del sueño, alteración de capacidades cognitivas, tendencia a la desconexión y al aislamiento, soliloquios e ideas delirantes, labilidad afectiva, pasividad y llanto (Garvía, 2010, citado en Flórez et al., 2015). Igual ocurre con el trastorno bipolar, donde la forma de presentación también es diferente: en la fase depresiva es difícil que verbalicen sus sentimientos de tristeza, invalidez o culpa, sino que se muestran retraídos, irritables, sin interés por actividades con las que antes disfrutaban; en la fase maníaca, muestran conducta hiperactiva, agitación, ataques de enfado, desasosiego. En el caso del trastorno obsesivo-compulsivo, el único criterio verdaderamente válido es la interferencia de las compulsiones u obsesiones en la vida cotidiana, puesto que su presencia forma parte de su fenotipo conductual (las obsesiones más frecuentes se relacionan con personas no reales o no vinculadas a su vida; las compulsiones tienen que ver con el orden, almacenamiento de objetos y la rigidez al terminar una tarea). Las fobias y los trastornos por estrés postraumático se ven determinados por la persistencia en la memoria visual de recuerdos e imágenes muy vívidos (Flórez et al., 2015).

Los comportamientos repetitivos y comportamientos compulsivos, generalizados en la infancia común, no desaparecen en personas con síndrome de Down según maduran, formando parte de su fenotipo conductual. Pueden llegar a interferir con sus habilidades adaptativas, llegando a predecir comportamientos internalizados y problemas de atención, así como problemas de conducta, pero no tienen por qué estar relacionados con problemas de salud mental, sino que suelen estar vinculados a sus miedos y preocupaciones. Su realización aumenta el sentido de competencia y dan seguridad, disminuyendo la ansiedad. También, al estar automatizados, liberan capacidad cognitiva (Evans, Kleinpeter, Slane y Boomer, 2014; Glenn, Cunningham, Nananidou, Prasher y Glenholmes, 2015).

Antes era relativamente raro encontrar personas con síndrome de Down y trastorno del espectro del autismo (TEA). Incluso se consideraba incompatible presentar ambas alteraciones, debido que las interacciones sociales, aspecto más alterado en el TEA, es un punto fuerte del síndrome de Down. Sin embargo, investigaciones más recientes han demostrado que esta comorbilidad puede ser más común de lo que se pensaba, con índices de prevalencia entre el 6 y el 12% (Froehle y Zaborek, 2017). Las personas con síndrome de Down y TEA muestran un perfil similar a personas con autismo en algunas conductas, como los intereses repetitivos, la realización de rituales, la preferencia por rutinas y el apego a objetos, pero también existe evidencia de comportamientos y áreas diferentes, como mostrar más interés en su entorno y más frecuencia de lenguaje repetitivo y ecolalia, con menos impulsividad y menos inexpresividad (Moss, Richards, Nelson y Oliver, 2012).

#### **1.4. Desarrollo evolutivo**

##### **1.4.1. Infancia (0-12 años)**

En los primeros meses, la mayoría de los bebés con el síndrome tienen tendencia a ser tranquilos. Con frecuencia, se describen como niños plácidos, inactivos, que lloran poco y duermen mucho. Una vez que se comienza a estimular al niño, éste se muestra más activo. A los tres o cuatro meses la mayoría de ellos se muestran vivarachos y responden al entorno (Cunningham, 2011).

Su edad cronológica no es de mucha utilidad para supervisar su desarrollo, lo importante es su crecimiento y funcionamiento general. El desarrollo avanza más deprisa en unas áreas que en otras, progresan y aprenden, pero a un ritmo más lento (Buckley, 2008; Cunningham, 2011). Hitos del desarrollo como la sedestación, la reptación, el gateo, la bipedestación y la marcha se adquieren más tarde, aunque los valores de dispersión y el rango de adquisición son muy amplios y variables, al igual que ocurre con la adquisición del lenguaje o con las fases del desarrollo cognitivo (Buckley, 2005; Flórez et al., 2015).

Para la mayoría de los bebés con síndrome de Down, el desarrollo social es un punto fuerte. El retraso en la aparición de la sonrisa y la interacción social no es mucho. Aprenden a comprender las expresiones faciales y los tonos de voz, lo que repercute positivamente en su aprendizaje y relaciones sociales (Buckley, 2008; Rondal, 2009). Pasan mucho tiempo en situaciones de atención conjunta y aprenden rápido a llamar la atención con gestos, efectuando



más gestos de tipo declarativo que imperativo. En general son niños que prefieren la comunicación no verbal, entienden más de los que expresan y utilizan más gestos para relacionarse. Los gestos suelen ser equivalentes, no complementarios, al lenguaje verbal. El balbuceo aparece a tiempo, seguido de aprendizaje de palabras, con un buen desarrollo y buena comprensión del vocabulario. El paso a un habla fluida se demorará más tiempo (Buckley, 2008; Galeote et al., 2013; Kaat van den Os, Jongmans, Volman y Louteslager, 2014; Rondal, 2009; Zampini, Salvi y D'Odorico, 2015).

En esta etapa la adquisición de los procesos básicos puede verse obstaculizada por la presencia de problemas de salud, por una baja tendencia a la exploración del entorno, la falta de resistencia a la distracción y por la sobreprotección (riesgo presente en todo el ciclo vital). Hay que estimular la adquisición de comunicación (verbal y no verbal), así como la adaptación social y afectiva al entorno y el desarrollo de habilidades de autonomía (vestido, higiene, control de esfínteres, alimentación, tareas domésticas). Puede existir una infrautilización de las habilidades que adquiere y ausencia de rutinas que no permiten la generalización de los aprendizajes (Ruf, 2016). Incidir y fomentar estos aprendizajes dará lugar a un mejor nivel de conducta adaptativa, lo que a su vez evitará el desarrollo de problemas de conducta tanto en la infancia como en la etapa adulta (McCarthy, 2008).

Robert y Richmonds (2015) encontraron que los niños con síndrome de Down, en comparación con niños de su misma edad mental, no muestran los problemas de aprendizaje y memoria que se ven posteriormente en los adultos. No aparecen limitaciones en memoria de trabajo, motricidad, percepción visual ni lenguaje receptivo o expresivo (Fidler et al., 2006; Lanfranchi, Cornoldi, Vianello y Conners, 2004; Wright, Collins y Lewis, 2006, citado en Roberts y Richmond, 2015), aunque sí comienza a intuirse el patrón de fortalezas y debilidades descrito antes.

Hacia la mitad final de esta etapa, comienza a desarrollarse la motivación al logro, cuando se enfrentan a la escolarización y a aprendizajes más complejos, así como un sentido de la propia identidad y autoconcepto, que hay que fomentar a través de la elección propia de actividades y metas personales a su alcance, el entrenamiento en estrategias de autocontrol y la generalización de las habilidades aprendidas. El niño se va haciendo consciente de sus propias fortalezas y dificultades (Ruf, 2016). La investigación llevada a cabo por Skotko, Levine

y Goldstein (2011a) mostraba que el autoconcepto que se puede formar en estos años es similar al de sus pares. Se caracteriza por un primer círculo de amigos, que fomenta y fortalece la adquisición de las habilidades sociocomunicativas y emocionales, así como la asunción de normas sociales, siendo capaces de modelar de conducta con el ejemplo de los demás (Buckley, 2008; Ruf, 2016).

#### **1.4.2. Adolescencia (12-18 años)**

El adolescente con síndrome de Down pasa por esta etapa de una manera bastante parecida al adolescente sin discapacidad: se rebela contra las prohibiciones, está ansioso, inseguro, etc., pero tiene que enfrentarse a todo esto con mayores dificultades ya que no suele encontrar apoyo familiar ni social para crecer y puede tener menos fuerza para oponerse al instinto protector de los padres. Además, suele carecer de un grupo de pertenencia y ha de elaborar muchas cosas en solitario (Flórez et al., 2015).

En esta etapa se asientan los rasgos de personalidad (Martínez, 2011) y es importante el mantenimiento de los aprendizajes alcanzados y seguir avanzando, elevando las cuotas de autonomía personal (Ruf, 2016). Los adolescentes con síndrome de Down realizan considerables progresos en estos años, sobre todo, en habilidades prácticas de la vida diaria, habilidades sociales y lenguaje (oral y escrito). Hay una significativa variabilidad en el progreso, con la adquisición de algunas habilidades más rápido que otras, pero todos tienden a dar pasos hacia adelante, avanzando en su desarrollo, sin evidencias de techo o freno (Buckley, Bird, Sacks y Archer, 2002).

La mayoría de los adolescentes con síndrome de Down realizan de manera autónoma actividades de la vida diaria y de cuidado personal. Muestran, sin embargo, menos autonomía fuera de casa. Realizan actividades instrumentales de la vida diaria en su propio entorno, y no en contextos desconocidos (Buckley y Le Prévost, 2002). Pueden presentar dificultades en las habilidades sociales, la comprensión de la información social y en la adaptación a situaciones nuevas y ambientes desconocidos. Tiene independencia funcional en actividades de la vida diaria pero no en habilidades prácticas y sociales (Van Gameren-Oosterom et al., 2013).

Las habilidades de comunicación en la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down son muy buenas. La mayoría pueden empezar y participar en conversaciones, preguntar, consultar, opinar, aunque pueden sentirse menos inclinados a ello, debido a la experiencia de no ser comprendidos, ya que están presentes las dificultades habituales de producción del lenguaje y habla (Buckley, 2005; Buckley et al., 2002; Martínez, 2011). La sintaxis del lenguaje narrativo y el vocabulario continúa desarrollándose lentamente, así como la producción de frases, que suelen ser cortas con palabras clave. Nuevamente, comprenden más el lenguaje hablado que lo que pueden expresar ellos verbalmente, lo que llega a ser una situación muy frustrante (Buckley, 2005; Buckley y Le Prévost, 2002; Chapman y Hesketh, 2001). Los procesos visoespaciales tienden a hacerse más fuertes (Fidler, 2007). Los problemas de consolidación del aprendizaje se hacen más evidentes, con los déficits específicos en memoria a corto plazo y las dificultades en la memoria de trabajo (Chapman y Hesketh, 2001; Martínez, 2011).

La identidad personal se ve afectada por la visión social negativa de la discapacidad. En esta etapa deben asumir sus propios límites y capacidades (Ruf, 2016). En el caso de los jóvenes con síndrome de Down, el proceso de construcción de su propia identidad, diferenciación y autoestima es fruto de todo su crecimiento, donde el entorno (sobre todo, la escuela y la familia) juegan un papel relevante y decisivo, ya que les debe ayudar a identificar, comprender y aceptar las diferencias que presentan para poder formarse un autoconcepto ajustado y desarrollar una adecuada autoestima con el fin de reconocer y definirse como personas con unas características únicas, personales, propias y válidas. Esta aceptación personal y social va a posibilitar el aumento de la utilización y desarrollo de sus propias capacidades y habilidades, así como la defensa de sus derechos y necesidades (Luna, 2014). En el estudio desarrollado por Skotko et al. (2011a) los resultados mostraban que los jóvenes con síndrome de Down tienen puntos de vista positivos sobre sí mismos en competencia académica, capacidades físicas y la comprensión de roles de género.

Otro aspecto importante para tener en cuenta son las relaciones interpersonales. Las personas con síndrome de Down hacen y tienen amigos, suelen existir oportunidades de salir con ellos, pero no frecuentemente. La mayoría del tiempo compartido es por actividades comunes en colegios o asociaciones, lo que no facilita amistades íntimas ni da oportunidad de

que los amigos sean con y sin discapacidad, algo que puede tener consecuencias sociales y emocionales a largo plazo (Buckley et al., 2002).

No hay diferencias en el desarrollo del cuerpo y la aparición de las características sexuales primarias y secundarias. Diversos estudios han concluido que más de la mitad de los adolescentes con síndrome de Down se interesan por el sexo opuesto y que muchos cuentan con "amigos especiales" (Cunningham, 2011). En esta etapa surge la identidad sexual y la comprensión de los roles de género (Ruf, 2016).

La autodeterminación es una meta posible y necesaria para las personas con síndrome de Down íntimamente relacionada con el desarrollo de su concepto personal. Sin embargo, con poca frecuencia reciben oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, y ser conscientes de sus fortalezas y debilidades (Luna, 2014).

En resumen, los adolescentes con síndrome de Down se encuentran en el camino de desarrollar su completa independencia en estos años. Realizan progresos en habilidades de lenguaje e instrumentales académicas (lectura, escritura, cálculo). Las posibles alteraciones conductuales en la infancia suelen desaparecer y pueden mostrar un comportamiento adecuado personal y socialmente, de acuerdo con su nivel de capacidad y, sobre todo, con las expectativas que se tengan sobre la persona. Aunque las oportunidades varían según el lugar y los recursos, la mayoría llega a ser más independiente durante sus años de adolescencia dentro de su comunidad. La comprensión del mundo social está más avanzada en las personas con síndrome de Down de lo que normalmente se les reconoce (Buckley et al., 2002).

#### **1.4.3. Etapa joven adulta (18-25 años)**

En ocasiones, los jóvenes con síndrome de Down no tienen un grado de maduración semejante a otros jóvenes debido, por un lado, a factores de carácter biológico y, por otro, a factores ambientales, siendo su desarrollo evolutivo más lento. La carencia de determinadas habilidades sociales propias de un adulto joven o de un grado adecuado de autonomía personal para su desenvolvimiento en la vida cotidiana se relaciona, con frecuencia, con la falta de oportunidades para desarrollar esas capacidades. Del mismo modo, el desarrollo emocional se produce por el afrontamiento de situaciones en que se ponen a prueba las propias

capacidades, viviendo situaciones frustrantes y enfrentando retos, ejerciendo control emocional. Es fundamental permitirles que asuman responsabilidades para que el desarrollo afectivo vaya parejo al biológico y cognitivo (Flórez et al., 2015).

En esta etapa es momento de consolidar su propia identidad, consolidar su autonomía y propiciar oportunidades para ejercerla, fomentar su participación social y la comprensión, y ejercicio de sus derechos como ciudadano. Pueden surgir las primeras experiencias laborales que ayuden a definir su orientación vocacional y profesional, y pongan de manifiesto posibles contradicciones entre la vida laboral y la familiar, si existiese sobreprotección. Se amplía y generaliza su círculo de redes sociales, pudiendo vivir sus primeras experiencias de pareja (que suelen traer problemas para encontrar espacios de intimidad) (Ruf, 2016).

La mayoría de jóvenes adultos con síndrome de Down, con una mínima ayuda, pueden lavar ropa, realizar la limpieza doméstica, cocinar comidas sencillas, asumir el cuidado de su higiene personal y administrar el dinero de las cuentas bancarias. Normalmente es en esta fase cuando los jóvenes adquieren la independencia suficiente para desplazarse de un lugar a otro de la comunidad utilizando taxis y autobuses. Cuando los adultos disponen de un hogar propio, independencia, privacidad y control sobre las decisiones cotidianas se puede apreciar un aumento de la autoestima y de la confianza en sí mismos (Buckley, 2005).

Los procesos atencionales, la comprensión lingüística y procesos asociativos mejoran significativamente en la etapa postadolescente, lo que les dota de una mejora en el rendimiento en memoria verbal y asociativa a corto plazo. Este dato indica que las personas con síndrome de Down pueden seguir aprendiendo en la edad adulta y seguir desarrollando su capacidad cognitiva (Cunningham, 2011; García, Portellano y Martín, 2011; Ruiz y Flórez, 2009). No existe evidencia clara que permita predecir un retroceso en las habilidades cognitivas, dándose una mayor superioridad de los adultos con síndrome de Down en comparación con los niños en varias pruebas. Existe estabilidad y preservación de la funcionalidad (García et al., 2011).

Su autoestima no se ve afectada por su condición genética: tienen una visión positiva de sí mismos, les gusta su aspecto y cómo son, se encuentran a gusto consigo mismos, se consideran capaces y su autoconcepto suele ser elevado, no viéndose condicionados por su

nivel de habilidades funcionales (López Lucas, Jenaro, Flores, Beltrán y Toma, 2014; Skotko et al., 2011a).

Los factores ambientales (como actitudes negativas en el entorno, falta de aceptación y de vinculación con la comunidad) influyen en su bienestar. Estas barreras actitudinales afectan a las oportunidades de empleo, vida independiente e interacciones sociales. También la actitud de los padres, quienes con frecuencia restringen el acceso a la comunidad como medida de protección y seguridad, limitando la autodeterminación y la transición a la independencia (Carr, 2008; Docherty y Reid, 2009, citado en Scott, Foley, Bourke, Leonard y Girdler, 2014).

En una serie de entrevistas a un pequeño grupo de jóvenes adultos con síndrome de Down, Scott et al. (2014), encontraron cuatro temas principales que sintetizaban la descripción de su vida: relaciones personales (familiares, amigos, íntimas), participación en la comunidad (educación, empleo, ocio), independencia (autonomía para decidir, vida independiente y oportunidades laborales) y deseos para el futuro. Los resultados que más destacaban eran los deseos de los participantes de autonomía y empleo. Las relaciones familiares y los servicios comunitarios eran descritos tanto facilitadores como barreras para su desarrollo personal y participación. Las amistades contribuyen a sus sentimientos de inclusión, autoestima y aceptación, favoreciendo oportunidades para participar en actividades con otras personas y socializar. Las relaciones íntimas se perciben como parte del estatus de ser adulto. Estos deseos para lograr tales hitos son similares a sus iguales, incluyendo los derechos a tener las mismas oportunidades en su vida (Scott et al., 2014).

Estos resultados coinciden con las conclusiones extraídas por López Lucas et al. (2014) sobre la percepción de las personas con síndrome de Down en cuanto a las actitudes actuales de la sociedad. Lo que más les preocupa es la valoración de sus capacidades y el reconocimiento de sus derechos, destacando la demanda de inclusión laboral y rechazando la sobreprotección o un trato especial.

## 1.5. Conclusiones

Si algo se pone de relevancia a lo largo de esta revisión es que cualquier lector sobre el síndrome de Down queda convencido de la presencia de un patrón de desarrollo y funcionamiento único y aspectos singulares exclusivos en las personas con esta configuración trisómica desde un punto de vista neuropsicológico, neuropatológico y psicopedagógico. El cromosoma 21 extra es el responsable de alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional, que dan lugar a una especificidad clara en las áreas de la genética, del sistema nervioso, del cerebro, del aprendizaje y la conducta, la presencia de un fenotipo físico, del lenguaje, el desarrollo psicológico y las características de salud. Las personas con síndrome de Down funcionan de manera diferente desde el punto de vista neuropsicológico, debido a que sus estructuras neuronales son diferentes, perciben el mundo de manera distinta y, por tanto, desarrollan sus capacidades y aprenden de manera distinta.

El reconocimiento de esto ayudará a comprender mejor a las personas y mejorar los métodos de intervención, basando los aprendizajes en sus fortalezas y controlando sus debilidades, para lograr más altos niveles de autonomía e independencia, optimizando su funcionamiento y calidad de vida (Grieco et al., 2015). No se trata de segregar las problemáticas de la discapacidad intelectual, sino de elaborar formas más prácticas y efectivas de intervención, que lleven a mejoras en inclusión, estado de salud, nivel de funcionamiento, destreza laboral, independencia y autonomía personal.

Las características del desarrollo de los niños con síndrome de Down ya no se consideran establecidas, determinadas, estáticas, sino relacionadas con el entorno, imbuidas en una gran diversidad de individualidades y potenciales personales. Se acepta que existe un progreso constante, con un surgimiento continuo de nuevas habilidades, sin predecir nunca un rendimiento final. En este contexto, la mayoría de las personas con síndrome de Down logra unas habilidades personales, sociales y comunicativas apropiadas, por lo que pueden ser autónomos e independientes (con grados variables de apoyo y supervisión). Tienen una variedad amplia de intereses, actividades y aficiones, se desenvuelven bien en la comunidad y mantienen relaciones maduras y afectivas (Cunningham, 2011).

Pero siguen existiendo aspectos a mejorar. Muchos niños y jóvenes con síndrome de Down no tienen a su alcance estos resultados personales relacionados con calidad de vida, a veces por la falta de programas de intervención adecuados, otras veces por negación y sobreprotección en su entorno social y familiar, con frecuencia por la ausencia de recursos suficientes y adecuadamente estructurados. Por parte de la sociedad, aún persiste la visión del colectivo de personas con síndrome de Down como algo ajeno, diferente en expectativas vitales y proyectos personales, inferior en derechos y conciencia personal. En el mejor de los casos, se contempla como un colectivo vulnerable al que hay que proteger y ayudar, pero desde la condescendencia y la lástima.

Al igual que la potencialidad de la propia persona, la intervención y los apoyos a personas con síndrome de Down deben ser continuos, manteniéndose en constante evolución e innovación. Paradigmas como el sistema de apoyos individualizados, la planificación centrada en la persona y la definición de resultados personales relacionados con calidad de vida basados en evidencias posibilitan la mejora continua de los recursos y los servicios. Ha de tenerse siempre presente que las personas cambian tanto como cambia su vida y el mundo donde viven, tanto como cambia la perspectiva y la visión de las personas vinculadas a ellas.





## CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

Calidad de vida es un concepto prácticamente omnipresente en todos los ámbitos. Su utilización se ha popularizado en el discurso de numerosas áreas (p. ej., social, política, humana, educativa), pero sin que ello signifique una verdadera comprensión del término ni de su aplicación científica, ni un impacto real en las políticas y prácticas de intervención.

El concepto ha dado lugar a multitud de desarrollos teóricos, modelos, principios de medida y aplicaciones en diversos campos. Hoy se utiliza como: (a) una noción sensibilizadora que proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad; (b) un marco conceptual para evaluar resultados de calidad (resultados personales); (c) un constructo social que guía las prácticas profesionales y estrategias de mejora de la calidad; (d) un criterio para evaluar los resultados y la eficacia de dichas estrategias; y (e) un marco de mejora de la calidad basado en evidencias (Brown, Schalock y Brown, 2009; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urrés, 2013).

La investigación de las últimas décadas se ha dirigido a alcanzar una definición consensuada y desarrollar un modelo teórico que permita operacionalizar el constructo para ponerlo en práctica. A pesar de la gran diversidad de definiciones existentes, todos los modelos teóricos propuestos tienen en común la concepción multidimensional del constructo, entendiendo la calidad de vida como una estructura multielemento compuesta por diversas dimensiones (Gómez, 2010). El listado específico de dimensiones varía entre los autores, pero la mayoría sugiere que el número real de las mismas es menos importante que el reconocimiento de: (a) su naturaleza multidimensional; (b) que incluye todos aquellos aspectos que son importantes para las personas; y (c) que la importancia relativa de las dimensiones variará entre los individuos y a lo largo de la vida (Schalock et al., 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Schalock y Verdugo, 2009). La mayor parte de las conceptualizaciones comparten características comunes referidas a sentimientos generales de bienestar, sentimientos de participación social positiva y oportunidades para lograr la realización personal. Se considera una noción basada en percepciones y valores individuales, capaz de contribuir a la identificación de los apoyos y servicios necesarios (Schalock et al., 2002).

El objetivo de este capítulo es presentar el concepto de calidad de vida en la infancia y adolescencia en personas con síndrome de Down. Como veremos más adelante, ambos campos de estudio, las etapas de la infancia-adolescencia y el síndrome de Down, tienen escaso (en el caso de las primeras) o nulo (en el caso del segundo) desarrollo conceptual sobre calidad de vida. Se encuentran estudios que tienen como foco de evaluación poblaciones de estas características, pero no un marco teórico consistente y avalado científicamente.

En el inicio del capítulo se realiza una breve presentación del constructo con los planteamientos establecidos en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Aunque son varios los modelos de conceptualización internacionalmente aceptados y utilizados (p. ej., Cummins, 2005; Felce y Perry, 1995; Grupo de Calidad de Vida de la OMS, 1995), nos hemos decantado por el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo por ser el modelo con más aceptación y uso en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y en otros campos, tanto en España como en el ámbito internacional, así como por recoger una perspectiva más amplia de aplicación, abarcando los campos de la infancia, adolescencia y discapacidad intelectual, entre otros, además de contar con una perspectiva multisistema.

En la segunda parte del capítulo, se repasan las particularidades de la aplicación y evaluación de la calidad de vida en la infancia y adolescencia. A continuación, se abordan esas mismas etapas de forma más específica en personas con discapacidad intelectual. Además, se hace un recorrido por los instrumentos más destacados que se han desarrollado y utilizado en los estudios con muestras infantil y adolescente. Para concluir, se cierra el marco teórico con una revisión de los estudios relacionados con la calidad de vida que están centrados en población con síndrome de Down.

## 2.1. Calidad de vida según el modelo de Schalock y Verdugo

### 2.1.1. Conceptualización

Como señalamos anteriormente, para la investigación realizada en esta tesis nos enmarcamos en el modelo operativo de calidad de vida definido por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2012). Dicho modelo, además de ser el más citado y utilizado en la investigación en el contexto científico español, también es el que cuenta con mayor número de evidencias empíricas acerca de su validez (Gómez et al., 2011, 2016). Este modelo de calidad de vida ha tenido un impacto significativo en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo fundamentalmente, pero también se aplica en otras áreas de investigación, como salud mental, drogas, educación, envejecimiento y otras poblaciones en riesgo de exclusión social (Gómez, 2010, 2014; Van Hecke et al., 2017).

Según este modelo, calidad de vida hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, revelando las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, teniendo en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para ellas. Así, se trata de un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; (d) está influenciado por características personales y factores ambientales, y (e) es dinámico, cambia con el tiempo (Gómez, 2010; Gómez et al., 2016; Van Hecke et al., 2017; Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010). Se tiene calidad de vida cuando las necesidades personales están satisfechas y se tiene oportunidad de enriquecer la vida en las principales áreas de actividad vital (Verdugo et al., 2013).

El modelo heurístico de calidad de vida está formado por tres componentes principales: (a) dimensiones, indicadores y resultados personales de calidad de vida; (b) una perspectiva de sistemas sociales; y (c) los focos de medición, aplicación y valoración (Gómez, 2010; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo et al., 2010). Las *dimensiones* básicas de calidad de vida propuestas en el modelo, entendidas como "un conjunto de factores que componen el bienestar personal", son *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos* (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

Estas dimensiones son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye, así como a lo largo de la vida de una misma persona (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2007, citado en Verdugo et al., 2013).

Algunos autores proponen una estructura jerárquica, aglutinando estas dimensiones en tres factores de segundo orden: *independencia*, *participación social* y *bienestar* (Wang et al., 2010), si bien la mayor parte de las evidencias apoyan la solución más parsimoniosa, defendiendo el mejor ajuste a los datos de la solución con ocho dimensiones de primer orden intercorrelacionadas (Gómez et al., 2011).

Los *indicadores* centrales de las dimensiones se definen como "percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona" (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Estos indicadores son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Verdugo et al., 2013). El detalle de cada uno de los componentes del modelo se encuentra reflejado en la Tabla 5.

La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los *resultados personales*, que se definen como "*aspiraciones definidas y valoradas personalmente*" (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 20; Verdugo et al., 2010). Los resultados personales son (o pueden ser) beneficios directos o indirectos de las actividades, servicios y apoyos de las organizaciones (Verdugo et al., 2013).

Este modelo tiene la peculiaridad de incluir la *perspectiva de sistemas* (Bronfenbrenner, 1987; Bronfenbrenner y Evans, 2000), tomando en consideración el hecho de que las personas viven en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos, actitudes, y que afectan a su calidad de vida. Esta perspectiva destaca la necesidad de contemplar la calidad de vida desde una perspectiva más amplia que la estrictamente individual, definiendo y midiendo cada dimensión en los diferentes sistemas en los que la persona se desenvuelve.

Tabla 5. Componentes del modelo de calidad de vida (tomado de Schallock y Verdugo, 2002/2003).

Dimensiones	Indicador
<i>Bienestar Emocional</i>	Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento. Autoconcepto: Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso. Ausencia de Estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede.
<i>Bienestar Material</i>	Estatus económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta. Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado. Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.
<i>Bienestar Físico</i>	Salud: Tener buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad. Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.) Atención Sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios. Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.
<i>Relaciones Interpersonales</i>	Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales. Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos. Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesiten y que le den información sobre sus conductas.
<i>Inclusión Social</i>	Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de las personas sin discapacidad. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad. Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.
<i>Derechos</i>	Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad. Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a problemas legales para asegurar el respeto de estos derechos.
<i>Desarrollo Personal</i>	Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles. Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales. Desempeño: Tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.
<i>Autodeterminación</i>	Autonomía / Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable. Metas y Valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones. Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias (dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos...)

La combinación del constructo de calidad de vida con la perspectiva de sistemas da lugar a la posible evaluación de resultados personales, organizacionales y de políticas sociales (Tabla 6) (Schalock et al., 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo et al., 2013).

Tabla 6. Definición de sistemas y su aplicación en calidad de vida.

<i>Microsistema</i>	Contextos sociales más inmediatos (familia, hogar, iguales, lugar de trabajo). Afectan directamente a la vida de la persona.	Valoraciones personales sobre el grado de satisfacción con indicadores. Naturaleza subjetiva de la calidad de vida.
<i>Mesosistema</i>	Vecindario, comunidad, agencias de servicios, organizaciones. Afectan directamente al funcionamiento del microsistema.	Evaluación funcional donde un observador externo informa del grado de consecución de un indicador. Naturaleza objetiva de la calidad de vida.
<i>Macrosistema</i>	Patrones amplios: cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos, factores sociales. Afectan a los valores y creencias, al significado de palabras y conceptos.	Medidas directas de interés normativo, condiciones externas y dependientes del entorno (salud, educación, seguridad...).

La construcción y validación del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo ha sido una investigación exhaustiva que ha incluido estudios de diferente tipo: desde revisiones bibliográficas y comparación de elementos hasta comprobaciones de su estructura factorial, determinando las propiedades transculturales de sus dimensiones e indicadores. Estos estudios confirmaron las propiedades *etic* (universales) y *emic* (culturales) de los elementos del modelo, y se ha demostrado en repetidas ocasiones el adecuado ajuste de la estructura factorial de ocho dimensiones (Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock, 2013; Gómez, 2010; Gómez et al., 2011, 2016; Van Hecke et al., 2017; Verdugo et al., 2013). De este modo, la calidad de vida es importante para todo el mundo y el conjunto de dominios igual para todas las personas, pero la importancia relativa de cada uno de ellos depende de indicadores culturalmente sensibles (Claes et al., 2009, citado en Van Hecke et al., 2017; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Así pues, *calidad de vida* es un fenómeno multidimensional compuesto por un número de dimensiones centrales que constituyen el bienestar personal. Estos dominios están influenciados por características personales y factores ambientales, que pueden ser positivamente modificados a través de estrategias de mejora de la calidad. Estas estrategias abarcan el desarrollo de talentos personales, maximizando la implicación personal, proveyendo de apoyos individualizados y facilitando las oportunidades personales de crecimiento (Schalock et al., 2016).

### 2.1.2. Evaluación de la calidad de vida

La importancia de una adecuada medición de la calidad de vida reside en que el constructo se ha convertido en un poderoso instrumento para promover el cambio social, facilitando la toma de conciencia acerca de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social no surge por sí solo del progreso científico, técnico y médico, sino que requiere un proceso donde el papel protagonista lo tiene el individuo a través de la planificación centrada en el persona, los resultados personales y la autodeterminación (Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

Dentro de la diversidad de planteamientos, existen varios puntos que cuentan con consenso internacional para determinar los aspectos más relevantes de la evaluación de la calidad de vida (Tabla 7). Entre ellos, se entiende que dicha evaluación implica medir las experiencias vitales que valora la persona (experiencias que serán tanto comunes como particulares, únicas) y las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, dentro de los contextos físicos, sociales y culturales donde se mueve el individuo (Gómez, 2010; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock y Verdugo, 2009; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005).

*Tabla 7. Principios subyacentes a la medición de resultados personales relacionados con calidad de vida (tomado de Schalock, Gardner y Bradley, 2006, pp.74-75; Gómez, 2010, p. 108).*

- 
1. La medición de la calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen experiencias que valoran. Esto supone que la medición: (a) se centra en aspectos clave de la vida que pueden ser mejorados; (b) se lleva a cabo con un propósito claro y práctico de apoyar a las personas para que progresen hacia una vida mejor; (c) se lleva a cabo dentro de marcos potencialmente positivos, neutrales y negativos, lo que sugiere que se puede avanzar en positivo; y (d) se interpreta dentro del contexto del ciclo vital.
  2. La medición de la calidad de vida identifica dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada. Esto supone que: (a) abarca un amplio abanico de dimensiones vitales; (b) la evaluación cuantitativa utiliza indicadores clave de una vida de calidad; y (c) la evaluación cualitativa explora y describe una gama de aspectos dentro de cada dimensión.
  3. La medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas. Esto supone que: (a) el marco de medición está basado en una teoría sólida con un amplio concepto vital; (b) reconoce que el sentido de las experiencias vitales previamente valoradas varía en el tiempo y de una cultura a otra; (c) el marco de medición aporta una visión clara que muestra los valores positivos de la vida; (d) la medición de la calidad de los resultados en el caso de las personas incapaces de expresarse debe acudir a métodos aplicados como la observación o la observación participante; (e) las evaluaciones por parte de intermediarios de los aspectos subjetivos del bienestar (p.ej. la satisfacción) deben ser claramente identificadas como pertenecientes a las perspectivas de otra persona; y (f) la interpretación se contextualiza dentro del entorno de la persona.
  4. La medición de la calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como únicas a cada individuo. Esto supone que: (a) utiliza tanto indicadores objetivos como subjetivos; (b) utiliza tanto métodos cualitativos como cuantitativos; y (c) las medidas subjetivas reflejan el nivel de satisfacción personal y las medidas objetivas reflejan las experiencias y circunstancias personales.
-



La investigación acumulada sobre la evaluación de la calidad de vida concluye con tres premisas claras. Primero, la calidad de vida es importante para todas las personas y debe entenderse de la misma forma para todas ellas (incluyendo a todas las personas con discapacidad intelectual). Segunda, para entender el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar personal hemos de medir su calidad de vida. Tercera, la evaluación de la calidad de vida refleja la combinación de dos significados del constructo: el comúnmente entendido por todos (medido a través de las dimensiones universalmente aceptadas de manera fiable), y el que los individuos llegan a valorar al vivir sus vidas en sus ambientes únicos (evaluación de percepciones de satisfacción personal o felicidad) (Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005).

El acuerdo más extendido en la literatura establece que la medida de calidad de vida debería basarse en las dimensiones e indicadores centrales (Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005). Las dimensiones se operativizan a través de indicadores (Gómez, 2010; Schalock, Gardner y Bradley, 2006, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005). La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los resultados personales, que pueden ser: (a) analizados en el ámbito individual; (b) agregados en el nivel de proveedores y de sistemas; o (c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas (p. ej., indicadores de salud y seguridad, renovación del personal, pertenencia a organizaciones comunitarias) (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009).

Hay posibilidad de diferentes formatos de medida para evaluar estos elementos, que dependerán del objetivo y del enfoque de la medición. Dado que la calidad de vida de una persona tiene componentes objetivos y subjetivos, su medida puede incluir la evaluación (conjunta o separada) del nivel de satisfacción y bienestar subjetivo (incluyendo preferencias) o la medida de indicadores objetivos de circunstancias y experiencias vitales. Los indicadores y resultados personales pueden evaluarse utilizando tanto autoinformes como observación directa y heteroinformes, eligiendo una opción o combinando las medidas en el mismo instrumento, que puede ser cualitativo o cuantitativo. Los ítems deben estar ajustados y ser específicos (de la organización, de la región, del país, comunidad, etc.), reflejando lo que las personas quieren en su vida (Bertelli y Brown, 2006; Schalock et al., 2016; Schalock, Bonham y

Verdugo, 2008; Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Van Hecke et al., 2017; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005).

Desde un punto de vista práctico, entre los distintos enfoques de medida, las escalas tipo Likert son las más utilizadas y las consideradas más eficientes y fiables (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005). No obstante, actualmente se debe atender a una perspectiva plural en la elección de metodología de evaluación que responda a la naturaleza multidimensional de la calidad de vida. Se deben combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), la evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) o los indicadores sociales, dentro de una perspectiva de sistemas, así como usar diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la calidad de vida, teniendo presente la creciente participación de los consumidores en el diseño y desarrollo de la investigación. Cuando la persona no puede contestar por sí misma pueden utilizarse personas cercanas, pero controlando los posibles sesgos (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2012; Verdugo, 2004; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2005).

Dentro del ámbito de la discapacidad intelectual tiene especial relevancia el uso de personas cercanas para cumplimentar las evaluaciones. El uso del autoinforme representa la mejor práctica para aquellas personas que pueden responder por ellas mismas, mientras que la observación directa puede ser usada para aquellas personas con dificultades de expresión o comunicación. Lo más adecuado es que se utilicen los dos conjuntos de puntuaciones, diferenciando su aportación y contenido, pero estudiando su relación. Además, se plantea el uso de personas cercanas o de otro tipo de estrategias (visuales o auditivas) como una manera de incrementar el porcentaje de personas que puedan responder por sí mismas, pero no como una sustitución de las respuestas de la persona. Varios autores abogan por la utilización de un pluralismo metodológico mediante el uso de instrumentos de evaluación que contengan dos formas paralelas de aplicación, abarcando ambas perspectivas (Claes et al., 2012; Gómez, Verdugo y Arias, 2015; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

Diferentes estudios defienden que los datos obtenidos de autoinformes (respuestas de las propias personas) son diferentes a aquellos obtenidos de los heteroinformes (respuestas de personas cercanas como familiares o personal de servicios). Aunque las respuestas de todas ellas pueden ser válidas, fiables y comparables, no son intercambiables, pues existe cierto grado de discrepancia entre ellos, siendo frecuente que los índices obtenidos en el autoinforme sean más elevados que los resultantes de los informes de otras personas (Balboni et al., 2013; Claes et al., 2012; Schimdt et al., 2010).

### **2.1.3. Aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual**

Los propósitos para la aplicación del concepto de calidad de vida abarcan un amplio abanico de posibilidades y campos de actuación. El concepto de calidad de vida proporciona una visión integral y multidimensional de la vida que nos permite identificar y planear las necesidades de apoyo de las personas sin reduccionismos, reconociendo la variabilidad existente *entre* y *dentro* de los grupos. Las decisiones tomadas sobre la vida de una persona no pueden restringirse a una comprensión limitada de sus necesidades basada en los objetivos del servicio, organización o programa, ya que los individuos pueden cambiar sus actuaciones y necesidades a través de diferentes periodos de tiempo (Brown, Schalock y Brown, 2009; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2005).

En el caso del modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2002/2003), podemos agrupar sus aplicaciones en el ámbito de cada uno de los sistemas, destacando su primordial importancia en los servicios sociales, educativos y de la salud (Gómez, 2010; Verdugo et al., 2013).

Dentro del *microsistema*, el concepto de calidad de vida se centra en destacar la importancia de las opiniones, percepciones y experiencias de las personas. Defiende otorgar un papel más activo a los consumidores de los servicios, de manera que aumenten las oportunidades de control y empoderamiento en las diferentes áreas de su vida, mediante la determinación y evaluación de los resultados personales (Brown, Schalock y Brown, 2009; Gómez, 2010; Keith y Bonham, 2005; Reinders, 2008, citado en Gómez, 2010; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2005).

Las prácticas basadas en la evidencia son un elemento clave en este sistema, ya que suponen el enlace entre los resultados personales y la evaluación de los planes estratégicos, programas de la organización y las prácticas profesionales desarrolladas por las mismas. No solo se evalúan los resultados personales sino también las estructuras que producen esos resultados, que son transformadas por la información aportada por la evaluación (Schalock, Gardner y Bradley, 2006; Verdugo et al., 2010; Verdugo et al., 2013).

En el *mesosistema*, la aplicación del constructo implica la redefinición y reorientación de las organizaciones; de sus estructuras, actividades y servicios; y el desarrollo de estrategias de mejora, mediante la justificación de los programas; la definición de criterios que sustentan la toma de decisiones y del perfil de proveedores de los servicios, condicionando la formación, orientación y coordinación de los profesionales. Para el ámbito de actuación del *macrosistema*, el concepto de calidad de vida determina el establecimiento de un marco de referencia para la planificación, comprensión, evaluación y valoración de las políticas públicas sociales, en función de resultados concretos (Brown, Schalock y Brown, 2009; Gómez, 2010; Keith y Bonham, 2005, Reinders, 2008, citado en Gómez, 2010; Verdugo y Schalock, 2009; Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2005).

Los inicios de la investigación sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual tuvieron el propósito central de demostrar que las características y dimensiones del constructo son las mismas que para la población general. Varios autores especificaron una serie principios conceptuales sobre la aplicación del concepto al área de las diferentes discapacidades (Tabla 8), destacando como factores diferenciales y decisivos en este campo la autodeterminación, la inclusión, la participación y la aplicación basada en la evidencia (Brown et al., 2004; Schalock et al., 2007, citado en Schalock y Verdugo, 2007).

*Tabla 8. Principios conceptuales de la calidad de vida en discapacidad intelectual (Schalock, 2010; Schalock et al., 2016; Van Hecke et al., 2017).*

- 
- Está compuesta por los mismos factores que las personas sin discapacidad.
  - Se basa en necesidades, elecciones y el control que la persona tiene sobre ello.
  - Enfatiza la inclusión y la plena aceptación del colectivo.
  - La percepción del individuo es la que refleja la calidad de vida que experimenta. Es necesario el conocimiento del funcionamiento interno y las expectativas de las personas.
  - Las personas con discapacidad intelectual tienen la capacidad de participar en las decisiones que afectan a sus vidas.
  - La calidad de vida individual está relacionada con la calidad de vida de la persona en el entorno.
  - Diferentes variables y técnicas de medida deben ser utilizadas en los programas de evaluación.
  - La utilización de los datos es importante para el desarrollo de recursos y apoyos.
-

Dentro del marco de la discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida se convirtió rápidamente en una potente herramienta para alcanzar las metas planteadas de autodeterminación, empoderamiento, participación, capacitación e inclusión. Se fortalece de esta manera el cambio de orientación de los servicios comunitarios y se comienza a utilizar como criterio para valorar el éxito del cambio, proporcionando un marco para diseñar servicios y evaluaciones (Brown, Schalock y Brown, 2009; Gómez, 2010; Schalock, Gardner y Bradley, 2006, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2009).

El modelo ecológico de la discapacidad (con el foco en la interacción persona-ambiente y la congruencia entre la competencia personal y las demandas ambientales), el modelo social (la discapacidad como aspecto nuclear de la sociedad, siendo responsabilidad de ésta reducir la brecha) y el paradigma de apoyos (basado en la evaluación de los apoyos individualizados necesarios a lo largo de la vida para reducir la discrepancia entre la persona y las demandas del ambiente) refuerzan la aplicación del constructo en este campo, aunando estos factores y creando un enfoque sistemático de servicios centrados en la persona, con el diseño y la implementación de programas de apoyos, intervenciones más específicas y evaluación de resultados, junto a su relevancia en el abordaje de políticas sociales (Brown, Schalock y Brown, 2009; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016). A este panorama se une la introducción en el campo de las discapacidades de la visión de los principios de normalización relacionados con la igualdad, la equidad, el empoderamiento y la autodeterminación, reforzados por el reconocimiento de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) y el potencial que el concepto de calidad de vida tiene para operacionalizar tales principios (Schalock, 2010; Schalock y Verdugo, 2012, 2013; Schalock et al., 2016; Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

Como agente de cambio social, el concepto de calidad de vida crea una representación nueva de la persona con discapacidad intelectual y constituye un marco conceptual y de medida para la implementación y desarrollo de la planificación centrada en la persona, los apoyos individualizados y la evaluación de resultados personales, permitiendo explorar el impacto de los factores individuales y ambientales. Se convierte en un principio básico para guiar la transformación de las organizaciones, la formación de profesionales, el desarrollo y evaluación de estrategias, prácticas y políticas, con el establecimiento de puntos de referencia

e identificando predictores (Bertelli y Brown, 2006; Bigby, Knox, Beadle-Brown y Bould, 2014; Brown, Hatton y Emerson, 2013; Brown, Schalock y Brown, 2009; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Mansell y Beadle-Brown, 2012, citado en Schalock et al., 2016; Reinders y Schalock, 2014; Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock, Gardner y Bradley, 2006, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2012, 2013; Van Loon et al., 2013, citado en Verdugo, et al., 2013; Verdugo et al., 2012). Del trabajo de varios autores se desprenden varias líneas de acción concretas en el campo de la discapacidad intelectual (Tabla 9).

*Tabla 9. Aplicación del concepto de calidad de vida en discapacidad intelectual.*

Gómez (2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) La evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción.</li> <li>(2) La evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad, llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales.</li> <li>(3) La recogida de información relevante que sirve de dirección y de guía para la provisión de servicios.</li> <li>(4) La planificación y formulación de políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales.</li> </ul>
Brown, Schalock y Brown (2009)	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) El racionalismo económico y la asignación de recursos a personas con discapacidad intelectual.</li> <li>(2) La reforma del movimiento, con la emergencia de la autodefensa.</li> <li>(3) Conocimiento de cuales resultados producen la mejor evidencia de que los apoyos y servicios proporcionan una mejora real del bienestar de la persona.</li> <li>(4) La medida en que la sociedad puede proporcionar la participación y el nivel de apoyo adecuado a nivel personal y voluntario.</li> </ul>
Schalock (2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) Mejorar los resultados personales y sociales.</li> <li>(2) Emplear buenas prácticas basadas en la ética profesional, estándares profesionales y juicio clínico informado.</li> <li>(3) Basarse en evidencias obtenidas de fuentes creíbles que utilizan métodos fiables y válidos y basados en una teoría o base conceptual claramente articulada y con apoyo empírico.</li> <li>(4) Proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema.</li> </ul>

Otra área de estudio relacionada con el estudio de la calidad de vida en discapacidad intelectual es la aplicación de este constructo para evaluar el impacto de la discapacidad dentro de las familias. Es un campo de investigación donde aún no existe un consenso sobre su conceptualización, medida y aplicación, pero sí hay un acuerdo internacional en considerar la calidad de vida familiar, de manera similar a la calidad de vida individual, como un constructo con dimensiones e indicadores interrelacionados, que incluye aspectos objetivos y subjetivos (Mas et al., 2017; Poston et al., 2003; Summers et al., 2005; Turnbull, 2003).

El desarrollo de este concepto se centra en estudiar cuántas dimensiones se ven afectadas por la presencia del niño o joven con discapacidad, las percepciones y experiencias de cada miembro, el funcionamiento familiar y las necesidades que surgen frente a las demandas de la vida diaria y situaciones desafiantes que hay que afrontar, así como el efecto de los servicios y apoyos comunitarios (Brown, MacAdam-Crisp, Wang y Iarocci, 2006; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Mas et al., 2017). Se define así la importancia de un enfoque de intervención centrado en la familia, utilizando la calidad de vida familiar como una estrategia o herramienta para mejorar las capacidades de las familias, identificar necesidades (únicas para cada núcleo familiar) y evaluar la relación de las dimensiones con la satisfacción global y los resultados familiares con los servicios y apoyos recibidos (Ballcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos y Summers, 2011; Brown et al., 2014; Córdoba, Verdugo, Aya-Gómez y Lumani, 2014; Davis y Gavidia-Payne, 2009).

En cuanto a las dimensiones e indicadores a estudiar, fundamentalmente se destacan dos propuestas: el conjunto de dimensiones utilizado por el *Beach Center on Disability* de la Universidad de Kansas y el conjunto de dimensiones utilizado por el grupo internacional de investigación de Australia, Canadá e Israel (liderado por I. Brown y R.I. Brown). Si bien ambas propuestas no coinciden, sí hay similitudes en la definición de contenidos e indicadores, siendo las dimensiones más relevantes para el estudio de la calidad de vida familiar: *interacción familiar, rol parental, bienestar financiero, salud y seguridad, apoyos y recursos relacionados con la discapacidad, influencia de los valores y las creencias, integración y participación en la comunidad, y las carreras profesionales* (Mas et al., 2017; Poston et al., 2003; Summers et al., 2005; Turnbull, 2003).

Con estos conjuntos de dimensiones se construyen escalas que se utilizan para evaluar la calidad de vida familiar en diferentes contextos y relacionarla con otros constructos (Beach Center on Disability, 2003; Brown et al., 2006). En España, en concreto, destacan investigaciones en el campo de la infancia (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009, 2010), con la construcción de sus propias escalas (Balcells-Balcells et al., 2011; Giné et al., 2013), y del envejecimiento (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009), con una adaptación al español de la escala del Beach Center (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009). En general, los estudios coinciden en señalar que la discapacidad puede tener impacto positivo en las dimensiones de

interacción familiar, valores y papel de padres, mientras que en las dimensiones de apoyos, recursos y bienestar financiero el impacto suele ser negativo (Mas et al., 2017; Poston et al., 2003; Verdugo, Córdoba y Rodríguez, 2018; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

La calidad de vida familiar se ve influenciada por multitud de variables, al ser un sistema en permanente interacción con cada uno de los contextos donde se relaciona. Pueden considerarse predictores del nivel percibido, por ejemplo, la gravedad del diagnóstico, el funcionamiento del niño, los ingresos económicos, la sobrecarga del cuidador principal (generalmente la madre), la comunicación interna, los apoyos, las posibilidades de elección o control individual y la satisfacción de las necesidades de cada miembro. Tener presente estas consideraciones hace necesario trabajar hacia una planificación organizada, unos recursos accesibles y unas políticas sociales que contemplen estos aspectos (Brown et al., 2014; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Mas et al., 2017; Ramírez, 2005, citado en Córdoba et al., 2014; Verdugo, Córdoba y Rodríguez, 2018; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

## **2.2. Calidad de vida en la infancia y la adolescencia**

### **2.2.1. Conceptualización**

Si bien el estudio del concepto de calidad de vida en la etapa adulta lleva más de medio siglo evolucionando con grandes avances conceptuales y metodológicos, en la infancia (aunque existen desde hace varias décadas diversos estudios sobre el nivel de satisfacción o bienestar de niños y adolescentes) su aplicación sigue siendo hoy muy limitada, centrándose especialmente los estudios en personas subgrupos muy específicos, con patologías determinadas, circunstancias especiales y en dimensiones aisladas, sin que se hayan desarrollado modelos conceptuales holísticos, teóricamente fundamentados ni empíricamente validados, sino que se encuentran islas de conocimiento con enfoques dispares no consensuados (Wallander y Koot, 2016).

En las etapas de la infancia y la adolescencia, por regla general, sigue prevaleciendo el enfoque biomédico, en el cual la calidad de vida comenzó a ser medida como indicador indirecto de los datos epidemiológicos de morbilidad y mortalidad. Es en la última década del siglo XX y principios del XXI cuando se comienza a estudiar la calidad de vida relacionada con la salud como un concepto holístico, multidimensional e integral, apareciendo por primera vez



la percepción del niño sobre su bienestar. En este contexto, la mayoría de los estudios utilizan la definición del Grupo de Calidad de Vida de la OMS que define el constructo como las percepciones del individuo sobre su posición en la vida en el contexto cultural y el sistema de valores en el cual vive, en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (TheWHOQOLGroup, 1995, citado en Harding, 2001).

Los estudios más numerosos sobre calidad de vida en la infancia están focalizados en el área de la salud, en enfermedades específicas, graves o crónicas. Las medidas de calidad de vida se usan para evaluar, por ejemplo, niños con cáncer, diabetes, sida, asma, epilepsia, artritis juvenil y otras enfermedades graves o crónicas. Entre los factores evaluados encontramos movilidad, funcionamiento físico, limitaciones relacionadas con la enfermedad, problemas sociales y de comportamiento, o relaciones familiares. En pocas ocasiones se incluye el área emocional (Harding, 2001; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009; Verdugo y Sabeh, 2002; Wilkins et al., 2004). Existen estudios sobre calidad de vida en niños con retraso en el lenguaje (Van Agt, Essink-Bot, Van der Stege, Ridder-Sluis y de Konning, 2005), trastornos de la coordinación del desarrollo (Zwicker, Harris y Klassen, 2012), trastornos psiquiátricos (Bastiaansen, Koot y Ferdinand, 2005), niños con quemaduras, neurofibromatosis, virus respiratorios, complicaciones abdominales, diabetes, fibrosis quística, insuficiencia renal, etc. (Avenidaño y Barra, 2008; Spuijbroek et al., 2011), con trastornos de déficit de atención e hiperactividad (Danckaerts et al., 2010), dificultades de aprendizaje (Ginieri-Coccosis et al., 2011). También se han realizado investigaciones sobre cambios en la calidad de vida relacionados con cambios prepuberales (Palacio-Vieira et al., 2008). Asimismo, existen diversos estudios sobre la calidad de vida relacionada con los cuidadores (Lloyd, 2011) y la percepción de la calidad de la atención en los servicios públicos (Canty-Mitchell, Austin, Perkins, Qi y Swigonski, 2005).

Para Wallander y Koot (2016), existen tres tipos de aproximaciones a la calidad de vida en la infancia y la adolescencia: (a) calidad de vida relacionada con la salud; (b) indicadores sociales; y (c) bienestar subjetivo. Para estos autores, las dimensiones de calidad de vida que deben estar representadas en la infancia y adolescencia no están claras, excepto en el caso de la calidad de vida relacionada con la salud, que resulta inadecuada y restrictiva. Las dimensiones utilizadas en los estudios son generadas y priorizadas por los padres y

profesionales, siendo necesario incorporar indicadores del niño y combinarlos con indicadores de los múltiples contextos en los que está inmerso y que son importantes para entender su calidad de vida (Wallander y Koot, 2016).

Gaspar et al. (2009) destacan la importancia de las variables psicosociales para la calidad de vida relacionada con la salud, que se encuentra vinculada a aspectos físicos (salud), aspectos individuales (autoestima, optimismo, emociones positivas y negativas, autoconcepto y autonomía) y aspectos sociales (satisfacción con el apoyo social, relaciones familiares, escuela, iguales y comportamiento relacionado con la salud). Los autores encuentran diferencias significativas en función de la edad y afirman que el concepto de calidad de vida está relacionado con todos los aspectos del bienestar individual: físico, psicológico, social y ambiental. Por ello, sigue siendo necesario desarrollar indicadores que reflejen la realidad tanto de los niños de la población general como de aquellos que se encuentran en situaciones especiales, yendo más allá del funcionamiento físico, abordando lo psicosocial y emocional (Fundación EDE, 2009; Mares y Neusar, 2010; Mieles y Acosta, 2012; Pane et al., 2006; Quiceno y Vinaccia, 2013; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009; Urzúa et al., 2009; Verdugo y Sabeh, 2002).

En el caso de la infancia y adolescencia, hay ciertas dimensiones que sufren importantes variaciones según la edad y que son más relevantes en un momento vital concreto. Así, según Harding (2001), por ejemplo, los padres, hermanos y la vida familiar son más importantes en los niños más jóvenes, mientras otros aspectos (como la sexualidad) no son relevantes hasta la adolescencia. Este mismo autor, en una revisión de los instrumentos utilizados en calidad de vida relacionada con la salud en niños, realizada en 2001, observó que en las diferentes evaluaciones se incluía una visión de la percepción del niño, y una estimación de la satisfacción de aspectos vinculados a la calidad de vida (preferencia, compensación por enfermedad o discapacidad, resiliencia o estrategias de afrontamiento).

Algunos autores destacan la importancia de superar la concepción de la niñez como una etapa transitoria hacia la adolescencia y la adultez, ya que al concebirla como proceso se atiende muy poco a la interpretación y comprensión de sus particularidades, limitándose a producir políticas o proyectos coyunturales para atender a sus "necesidades" y esperando que

en un corto tiempo avancen a la etapa de desarrollo siguiente. Es necesario pensar en esta etapa de la vida como un estado presente, en el que confluyen múltiples factores que hacen emerger una forma particular de ser niño o niña, con sus propias problemáticas y expectativas derivadas del contexto social, cultural y económico en el que construyen sus biografías (Mieles y Acosta, 2012).

Asimismo, se destaca la importancia de no trasladar la visión del adulto a la del niño, sino contemplar que el niño tiene su propia percepción de sus elementos vitales. Dicha percepción cambia en función de la edad, el género y los grupos culturales, por lo que hay que tener presentes características específicas del desarrollo y del crecimiento, los estados de salud, las diferentes personalidades (inestables y vinculadas al ambiente), así como la influencia cultural, religiosa, étnica, familiar y comunitaria, en función del momento vital del niño o adolescente (Mares y Neusar, 2010; Verdugo y Sabeh, 2002). Todos estos aspectos tienen mayor relevancia en la calidad de vida en las etapas de la infancia y la adolescencia que en la etapa adulta.

En la bibliografía existe un relativo consenso en afirmar que se han desarrollado progresivamente un número cada vez mayor de instrumentos de evaluación (una producción que se ha acelerado en los últimos años), pero sin un marco conceptual ni una definición precisa que los sustente. Estos instrumentos, además, están basados en temas concretos (salud, impacto de la enfermedad o del tratamiento) y, con frecuencia, no recogen la percepción ni los sentimientos del niño (Coghill, Danckaerts, Sonuga-Barke y Sergeant, 2009; Edwards, Huebner, Connell y Patrick, 2002; Solans et al., 2008). Tampoco se cuenta con un cuerpo de datos lo suficientemente sólido para identificar qué variables del niño, la familia y el entorno se encuentran vinculadas con los niveles del bienestar percibido. A pesar del gran número de intervenciones, políticas, organizaciones y servicios que dicen pretender la mejora de la calidad de vida infantil, no se utiliza el concepto de calidad de vida como guía ni como sistema de evaluación en España (Amor, Verdugo, Calvo, Navas y Aguayo, 2018; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009).

De los estudios basados en calidad de vida relacionada con la salud podemos destacar que las principales dimensiones de calidad de vida en la infancia consideradas por los profesionales de la salud son: (a) *el estatus funcional* (habilidad para desempeñar actividades diarias apropiadas a la edad); (b) *el funcionamiento psicológico* (estado afectivo); y (c) *el funcionamiento social* (habilidad para mantener relaciones íntimas con familia y amigos) (Moreno y Kern, 2005, citado en Urzúa, Caqueo-Urizar, Albornoz y Jara, 2013). Se pueden encontrar en la literatura científica diferentes estudios con ensayos particulares de autores que intentan organizar un marco conceptual de calidad de vida para las etapas de la infancia o la adolescencia. Una presentación de estos estudios, con las dimensiones e indicadores destacados, aparece reflejada en la Tabla 10.

Tabla 10. Diferentes conceptualizaciones de la calidad de vida en niños y adolescentes.

<b>Autores</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
<i>Edwards, Huebner, Connell y Patrick, 2002</i>	Sentido de sí mismo	Sentimientos de los adolescentes sobre sí mismos. Creencia en uno mismo, ser uno mismo.
	Relaciones sociales	Salud mental, física y espiritualidad. Relaciones de los adolescentes con otros. Apoyo de los adultos, cuidado de otros, relaciones familiares, libertad, amistades, participación, relación con los iguales.
	Ambiente	Oportunidades y obstáculos en el medio social y entorno cultural. Compromiso y actividades, buena educación, vecindad, recursos monetarios, seguridad personal, visión de futuro.
	Calidad de vida general	Sentido de los adolescentes acerca de cómo de bien va su vida en general. Disfrute de su vida, sensación de que la vida vale la pena, satisfacción con su vida.
<i>Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009</i>	Bienestar emocional	Estados emocionales experimentados. Percepción global de satisfacción con la vida. Visión de futuro.
	Bienestar físico	Autoestima, autoconcepto. Estado de salud física.
	Relaciones interpersonales	Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria. Frecuencia, calidad y satisfacción con el afecto, interacción, comunicación y aceptación de y entre las personas de la familia. Estilo educativo y de crianza de los padres. Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad y compañerismo.
	Desarrollo personal y Actividades	Satisfacción y calidad de las relaciones con los maestros, percepción de apoyos, refuerzos, castigos, expectativas e imagen. Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal. Autodeterminación. Percepción de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas.
	Bienestar material	Frecuencia y oportunidad de experiencias de ocio. Posesiones materiales del niño y de la familia. Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve. Nivel socioeconómico de la familia.

Tabla 10. Diferentes conceptualizaciones de la calidad de vida en niños y adolescentes (continuación).

Autores	Dimensiones	Indicadores
<i>Quiceno y Vinaccia, 2008</i>	Aspecto funcional/físico	Actividades físicas diarias (desplazamiento, destrezas, deambulaci3n, cuidado personal).
	Componente psicol3gico	Sntomas (dolor, malestar). Sentimientos relacionados con la percepci3n subjetiva de la salud fsica. Sensaciones fsicas. Energfa y vitalidad. Percepci3n general de la salud.
	Componente social o relacional	Sentimientos y emociones positivos/negativos Percepci3n de s3 mismo, la autoestima y la apariencia Adquisiciones cognitivas, habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria. Conductas en general o de riesgos en especial.
		Forma de interacci3n con su medio, relaciones con los pares y la familia. Repercusi3n del estado de salud en el contexto (apoyo social, impacto en los padres, cohesi3n familias, actividades familiares).
<i>Ravens-Sieberer et al., 2008, 2010, 2014</i>	Aspectos y relaciones psicosociales	Interacci3n con el medio. Calidad de las relaciones.
	Funcionamiento fsico	Sntomas y autocuidado. Percepci3n general de salud.
	Estado salud/enfermedad	Adhesi3n al tratamiento. Apoyo social. Impacto en la familia.
	Funcionamiento psicol3gico	Emociones positivas y negativas. Autoconcepto y autoestima. Habilidades cognitivas, de aprendizaje y comportamentales.
<i>Jim3nez, T3llez y Esguerra, 2011</i>	Funcionamiento social	
	Funcionamiento fsico	
	Funcionamiento psicol3gico	
	Actividad	
	Relaciones con pares y familiares	
	Bienestar global percibido	
<i>Ol3s, 2014</i>	Desarrollo de calidad de vida	Autoconcepto, relaciones con otros, sentido de pertenencia a un grupo o comunidad.
	Armonfa entre la persona y el ambiente	Autoimagen positiva, satisfacci3n con las relaciones personales, autosuficiencia.
	Afrontamiento y apoyo	Habilidades y competencias para un funcionamiento adaptativo en la escuela y el entorno, recursos financieros, oportunidades de mejorar la posici3n en el grupo.
	Calidad de vida relacionada con la salud	Bienestar fsico, humor y emociones, autopercepci3n, bienestar psicol3gico.

Edwards, Huebner, Connell y Patrick (2002) realizan una serie de entrevistas a grupos de adolescentes entre 12 y 18 aros, padres y cuidadores. Se invitaba a los entrevistados a discutir sobre s3 mismos, en t3rminos de valores, metas, personalidad, lugar en su entorno y su red social. Los temas m3s frecuentemente citados en los grupos de adolescentes eran los amigos, la familia, la creencia en uno mismo, el dinero, la participaci3n, el compromiso, el apoyo de los adultos, seguridad, libertad y salud. En los comentarios, quedaba reflejado un cambio perceptible en el autoconcepto segun el desarrollo evolutivo del participante. Por su parte, los adultos destacaron temas como seguridad, esperanza en el futuro y aceptaci3n con

más frecuencia que los adolescentes. Aunque reconocen que los resultados no pueden generalizarse, los autores construyen un modelo conceptual de calidad de vida con cuatro dominios: *sentido de sí mismo, relaciones sociales, entorno, calidad de vida general*.

Verdugo y Sabeh (2002) desarrollaron dos estudios con la finalidad de conocer las dimensiones de calidad de vida más significativas para los niños y adolescentes entre 8 y 12 años. A través de una metodología cualitativa, realizaron preguntas acerca de sus vivencias de satisfacción e insatisfacción. Las respuestas fueron muy variadas, pasando por temas personales y familiares hasta aspectos del entorno social. El análisis de contenido de sus respuestas dio como resultado seis dimensiones: *ocio y recreación, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, bienestar colectivo y valores, y bienestar material*. Entre ellas, las más frecuentemente citadas fueron *relaciones interpersonales, rendimiento y ocio y recreación*. En las respuestas se pueden distinguir aspectos de la calidad de vida propios de la etapa infantil que difícilmente se encontrarían en adultos, como la relación con padres y maestros, los premios y castigos o el vínculo con los animales. Para los autores, este estudio confirma la multidimensionalidad del concepto y proponen considerar las áreas a las que los niños asignan un alto valor en la satisfacción y cerciorarse de que están cubiertas sus necesidades y aspiraciones (Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009; Verdugo y Sabeh, 2002). Basándose en este estudio desarrollan una propuesta de conceptualización de la calidad de vida en la infancia (Figura 1), compuesta por la percepción subjetiva del niño, en conjunción con aspectos objetivos, sobre cinco dimensiones: *bienestar emocional, bienestar físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal y actividades, y bienestar material*. La percepción subjetiva y las condiciones objetivas de vida se inscriben dentro de un marco de *bienestar familiar*. Por su parte, la calidad de vida entendida como bienestar subjetivo está vinculada a los valores individuales y familiares y a los valores aceptados socialmente. Se incluyen también como elementos de la propuesta el *bienestar social* y los *derechos* del niño y de la familia, al considerarlos los autores garantías básicas de una vida de calidad. En el ámbito macrosocial, destacan la importancia y necesidad del desarrollo de políticas promotoras de la calidad de vida.

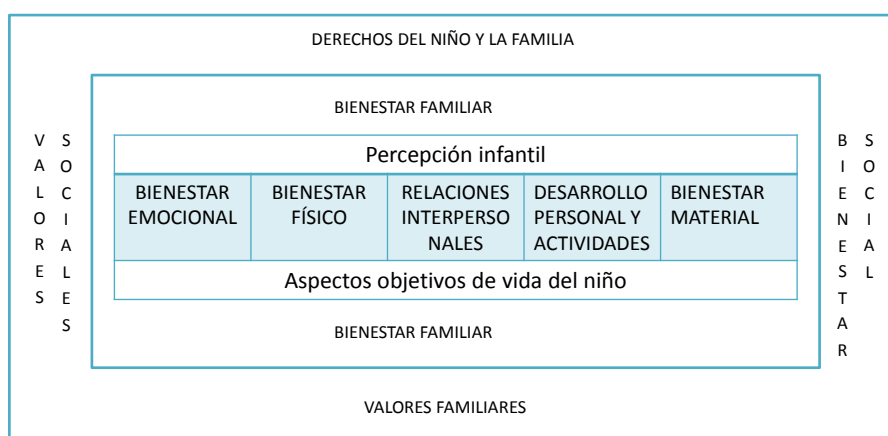


Figura 1. Modelo de calidad de vida infantil desarrollado por Sabeh, Verdugo y Prieto (2009).

Otro intento de definición del concepto lo encontramos en Quiceno y Vinaccia (2008). Los autores plantean que la calidad de vida infantil sería la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente, dentro de un contexto cultural específico, de acuerdo con su desarrollo evolutivo y diferencias individuales. Para estos autores la percepción de bienestar del niño y el adolescente, de su salud mental y física está influida por el contexto sociocultural. El niño se comporta y actúa conforme a patrones propios de su medio, donde la familia juega un papel significativo como primer agente socializador. En la adolescencia este patrón se revierte, ya que son los pares los que mayor influencia tienen, pero la forma en que interpreta su mundo dependerá no solo de su contexto sociocultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre (Quiceno y Vinaccia, 2013; Urzúa et al., 2013).

En la revisión bibliográfica realizada por Jiménez, Téllez y Esguerra (2011) encuentran diferencias en calidad de vida de niños en función de su estado de salud, pero también de su edad, género y cultura. Se dan cuenta que las dimensiones de cada instrumento utilizado dan cuenta del proceso de desarrollo y madurez, la percepción del niño, su familia y otras personas del entorno. Los dominios básicos destacados por los autores son el *funcionamiento social*, el *físico* y el *psicológico*, *actividades*, *relaciones con pares y familiares*, y *bienestar global percibido*. Un posible concepto de calidad de vida en la infancia sería la percepción subjetiva y grado de satisfacción del niño acerca de su funcionamiento físico, psicológico y social, sus

condiciones de vida, su momento de desarrollo particular y la influencia que éste tiene en su vida cotidiana y en las cosas que le resultan relevantes (Jiménez, Téllez y Esguerra, 2011).

Para los niños, el aspecto más importante parece relacionarse con el funcionamiento familiar, incluyendo las relaciones con los padres y el ambiente en casa. El segundo aspecto importante es el funcionamiento social, incluyendo encuentros positivos y negativos con sus iguales. En los grupos de adolescentes, la calidad de vida relacionada con la salud incluye funcionamiento social, en particular las relaciones con los iguales, el funcionamiento familiar y el bienestar emocional. En todos los grupos, los niños mencionan pocas veces asuntos relacionados con el funcionamiento físico y cognitivo en comparación con el área social. Las respuestas de los niños están basadas en sus experiencias diarias de su vida cotidiana, mientras que los adolescentes son capaces de contestar tanto de manera concreta como abstracta. Se muestra claramente que los aspectos relacionados con el funcionamiento y las relaciones sociales son los más importantes tanto para los niños como para los adolescentes (Detmar et al., 2006).

La conceptualización de la calidad de vida durante la adolescencia presenta especiales desafíos ya que constituye un período de crecimiento que ofrece a la persona nuevas oportunidades, pero también grandes cambios, retos e incertidumbres. Variables como el autoconcepto, la autoestima y la aceptación alcanzan gran relevancia en esta etapa, afectando al bienestar que se experimenta durante la misma, pero condicionados también por otros factores ambientales y personales. No es hasta los años 90 cuando surge un verdadero interés en investigar esta etapa, por lo que existen muy pocos modelos teóricos especificando los dominios más relevantes. Tampoco existen modelos fiables y válidos que reflejen los pensamientos y sentimientos de los adolescentes (Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Edwards, Patrick y Topolski, 2003).

Varios estudios desde finales de los años 90 hasta ahora han puesto de relevancia las diferentes relaciones entre las mencionadas variables y la satisfacción vital durante la adolescencia. Así, se presenta una relación positiva entre la satisfacción vital y el autoconcepto y la autoestima, la extraversión, la aceptación social, las expectativas de logro y autoeficacia, y la madurez psicológica. Igualmente, se presenta una relación negativa con ansiedad, síntomas



depresivos, neuroticismo, soledad y estrés en esta etapa de la vida. La mayor parte de los estudios tienen un marcado carácter psicopatológico, solo en los últimos años se amplía la perspectiva de estudio para incluir variables positivas (Gómez-Vela y Verdugo, 2009).

Gómez-Vela y Verdugo (2009) componen un marco conceptual mediante la revisión de aquellos modelos teóricos que más se acercaban a las características de una población adolescente. Para ello realizaron un análisis de frecuencias de las dimensiones más utilizadas en la investigación del bienestar de la población general, grupos escolares y personas con discapacidad. Para confirmar las siete dimensiones que destacaron construyeron un cuestionario de preguntas abiertas sobre aspectos relevantes de la vida y grado de satisfacción con ellos, que contestaron un grupo de jóvenes entre 13 y 20 años, con y sin discapacidad. Mediante un análisis cualitativo y de contenido de las respuestas confirmaron las siete dimensiones que habían extraído anteriormente y ajustaron los indicadores a la realidad de las características del grupo, eliminando indicadores que no aparecían en las respuestas de los jóvenes. Las dimensiones que finalmente formaron el marco conceptual y los indicadores asociados a cada una de ellas pueden verse en la siguiente tabla (Tabla 11).

Tabla 11. Dimensiones e indicadores de calidad de vida durante la adolescencia (Gómez-Vela y Verdugo, 2009, p. 81).

<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores</b>
<i>Relaciones Interpersonales</i>	Relaciones valiosas con la familia, amigos, compañeros y conocidos
<i>Bienestar Material</i>	Redes de apoyo social Alimentación. Vivienda Estatus económico de la familia Pertenencias
<i>Desarrollo Personal</i>	Habilidades, capacidades y competencias Actividades significativas. Ocio Educación, oportunidades formativas
<i>Bienestar Emocional</i>	Satisfacción, felicidad, bienestar general Seguridad personal/emocional Autoconcepto, autoestima, autoimagen Metas y aspiraciones personales Creencias, espiritualidad
<i>Integración/Presencia en la Comunidad</i>	Acceso, presencia, participación y aceptación en la comunidad Estatus dentro del grupo social Integración y Normalización Actividades sociocomunitarias Acceso a los servicios comunitarios
<i>Bienestar Físico</i>	Salud y estado físico. Movilidad Seguridad física Asistencia sanitaria
<i>Autodeterminación</i>	Elecciones personales Toma de decisiones Control personal Capacitación Autonomía

Para Olés (2014) cualquier evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes debería tener en cuenta sus necesidades de desarrollo, experiencias previas, expectativas de futuro, preferencia de actividades y limitaciones causadas por su estado de salud, enfatizando una aproximación holística que incluya aspectos emocionales, físicos, mentales, sociales y comportamentales, puesto que aunque la situación psicológica de adolescentes con enfermedades y sanos son diferentes, sus necesidades de desarrollo son las mismas. Así, Olés propone un modelo de calidad de vida adolescente basado en cuatro dimensiones: *desarrollo de la calidad de vida, armonía entre la persona y el ambiente, afrontamiento y apoyo y calidad de vida relacionada con la salud.*

En resumen, en el campo de la infancia y la adolescencia, la aplicación del concepto de calidad de vida la encontramos como tema de estudio de muchas investigaciones, pero centrada en grupos de población en circunstancias especiales, casi siempre patológicas y desde una perspectiva de calidad de vida relacionada con la salud. Existen escasos y aislados desarrollos de modelos conceptuales, no un cuerpo teórico sólido, consensuado, aplicado de manera generalizada, ni evaluado empíricamente.

### **2.2.2. Evaluación de la calidad de vida en la infancia y adolescencia**

La evaluación de la calidad de vida en niños (especialmente) y adolescentes presenta problemas y complicaciones relacionadas con la edad de los individuos evaluados. La capacidad de atención, comprensión, comunicación, expresión oral y escrita, nivel cognitivo, además de la necesidad de tener nociones básicas de autoconcepto, representaciones mentales, emociones, evocaciones, comparaciones sociales, entre otras, limitan mucho el tipo de pruebas aplicables (Cremeens, Eiser y Blades, 2006; Juniper, Guyatt y Jaeschke, 1995, Manificat y Dazord, 1997, citado en Schallock y Verdugo, 2002; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009; Theunissen et al., 1998; Upton, Lawford y Eiser, 2008; Vance, Morse, Jenney y Eiser, 2001).

La redacción de los ítems de los instrumentos requiere que sea ajustada al nivel de lectura de la población diana y, dada las limitaciones en esta habilidad, se suelen descartar los autoinformes. Con métodos de entrevista es igualmente importante utilizar un lenguaje adecuado, sencillo y sin ambigüedades, de frases cortas, específicamente dirigido a niños. El uso de imágenes puede ayudar tanto a la comprensión como a la expresión, reduciendo así la

edad mínima para responder hasta los cinco o seis años. Es necesario enlazar los temas con la propia experiencia de los niños y reforzar con ejemplos concretos y comparaciones sociales (Cremeens et al., 2006; Eiser, Mohay y Morse, 2000; Harding, 2001; Solans et al., 2008). Con estas consideraciones, los niños pueden dar respuestas válidas y fiables. Los mayores de ocho años pueden incluso responder a las pruebas estandarizadas usando los términos comunes (Cremeens et al., 2006; Upton et al., 2008).

A pesar de estas consideraciones, debido a las dificultades antes mencionadas, existe una marcada tendencia a trabajar con informadores o personas próximas (padres o profesionales) cercanos a la realidad del niño o adolescente. El papel que juegan los informadores puede ser considerado de diferentes maneras. Por un lado, como sustitutos del niño o joven evaluado, por ser demasiado joven o poco fiable. Por otro lado, como evaluadores complementarios o fuente adicional de información. Como era de esperar, al igual que ocurre con los adultos, existen notables diferencias entre el autoinforme y el heteroinforme, habiendo poco acuerdo entre los informadores. Se observan diferencias en razonamiento, interpretación, perspectiva, estilo de respuesta, experiencias, creencias y percepciones. Los niños tienden a los extremos, mientras que el estado emocional de los padres influye enormemente en el nivel de calidad de vida expresado acerca de sus hijos. También influyen otros factores tales como la edad, el género, tipo de enfermedad o el pronóstico (Cramm y Nieboer, 2012; Coghill et al., 2009; Davis et al., 2007; Harding, 2001; Upton et al., 2008; Vance et al., 2001).

Llama la atención que los niños, en ausencia de cualquier tipo de enfermedad, suelen expresar menos nivel de calidad de vida que cuando ésta es evaluada por sus padres, mientras que aquellos niños que presentan alguna enfermedad, discapacidad, trastorno o condición suelen expresar un nivel de calidad de vida mayor que el que revelan las respuestas de los informadores (Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni y Verhulst, 2004; Eiser y Morse, 2001; Stokes, Kornienko, Scheeren, Koot y Begeer, 2017; Theunissen et al., 1998; Vance et al., 2001). Algunos estudios han revelado cierta tendencia a mostrar mayor grado de acuerdo en las dimensiones puramente físicas y observables, mientras que el desacuerdo se acrecienta en las dimensiones más subjetivas, emocionales o sociales (Eiser y Morse, 2001; Rajmil, Rodríguez, López-Aguilà y Alonso, 2013; Upton et al., 2008), lo que sugiere que la extensión del acuerdo entre padres y niños depende más de las subescalas y los ítems de cada

dimensión que del nivel general alcanzado, así como del impacto que tenga dicho dominio en el posible diagnóstico que presente el niño o joven (Eiser y Morse, 2001; Upton et al., 2008).

Al igual que ocurre con la evaluación de calidad de vida en personas adultas, los datos obtenidos del niño o joven y del informador deben ser analizados por separado (Varni, Burwinkle y Lane, 2005), completando la imagen, pero no sustituyéndola, ya que considerar sólo la evaluación de los padres supondría una valoración incompleta que no contemplaría la experiencia subjetiva del niño ni sus percepciones. Para Eiser y Morse (2001) es necesario anticipar estas diferencias y utilizarlas de manera estratégica por lo que, siempre que se pueda, se deben recoger datos de múltiples fuentes.

En las escasas investigaciones en las que se compara la satisfacción vital experimentada por adolescentes con discapacidad y sin discapacidad también se pone de manifiesto la existencia de diferencias desfavorables para el primer grupo. Sin embargo, no existen datos concluyentes sobre los dominios en los que existe mayor discrepancia. Diferentes estudios arrojan diferentes resultados de dimensiones con menores puntuaciones en jóvenes con discapacidad (autodeterminación, relaciones con los amigos, bienestar, inclusión, satisfacción, pertenencia a la comunidad). Así, por ejemplo, Gómez-Vela y Verdugo (2009) observaron puntuaciones significativamente inferiores para los adolescentes con necesidades especiales en las dimensiones de desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación. En esta última, los adolescentes con necesidades especiales tenían limitado su derecho a tomar decisiones relevantes sobre su vida, realizar elecciones significativas y ejercer control sobre aspectos relevantes de su existencia, tales como su educación o sus amistades. No obstante, la diversidad de resultados pone en evidencia la necesidad de unificar criterios sobre lo que constituyen dominios vitales relevantes durante la adolescencia y la necesidad de trabajar con muestras amplias y heterogéneas que faciliten la generalización.

Considerando los desarrollos teóricos y metodológicos actuales, un instrumento de evaluación de calidad de vida en la infancia debe (Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Harding, 2001; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009; Varni, Burwinkle y Lane, 2005): (a) estar centrado en el joven y referirse a dominios de vida relevantes (obtenidos principalmente de la población diana); (b) contener ítems que contemplen, además de necesidades vitales básicas, aspiraciones de

orden superior y de mayor nivel de satisfacción; (c) ser apropiado a la edad en formato y contenido, con preguntas cortas, estructura gramatical y vocabulario sencillo, apoyado con dibujos; (d) ser breve y rápido, fácil de administrar y puntuar, con formas paralelas; y (e) ser validado con poblaciones amplias y variadas, ser fiable, válido y sensible al cambio. Además, han de analizar cuál es la percepción del niño y adolescente sobre su calidad de vida, teniendo en cuenta los importantes cambios que ocurren en su percepción en función de la edad, siendo de autoinforme siempre que sea posible (Rajmil et al., 2013; Schalock y Verdugo, 2002).

Eiser y Morse (2001) encontraron en una revisión de la literatura 43 instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud infantil (19 genéricos y 24 específicos) útiles en diferentes tipos de patologías (epilepsia, cáncer, asma, etc.). Más adelante, Pané et al. (2006) encontraron que entre los años 1990 y 2005 había mayor proliferación de instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud infantil, encontrándose 28 instrumentos genéricos y 47 específicos (32 más desde la revisión del 2001) (citado en Quiceno y Vinaccia, 2013). Algunos de los instrumentos más relevantes en este contexto se describen en la Tabla 12 (Coghill, Danckaerts, Sonuga-Barke y Sergeant, 2009; Harding, 2001; Jiménez, Téllez y Esguerra, 2011; Quiceno y Vinaccia, 2013; Ravens-Sieberer et al., 2010; Van Gameren et al., 2011; Wilkins et al., 2004).

De las revisiones efectuadas por diferentes autores se concluye que la mayoría de los instrumentos están vinculados a la calidad de vida relacionada con la salud, todos contienen cuestiones referidas a la enfermedad, pero no relacionados con el entorno, no se basan en ideas desarrolladas por los propios niños o jóvenes y suelen utilizar respuestas de personas cercanas. Resulta difícil comparar las medidas tomadas por los diferentes instrumentos por la diferente estructura y dimensiones tenidas en cuenta (Coghill et al., 2009; Harding, 2001).

Tabla 12. Instrumentos de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.

<i>KIDSCREEN</i> (Raven-Sieberer y the European KIDSCREEN Group, 2006)	Diferentes versiones con diferente número de ítems (10/27/52)  8-18 años	Bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres (vida familiar), iguales y relaciones sociales, ambiente escolar, humor y emociones, autopercepción, recursos económicos, acoso.
<i>PedsQL</i> <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (Varni, Seid y Kurtin, 2001)	23 ítems  Autoinforme y heteroinforme.  5-18 años	Calidad de vida relacionada con la salud en lo físico, emocional, social y escolar.
<i>AUQUEI</i> <i>Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant-Imagé</i> (Dazord et al., 2000)	Punto de vista de los niños.  Medidas de satisfacción.  3-12 años	Vida familiar, vida social, actividades de escuela y ocio, salud.  No incluye aspectos ambientales.
<i>CHIP</i> <i>Child Health and Illness Profile</i> (Riley et al., 2001)	Tres versiones: niños, adolescentes y padres.  6-17 años	Bienestar (físico y emocional), satisfacción, enfermedades, evitación de riesgos, resiliencia y logros.
<i>CHQ</i> <i>Child Health Questionnaire</i> (Landgraf, Abetz y Ware, 1999)	Dos versiones para padres con diferente contenido (CHQ-PF50 y CHQ-PF-28) y una para niños/adolescentes.  10-18 años No medidas cualitativas.	Funciones físicas, rol social-físico, percepción de la salud, dolor corporal, rol social-emocional, rol social-comportamiento, autoestima, salud mental, comportamiento general, actividades familiares, cohesión familiar.  No incluye aspectos ambientales. Calidad de vida relacionada con la salud.
<i>Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts for Adolescents</i> (Nelson, Wasson, Johnsson y Hays, 1996)	Autoinforme  6-9 ítems cada parte	Bienestar físico, bienestar emocional, trabajo escolar, apoyo social, comunicación familiar, hábitos de salud.
<i>YQOL-S</i> <i>Youth Quality of Life Instrument-Surveillance Version</i> (Edwards, Patrick y Topolski, 2003)	Autoinforme  11-18 años	Sentido de sí mismo, relaciones interpersonales, entorno, calidad de vida general.
<i>QLQ-CA</i> <i>The Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescent</i> (Versión modificada de QOL-Q de Schalock y Keith, 1993)		Satisfacción vital, habilidades/competencias, posibilidad de acción/independencia, pertenencia social/integración en la comunidad. Posteriormente se añadió calidad de vida relacionada con la salud.
<i>QOLP-AV</i> <i>The Quality of Life Profile-Adolescent Version</i> (Raphael, Rukholm et al., 1996)	54 ítems  Autoinforme	Medida genérica de salud y bienestar. Ser: físico, psicológico, espiritual. Pertener: conexión con el entorno en las áreas físicas, social y comunitaria. Llegar a ser: metas, deseos, aspiraciones.
<i>HBSC-SCL</i> <i>Health Behavior in School-Aged Children Symptom Checklist</i> (Raven-Sieberer, Erhart, Torsheim y Hetland, 2008)	Autoinforme  11-15 años	Salud y bienestar, ambientes sociales y comportamientos saludables.
<i>SDQ</i> <i>Strength and Difficulties Questionnaire</i> (Goodman, 1997)	Heteroinforme  Varias versiones para diferentes profesionales.  Autoinforme para adolescentes. 3-16 años	Síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad/problemas de atención, problemas en la relación con los iguales.

Tabla 12. Instrumentos de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes (continuación).

<p><i>CSHCN</i> <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> (Bethell et al., 2002)</p>	<p>Heteroinforme.</p>	<p>Uso o necesidad de medicación física y mental, servicios educacionales, terapias especializadas, limitaciones funcionales, apoyo emocional o por problemas del desarrollo.</p>
<p><i>TACQOL</i> (Vogels et al., 1998) (Essink-Bot et al., 2005)</p>	<p>Autoinforme y heteroinforme.  Versiones para niños (TAPQOL) y para adolescentes (TAAQOL).  8-15 años  No hay preguntas generadas por los niños.</p>	<p>Medida directamente relacionada con la salud. Dolor y síntomas, funcionamiento motor, autonomía, funcionamiento cognitivo, funcionamiento social, funcionamiento emocional positivo, funcionamiento emocional negativo.  No se incluyen aspectos ambientales.</p>
<p><i>ExQoL</i> <i>Exeter health-related quality of life measure.</i> (Eiser, Vance y Seamark, 2000)</p>	<p>Autoinforme 6-12 años</p>	<p>Síntomas, funcionamiento social, relación con la familia, emociones positivas y negativas.</p>
<p><i>VSP-A</i> <i>Vecú et santepèrçue de l'adolescent</i> (Simeoni et al., 2000) (Herdman, Badia y Serra, 2001) (Serra-Sutton et al., 2002)</p>	<p>Entrevistas con adolescentes.  Autoinforme.  12-17 años</p>	<p>Energía, bienestar psicológico, relaciones con amigos, actividades de ocio, relaciones con los padres, bienestar físico, relaciones con profesores, actividades escolares, autoestima, relaciones con el personal sanitario, satisfacción con la vida sentimental y sexual.  No se incluyen aspectos ambientales.</p>
<p><i>KINDL</i> (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1998)</p>	<p>Entrevistas con niños.  Autoinforme y heteroinforme.  Tres versiones por edades. 10-16 años No medida cualitativa.</p>	<p>Cuatro componentes de calidad de vida: psicológica, relacionales sociales, la función física, las actividades de la vida cotidiana.  No incluye aspectos ambientales.</p>
<p><i>KINDL</i> (Verdugo y Sabeh, 2002)</p>	<p>Autoinforme.  8-12 años</p>	<p>Bienestar físico, bienestar psíquico, actividades de la vida diaria, relaciones sociales.</p>
<p><i>KINDL - Versiones KID-KINDL, KIDDO-KINDL</i> (Rajmil et al., 2004)</p>	<p>Autoinforme  Dos versiones por edades. 8-16 años</p>	<p>Bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos, colegio.</p>
<p><i>CQOL</i> <i>Child Health-Related Quality of Life</i> (Graham y Stevenson, 1998)</p>	<p>Heteroinforme  10-14 años</p>	<p>Calidad de vida en niños con una amplia variedad de enfermedades mentales y físicas. Hacer cosas por uno mismo, escuela, actividades fuera de la escuela, amigos, relaciones familiares, preocupaciones, depresión comunicación, apariencia, etc.  No incluye aspectos ambientales.</p>
<p><i>EQ-5D-Y</i> (Brooks, Rabin y DeCharro, 2003)</p>	<p>Autoinforme  8-18 años</p>	<p>Movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión.</p>
<p><i>CBCL</i> <i>Child Behaviour Checklist</i> (Verhulst, Ende y Koot, 1996)</p>	<p>118 ítems  Heteroinforme.  4-12 años</p>	<p>Retraimiento, quejas somáticas, ansiedad/depresión, problemas sociales, de pensamiento y de atención, comportamiento agresivo y delictivo, problemas sexuales.</p>

### 2.2.2.1. Instrumentos más relevantes en la evaluación de la calidad de vida en la infancia y la adolescencia

De los instrumentos expuestos en la Tabla 12, por sus propiedades y la extensión de su aplicación práctica, se destacan como los más relevantes los detallados a continuación.

**KINDL** (Ravens-Sieberer y Bullinger, 2000; Ravens-Sieberer et al., 2008; Vidali et al., 2001).

Es un autoinforme desarrollado para medir la calidad de vida en niños y adolescentes, en referencia al pasado reciente y el presente. Consta de 24 ítems con respuesta de tipo Likert, que evalúan seis dimensiones: *bienestar físico*, *bienestar emocional*, *autoestima*, *familia*, *amigos*, y *funcionamiento diario escolar*. Hay tres versiones por edades, Kiddy-KINDL (entre 4 y 7 años), Kid-KINDL (entre 8 y 12 años) y Kiddo-KINDL (entre 13 y 16 años). Tiene además un módulo para niños y adolescentes que padecen enfermedades crónicas y módulos específicos para niños y adolescentes con diagnóstico de obesidad, dermatitis atópica, asma y diabetes (Quiceno y Vinaccia, 2013).

**KIDSCREEN** (Ravens-Sieberer et al., 2008).

Es un cuestionario autoadministrado de calidad de vida relacionada con la salud dirigido a niños y adolescentes. Incluye diez dimensiones: *bienestar físico* (cinco ítems); *bienestar psicológico* (seis ítems); *humor y emociones* (siete ítems); *auto percepción* (cinco ítems); *autonomía* (cinco ítems); *relación con los padres y vida en el hogar* (seis ítems); *apoyo social e iguales* (seis ítems); *entorno escolar* (seis ítems); *aceptación social (acoso)* (tres ítems); *recursos financieros* (tres ítems) (Palacio-Vieira et al., 2010).

La investigación ha demostrado que el instrumento KIDSCREEN es fiable, válido y sensible. Ha sido adaptado para ser aplicado en 38 países, estandarizando la medición de la calidad de vida en Europa en niños como una medida válida y comparable transculturalmente (Ravens-Sieberer et al., 2014). Existen tres versiones del cuestionario: la versión original con 52 ítems que cubren diez dimensiones de calidad de vida, una versión de 27 ítems que cubre cinco dimensiones de calidad de vida y un índice de diez ítems. Está desarrollado para aplicarse en edades entre 8 y 18 años, tanto de manera autoadministrada como en una versión para personas próximas o padres. Conceptualmente, el instrumento está basado en la definición de calidad de vida como un constructo multidimensional que abarca componentes de



bienestar y funcionamiento físico, emocional, mental, social y comportamental, percibido por la propia persona o por otros. Se desarrolló de manera simultánea en 13 países europeos. El contenido se generó a través de una revisión de la literatura, un ejercicio Delphi con expertos en medida de la calidad de vida en niños y entrevistas a grupos control de niños, adolescentes y padres (Ravens-Sieberer et al., 2014). El objetivo de los grupos de investigación fue explorar el concepto de calidad de vida relacionado con la salud desde el punto de vista de los adolescentes y los niños, e identificar las dimensiones y los indicadores (Tabla 13).

Tabla 13. Interpretación de las dimensiones del KIDSCREEN (Ravens-Sieberer et al., 2014 pp.792-793).

<i>Bienestar físico</i>	Análisis del nivel de actividad física, energía y estado físico, en referencia a la capacidad de moverse entre la casa y la escuela, jugar o hacer actividades que demandan físicamente, y las dificultades presentes. También se valora la capacidad para el juego enérgico o muy vivo, y el grado en que se siente mal y se queja de mala salud.
<i>Bienestar psicológico</i>	Examen del bienestar psicológico que incluye emociones positivas y satisfacción con la vida. Revela las percepciones y emociones positivas experimentadas y la visión de la persona con su satisfacción con su vida. Las preguntas se focalizan en cuantas veces el niño/adolescente experimenta sentimientos positivos como felicidad y alegría.
<i>Humor y emociones</i>	Contempla cuántas veces el niño/adolescente experimenta emociones depresivas y sentimientos de estrés. Revela sentimientos como soledad, tristeza, resignación, suficiencia/insuficiencia; y cómo estos sentimientos afectan a la percepción de la persona.
<i>Autopercepción</i>	Incluye si la apariencia del cuerpo es vista como positiva o negativa, satisfacción con su imagen y sus ropas y otros accesorios personales. Examina cómo de seguro y satisfecho se encuentra el niño/adolescente consigo mismo y su apariencia, queriendo reflejar el valor que la persona se asigna así mismo y la percepción de cómo positivamente lo valoran otros.
<i>Autonomía</i>	Contempla las oportunidades dadas al niño/adolescente para crear su tiempo libre y de ocio. Examina los niveles de autonomía, considerados como un hito importante para crear la identidad individual. Se refiere a la libertad de elegir, autosuficiencia e independencia, cómo el niño/adolescente siente que puede dar forma a su vida y que tiene suficientes oportunidades de participar en actividades sociales.
<i>Relación con los padres y vida familiar</i>	Explora la calidad de la interacción entre el niño/adolescente y los padres o cuidadores, y sus sentimientos hacia ellos. Se destaca especialmente si se siente amado y apoyado por su familia, si la atmósfera familiar es agradable, y si se siente tratado justamente.
<i>Apoyo social e iguales</i>	Examina la naturaleza de las relaciones con otros niños/adolescentes. Explora la calidad de la interacción y el apoyo percibido, si se sienten aceptados, la habilidad para hacer y mantener amistades. Se valoran aspectos relacionados con la comunicación y la experiencia de sentimientos grupales positivos, si se siente parte del grupo y respetado por sus iguales y amigos.
<i>Ambiente escolar</i>	Explora la percepción del niño/adolescente con su capacidad cognitiva, concentración y aprendizaje, y sus sentimientos sobre la escuela. Incluye la satisfacción con su habilidad y actuación en la escuela, y la visión de la relación con los maestros, si se percibe que éstos están interesados en el estudiante como persona.
<i>Aceptación social (acoso)</i>	Explora los sentimientos de ser rechazado por otros y la ansiedad hacia los iguales.
<i>Recursos financieros</i>	La percepción de los niños/adolescentes de los recursos financieros, si sienten que son suficientes para permitirles llevar un estilo de vida comparable a otros niños/adolescentes y que les da la oportunidad de hacer cosas junto a sus iguales.

**CVI-CVIP Calidad de vida infantil (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009).**

Se trata de una escala autoadministrable que evalúa la calidad de vida desde la perspectiva infantil. Cuenta con dos versiones: un cuestionario para ser completado por los niños (entre 8 y 11 años) (CVI) y un cuestionario para padres y tutores (CVIP). La versión infantil consta de 53 ítems y la versión para padres (orientado a recoger datos objetivos) de 55 ítems, ambas con formato de respuesta tipo Likert y adecuadas evidencias de su fiabilidad y validez (Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009). Se diseñaron para la obtención de datos sobre el bienestar de la población infantil, con y sin necesidades especiales, en las dimensiones de *relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material*. La información extraída puede orientar la puesta en marcha de planes, programas e intervenciones para la mejora de la calidad de vida en la infancia (Verdugo et al., 2013). Esta escala CVI fue utilizada por Urzúa et al. (2013) en un estudio para comparar la calidad de vida de niños de ciudad y de zona rural en Chile.

**CCVA - Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (Gómez-Vela y Verdugo, 2002).**

Se trata de una escala adaptada a las características de una población adolescente con y sin discapacidad. Consta de una serie de enunciados a los que el adolescente debe expresar su grado de acuerdo o desacuerdo y una pregunta abierta de carácter cualitativo sobre cada dimensión de calidad de vida. Proporciona información sobre las dimensiones de *bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material*. Su aplicación es útil para desarrollar planes individualizados de apoyo, ya que sus resultados individuales permiten concretar áreas de intervención que mejoren la calidad de vida de los adolescentes, incluidos aquellos con necesidades educativas específicas (Verdugo et al., 2013).

### 2.2.2.2. Instrumentos más relevantes en la evaluación de la calidad de vida en discapacidad intelectual

El escaso desarrollo de la calidad de vida en la infancia y adolescencia se acentúa aún más si sumamos la discapacidad. Prácticamente todo el desarrollo conceptual y metodológico en este último ámbito se ha centrado en la etapa adulta, donde sí podemos encontrar instrumentos específicos. Por ello, existe una urgente necesidad de operacionalizar el constructo de calidad de vida en niños y jóvenes con discapacidad intelectual, no sólo para mejorar sus resultados personales relacionados con calidad de vida sino también para desarrollar e implementar evidencia basada en las prácticas (Gómez et al., 2016).

Existe un claro consenso acerca de que los individuos con discapacidad intelectual deben estar directamente implicados en la medida de su calidad de vida, mientras las personas próximas deben utilizarse como informadores sólo si es absolutamente necesario a causa de limitaciones comunicativas significativas. La información de personas cercanas se considera como algo adicional que complementa con información relevante, pero no sustituye. Dada la importancia del componente subjetivo, la prioridad debe ser utilizar todos los métodos disponibles y eficaces para capacitar a las personas con discapacidad intelectual a expresar sus propias opiniones. Estos métodos incluyen simplificar la formulación de preguntas y respuestas, proporcionar alternativas ilustradas de respuesta, utilizar intérpretes y usar sistemas de comunicación alternativos y aumentativos (Verdugo et al., 2006; Verdugo y Schalock, 2009). Esto sigue la misma línea expuesta antes sobre la evaluación de calidad de vida en niños y adolescentes, por lo que debe aplicarse de la misma manera en la discapacidad intelectual sea cual sea la edad del participante.

Townsend-White, Pham y Vassos (2012) realizan una revisión de instrumentos de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual que además presenten comportamientos desafiantes, eliminando los que hacían referencia a la calidad de vida relacionada con la salud. De los instrumentos encontrados que podían ajustarse a sus criterios, ninguno había sido desarrollado específicamente para personas con discapacidad intelectual. Además, los cuatro que se podían utilizar, presentaban un ajuste psicométrico inadecuado y ninguno recogía las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003).

Hoy en día existen varios instrumentos útiles, con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, para la evaluación de la calidad de vida en discapacidad intelectual pero, todos ellos están centrados en la etapa adulta: (a) *Escala Calidad de Vida para personas ancianas con discapacidad* (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008); (b) *Escala INTEGRAL* (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009); (c) *Escala FUMAT* (Verdugo, Gómez y Arias, 2009); (d) *Escala GENCAT* (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010); (e) *Escala INICO-FEAPS* (Gómez, Verdugo y Arias, 2014; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit., 2013); (f) *Escala SAN MARTÍN* (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Sánchez, 2014; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas et al., 2013); (g) *Personal Outcomes Scale* (Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos y Giné, 2015; Van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008). Todos estos instrumentos se basan en el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003) y algunos disponen de autoinforme y heteroinforme, para recoger la participación de la propia persona con discapacidad intelectual, siempre que cuente con buenas habilidades de comprensión y comunicación.

Algunos de estos instrumentos tiene el comienzo de la edad de aplicación al final de la adolescencia (en torno a los 16-18 años) por lo que podrían utilizarse en jóvenes de esas edades, pero para la etapa infantil y adolescente propiamente dicha sólo encontramos los instrumentos comentados en el apartado anterior, el *CVI-CVIP* (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) y la *CCVA* (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), que pueden aplicarse en niños y jóvenes con discapacidad pero únicamente si son sujetos que demuestren un alto funcionamiento. Ambas escalas presentan ciertas limitaciones, puesto que no está demostrada su estructura interna de manera empírica y no se encuentra comprobado su ajuste al modelo de calidad de vida de ocho dimensiones.

Por ello, se reafirma la necesidad de contar con un instrumento con propiedades psicométricas adecuadas en las etapas de infancia y adolescencia. Este vacío se solventó muy recientemente con la construcción la *Escala KIDSLIFE*, especialmente dirigida a cubrir las dos áreas más deficitarias en la evaluación de la calidad de vida en la discapacidad intelectual: las etapas de la infancia y la adolescencia y las personas con discapacidades significativas y múltiples.

**Escala KIDSLIFE** (Gómez et al., 2016).

Es el único instrumento desarrollado específicamente para niños y adolescentes con discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre 4 y 21 años (siempre que se encuentren dentro del sistema educativo). Es respondida por un observador o tercera persona, y tiene el objetivo de mejorar resultados personales y guiar el desarrollo de planes centrados en la persona y apoyos individualizados. Cuenta con 96 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo. Todos los ítems están formulados en tercera persona y se responden con una escala de frecuencia de cuatro opciones. Aunque la escala se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplan con los requisitos básicos de tener discapacidad intelectual, una edad comprendida en 4 y 21 años, recibir apoyos y servicios en algún centro de tipo social, sanitario o educativo, y no encontrarse en el ámbito laboral. La escala recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que pueden ser respondidas por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Por este motivo, los respondientes más idóneos suelen ser familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos. Los indicadores de la escala KidsLife cumplen los requisitos de idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad (Gómez et al., 2014, 2016) y cuenta con propiedades psicométricas adecuadas (Gómez et al., 2017).

### 2.3. Investigación sobre calidad de vida en síndrome de Down

Si bien el marco teórico expuesto deja en evidencia la escasez de desarrollo científico en el área de la calidad de vida en la infancia y la adolescencia —más aún si lo vinculamos a la discapacidad intelectual—, esta escasez se realza si centramos la investigación en el colectivo de niños y jóvenes con síndrome de Down, para quienes no se encuentra una operacionalización concreta del constructo ni instrumentos específicos de evaluación.

El síndrome de Down es un campo de estudio frecuente en diferentes áreas psicobiológicas y comportamentales, pero no se han relacionado estos datos con la calidad de vida, a pesar de ser conocido que, por ejemplo, sus características concretas de salud pueden determinar una menor de calidad de vida. El panorama científico actual, con los conocimientos y hechos demostrables sobre calidad de vida y síndrome de Down, refleja la necesidad de instrumentos validados para la población diana que sea objeto de estudio. Para algunos autores, esto descarta los instrumentos desarrollados para personas con discapacidad intelectual, que no están dirigidos a personas con esta configuración genética ni han sido probados específicamente en ellos. Se debe trabajar en identificar los dominios de calidad de vida destacados para este colectivo, que sean responsables de cambios en la cognición de los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down. En concreto, los recientes tratamientos farmacológicos (por ejemplo) u otro tipo de intervenciones específicas, requieren información sobre sus resultados e impacto en la calidad de vida de las personas y sus familias. Así, por ejemplo, la mejora del rendimiento cognitivo mejoraría la calidad de vida o no ya que, al incrementar el potencial para la independencia y el empleo puede aumentar los niveles de insatisfacción con sus vidas (Goodman y Brixner, 2013).

Revisando la bibliografía científica correspondiente a la calidad de vida en personas con síndrome de Down, sin encontrar estudios específicos que la analicen de manera normativa, se pueden encontrar investigaciones donde se abordan aspectos relacionados o que incluyen personas con síndrome de Down como parte de la muestra general. Así, se encuentran estudios que: (a) consideran el síndrome de Down como una variable que afecta a la calidad de vida familiar o la calidad de vida de los padres; (b) se centran en un aspecto muy específico y su relación con la calidad de vida; (c) establecen comparaciones con otros

colectivos o poblaciones; o (d) abordan la calidad de vida general en una población específica con síndrome de Down.

En cuanto a la calidad de vida familiar se establece que el síndrome de Down afecta de manera ineludible al desarrollo de las vidas de los progenitores, siendo objeto de estudio la percepción del estrés, la satisfacción vital y las estrategias de afrontamiento. El nivel de calidad de vida, siendo bueno, es más bajo que en personas ajenas al síndrome de Down (pero más alto que en otras discapacidades), por el mayor grado de implicación y la necesidad de apoyos psicosociales y recursos, si bien en algunos estudios aparecen altos niveles de cohesión familiar y la percepción de una actitud más prosocial. Se detecta impacto en el funcionamiento cognitivo, social y en las actividades cotidianas, existen diferentes patrones de funcionamiento emocional y se destacan como variables determinantes los apoyos sociales y profesionales, las relaciones familiares y de pareja, el funcionamiento del joven (más significativo para las madres) y los factores socioeconómicos (Ajuwon, 2012; Buzatto y Beresin, 2008; Chan, Abdullah y Ling, 2013; Cunningham, 2000; Marchal, Maurice-Stam, Hatzmann, Van Trotsenburg y Grootenhuis, 2013; Marchal, Maurice-Stam, Houtzager, Van Rozenburg-Marres, Oostrom, Grootenhuis y Van Trotsenburg, 2016; Sloper, Knuseen, Turner y Cunningham, 1991, citado en Geok, Abdullah y Kee, 2014; Steel, Poppe, Vandeveldde, van Hove y Claes, 2011; Van der Veek, Kraaij y Garnefski, 2009).

Foley et al. (2014) estudian la relación entre calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down. En comparación con familias con jóvenes en empleo con apoyo, las familias con jóvenes en empleo protegido tienden a informar de una calidad de vida familiar más pobre, mientras que nivel adecuado de apoyo tiende a disminuir este efecto. Se concluye, por tanto, que la participación de los jóvenes en empleo ordinario puede influir positivamente en la calidad de vida familiar. También los servicios que facilitan el desempeño en actividades de la vida diaria y asesoran a las familias en apoyos y recursos a su alcance tienen el potencial de influir positivamente en la calidad de vida familiar.

Uno de los estudios más interesantes en el ámbito de la calidad de vida familiar es el desarrollado por Skotko, Levine y Goldstein (2011b, 2011c), quienes aúnan las perspectivas de progenitores y hermanos. Entrevistados sobre su calidad de vida y bienestar emocional, ambos

tipos de informadores destacan sentimientos de amor y orgullo, la sensación de una vida más positiva y la buena relación entre los distintos miembros de la familia, el aprendizaje de valores como la paciencia, aceptación, alegría, tolerancia, amabilidad, empatía, descubriendo una nueva valoración y apreciación de la diversidad humana. Las destrezas funcionales del joven no están relacionadas con estos resultados, ni las variables sociodemográficas. Se refleja la realidad de los desafíos y momentos difíciles a afrontar, pero compensados con muchas recompensas. Los hermanos se identifican como mejores personas, valoran haber vivido lecciones de vida importantes y se encuentran contentos de aumentar sus responsabilidades. No obstante, también existe también un pequeño porcentaje que refleja sentirse avergonzado y arrepentido, lamentando el tiempo que les resta esta condición.

Los estudios que abordan aspectos específicos que pueden afectar al desarrollo de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down analizan el impacto de habilidades personales (como la competencia aritmética) y enfermedades (orales, periodontales, respiratorias) en el funcionamiento social, la independencia y la autonomía, el control y la imagen personal, las oportunidades y el bienestar físico, destacando que las limitaciones en estos aspectos reflejan un impacto negativo en la calidad de vida (Amaral, Oliveira y da Costa, 2007; Buckley y Sacks, 2007; Faragher y Brown, 2005; Versteegen et al., 2013). Terrone et al., (2014) estudian la influencia de los diferentes miembros de la familia en la dimensión de desarrollo personal encontrando que, en el caso de las personas con síndrome de Down, son sobre todo las madres las que tienen mayor impacto.

Un significativo porcentaje de estudios son comparaciones de la población con síndrome de Down con otros colectivos: (a) relación fraternal con más contacto y afecto positivo en el caso de hermanos de personas con síndrome de Down en comparación con hermanos de personas con autismo (Orsmond y Seltzer, 2007); (b) mejor nivel de la madre en el dominio del ambiente y una mayor interacción social en el caso de las madres con depresión de niños con síndrome de Down en comparación con las de niños con parálisis cerebral y trastorno del espectro del autismo (Tekinarlan, 2013); (c) mayor capacidad para comunicar el dolor y localizar su fuente en mujeres con síndrome de Down frente a mujeres con trastornos del espectro del autismo, siendo el umbral del dolor más elevado para ambos grupos, en comparación a la población general (Kyrkou, 2005); (d) mejor calidad de la relación entre la



madre y el hijo con síndrome de Down que con hijos con esquizofrenia o autismo (Esbensen y Seltzer, 2011; Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou y Hong, 2004); (e) evaluación de la calidad de vida familiar, comparando familias con hijos con autismo y con síndrome de Down, frente a familias, con similar estructura sin hijos con discapacidad, donde se reflejaban variaciones en todas las dimensiones estudiadas (salud, bienestar económico, relaciones familiares, ocio, apoyo, comunidad, creencias y desarrollo profesional) bajo la influencia de los valores y las circunstancias, siendo los niveles de las familias sin la presencia de discapacidad significativamente superiores (Brown et al., 2006).

En los estudios específicos que abordan la calidad de vida individual y el síndrome de Down encontramos varias investigaciones destacables, si bien no todas exhiben gran rigor metodológico.

En etapa infantil, las evaluaciones son realizadas por los padres, siendo su percepción sobre la calidad de vida del niño lo que se refleja en los resultados. Algunos son estudios con una pequeña proporción de niños con síndrome de Down en la muestra, que arrojan datos sobre un bienestar general más bajo, con limitaciones en el estatus funcional, el desarrollo evolutivo (destrezas cognitivas, físicas y sociales) y el funcionamiento emocional (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006; Lau, Chow y Lo, 2006). Focalizada en la infancia del síndrome de Down de manera exclusiva es la investigación realizada por Van Gameren-Oosterom et al. (2011), que revela puntuaciones más bajas en destrezas motoras, autonomía, funcionamiento cognitivo y social.

En China, Mok et al. (2014) miden el impacto de las condiciones de salud crónicas en la calidad de vida relacionada con la salud, siendo los padres los informadores acerca de un grupo de 109 niños con síndrome de Down mayores de cinco años. Los resultados destacan los problemas de audición como un predictor significativo de calidad de vida relacionada con la salud, así como los problemas de conducta, que los autores relacionan con la frustración de no poder comunicarse de manera efectiva.

Más recientemente, Murphy et al. (2017) realizan un análisis cualitativo de las observaciones de padres acerca de la calidad de vida de los niños con síndrome de Down en Australia. Según estos autores, las dimensiones de calidad de vida son diferentes del resto de

niños y adolescentes (entre 6 y 18 años), identificando once: *salud física, comportamiento y emoción, valor personal, comunidad, movimiento y actividad física, rutina y predictibilidad, independencia y autoconocimiento, conexión social y relaciones interpersonales, variedad de actividades, naturaleza y exterior, y acceso a los servicios*. Los autores entienden estos datos como un marco particular para diseñar investigación desde la perspectiva de los propios niños, junto con factores personales y ambientales, así como un marco para la planificación de apoyos en las áreas de salud, comunicación, social y participación.

También a través de la percepción de los padres o cuidadores, Xanthopoulos et al. (2017) evaluaron el impacto de la obesidad en jóvenes con síndrome de Down entre 10 y 20 años. El grupo evaluado obtuvo menores niveles en salud física y funcionamiento psicosocial, pero mejor autoestima relacionada con su imagen personal, presentando menos impacto emocional en su calidad de vida por la obesidad que los jóvenes del grupo control sin síndrome de Down.

En la etapa adulta, mucho antes que los autores anteriores, Brown (1994) fue pionero en estudiar la calidad de vida en personas con síndrome de Down como un campo de estudio con carácter propio. En sus primeras investigaciones desvelaba que el grupo de personas adultas con síndrome de Down mantenían niveles más bajos de calidad de vida en casi todas las áreas en comparación con otros grupos de personas con discapacidad, lo cual resultaba extraño y preocupante puesto que en conducta adaptativa y en niveles educativos tenían mejores puntuaciones.

Casi una década más tarde, Bottroff et al. (2002) realizaron cuatro estudios relacionados con la calidad de vida individual (Tabla 14), buscando la perspectiva de la persona con síndrome de Down. Aunque reconocen la importancia de utilizar personas cercanas en la evaluación de la calidad de vida, inciden en que no sustituye la visión de la persona. Destacan la importancia de las prácticas inclusivas para cubrir necesidades y elecciones del individuo, buscando un concepto sensibilizador que focaliza la atención en el bienestar del individuo y en su expresión personal dentro de contexto y ambiente.

Tabla 14. Estudios realizados en la Universidad de Flinders, Australia (Bottroff et al., 2002).

<i>Síndrome premenstrual</i>	Síntomas diferentes a la población general. Diagnóstico más complicado y, por tanto, ignorado. 75% mujeres tienen dolor (50% en población normal). Confusión con trastorno psiquiátrico o trastorno de conducta.
<i>Desarrollo de amistades</i>	Tres tipos de amistad: interacción casual (compartir espacio físico), compartir momentos de ocio (compañero de juegos práctico), confianza y ayuda mutua (comprensión, reciprocidad, compartir). Sólo el 25% llegaba al tercer tipo.
<i>Desafíos para el empleo</i>	Enfatizan sus razones para querer trabajar: demostrar capacidades. Las dificultades para los padres (satisfacción) y de las personas con síndrome de Down (tipo de trabajo, entre otras, rango más amplio) son diferentes. Habilidades necesarias para el empleo: sociales, autoayuda, vida independiente, entrenamiento en economía.
<i>Imágenes mentales</i>	Características mayor viveza y realismo. Tanto en las espontáneas como en las elaboradas. Reflejo de sus percepciones. Son diferentes entre individuos. La ausencia o presencia de este proceso puede ayudar o impedir la calidad de vida.

Las conclusiones de estos estudios reflejan que el desarrollo de amistades en la infancia y la adolescencia mejora las habilidades personales en la etapa adulta, pero ello requiere una enseñanza específica ya que, aunque resulta fácil hacer amigos, en su mayoría son compañeros de actividades, por lo que necesitan entrenar habilidades relacionadas (p. ej., resolver conflictos). La autoimagen mejora si el síndrome premenstrual está controlado pues, aunque sea un tema de salud, influye en el comportamiento y, por tanto, afecta a la educación, el empleo, la vida en la comunidad, la percepción y la imagen personal, las elecciones y las necesidades. La existencia de mayores oportunidades de empleo hace a los individuos más estables, independientes y competentes, influyendo en la autoestima, el bienestar personal y la mejora de la calidad de vida de la persona. Consideran a los participantes como personas de valor y potencial, destacando su reconocimiento personal y su contribución a la sociedad (Bottroff et al., 2002).

En relación con la calidad de vida relacionada con la salud encontramos un estudio realizado en España por Sáinz et al., (2010). Aplicaban dos cuestionarios, uno a 868 personas con síndrome de Down y otro a 706 padres, madres o tutores. El objetivo se centraba en poder diseñar nuevas acciones que facilitasen una mayor autonomía y participación de las personas con síndrome de Down para prevenir el deterioro de su calidad de vida y la discriminación. Los resultados indicaron que la mayoría se encuentran contentos con su salud, con la asistencia sanitaria que reciben y con su imagen corporal; llevan una vida saludable en cuanto a sus hábitos alimenticios; no se aburren y declaran tener una buena red social de amigos y familiares; orgullosos de sí mismos; preocupados por la soledad, pero alegres y de buen

humor; satisfechos con el dinero que reciben, su formación y las actividades que realizan, incluyendo las actividades laborales; bien integrados en la red familiar.

Otros estudios dentro de esta misma área son los desarrollados por Bertoli et al. (2011) y Graves (2014). Ambas investigaciones estudian la asociación entre salud, funcionamiento y calidad de vida, mediante un autoinforme y un informe de personas cercanas. Mientras en el primero se destaca que el nivel de calidad de vida es pobre por los problemas de salud (con relaciones sociales limitadas y escasas oportunidades de educación y empleo), en el segundo las puntuaciones se encuentran por encima de la media, con unos niveles de salud y cuidados satisfactorios. Ambos estudios coinciden en destacar actitudes positivas y entusiasmo con su vida y actividades (Graves et al., 2016).

Rofail et al. (2017), insistiendo en la ausencia de pruebas de evaluación de calidad de vida específicas para el síndrome de Down, utilizan el KIDSCREEN-27 para evaluar la calidad de vida de jóvenes (entre 12 y 30 años) con síndrome de Down en un estudio longitudinal multinacional. Los resultados se presentan dividiendo la muestra en dos grupos: adolescentes y jóvenes adultos. El grupo de los adolescentes tiene mejor nivel de calidad de vida relacionada con la salud en relación con el bienestar físico, mientras que los adultos tienen mejores puntuaciones en autonomía y relaciones con los padres. Los autores explican estos resultados en función del nivel de desarrollo personal de las personas con síndrome de Down, que adquieren sus mejores niveles de autonomía en los años finales de su adolescencia y que pueden empezar a mostrar problemas de salud al llegar a la edad adulta. Los jóvenes con síndrome de Down únicamente muestran niveles inferiores en la dimensión de apoyo social y relación con los iguales. Los autores reconocen que estos resultados pueden no ajustarse a la realidad, ya que el KIDSCREEN no está redactado para responder a las particularidades de este colectivo, siendo necesaria investigación cualitativa para establecer los conceptos clave importantes para los individuos con síndrome de Down y sus familias.

El mismo instrumento (KIDSCREEN-27) utilizan Shields et al. (2018) para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud informada por los padres de un grupo de niños y jóvenes con síndrome de Down (entre 5 a 18 años) en Australia. De manera similar a Rofail et al. (2017) se detectan niveles inferiores en bienestar físico y apoyo social, mientras que el resto

de las dimensiones (bienestar psicológico, autonomía y relaciones parentales) están en niveles normales respecto al grupo de referencia. Por grupos de edad, los adolescentes (13 a 18 años) tienen menores puntuaciones que los niños de menor edad en todas las dimensiones, entendiéndose que existe un vacío más significativo con sus iguales, pero que llama la atención a nivel de bienestar físico, ya que en estas edades suele darse una situación estable en la salud.

En el mismo estudio reflejado antes, Skotko, Levine y Goldstein (2011a) recogen las perspectivas de las propias personas con síndrome de Down (a partir de 12 años) en relación con su bienestar emocional. Las respuestas reflejan sentimiento de felicidad con sus vidas, de quiénes son y cómo son, de cómo se ven en su apariencia personal. Esto aparece parcialmente relacionado con sus situaciones vitales (percepciones paternas, religión, geografía, condiciones de salud), aman a su familia y hermanos, hacen amigos fácilmente y pueden ayudar a otras personas. Su autoestima no está relacionada con sus habilidades. Una minoría se siente triste, coincidiendo con la vivencia de momentos de transición significativos en su vida.

El único intento de conceptualización del constructo de calidad de vida para la población de síndrome de Down lo encontramos en un reciente trabajo de Brown (2014), quien denuncia que la calidad de vida en este colectivo apenas ha sido investigada frente a la considerable literatura que hay en discapacidad intelectual y del desarrollo en la que, si bien algunos estudios incluyen personas con síndrome de Down, existe una gran variedad de resultados y diferencias en función de la genética pero también del ambiente. Para Brown es fundamental empezar a explorar, con rigor metodológico, los pensamientos y creencias personales, aspiraciones, oportunidades e imágenes mentales de las personas con síndrome de Down, dándoles la oportunidad de expresarse sobre ellos mismos y sus percepciones. Basándose en los conceptos *ser*, *pertenecer* y *llegar a ser*, establece la base de un modelo de calidad de vida (Tabla 15).

Tabla 15. Modelo de calidad de vida de Brown ajustado al síndrome de Down (2014).

	<i>BEING</i> (SER)	Cómo la persona con síndrome de Down se siente y se ve a ella misma.
CALIDAD DE VIDA	<i>BELONGING</i> (PERTENECER)	Cómo la persona con síndrome de Down se ve a sí misma como parte de una familia, colegio, comunidad, empleo.
	<i>BECOMING</i> (ALCANZAR)	Cómo la persona con síndrome de Down piensa y cree lo que quiere llegar a ser o alcanzar.

Los conceptos de Brown aplicados al síndrome de Down hablan de: (a) valores, expresando la diferencia entre la discapacidad intelectual y del desarrollo, y de otras realidades; (b) dimensiones, destacando la importancia de la participación de las personas con síndrome de Down para participar en la definición de las dimensiones significativas experimentadas; (c) percepciones, representan la visión del individuo y su manera de comportarse, intereses y críticas desde una perspectiva conductual porque juegan un rol importante en el comportamiento de la persona; (d) vida, bienestar de la persona a lo largo de la vida; (e) holismo, la influencia de los dominios unos con otros, la intervención en uno afecta a los demás; (f) elección, entendida como autodeterminación y control de la persona sobre lo que hace, libertad para hacer lo que se desea; (g) autoimagen, impacto de la percepción de nuestra imagen corporal; y (h) empoderamiento, proporcionar control sobre sus propias vidas.

Para Brown (2014) es importante trabajar para el futuro, contemplando el potencial de las personas, si bien la investigación demuestra que, en la etapa adulta, los desafíos y oportunidades tienden a disminuir para las personas con síndrome de Down, al contrario de lo que ocurre para sus iguales. La inclusión, las relaciones afectivas, las oportunidades de elegir y equivocarse, el empleo y el ocio, la motivación y la felicidad, una vida activa y los apoyos, tienen impacto en la calidad de vida, pero nos encontramos con que no hay medidas para personas con síndrome de Down, sino medidas para las personas con discapacidad intelectual que "sirven para el síndrome de Down", como los instrumentos explicados en los anteriores apartados (Brown, 2014; Brown, Taylor y Matthews, 2001).

Parece indudable que la calidad de vida ha mejorado en los últimos años, los jóvenes tienen una experiencia de desarrollo psicosocial distinta, hay más programas de estimulación y educativos. Las personas con síndrome de Down son más sanas, más activas, en lo físico y en lo social, están más preparados, son más educados y tienen más habilidades cognitivas. Aquí

reside la importancia de una investigación más exhaustiva tanto de los aspectos genéticos como de los sociales, para llegar a comprender y dar una respuesta a los desafíos del contexto actual donde las personas con síndrome de Down viven y aprenden (Brown y Faragher, 2016; Coppus, 2017).

## 2.4. Conclusiones

Dada la escasez de resultados obtenidos en la revisión bibliográfica y la escasa relación de estos con el objetivo de la investigación, se realizaron revisiones usando como descriptores o palabras clave (además de la expresión *'quality of life'* y su correspondiente traducción al castellano) cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida. Tampoco estas búsquedas resultaron exitosas. Ello no hizo más que reforzar la primera de las conclusiones de este trabajo: la falta de evidencias empíricas relacionadas con la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. La documentación encontrada mediante esta estrategia no desveló ningún documento relevante bajo los indicadores *'Down syndrome'* AND *'emotional wellbeing'*, *'material wellbeing'* OR *'physical wellbeing'*. La búsqueda bajo los indicadores *'Down syndrome'* AND *'self-determination'*, *'social inclusion'*, *'interpersonal relationships'* OR *'personal development'* dio lugar a resultados poco relacionados con aspectos de calidad de vida, como exposiciones de estrategias de intervención práctica, características de la autonomía personal, estudios de casos, motivación, vida independiente y aficiones personales. La asociación de *'Down syndrome'* AND *'rights'* rescataba documentos reivindicativos, filosóficos y de debate.

Existe un gran consenso en el ámbito internacional acerca de la consideración de calidad de vida como constructo multidimensional, de naturaleza dinámica y la influencia de una gran variedad de factores personales y ambientales, así como el énfasis en el protagonismo de la persona y su participación en el proceso de evaluación e intervención (Van Hecke et al., 2017). Sobre otros aspectos continua el debate, especialmente acerca del método ideal para evaluar el constructo, el uso y la influencia de informadores y la preferencia por instrumentos generales o enfocados a un colectivo o grupo específico.

El constructo de calidad de vida ha permitido trasladar la discusión filosófica con foco en la sensibilización sobre la mejora de las circunstancias de vida en el plano abstracto a otro más empírico, práctico y concreto, creando estrategias de acción encaminadas a convertir en hechos evaluables y basados en la evidencia todos aquellos conceptos y contenidos que, aparentemente, eran un mero discurso. No obstante, aún resulta necesario trabajar para fortalecer la influencia del concepto como agente de cambio social y su uso como parte integral del funcionamiento de las organizaciones e instituciones, redefiniendo los sistemas y generando nuevas estrategias de gestión; lograr para los usuarios una participación activa y significativa como actores claves que identifiquen sus resultados personales; reducir la discrepancia entre éstos y los indicadores comunitarios; basar la provisión de servicios y apoyos en predictores de calidad de vida; y desarrollar políticas públicas basadas en sus principios, alineando la investigación con la práctica y con la política (Gómez, 2010; Schalock et al., 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2006, 2007/2009; Verdugo et al., 2010).

El constructo de calidad de vida está completamente asumido y profundamente intrincado con los principios que rigen la política de la mayor parte de las organizaciones y entidades al servicio de las personas con discapacidad. Justifica la orientación actual de posicionar a la persona con discapacidad intelectual como protagonista y principal actor en la organización de su propia vida, convirtiéndose en una herramienta tremendamente útil e imprescindible. Así, la teoría de calidad de vida individual hace cuatro grandes contribuciones al campo de la discapacidad (Schalock et al., 2016), pues provee: (a) directrices de políticas y estándares para la aplicación de principios tales como la inclusión, equidad, empoderamiento y autodeterminación; (b) un marco de investigación para evaluar el papel moderador y mediador de variables que inciden en los resultados personales relacionados con la calidad de vida; (c) un enfoque empírico, basado en evidencias, para el desarrollo de políticas, formar a los profesionales y dirigir las estrategias de calidad de las organizaciones; y (d) un marco para solventar problemas.

Sin embargo, si trasladamos estos datos al ámbito de la infancia y la adolescencia (con y sin discapacidad) encontramos que el amplio trabajo de investigación y conceptualización desarrollado con el constructo no evoluciona de forma pareja en estas etapas. En la infancia y adolescencia hay numerosos estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud y algunos



que inciden sobre la percepción del niño o joven sobre sus experiencias vitales, pero los intentos de conceptualización no han dado lugar a un modelo operativo consolidado cuya validez haya sido demostrada científicamente. Los instrumentos están focalizados en su mayoría en la calidad de vida relacionada con la salud, siendo las únicas excepciones las escalas KIDSLIFE (Gómez et al., 2016) (dirigidas a niños y adolescentes con discapacidades significativas), CVI-CVIP (Sabeh et al., 2009) y CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), que se basan en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003).

Si avanzamos un paso más y nos colocamos en el ámbito del síndrome de Down, el vacío se acentúa. A pesar de estar reconocido un definido perfil neuropsicológico y unas condiciones de salud especiales, estos hechos probados no han dado lugar a evaluaciones específicas de calidad de vida (ni relacionada con la salud, que sería lo más destacado, ni generales, específicos que determinen los indicadores más relevantes para este colectivo). Los estudios realizados hasta la fecha se caracterizan por introducir a los sujetos con síndrome de Down como participantes en muestras generales o, si son estudios focalizados en personas con síndrome de Down o sus familias, por la utilización de instrumentos de evaluación generales, en los cuales no se comprueba su adecuación y ajuste a las peculiares características del colectivo.

A pesar de lo establecido en los principios de medición de la calidad de vida, suele ocurrir que las personas con discapacidad intelectual no son preguntadas acerca de su calidad de vida, normalmente por la anticipación de limitaciones de comprensión, cognición y comunicación. Si bien no hay investigación que demuestre si las personas con síndrome de Down pueden responder a un autoinforme de forma fiable, el estudio realizado por Skotko, Levine y Goldstein (2011a) demuestra que pueden comprender y responder a un cuestionario acerca de sus autopercepciones, por lo que los investigadores cada vez recomiendan más que se realicen esfuerzos para darles voz y así obtener valiosos datos directamente de ellos (Brown, 1998; Rofail et al., 2017).

Varios autores coinciden en afirmar el vacío existente sobre evidencias empíricas acerca del nivel de calidad de vida de las personas con síndrome de Down, a pesar de que este síndrome a menudo se relaciona con menores niveles de calidad de vida, ya sea en

función de estados crónicos de salud u otras peculiaridades (Brown, 1998; Goodman y Brixner, 2013; Mok et al., 2014; Rofail et al., 2017). Resulta claro, por tanto, que urge reforzar el campo de la calidad de vida en la infancia y la adolescencia, con y sin discapacidad, desarrollando estudios de investigación focalizados en configurar un modelo operativo sólido, con evidencias empíricas, así como determinar los indicadores específicos de las dimensiones para los diferentes colectivos presentes en la sociedad, mediante la adaptación de instrumentos que contemplen sus características específicas y se ajusten a su realidad cotidiana.

En conclusión, de la revisión de bibliografía científica realizada en este campo se pueden destacar algunas conclusiones claras: (a) escasez de desarrollo del modelo conceptual de calidad de vida en la infancia y la adolescencia; (b) falta de desarrollo del modelo conceptual de calidad de vida en la infancia y la adolescencia en el ámbito de la discapacidad intelectual; (c) poco desarrollo de metodología para la evaluación de calidad de vida en la infancia y la adolescencia en el ámbito de la discapacidad intelectual; (d) carencia de estudios de calidad de vida focalizados de manera exclusiva en el síndrome de Down; (e) validez de los heteroinformes, pero como una parte complementaria a la percepción de la persona y no sustituyéndola, debiéndose analizar ambos de manera separada para buscar coincidencias y diferencias; y (f) tanto las personas con discapacidad intelectual como los niños y adolescentes son informadores válidos en una evaluación de su calidad de vida, existiendo estrategias que pueden garantizar y facilitar su comprensión y la comunicación de sus ideas.



*ESTUDIO*

*EMPÍRICO*





## PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO EMPÍRICO

Como hemos puesto de manifiesto en la justificación teórica de este trabajo, existen estudios relacionados con calidad de vida en personas con síndrome de Down, fundamentalmente focalizados en la salud y algunos centrados en dimensiones específicas de calidad de vida (p. ej., actividades de la vida diaria, bienestar, características familiares). No suelen ser estudios específicos sobre síndrome de Down, sino en los que este colectivo se incluye dentro de muestras generales de personas con discapacidad intelectual. Apenas se han llevado a cabo investigaciones en esta población que analicen la calidad de vida desde una perspectiva integral (no relacionada con la salud), específicas sobre síndrome de Down, ni existen instrumentos específicos que permitan evaluar su calidad de vida, utilizándose escalas generales para personas con discapacidad intelectual. A ello se suma que la mayor parte de la información suele estar centrada en las etapas adultas, existiendo escasa investigación sobre las etapas de la infancia y la adolescencia.

Por estas razones, teniendo en cuenta que el síndrome de Down puede dar lugar a unas características y condiciones particulares, resulta necesario operativizar el concepto de calidad de vida en niños y adolescentes con síndrome de Down (i.e., discernir qué es lo importante en sus vidas durante estas etapas), así como desarrollar instrumentos que permitan la evaluación de resultados personales específicos relacionados con calidad de vida, de modo que podamos contar con información válida y fiable que guíe las prácticas en la atención, servicios y apoyos que proporcionamos a personas con síndrome de Down desde su infancia.

Pese a que existen en el contexto español, como hemos visto, dos instrumentos para la evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual, el CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) y adolescentes, el CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), ambos cuentan con limitaciones tanto metodológicas como psicométricas. Los dos tienen como foco niños y adolescentes con un alto nivel de funcionamiento y, aun basándose en el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida, su estructura interna no se ajusta al modelo conceptual.

La reciente construcción y publicación de la escala KidsLife (Gómez et al., 2016), centrada en el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y cuya estructura interna sí se ajusta a ocho dimensiones de calidad de vida, con foco de evaluación en los niños y adolescentes con discapacidades significativas, crea la oportunidad para desarrollar esta investigación, que se propone comprobar el ajuste de dicha escala general para una población de características específicas como es el colectivo de niños y jóvenes con síndrome de Down. Si fuera necesario, el estudio se completaría mediante la adaptación de la escala a dicho colectivo.

Por ello, el trabajo se estructuró en tres fases: (a) un primer estudio preliminar donde se comprobó la adecuación de la escala KidsLife general a niños y jóvenes con síndrome de Down; (b) un segundo estudio de adaptación y validación de la escala original a personas con síndrome de Down, desarrollando la escala KidsLife-Down; y (c) un tercer estudio donde se realizó una evaluación de la calidad de vida durante la infancia y la adolescencia del colectivo con síndrome de Down, con el instrumento KidsLife-Down, lo que ofrece unos primeros resultados de calidad de vida global de esta población específica, algo que no se ha realizado en España hasta la fecha.

Esta parte empírica finaliza con un capítulo de Discusión donde se ofrecen las conclusiones y datos más relevantes de la investigación, así como futuras líneas de actuación para seguir abordando este campo de estudio.

## CAPÍTULO 3. ADECUACIÓN DE LA ESCALA KIDSLIFE

### 3.1. Introducción y objetivos

Desde principios del año 2013 hasta finales del año 2015, se realizó un estudio para el desarrollo y la validación de la escala KidsLife (Gómez et al., 2016), instrumento creado para la evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Por definición, los niños y adolescentes con síndrome de Down entraban en ese grupo de investigación y, por tanto, se recibió durante el estudio un número considerable de escalas sobre este colectivo. Sin embargo, durante el proceso de recogida de datos para dicha validación de la escala KidsLife, se fueron observando, a través de la respuesta a las consultas y dudas de los informadores, problemas de ajuste y de interpretación de las preguntas cuando el sujeto era niño o joven con síndrome de Down, sobre todo, cuando los informadores eran los familiares, pero también en el caso de algunos profesionales.

Así, aunque la submuestra formada por niños y jóvenes con síndrome de Down no era muy elevada en comparación con el tamaño de la muestra de validación ( $n= 1.060$ ), en marzo de 2016 se decidió realizar una primera valoración del ajuste y funcionamiento de la escala KidsLife para este colectivo, con el objetivo de comprobar mediante análisis cualitativos y estadísticos si existían una adecuada respuesta de esta población a la escala, tal como se presentaba en su versión piloto original (una versión con más ítems de lo que luego sería su versión final).

### 3.2. Método

#### 3.2.1. Participantes

La muestra de participantes en este estudio era una parte de la muestra general utilizada para la validación de la escala KidsLife (Gómez et al., 2016). Si bien la versión piloto de la escala original fue diseñada para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), los autores establecen que podía aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplieran tres requisitos básicos: (a) tener discapacidad intelectual; (b) una edad igual o inferior a 21 años; y (c) encontrarse dentro del sistema



educativo. Por ello, a priori, la escala resultaba adecuada también para la evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down que cumplieran esos requisitos.

Dado que se trata de una escala basada en la observación sistemática de la persona cuya calidad de vida se pretende evaluar, el instrumento ha de ser cumplimentado por un profesional o familiar que: (a) conozca bien a la persona (desde hace al menos seis meses); y (b) tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos.

En la muestra de validación de la escala KidsLife, participaron un total de 1.060 personas, 297 de las cuales eran niños y jóvenes con síndrome de Down, entre los 4 y los 21 años, como se puede observar en la Figura 2. Para realizar el informe de esas 297 personas, se contó con 236 informadores, de 68 entidades o asociaciones diferentes. Más de la mitad de los informantes eran padres o madres (55,6%) y el resto profesionales de atención directa (profesores y psicólogos fundamentalmente). El 56,2% de los informadores eran mujeres. La media de los años de relación con la persona evaluada era de ocho años ( $DT= 5,24$ ) y la frecuencia del contacto, en el 82% de los casos, era de varias veces por semana (diaria), seguida por una vez a la semana (12,5%).

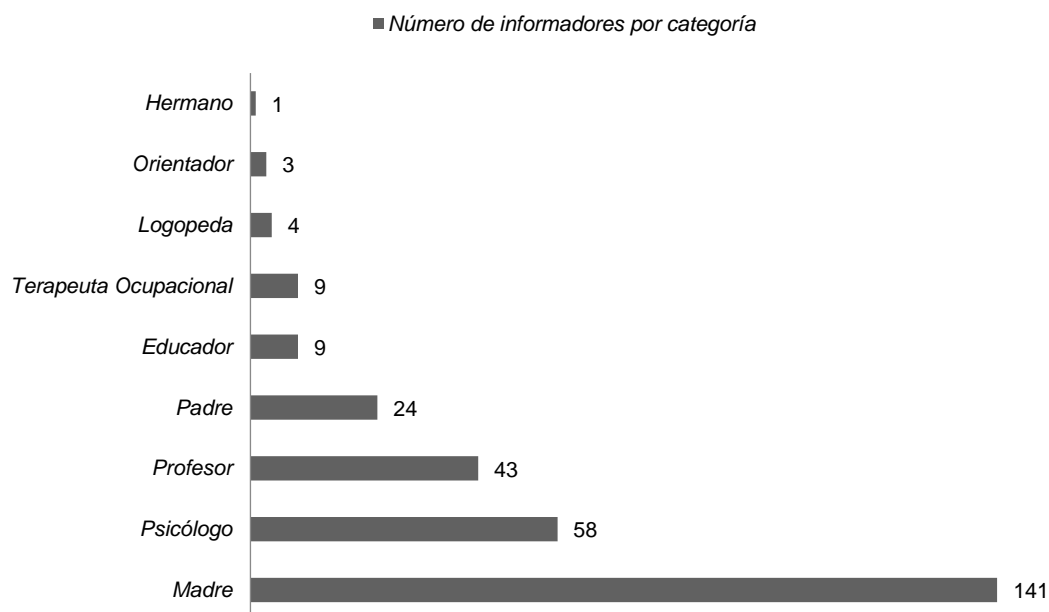


Figura 2. Relación de los informadores con la persona evaluada.

El grupo de niños y jóvenes evaluados se repartían entre 172 niños (57,9%) y 125 niñas (42,1%). El rango de edad abarcaba el que establecía la escala, de 4 a 21 años, con predominio de participantes entre los 9 y 14 años. La media de edad era de 11,9 años ( $DT=4,7$ ), siendo la mediana 12 años y la moda 14 años. La distribución de la muestra por edad y sexo se puede consultar en la Figura 3.

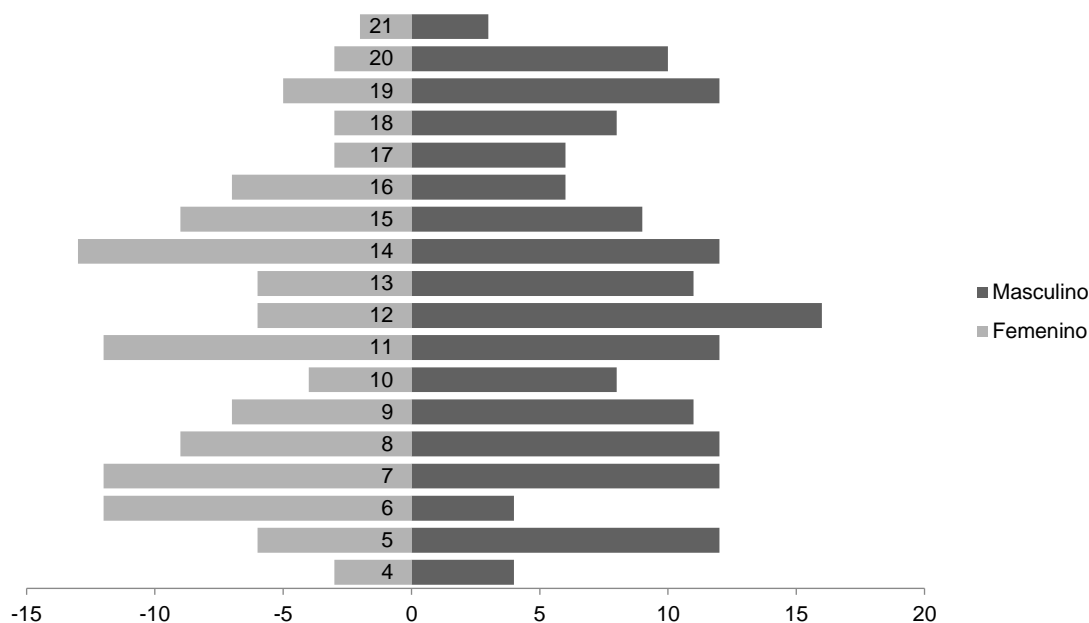


Figura 3. Histograma de la población por edad y sexo.

La mayor parte de los niños y jóvenes con síndrome de Down evaluados, según las valoraciones de sus informadores (que en la gran mayoría de los casos no se corresponde con una evaluación sistemática o estandarizada sino con una impresión clínica), presentaba (ver Figuras 4, 5 y 6) un nivel de discapacidad intelectual moderado (66,7%) y un grado 2 de Dependencia (45,1%), con necesidades de intensidades de apoyo entre intermitentes (41,8%) y extensas (31,3%). Los diagnósticos más relevantes asociados a los niños y jóvenes con síndrome de Down en esta muestra eran las cardiopatías (89,6%), discapacidad visual (10%) y discapacidad física asociada a miembros inferiores (5%). Porcentajes mucho menos significativos se observaban en cuanto a la presentación de problemas de conducta (3,7%), trastornos del lenguaje (3%), trastornos del espectro del autismo (3%) y problemas de salud graves (3%).

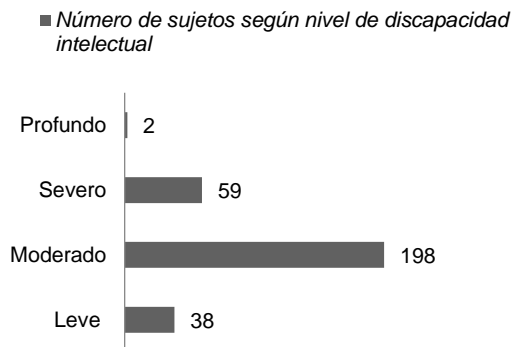


Figura 4. Nivel de discapacidad intelectual.

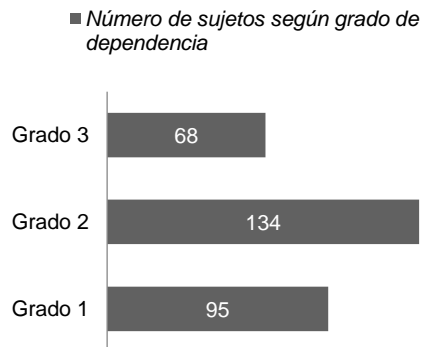


Figura 5. Nivel de dependencia.

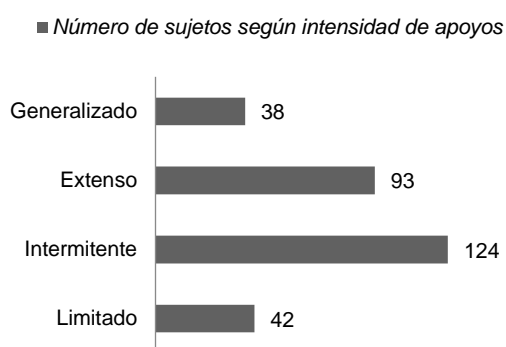


Figura 6. Nivel de necesidades de apoyos.

Prácticamente la totalidad de la muestra de niños y adolescentes con síndrome de Down contaba con familia (99,5%) y vivía en el domicilio familiar (89,2%). El tipo de escolarización se dividía mayoritariamente entre ordinaria (57,2%) y especial (32,7%).

De las entidades participantes, el 67,3 % eran de tipo privado, predominando servicios de tipo educativo (65%) frente a los sociales (31,6%) o sanitarios (3,4%), si bien este último dato era difícil de clarificar, puesto que muchas entidades y asociaciones conjugan servicios tanto sociales como educativos. La gran mayoría de las entidades se localizaban en el ámbito urbano (88,2%).

La muestra estaba conformada por participantes de 16 comunidades autónomas españolas (Figura 7), siendo Cantabria la única comunidad autónoma que no colaboró. Las más representadas fueron Andalucía (16,2%), Murcia (14,1%), Castilla y León (10,8%), Galicia

(9,8%), Comunidad Valencia (8%) y Cataluña (8%) (Tabla 16). En total se recibieron cuestionarios de 38 provincias y 64 localidades de todo el territorio español.

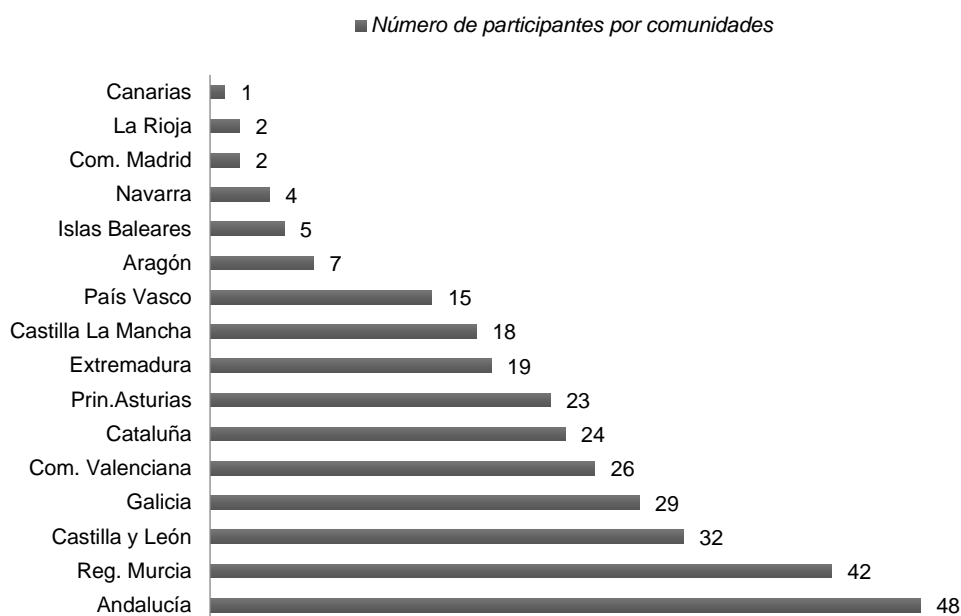


Figura 7. Distribución de los participantes por comunidades autónomas españolas.

Tabla 16. Distribución de participantes por provincias.

Provincia	N	Porcentaje de participación
Murcia	42	14,1%
Sevilla	27	9,1%
Asturias	22	7,4%
Córdoba	18	6,1%
Castellón	17	5,7%
A Coruña	16	5,4%
Ávila	14	4,7%
Gerona	12	4%
Badajoz	10	3,4%
Pontevedra	10	3,4%
Toledo	10	3,4%
Cáceres	9	3%
Palencia	9	3%
Resto de provincias	-----	Inferiores a 3%

### 3.2.2. Instrumento

Como hemos comentado anteriormente, Gómez et al. (2016) acometieron la tarea de desarrollar una escala de evaluación de calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidades significativas, debido al vacío que existía en la conceptualización de la calidad de vida para este colectivo y la ausencia de un instrumento adecuado para la medición de resultados personales que posibilitara una guía para los programas de servicios y planes individuales.

El desarrollo de la escala KidsLife siguió los pasos especificados por Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2010) para la construcción de escalas de evaluación e investigación. Así, primero se procedió a la construcción de un conjunto de ítems, mediante una exhaustiva revisión de la literatura científica sobre calidad de vida en niños y adolescentes, mediante la cual se identificaron indicadores centrales para cada una de las dimensiones e ítems potenciales para cada indicador, formando un conjunto de 200 ítems (25 por cada dimensión). Los ítems se redactaron de manera clara, sin ambigüedades, sin dobles sentidos ni diferentes posibilidades de comprensión, con un lenguaje apropiado y ajustado a la población a la que se dirigía. Los enunciados eran cortos, simples, reflejando una sola acción o situación, evitando términos de negación.

Este conjunto de ítems fue sometido a una consulta de jueces, realizándose un *estudio Delphi* (Gómez, Peña, Alcedo et al., 2014) en cuatro rondas, con 14 expertos en el concepto de calidad de vida y profesionales con una amplia experiencia en la intervención y atención a personas con discapacidades significativas. En esta fase del estudio, los jueces debían valorar la idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad de cada ítem y su enunciado (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010). Los criterios usados para valorar si un ítem era adecuado fueron la media, la desviación típica y el porcentaje de acuerdo. En cada una de las rondas se fueron añadiendo o quitando ítems según la sugerencia de los expertos y las consideraciones de los autores, hasta que finalmente quedaron 167 ítems en el conjunto, de los cuales se eliminaron 11 por resultar redundantes, formando la versión piloto de la escala 156 ítems, todos ellos con suficientes evidencias de validez de contenido.

Así, la versión piloto de la escala KidsLife contaba con 156 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) (i.e., bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos). Cada dimensión contaba con un total de 20 ítems, excepto inclusión social, que tenía 16 ítems. Todos los ítems se formularon en tercera persona y contaban con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones (*nunca, a veces, frecuentemente, siempre*). Era un informe completado por un observador externo. La escala contaba también con un formulario de consentimiento informado, así como recogida de datos sociodemográficos de interés para la investigación.

La construcción de la escala KidsLife cumple con los principios básicos establecidos por Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel y Schalock (2010) sobre la medición de calidad de vida relacionada con resultados personales en el campo de la discapacidad intelectual. Así, está basada en un marco conceptual con evidencias de validez, los análisis de los datos guían el procedimiento, la construcción de los ítems siguen una metodología correcta y los coeficientes de correlación son adecuados, se demuestra la validez concurrente y se plantean preguntas relacionadas, ya que los autores inciden en que los resultados del estudio abren otras posibilidades, como ajustar la escala a poblaciones específicas y a otros países de habla hispana (Gómez et al., 2016).

### **3.2.3. Procedimiento**

La recogida de datos para la investigación se llevó a cabo a través del contacto con organizaciones, centros, colegios y proveedores de servicios que trabajan con personas con discapacidad intelectual menores de 22 años en las diferentes comunidades autónomas de España. Para ello, se realizó una exhaustiva búsqueda de servicios educativos y sociales y se envió un correo electrónico a todos los potenciales participantes explicándoles los objetivos de la investigación y pidiéndoles su participación. Este estudio también tuvo su difusión a través de la página web del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), sus redes sociales y en encuentros y jornadas científicas.

Una vez que las entidades mostraban interés por participar, se enviaba un correo electrónico con información y detalles sobre la investigación y un enlace hacia un registro electrónico de participantes ( $N= 121$ ). En dicho registro, se les pedía el nombre del centro, el número de potenciales evaluaciones y detalles sobre un contacto dentro de la organización (nombre, número de teléfono o correo electrónico). El equipo de investigación mantenía contacto a través del correo electrónico para proporcionar más información sobre el estudio y dar un enlace para que los participantes tuvieran acceso a la versión electrónica de la escala (que se completaba de manera virtual) y al manual de instrucciones. También se proporcionaba un número de teléfono y una dirección de correo electrónico para uso de los participantes si tenían dudas, consultas, sugerencias o comentarios. Durante el contacto, se acordaba una fecha límite para completar el número de escala prometido.

A este procedimiento de contacto y difusión se unió la información enviada desde la federación Down España a sus entidades socias, impulsando la investigación y animando a la participación en el mismo. No todas las entidades que mostraron interés llegaron a completar las escalas, aduciendo razones que incluían falta de tiempo o de personal, participación en otros estudios simultáneamente o la no obtención del consentimiento por parte de padres o representantes legales.

#### **3.2.4. Análisis de datos**

El análisis de datos contó con un procedimiento mixto. Por un lado, se analizó de forma cualitativa el contenido de los comentarios recogidos por los informadores y los errores cometidos al responder a los ítems y, por otro lado, se realizaron análisis estadísticos cuantitativos de los datos de calidad de vida de la muestra seleccionada, utilizando métodos propios de la Teoría Clásica de los Test (TCT). Los análisis se realizaron con el programa informático SPSS v.22. Durante la codificación de los datos, previa a los análisis, se transformaron las puntuaciones de los ítems inversos, de manera que su impacto en los resultados fuera el correcto.

### 3.3. Resultados

#### 3.3.1. Estudio cualitativo de las respuestas

Desde los primeros momentos de aplicación de la escala se recibieron consultas sobre la interpretación de determinados ítems y sobre la posibilidad de no contestarlos por no ajustarse a las condiciones de vida de la persona evaluada cuando ésta tenía síndrome de Down. En las escalas completadas en formato entrevista, se veía la necesidad de poner ejemplos concretos de determinadas circunstancias para acercar el contenido de la pregunta a situaciones vividas por el niño o joven con síndrome de Down. Estos problemas de ajuste y de interpretación de los ítems por parte de los informadores daba lugar a respuestas erróneas y desajustadas, ya que no eran capaces de ir más allá de la pregunta y contemplarla desde su realidad, por lo que optaban por contestar mediante extremos y, en ocasiones, sin seguir las instrucciones indicadas en el manual para estos casos. Todas estas consideraciones se pueden consultar en las Tablas 17 y 18.

Tabla 17. Ítems con errores frecuentes de respuesta.

i10: Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad.	<i>Hablar de "medidas específicas" para potenciar la participación social, no es algo que comprendan los padres. Ellos no hacen nada especial y contestan negativamente, pero en su realidad puede que sí pongan en marcha medidas que encajen en la pregunta.</i>
i51: Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo.	<i>Al hablar de Apoyo Conductual Positivo pueden no conocer qué es, y responder de manera negativa. Es una de las preguntas dirigidas únicamente a profesionales.</i>
i53: Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (agresiones o autolesiones).	<i>Las situaciones de crisis no son entendidas ni asumidas por los padres. Ese tipo de situaciones no aparecen en la vida de sus hijos. La interpretan con foco muy negativo y grave.</i>
i57: Tiene una dieta adaptada a sus características.	<i>Hablar de dieta es algo específico. Ellos pueden vigilar los alimentos que toman sus hijos, pero no lo consideran dieta, es algo normalizado. Contestan "nunca".</i>
i61: Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (espasticidad, deformidad)	<i>Ese tipo de discapacidades físicas son poco comunes en el síndrome de Down. Contestan "nunca" porque no van más allá a otro tipo de ejemplos que puedan darse en síndrome de Down.</i>
i65: Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural.	<i>También lo entienden como algo no necesario ni presente. Contestan "nunca".</i>
i70: Se toman medidas específicas en relación con su movilidad.	<i>No lo creen necesario ni presente. Contestan "nunca". No hacen un esfuerzo por reinterpretarlo en su vida cotidiana.</i>
i72: Dispone de servicios de rehabilitación.	
i76: Las personas que les proporcionan apoyos saben utilizar las medidas técnicas necesarias para su movilidad.	<i>En referencia a las ayudas técnicas en general, los informadores lo interpretan como algo muy específico. Es poco usual su uso en síndrome de Down y los padres contestan "nunca" al no usarlas ni tenerlas presentes.</i>
i77: Ayudas técnicas adaptadas de manera individual.	
i78: Dispone de ayudas técnicas que necesita.	
i91: ayudas técnicas para maximizar su autonomía.	
i85: El lugar en el que vive dispone de mobiliario adecuado a sus características físicas.	<i>Ídem a lo anterior. Muchas respuestas en "nunca".</i>
i87: Se toman medidas específicas para adaptar su entorno a sus capacidades y limitaciones.	<i>No alcanzan a ver su significado, puede que hagan alguna adaptación, pero no lo consideren "especial, ni específico" y contestan "nunca".</i>
i110: Se informe sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica.	<i>A pesar de que existe una anotación sobre estas preguntas, indicando que se conteste "siempre" si no se utilizan estas medidas, los informadores contestan frecuentemente "nunca".</i>
i111: Cuenta con la autorización legal necesaria para aplicar medidas de contención.	



Tabla 18. Percepción subjetiva de los informadores en referencia a la realidad de la vida de niños y adolescentes con síndrome de Down.

i15: Participa en celebraciones familiares.	<i>No contemplan la finalidad de la pregunta, ya que la totalidad de los niños y jóvenes con síndrome de Down en esas edades viven con sus familias.</i>
i46: Tiene problemas de conducta (auto y heteroagresivos)	<i>En el síndrome de Down los problemas de comportamiento son de tipo disruptivo: correr, escaparse, gritar, abrazarse en exceso...</i>
i53: Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis.	<i>Las crisis pueden venir de los problemas de conducta anteriores o por bloqueos personales antes situaciones inesperadas, pero no son comunes las agresiones y los informadores no reajustan la pregunta a su realidad, se limitan a los ejemplos expuestos, que no ocurren en síndrome de Down.</i>
i57: Tiene una dieta adaptada a sus características.	<i>No lo valoran como algo que haya vigilar específicamente, a pesar de la frecuencia de intolerancias.</i>
i58: Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada.	
i61; Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (espasticidad, deformidad)	<i>El ejemplo hace que se interpreta como discapacidades significativas de tipo físico, y no lo ajustan a su realidad.</i>
i63: Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	<i>Es interpretado como la presencia de un dolor crónico derivado de una discapacidad.</i>
i65: Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural.	<i>No suelen necesitar actuaciones concretas de confort postural.</i>
i68: Se supervisa el uso o la necesidad de la medicación de manera periódica.	<i>No toman medicación de manera constante en el tiempo.</i>
i70: Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para fomentar su independencia.	<i>No se requiere tanta especificidad para la movilidad</i>
i76: Las personas que le proporcionan apoyos saben utilizar las ayudas técnicas para su movilidad.	
i77: Ayudas técnicas adaptadas de manera individual.	<i>Se entienden más por ayudas técnicas para la movilidad, tipo prótesis algo que no es común.</i>
i78: Dispone de ayudas técnicas que necesita.	
i91: Ayudas técnicas para maximizar su autonomía.	
i85: El lugar en el que vive dispone de mobiliario adecuado a sus características físicas.	<i>No requieren de mobiliario adecuado específico</i>
i86: El lugar en que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales...	<i>No ven necesario adaptar el entorno (aunque se haga, son intervenciones tan asumidas y naturales que no lo valoran).</i>
i87: Se toman medidas específicas para adaptar su entorno a sus capacidades y limitaciones.	
i110: Se informe sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica.	<i>No se suele necesitar contención física</i>
i111: Cuenta con la autorización legal necesaria para aplicar medidas de contención.	
i142: Se proporcionan oportunidades para que la familia participe en sus actividades.	<i>El tiempo con la familia es diario y cotidiano, ya que viven juntos. No requieren de actividades especiales para compartir.</i>
i143: Mantiene el contacto que desea con su familia.	
i156: Dispone de recursos que facilitan el contacto con sus seres queridos.	<i>No se comprende por qué debería facilitar el contacto con sus seres queridos si comparten la vida cotidiana.</i>

En la dimensión de bienestar físico, por ejemplo, generaban rechazo las preguntas sobre ayudas de movilidad, confort postural o dolor crónico, por asociarlas a discapacidades físicas significativas no presentes en el síndrome de Down. En cambio, se valoraban muy positivamente los ítems que indagaban sobre programas preventivos de salud y discapacidades sensoriales, ya que ambos supuestos son muy significativos en el síndrome de Down, principalmente durante esas edades.

En muchas situaciones, se hacía una interpretación errónea del contenido de la pregunta, debido a que los ejemplos proporcionados (o la ausencia de ellos) llevaban a una comprensión y visualización de la situación parcial y sesgada hacia otra realidad diferente al síndrome de Down, como ocurría al hablar de situaciones de crisis o problemas de conducta, donde los ejemplos redactados inducían a pensar en personas con discapacidades significativas y graves afectaciones.

En general, las dificultades que se plasmaban en las respuestas de los informadores durante la aplicación de la escala se pueden resumir en: (a) había muchas preguntas que, según el criterio de los informadores, estaban destinadas únicamente a jóvenes adultos, del final del rango de edad, no a niños pequeños; (b) dado que la mayoría de informadores eran padres y madres, tenían dificultades en comprender el lenguaje técnico en que estaba escrita la escala, no se consideraban a sí mismos ni a su círculo íntimo como "personas de apoyo"; (c) existía tendencia a contestar en positivo, pensando que varios ítems solo eran aplicables a otras discapacidades, no entrando a analizar su contenido ni a aplicarlo a sus circunstancias; (d) las dimensiones de bienestar físico, bienestar material y derechos obtenían puntuaciones positivas extremadamente positivas; (e) existía diferente percepción y comprensión de la escala entre familiares y profesionales; (f) los padres y madres tendían a contestar con extremos (respuestas mayoritarias de siempre/nunca), aunque tales opciones no se ajustaran a la realidad.

### **3.3.2. Análisis descriptivos de las puntuaciones de la evaluación de calidad de vida**

Se realizaron análisis para determinar los estadísticos descriptivos (medias y frecuencias) de la escala para la submuestra de personas con síndrome de Down, con el objetivo de comprobar si los ítems tenían un adecuado poder discriminativo.

El rango de las puntuaciones válidas para los ítems podía ir desde 1 (respuesta de *nunca*, mínima puntuación) hasta 4 (respuesta de *siempre*, máxima puntuación). El 75% ( $n=117$ ) tenían medias por encima de 3, y en el 99,9% la media era superior a 2 (valor donde se situaba la mediana de la escala) como se puede comprobar en la Tabla 19. Únicamente el ítem au30 ("*Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos*") tenía una media por debajo de ese valor ( $M= 1,75$ ), siendo el ítem más difícil de la escala. Los ítems con mayores

puntuaciones medias ( $M= 3,92$  y  $M= 3,91$ ) eran los ítems bm95 ("Tiene libre acceso a su dormitorio y otros lugares de rutinas diarias"), de100 ("Tiene en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley"), de102 ("El centro respeta la privacidad de la información personal") y de113 ("Sufre situaciones de acoso, violencia o maltrato").

Tabla 19. Estadísticos descriptivos de los ítems de la escala KidsLife en personas con síndrome de Down.

Ítem	Media	DT	Ítem	Media	DT
is01	3,16	0,935	bm77	3,80	0,581
is02	3,40	0,747	bm78	3,82	0,525
is03	3,25	0,775	bm79	3,61	0,741
is04	2,81	0,883	bm80	3,74	0,555
is05	2,97	0,829	bm81	3,73	0,542
is06	2,51	0,934	bm82	3,72	0,533
is07	2,82	0,851	bm83	3,72	0,772
is08	2,73	0,839	bm84	3,72	0,602
is09	2,56	0,914	bm85	3,82	0,590
is10	2,57	0,953	bm86	3,69	0,651
is11	3,39	0,699	bm87	3,46	0,858
is12	2,91	0,817	bm88	3,16	0,851
is13	2,64	0,870	bm89	3,49	0,780
is14	2,96	0,911	bm90	2,90	1,274
is15	3,71	0,611	bm91	3,73	0,611
is16	2,34	1,027	bm92	3,31	0,904
au17	3,34	0,653	bm93	3,64	0,611
au18	2,66	0,844	bm94	3,70	0,554
au19	2,56	0,804	bm95	3,91	0,315
au20	2,68	0,785	bm96	3,87	0,424
au21	2,65	0,857	de97	3,45	0,716
au22	2,91	0,889	de98	2,63	1,179
au23	2,80	0,853	de99	3,84	0,487
au24	2,35	0,849	de100	3,91	0,374
au25	3,13	0,735	de101	3,61	0,679
au26	3,18	0,693	de102	3,92	0,343
au27	2,29	0,972	de103	3,70	0,535
au28	2,95	0,849	de104	3,78	0,524
au29	2,83	0,865	de105	3,60	0,656
au30	1,75	0,946	de106	3,72	0,527
au31	3,40	0,742	de107	3,65	0,613
au32	3,48	0,726	de108	3,07	0,809
au33	2,65	0,896	de109	2,76	1,030
au34	3,08	0,786	de110	3,84	0,590
au35	2,89	0,765	de111	3,86	0,573
au36	2,40	0,954	de112	3,81	0,503
be37	3,77	0,452	de113	3,91	0,375
be38	3,60	0,603	de114	2,92	1,040
be39	3,73	0,482	de115	3,53	0,726
be40	2,45	1,213	de 116	3,13	0,791
be41	3,02	0,904	dp117	3,32	0,733
be42	3,57	0,595	dp118	3,48	0,610
be43	3,55	0,608	dp119	3,55	0,532
be44	3,07	1,163	dp120	3,73	0,486
be45	3,37	0,770	dp121	3,18	0,877
be46	3,63	0,656	dp122	3,51	0,570
be47	2,83	1,194	dp123	3,53	0,564
be48	3,35	0,933	dp124	3,36	0,606
be49	3,39	0,607	dp125	3,49	0,605
be50	3,05	0,946	dp126	3,51	0,605
be51	3,12	0,892	dp127	3,30	0,819

Tabla 19. Estadísticos descriptivos de los ítems de la escala KidsLife en personas con síndrome de Down (continuación).

Ítem	Media	DT	Ítem	Media	DT
be52	3,11	0,761	dp128	3,46	0,667
be53	3,28	0,831	dp129	2,96	0,847
be54	3,30	0,750	dp130	3,64	0,520
be55	3,32	0,611	dp131	3,26	0,612
be56	3,53	0,626	dp132	3,31	0,573
bf57	3,08	1,089	dp133	3,15	0,739
bf58	3,51	0,688	dp134	3,25	0,734
bf59	3,83	0,420	dp135	3,41	0,653
bf60	3,58	0,684	dp136	3,49	0,610
bf61	3,32	0,983	ri137	3,39	0,723
bf62	3,60	0,706	ri138	3,77	0,495
bf63	3,61	0,718	ri139	3,41	0,707
bf64	3,39	0,781	ri140	2,79	0,892
bf65	3,68	0,654	ri141	2,76	0,933
bf66	3,28	0,930	ri142	3,20	0,836
bf67	3,73	0,526	ri143	3,71	0,567
bf68	3,71	0,696	ri144	3,57	0,639
bf69	3,52	0,793	ri145	3,60	0,634
bf70	3,74	0,677	ri146	3,23	0,794
bf71	2,91	1,093	ri147	3,42	0,663
bf72	3,01	1,100	ri148	3,41	0,707
bf73	3,72	0,593	ri149	3,58	0,606
bf74	3,73	0,638	ri150	3,03	0,885
bf75	3,88	0,372	ri151	3,39	0,659
bf76	3,86	0,472	ri152	3,50	0,712

Las medias de las dimensiones (Tabla 20), cuyo rango posible abarcaba desde un valor mínimo de 20 hasta un valor máximo de 80 (excepto la dimensión de inclusión social que, al tener menos ítems, tenía un valor mínimo de 16 y máximo de 64), se encontraban próximas a los valores máximos en las dimensiones de bienestar físico, bienestar material y derechos. Bienestar emocional, relaciones interpersonales y desarrollo personal también reflejaban unos valores medios elevados. Únicamente inclusión social y autodeterminación mostraban unos valores que, siendo igualmente superiores a la mediana de la escala (40), eran algo más bajos.

Tabla 20. Estadísticos de las dimensiones de calidad de vida en personas con síndrome de Down.

	BE	BF	BM	AU	IS	RI	DE	DP
<b>MEDIA</b>	66,06	70,68	72,55	55,98	46,73	67,06	70,63	67,91
<b>D.T.</b>	7,95	6,87	6,61	8,93	8,20	7,99	6,63	7,89

NOTA. BE= Bienestar emocional; BF= Bienestar físico; BM= Bienestar material; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; RI= Relaciones interpersonales; DE= Derechos; DP= Desarrollo personal.

Al analizar la frecuencia de las diferentes opciones de respuesta (*nunca, a veces, frecuentemente, siempre*), se observaba que existía un alto predominio de respuestas extremas, fundamentalmente '*siempre*', el extremo positivo (excepto si el ítem tenía valencia negativa). Esta tendencia estaba presente, sobre todo, en las dimensiones de derechos,

bienestar material y bienestar físico. La Figura 8 muestra el porcentaje válido de respuestas con los ítems con mayor puntuación media de la escala, donde se ve reflejada esta distribución de las puntuaciones acumuladas en los extremos.

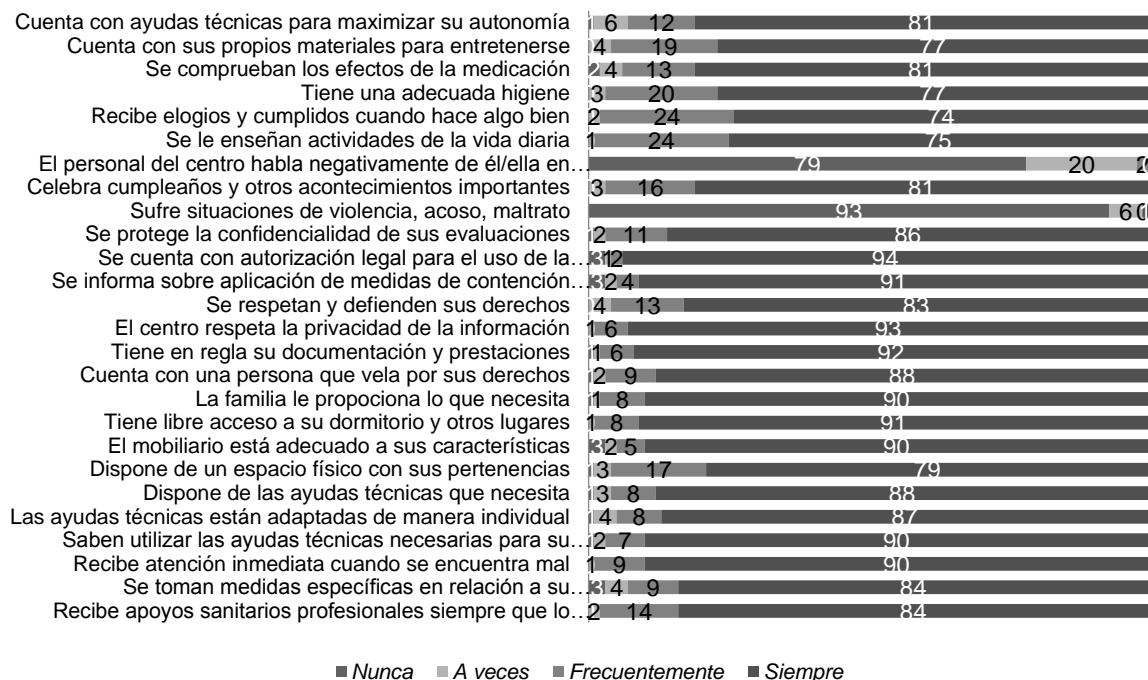


Figura 8. Porcentajes de respuesta de los ítems con medias más elevadas.

### 3.4. Conclusiones

Desde el principio de la aplicación de la versión piloto de la escala KidsLife cuando había que responder sobre la vida de un niño o joven con síndrome de Down se percibieron y se recibieron comentarios sobre desajustes en la información contenida en los ítems hacia esta población. Había determinadas situaciones reflejadas en los ítems que no es frecuente que ocurran en niños y jóvenes con síndrome de Down (p. ej., necesidad de confort postural, ayudas técnicas para movilidad, contención física) y otras, que, si bien pudieran estar presentes, los ejemplos especificados en las preguntas daban lugar a errores de comprensión (i.e., problemas de comportamiento y situaciones de crisis). En los comentarios de los participantes abundaban las referencias al desajuste de las preguntas, ya que los informadores valoraban que eran situaciones actualmente superadas en el síndrome de Down (p. ej., participar en celebraciones familiares, compartir actividades con la familia), y sentían que esas

preguntas no reflejaban la realidad de la persona evaluada. Esta apreciación conllevaba frecuentes errores de respuesta por parte de los informadores, que contestaban con puntuaciones en los extremos sin valorar el contenido del ítem e intentar aplicarlo.

A estas consideraciones cualitativas se unieron los resultados cuantitativos de la evaluación preliminar de la calidad de vida en la submuestra formada por niños y jóvenes con síndrome de Down. Teniendo en cuenta que la escala original se desarrolló con la intención de que fuera adecuada para aquellos con mayores necesidades de apoyos, muchos de los ítems se revelaron poco apropiados para personas con síndrome de Down, produciéndose un efecto techo (i.e. puntuaciones máximas y discriminación nula) en muchas ocasiones y confirmándose que en ocasiones los ejemplos proporcionados eran escasamente idóneos. Los ítems se revelaron como excesivamente fáciles según los informadores y no tenían una adecuada discriminación de las circunstancias personales de la vida de las personas evaluadas, por lo que la media de todas las dimensiones, excesivamente positiva, no era un reflejo de la realidad, no midiendo adecuadamente el nivel de calidad de vida del niño o adolescente con síndrome de Down.

Las propiedades psicométricas de los ítems con las respuestas de los participantes con síndrome de Down no presentaban adecuados valores tal como aparecía redactado y presentado el contenido de este en la versión piloto de la escala KidsLife, lo que confirmaba la necesidad de realizar una adaptación en la composición de los ítems que acercara ese contenido a las circunstancias y vivencias del colectivo.



## CAPÍTULO 4. DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA KIDSLIFE-DOWN

### 4.1. Introducción y objetivos

De acuerdo con los resultados y conclusiones del estudio preliminar, realizado durante la validación de la escala KidsLife general, se planteó la necesidad de desarrollar y validar una escala de evaluación de la calidad de vida adecuada a las características y peculiaridades de niños y adolescentes con síndrome de Down, adaptando la versión piloto de la escala KidsLife para mejorar la fiabilidad y validez de la escala en esta población. Esta adaptación de la escala KidsLife posibilitaría una operacionalización del constructo de calidad de vida más ajustada al colectivo de personas con síndrome de Down, a través de los indicadores clave para esta población en las etapas de la infancia y la adolescencia.

Así, los objetivos de este segundo estudio eran dos: (a) adaptar la escala KidsLife para que se ajuste a las peculiaridades y características de niños y jóvenes con síndrome de Down; y (b) comprobar las propiedades psicométricas de la escala, proporcionando evidencias de validez basadas en su estructura interna y evidencias de fiabilidad.

### 4.2. Método

#### 4.2.1. Participantes

La muestra de este estudio estaba conformada por 405 niños y jóvenes con síndrome de Down, entre 4 y 21 años, que cumplían los requisitos establecidos de tener un diagnóstico de discapacidad intelectual y estar dentro del sistema educativo. Para evaluar su calidad de vida se contó con 325 informadores de 73 entidades o asociaciones diferentes.

Más de la mitad de los informantes eran padres o madres (64,4%) y el resto profesionales de atención directa (profesores y psicólogos fundamentalmente). La edad media de los informadores era de 45,33 años ( $DT=6,98$ ), con una mediana de 46, incluyendo el rango desde 26 a 61 años. El 85% de los informadores eran mujeres (53% de las cuales eran madres; Figura 8). La media de los años de relación con la persona evaluada era de 9,20 años ( $DT=5,27$ ) y la frecuencia del contacto, en el 85% de los casos, era de varias veces por semana (*diaria*). En la Figura 9 se refleja la distribución de los evaluadores según el tipo de relación del informador con la persona evaluada.



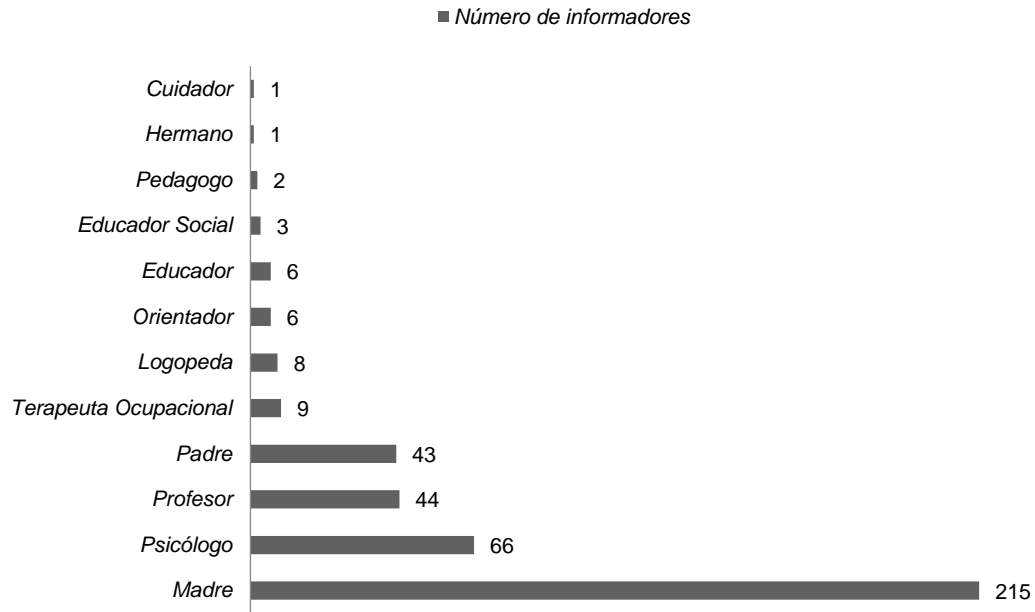


Figura 9. Distribución de los informadores por categorías de relación.

El grupo de personas evaluadas estuvo conformado por 238 niños (58,9%) y 166 niñas (41,1%), que podían agruparse en tres rangos de edad (Figura 10). La media de edad de la muestra era de 12,08 años ( $DT= 4,65$ ). El rango de edad abarcaba el que establecía la escala, de 4 a 21 años, con más de 100 sujetos en cada grupo de edad, pero con predominio entre los 9 y 12 años. Los varones predominaban en todos los grupos (Figuras 10 y 11). La media de la población femenina era de 11,59 años ( $DT= 4,50$ ) y la masculina de 12,42 años ( $DT= 4,72$ ), teniendo ambos grupos la misma mediana ( $Me= 12$ ).

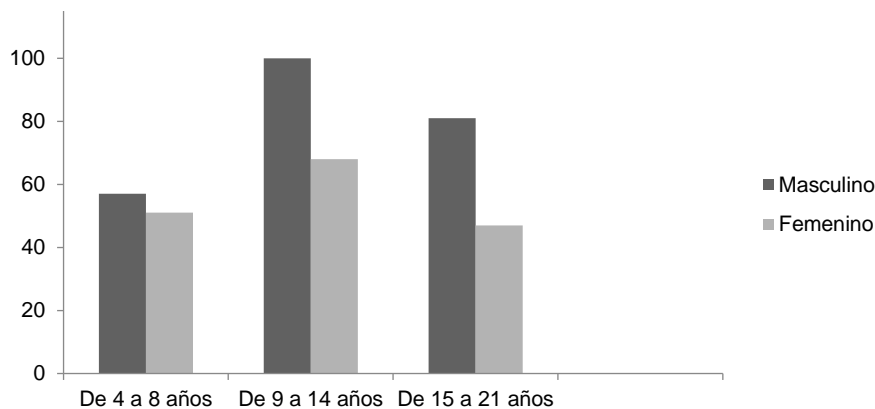


Figura 10. Distribución de los participantes por grupos de edad y sexo.

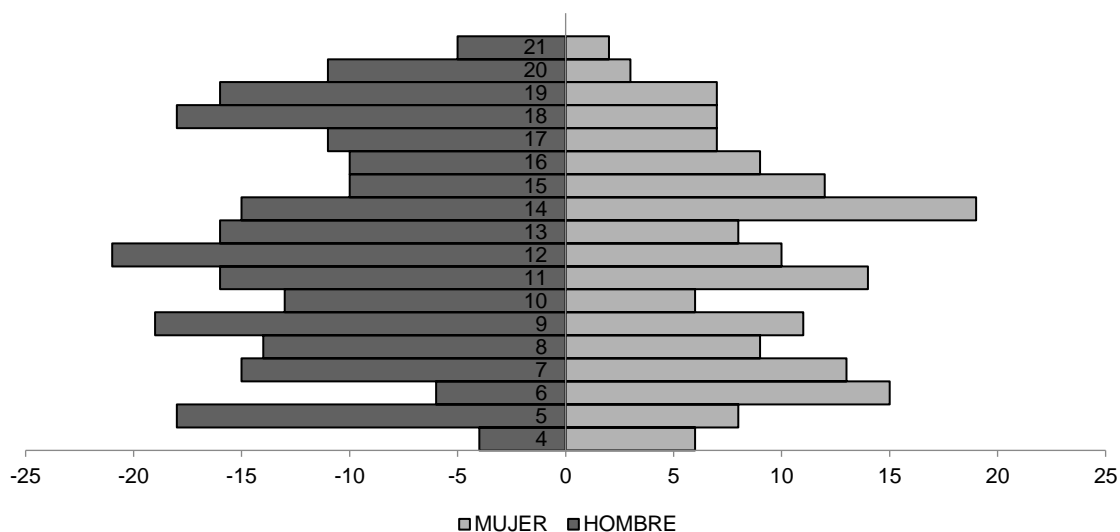


Figura 11. Histograma de los participantes por edad y sexo.

La mayor parte de los niños y jóvenes evaluados presentaba, de acuerdo con las valoraciones de los informadores (no siempre se trata de un diagnóstico cuantificado y estandarizado) un nivel de discapacidad intelectual moderado (65,6%) y un grado 2 de Dependencia (46%), con necesidades de intensidad de apoyo entre intermitentes (41,1%) y extensas (30,4%) (Figuras 12, 13 y 14). Los diagnósticos asociados más prevalentes eran las cardiopatías (17%), los trastornos del lenguaje (17%), discapacidades sensoriales (14%, sobre todo visual - 10,6% otro tipo) y síndrome de West (10,9%).

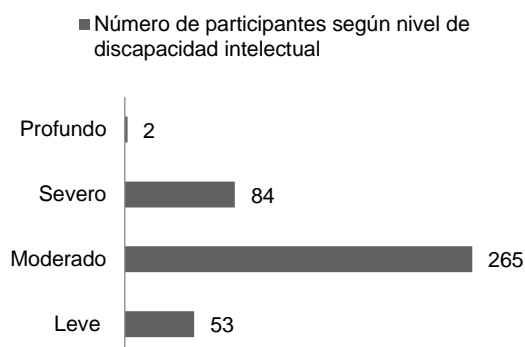


Figura 13. Distribución de los participantes según nivel de discapacidad intelectual.

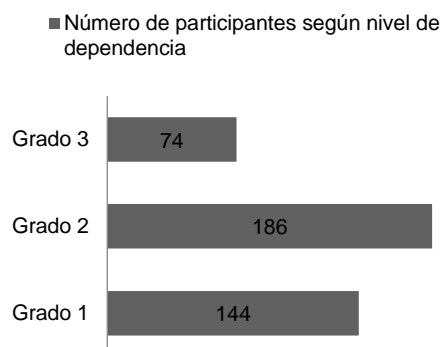


Figura 12. Distribución de los participantes según grado de dependencia.

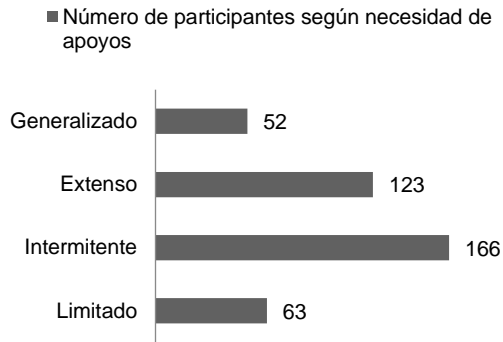


Figura 14. Distribución de participantes según intensidad de apoyos.

Prácticamente la totalidad de la muestra de niños y adolescentes con síndrome de Down contaba con familia (99,5%) y vivían en el domicilio familiar (99%). El tipo de escolarización se dividía entre ordinaria (46,8%) y especial (45,5%). Más del 68% recibía servicios de apoyo en asociaciones o entidades similares y un 17% cursa Programas de Cualificación Profesional Inicial Especial.

De las entidades participantes, el 61,1 % eran de tipo público o concertado (34,2%), predominando servicios de tipo educativo (69,3%) frente a los sociales (28,5%) o sanitarios (2,2%), si bien este último dato era difícil de clarificar, puesto que muchas entidades y asociaciones conjugan servicios tanto sociales como educativos. La gran mayoría de las entidades trabajaban en ámbito urbano (90,8%), aunque muchas de ellas prestaban servicios también a la población rural.

La muestra incluía participantes de 16 comunidades autónomas españolas, siendo Cantabria la única comunidad autónoma que no colaboró con el estudio (Figura 15). Las más representadas fueron Madrid (20%), Andalucía y Murcia (11%), Castilla y León (8%), Extremadura y Galicia (7%). En total se recibieron cuestionarios de 37 provincias de todo el territorio español.

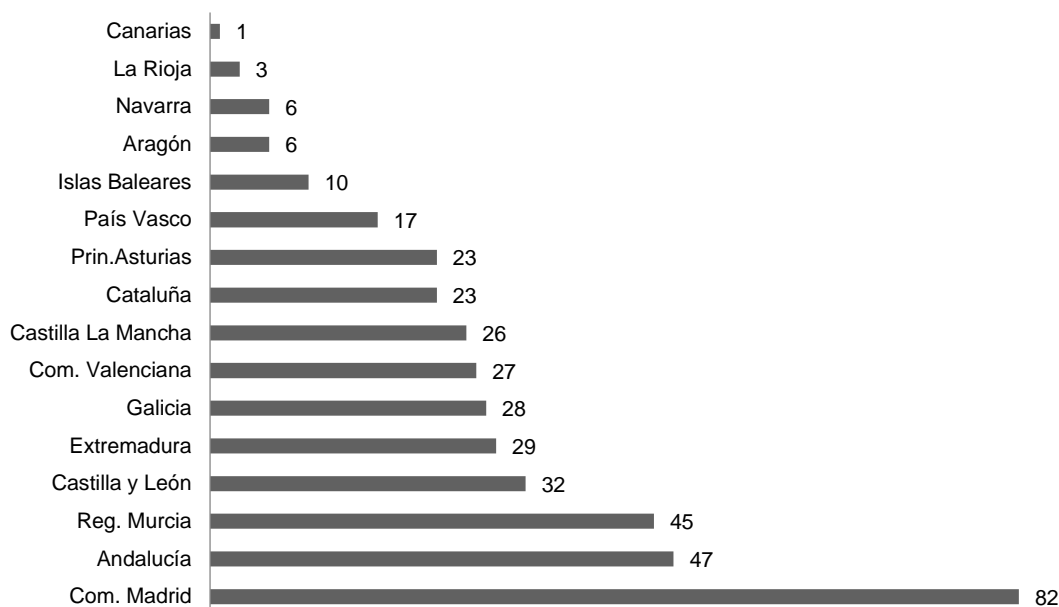


Figura 15. Distribución de la muestra por comunidades autónomas participantes.

#### 4.2.2. Instrumento

El instrumento utilizado fue la versión piloto de la escala KidsLife original (*Apéndice 1*), cuyas características se han explicado en el capítulo anterior. La escala KidsLife -Down tiene la misma configuración que la escala KidsLife original. Mantiene el mismo formato, la organización en secciones y descripción de los ítems y respuestas, tal como se expusieron en la descripción del instrumento realizada en el apartado correspondiente del capítulo anterior. La diferencia entre ellas consiste en la matización de la redacción del contenido de los ítems que se seleccionaron para esta última, cuyo proceso es objeto de este estudio.

#### 4.2.3. Procedimiento

El primer contacto para iniciar la investigación se realizó en junio del año 2013, con la petición a la Federación de Asociaciones de síndrome de Down (Down España) para que apoyaran el estudio y partiera desde allí una invitación a participar en el mismo, avalando su interés para el colectivo de personas con síndrome de Down y para la mejora en la intervención y planificación de servicios de las asociaciones que les prestan apoyos. Una vez obtenida la aprobación de la Junta Directiva de dicha federación, se coordinó el envío de la información con la Directora de Programas de Down España, que fue la encargada de difundir la

comunicación a las entidades miembro de la Federación (88 en el momento de inicio del estudio), junto con una carta de Down España y una carta de presentación con los objetivos, las características y la descripción del estudio (*Apéndice 2*).

El primer envío de esta información a las entidades se realizó en octubre del año 2013 y, desde entonces, y hasta enero del año 2016, se estuvo enviando de manera periódica más envíos con diferentes redactados para animar a la participación, actualizando los datos y las fechas de plazo y dando diferentes visiones de los beneficios de la investigación para fomentar la implicación con la misma. También se publicó, en dos ocasiones, una nota de prensa (*ver Apéndice 3*) en la página web de Down España, que dio lugar a bastantes contactos realizados de manera particular, familiares que no estaban asociados a ninguna entidad pero que querían participar en el estudio.

En ese intervalo de tiempo también se presentó la investigación en diferentes foros de Down España: plataforma de trabajo de las redes profesionales, foro de directivos y gerentes, encuentro de familias, foros profesionales; así como en el IV Congreso Internacional sobre el síndrome de Down, donde se realizaron tanto una comunicación como un poster sobre la adaptación de la escala KidsLife, explicando los detalles y objetivos de la investigación.

Aunque la comunicación más directa fue dirigida a las entidades miembro de la Federación Down España, la difusión no se limitó a ese círculo, sino que se enviaron a otras entidades donde se suponía, por sus características, pudieran estar recibiendo servicios personas con síndrome de Down en el rango de edad establecido en el estudio. De las más de 110 entidades a las que se envió la comunicación, se logró un contacto directo con 66, si bien con algunas de ellas el contacto se limitó a justificar sus motivos para no participar (usuarios mayores de edad en su mayoría, falta de tiempo o interés, saturación de participación en investigaciones). En total, 45 entidades contestaron favorablemente, si bien bajo diferentes condiciones. Mientras que en unos sitios los propios profesionales se encargaron de realizar y enviar las escalas en línea, otros prefirieron realizar las evaluaciones en papel y enviárnoslas. Otros se comprometieron a enviar la información a las familias y que fueran los propios padres y madres quienes decidieran su implicación en el estudio.

Una vez se recibía respuesta de una entidad o confirmación telefónica de su participación, se solicitaba el nombramiento de un responsable dentro de la entidad que fuera el contacto con la investigadora, con quién se ponían en común todos los detalles del procedimiento y se acordaba la manera de actuar. A todas las entidades se les ofreció la posibilidad de acudir a su localidad o sede para realizar mediante entrevistas los cuestionarios, tanto directamente a los familiares como a los profesionales, si eran éstos quienes hacían la evaluación.

A todos aquellos profesionales y padres que indicaron su interés en participar en el estudio se les envió por correo electrónico la versión piloto de la escala KidsLife, el manual de aplicación y el enlace a la versión electrónica de la escala, para que procedieran a la aplicación de la escala de evaluación de calidad de vida a los usuarios de sus servicios o a sus hijo/as, según el caso. En el caso de que el informador prefiriera completar o repartir las escalas en papel, las devolvía mediante correo postal y se grababan en la base de datos electrónica con posterioridad.

Algunas de las evaluaciones se realizaron en formato entrevista, manteniendo reuniones individuales con padres y madres (en estos casos los informadores siempre fueron familiares) para cumplimentar la escala. Además, se atendieron las dudas y consultas que se recibieron tanto por teléfono como por correo electrónico, solventando las complicaciones que pudieran surgir durante el proceso.

Los plazos establecidos para finalizar la recogida de los cuestionarios fueron ampliándose sucesivamente debido a la lentitud con la que fue creciendo la muestra específica de niños y jóvenes con síndrome de Down, tanto por la falta de confirmaciones como por la demora en la devolución de los cuestionarios. Las primeras escalas comenzaron a grabarse en noviembre del año 2013 y las últimas, con las que se cerró el proceso de recogida de datos, en abril del 2016.

#### 4.2.4. Análisis de datos

De forma previa a los análisis, se revisó exhaustivamente la base de datos con el afán de corregir posibles errores y para transformar las puntuaciones de los ítems inversos con valencia negativa.

Para analizar la fiabilidad y el poder discriminativo de los ítems los ítems se agruparon por dimensiones y se hallaron, para cada conjunto, los índices de dificultad (*ID*), los índices de homogeneidad corregida (*IHC*) y el coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach. Posteriormente se realizó un análisis factorial exploratorio siguiendo el procedimiento de componentes principales (dos factores, con rotación Promax) donde se comprobaron las communalidades, la saturación en los factores y la varianza explicada en cada uno de los factores, para cada ítem dentro de la dimensión de la que forma parte.

Puesto que el objetivo era elegir 12 ítems por dimensión, que fueran ítems adecuados, sin solapamientos en su contenido y reflejasen las cuestiones más relevantes y significativas de la calidad de vida del colectivo, entre aquellos que cumplieran los criterios mínimos establecidos en cuanto a propiedades psicométricas, se comprobaron distintas soluciones, repitiendo con cada selección los análisis para comprobar si los valores mejoraban o seguían siendo adecuados. Así, no se buscaba el ítem más fiable estadísticamente sino aquél que, dentro de un rango adecuado de valores, garantizase la presencia de los indicadores centarles de calidad de vida para el colectivo de niños y adolescentes con síndrome de Down.

Para elegir los ítems que se probaban en cada ronda se siguieron los siguientes criterios: (a) la media del ítem no debía ser excesivamente alta, sino que se buscaban ítems con dificultades medias ( $M \approx 2$ ), mayor variabilidad (*DT*) y mejor discriminación; (b) el índice de homogeneidad corregido debía ser superior a ,300; (c) en el análisis factorial exploratorio, se observaban las saturaciones de los ítems en el primer factor y que el valor propio (cantidad de varianza explicada) del primer factor fuera mayor (con una diferencia mayor de 3), para comprobar que el primer factor explicase mayor varianza que el segundo; también se observaba la media de las communalidades (valor elevado) para comprobar la parte de la varianza explicada por el modelo.

Por otra parte, para proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se utilizó análisis factorial confirmatorio. El análisis se realizó en dos fases: (a) análisis de las propiedades de cada subescala por separado mediante ocho modelos confirmatorios unidimensionales, donde se inspeccionó el grado de validez convergente de los ítems y la presencia de violaciones de la independencia condicional; y (b) análisis de las propiedades del modelo completo mediante la estimación de un modelo de ocho factores correlacionados. Para estimar la fiabilidad de las dimensiones se valoró la varianza media extractada (*AVE*) y se estimó el coeficiente omega de McDonald para cada dimensión, por ser este índice considerado el más sensible y que otorga un grado más preciso de confianza en la evaluación de la estructura interna.

Para evaluar el ajuste de los modelos se siguieron las recomendaciones de Hu y Bentler (1999), Marsh y Hau (1996), Yu (2002) y Browne y Cudeck (1992), según las que valores del índice de ajuste comparativo (*CFI*) y del índice Tucker-Lewis (*TLI*) (índice de ajuste no normado) por encima de ,90 y ,95 y del error cuadrático medio de aproximación (*RMSEA*) por debajo de ,08 y ,05 indican grados de ajuste aceptables y buenos, respectivamente. Por otra parte, en todos los modelos se inspeccionaron los índices de modificación (*MI*) y los parámetros estandarizados de cambio esperado (*SEPC*) para las correlaciones entre residuales no especificadas. Para un buen ajuste del modelo se esperan valores *MI* inferiores a 10 acompañados de valores *SEPC* no superiores a ,30 en valor absoluto (Saris, Satorra y Van der Veld, 2009).

Por último, en todos los modelos se incluyó un componente multinivel, estimación coherente de la covarianza, a fin de controlar la no independencia entre observaciones realizadas por el mismo evaluador.

Los análisis se llevaron a cabo con el programa informático SPSS v.22 y MPlus 7.0 (Muthén y Muthén, 2014).



### 4.3. Resultados

#### 4.3.1. Evidencias de fiabilidad

En la siguiente tabla (Tabla 21) se pueden observar los estadísticos de todos los ítems de la versión piloto de la escala KidsLife, en los resultados arrojados para la muestra específica de personas con síndrome de Down, organizados por dimensiones.

Tabla 21. Estadísticos de las dimensiones de calidad de vida para la muestra Down.

	<i>Media (ID)</i>	<i>DT</i>	<i>IHC</i>	<i>Alfa Cronbach C</i>		<i>Media (ID)</i>	<i>DT</i>	<i>IHC</i>	<i>Alfa Cronbach C</i>
<b>Autodeterminación</b>					<b>Derechos</b>				
au_017	3,33	,678	,338	,868	de_097	3,52	,681	,435	,804
au_018	2,66	,849	,388	,867	de_098	2,57	1,180	,446	,808
au_019	2,60	,805	,509	,862	de_099	3,87	,453	,265	,812
au_020	2,72	,798	,502	,863	de_100	3,92	,336	,309	,812
au_021	2,72	,837	,524	,862	de_101	3,65	,650	,558	,798
au_022	3,02	,875	,503	,863	de_102	3,92	,321	,373	,810
au_023	2,83	,850	,418	,866	de_103	3,73	,518	,462	,805
au_024	2,41	,874	,477	,864	de_104	3,78	,505	,506	,803
au_025	3,16	,732	,558	,861	de_105	3,64	,620	,508	,801
au_026	3,20	,681	,475	,864	de_106	3,75	,513	,517	,802
au_027	2,33	,970	,472	,864	de_107	3,68	,599	,537	,800
au_028	2,95	,827	,448	,865	de_108	3,09	,762	,154	,821
au_029	2,80	,878	,428	,865	de_109	2,78	1,020	,459	,804
au_030	1,75	,913	,476	,864	de_110	3,84	,576	,298	,811
au_031	3,43	,727	,371	,867	de_111	3,86	,577	,187	,816
au_032	3,54	,684	,388	,867	de_112	3,83	,483	,408	,807
au_033	2,69	,900	,509	,862	de_113	3,91	,373	,088	,818
au_034	3,04	,810	,498	,863	de_114	2,91	1,048	,542	,797
au_035	2,88	,753	,574	,860	de_115	3,52	,757	,475	,802
au_036	2,41	,929	,484	,863	de_116	3,14	,791	,383	,807
<b>Bienestar emocional</b>					<b>Desarrollo personal</b>				
be_037	3,80	,439	,230	,836	dp_117	3,32	,731	,524	,903
be_038	3,63	,582	,469	,828	dp_118	3,48	,608	,542	,903
be_039	3,75	,464	,420	,831	dp_119	3,55	,541	,627	,901
be_040	2,49	1,205	,450	,829	dp_120	3,76	,468	,600	,902
be_041	3,07	,887	,550	,822	dp_121	3,18	,872	,472	,906
be_042	3,57	,578	,541	,825	dp_122	3,51	,583	,712	,899
be_043	3,56	,592	,570	,824	dp_123	3,53	,574	,725	,899
be_044	3,16	1,127	,271	,840	dp_124	3,40	,612	,689	,899
be_045	3,38	,768	,598	,821	dp_125	3,54	,586	,675	,900
be_046	3,67	,640	,046	,842	dp_126	3,53	,607	,666	,900
be_047	2,70	1,221	,279	,841	dp_127	3,25	,843	,320	,910
be_048	3,42	,897	,301	,835	dp_128	3,49	,663	,484	,904
be_049	3,41	,601	,325	,833	dp_129	2,99	,848	,548	,903
be_050	3,13	,927	,426	,828	dp_130	3,63	,531	,608	,901
be_051	3,13	,894	,563	,821	dp_131	3,25	,628	,213	,910
be_052	3,09	,782	,563	,822	dp_132	3,29	,592	,540	,903
be_053	3,26	,857	,568	,821	dp_133	3,15	,743	,509	,904
be_054	3,34	,734	,543	,823	dp_134	3,27	,729	,495	,904
be_055	3,35	,609	,372	,831	dp_135	3,40	,670	,635	,900
be_056	3,54	,610	,563	,824	dp_136	3,48	,624	,665	,900

Tabla 21. Estadísticos de las dimensiones de calidad de vida para la muestra Down (continuación).

	<b>Media (ID)</b>	<b>DT</b>	<b>IHC</b>	<b>Alfa Cronbach C</b>		<b>Media (ID)</b>	<b>DT</b>	<b>IHC</b>	<b>Alfa Cronbach C</b>
<b>Bienestar físico</b>					<b>Inclusión social</b>				
<b>bf_057</b>	3,07	1,110	,317	,789	<b>is_001</b>	3,27	,879	,445	,873
<b>bf_058</b>	3,53	,666	,390	,781	<b>is_002</b>	3,46	,722	,475	,872
<b>bf_059</b>	3,85	,400	,459	,782	<b>is_003</b>	3,36	,755	,305	,878
<b>bf_060</b>	3,61	,660	,384	,782	<b>is_004</b>	2,89	,882	,559	,868
<b>bf_061</b>	3,32	1,001	,556	,768	<b>is_005</b>	3,01	,817	,612	,866
<b>bf_062</b>	3,61	,715	,516	,774	<b>is_006</b>	2,57	,947	,615	,866
<b>bf_063</b>	3,59	,778	,523	,772	<b>is_007</b>	2,82	,835	,636	,865
<b>bf_064</b>	3,44	,765	,485	,775	<b>is_008</b>	2,76	,836	,653	,864
<b>bf_065</b>	3,71	,628	,404	,781	<b>is_009</b>	2,56	,893	,637	,865
<b>bf_066</b>	3,28	,942	,243	,792	<b>is_010</b>	2,55	,950	,355	,878
<b>bf_067</b>	3,75	,519	,412	,782	<b>is_011</b>	3,37	,695	,491	,871
<b>bf_068</b>	3,71	,711	,398	,781	<b>is_012</b>	2,93	,831	,638	,865
<b>bf_069</b>	3,53	,782	,006	,804	<b>is_013</b>	2,64	,862	,642	,865
<b>bf_070</b>	3,75	,656	,288	,787	<b>is_014</b>	2,93	,906	,339	,878
<b>bf_071</b>	2,97	1,083	,313	,789	<b>is_015</b>	3,77	,545	,368	,876
<b>bf_072</b>	3,04	1,088	,398	,782	<b>is_016</b>	2,39	1,031	,560	,868
<b>bf_073</b>	3,77	,534	,384	,783					
<b>bf_074</b>	3,76	,600	,353	,784					
<b>bf_075</b>	3,89	,356	,363	,786					
<b>bf_076</b>	3,88	,441	,328	,786					
<b>Bienestar material</b>					<b>Relaciones interpersonales</b>				
<b>bm_077</b>	3,83	,528	,416	,823	<b>ri_137</b>	3,48	,681	,490	,861
<b>bm_078</b>	3,85	,472	,413	,824	<b>ri_138</b>	3,77	,496	,294	,867
<b>bm_079</b>	3,63	,701	,415	,823	<b>ri_139</b>	3,48	,674	,538	,860
<b>bm_080</b>	3,76	,531	,525	,819	<b>ri_140</b>	2,84	,901	,424	,864
<b>bm_081</b>	3,75	,531	,413	,824	<b>ri_141</b>	2,78	,937	,406	,866
<b>bm_082</b>	3,75	,496	,489	,821	<b>ri_142</b>	3,22	,816	,448	,863
<b>bm_083</b>	3,73	,473	,459	,822	<b>ri_143</b>	3,75	,534	,323	,867
<b>bm_084</b>	3,77	,555	,393	,824	<b>ri_144</b>	3,60	,612	,502	,861
<b>bm_085</b>	3,84	,565	,416	,823	<b>ri_145</b>	3,64	,596	,515	,861
<b>bm_086</b>	3,70	,642	,564	,816	<b>ri_146</b>	3,28	,784	,568	,858
<b>bm_087</b>	3,47	,867	,524	,817	<b>ri_147</b>	3,42	,669	,505	,861
<b>bm_088</b>	3,16	,850	,474	,820	<b>ri_148</b>	3,44	,697	,580	,858
<b>bm_089</b>	3,57	,723	,389	,825	<b>ri_149</b>	3,60	,591	,573	,859
<b>bm_090</b>	2,94	1,247	,289	,843	<b>ri_150</b>	3,09	,877	,549	,859
<b>bm_091</b>	3,76	,562	,506	,820	<b>ri_151</b>	3,42	,647	,520	,861
<b>bm_092</b>	3,38	,867	,387	,826	<b>ri_152</b>	3,52	,692	,372	,865
<b>bm_093</b>	3,70	,570	,350	,826	<b>ri_153</b>	3,27	,827	,417	,864
<b>bm_094</b>	3,73	,516	,440	,823	<b>ri_154</b>	3,56	,700	,532	,860
<b>bm_095</b>	3,91	,302	,343	,828	<b>ri_155</b>	3,43	,682	,642	,856
<b>bm_096</b>	3,90	,373	,423	,825	<b>ri_156</b>	3,21	1,026	,290	,872

Los *IHC* de todos los ítems para la muestra Down se encontraban entre los valores de ,006 (i69) y ,725 (i23), encontrándose los *IHC* más altos en la dimensión de desarrollo personal, y los más bajos en derechos y bienestar físico. Los rangos del *IHC* dentro de las dimensiones se pueden consultar en la siguiente tabla (Tabla 22).

Tabla 22. Rango de Índice de Homogeneidad Corregida por dimensiones.

Dimensiones	IHC más alto	Ítem corresp.	IHC más bajo	Ítem corresp.
<i>Autodeterminación</i>	<b>0.558</b>	i25	<b>0.338</b>	i17
<i>Bienestar Emocional</i>	<b>0.598</b>	i45	<b>0.046</b>	i46
<i>Bienestar Físico</i>	<b>0.556</b>	i61	<b>0.006</b>	i69
<i>Bienestar Material</i>	<b>0.546</b>	i86	<b>0.289</b>	i90
<i>Derechos</i>	<b>0.558</b>	i101	<b>0.088</b>	i113
<i>Desarrollo Personal</i>	<b>0.725</b>	i123	<b>0.213</b>	i131
<i>Inclusión Social</i>	<b>0.653</b>	i08	<b>0.305</b>	i03
<i>Relaciones Interpersonales</i>	<b>0.642</b>	i155	<b>0.290</b>	i156

Destacaba en este proceso que los ítems i025 (dimensión de autodeterminación) y i155 (dimensión de relaciones interpersonales), que tenían los *IHC* más altos de su dimensión, fueron eliminados en la primera ronda de la versión piloto de la escala KidsLife original (por tener  $IHC < ,300$ ), al igual que los ítems i12, i09 y i126. En el caso de la muestra Down, estos ítems tenían unos *IHC* superiores a ,600, significativamente más elevados que en la muestra general. Este hecho, mostrar unos valores estadísticos diferentes según se realizaba el análisis con la muestra Down o con la muestra general, ocurría con otros ítems de la versión piloto, por lo que no convenía basarse en los análisis realizados para la validación de la escala KidsLife general, sino utilizar todos los ítems (sin excluir *a priori* los que no arrojaban buenos análisis para la muestra general) en las diferentes pruebas de conjunto de ítems que se evaluaban para conformar la versión Down de la escala.

En la primera ronda se decidió eliminar los ítems con  $IHC < ,300$  (Tabla 23). Los ítems eliminados en esta primera ronda coincidían con ítems eliminados también de la versión piloto de la escala KidsLife general.

Tabla 23. Ítems eliminados en la primera ronda con baja capacidad de discriminación.

INCLUSIÓN SOCIAL	BIENESTAR EMOCIONAL	BIENESTAR FÍSICO	DERECHOS	DESARROLLO PERSONAL
			i100	
i3	i37	i60	i108	i127
	i46	i69	i111	i131
		i70	i113	

NOTA. De las dimensiones de autodeterminación, bienestar material y relaciones interpersonales no se eliminó ningún ítem en la primera ronda.

Una vez eliminados los primeros ítems, se realizaron progresivos ajustes en la selección de los grupos, probando diferentes versiones según los resultados obtenidos en el *IHC*, indicador clave en esta fase. Se intentó mantener ítems cuyo contenido se consideraba significativo para la población con síndrome de Down, como por ejemplo: i03 ("*Participa en las*

mismas clases que sus compañeros"), i28 ("Apoyos basados en sus preferencias"), i66 ("Mantiene un peso adecuado"), i90 ("Tiene apoyos para el manejo del dinero") e i108 ("Tocar sus cosas sin permiso"), pero los resultados de los análisis no permitían su inclusión en la escala, ya que su fiabilidad era muy cuestionable y además afectaba al conjunto de ítems de la dimensión, por lo que hubo que renunciar a ellos en favor de otros ítems estadísticamente más adecuados.

A continuación, se revisan y comentan las versiones finales de cada dimensión. En las Tablas 24-31 se han sombreado los ítems específicos de la escala KidsLife-Down, mientras que los que no tienen sombreado son ítems coincidentes con la escala KidsLife.

#### 4.3.1.1. Versión final de la dimensión de autodeterminación para la escala KidsLife-Down

Tabla 24. Ítems finales en la dimensión de autodeterminación de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componentes		Comunalidades
					1	2	
"elige cómo pasar su tiempo libre" au_019	2,60	,805	,501	,808	,617	-,285	,462
"medidas específicas para permitir que haga elecciones" au_020	2,72	,798	,465	,811	,577	-,109	,345
"oportunidad de negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud" au_021	2,72	,837	,498	,808	,606	-,201	,407
"puede negarse a una acción si la considera desagradable" au_023	2,83	,850	,363	,819	,457	,144	,230
"elige la ropa" au_024	2,41	,874	,520	,806	,626	-,459	,603
"decora la habitación a su gusto" au_027	2,33	,970	,509	,807	,622	-,394	,542
"programa diario adecuado a sus preferencias" au_029	2,80	,878	,411	,815	,510	,440	,454
"participa en la elaboración de su plan individual" au_030	1,75	,913	,505	,807	,601	,302	,452
"elige con quien pasar su tiempo libre" au_033	2,69	,900	,478	,810	,596	-,300	,446
"en su plan individual están sus metas y preferencias" au_034	3,04	,810	,471	,810	,572	,429	,511
"se respetan sus decisiones personales" au_035	2,88	,753	,559	,804	,664	,106	,453
"en el centro se tiene en cuenta su opinión al realizar cambios" au_036	2,41	,929	,451	,812	,553	,513	,569
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>				<b>,823</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>				<b>,870</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>				<b>,887</b>			
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>				<b>1</b>		<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR.EXPLI.</b>
<i>Existen 40 (60%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>				<b>2</b>		4,120	34,336
						1,353	11,274

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por debajo de 3, excepto el i34, con una media de 3,04 (*"En su plan individual se respetan sus metas y preferencias"*). El ítem más difícil, i30, tenía una media de 1,75 (*"Participa en la elaboración de su plan individual"*). El rango del *IHC* se situaba entre ,363 y ,559. El coeficiente alfa de Cronbach disminuía ligeramente tanto en comparación con la escala KidsLife general como comparación con el alfa (aunque este descenso era normal dada la reducción de ítems). La varianza total explicada por el primer factor era superior en el análisis factorial exploratorio.

En esta dimensión destaca que se intentó mantener el i28 (*"apoyos que tienen en cuenta sus deseos y preferencias"*), dado que puede ser frecuente en el caso de niños y jóvenes con síndrome de Down que se les "impongan" unos apoyos que no quieren o que no son necesarios, por la habitual tendencia a la sobreprotección. Se consideraba que su contenido era relevante para la realidad del síndrome de Down, pero no funcionaba bien estadísticamente y además afectaba al resto de los ítems, haciendo disminuir sus resultados. En el i21, se incorporan una serie de ejemplos más cercanos a la cotidianidad del síndrome de Down, para hacer el contenido más comprensible y claro a los informadores.

#### 4.3.1.2. Versión final de la dimensión de bienestar emocional para la escala KidsLife-Down

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo el ítem más fácil el i43, con una media de 3,56 (*"Conocen sus expresiones de malestar emocional"*). El ítem más difícil, i40, tiene una media de 2,49 (*"Tiene una ficha que todo el personal conoce y debe cumplir"*). El rango del *IHC* se sitúa entre ,340 y ,582. El coeficiente alfa de Cronbach disminuyó muy levemente respecto a la escala KidsLife general, manteniéndose igual respecto a la dimensión completa. La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Tabla 25. Ítems finales en la dimensión de bienestar emocional de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componentes		Comunalidades	
					1	2		
"ficha personal que el personal conoce y debe cumplir"	be_040	2,49	1,205	,442	,836	,526	-,442	,472
"medidas para que el entorno sea reconocible y predecible"	be_041	3,07	,887	,553	,819	,635	-,253	,467
"conocen sus expresiones de malestar emocional"	be_043	3,56	,592	,521	,824	,628	,034	,395
"atención a expresiones faciales, mirada..."	be_045	3,38	,768	,561	,819	,657	-,223	,481
"se muestra satisfecho"	be_049	3,41	,601	,340	,834	,450	,687	,675
"información con antelación de cambios de personas"	be_050	3,13	,927	,456	,828	,556	,025	,309
"apoyo conductual positivo"	be_051	3,13	,894	,564	,818	,659	-,229	,487
"actividades en función de su manifestación de satisfacción"	be_052	3,09	,782	,582	,817	,679	-,073	,466
"enfrentarse a situaciones de crisis"	be_053	3,26	,857	,579	,817	,676	-,195	,495
"información con antelación eventos del día"	be_054	3,34	,734	,554	,820	,655	,012	,429
"disfruta con sus actividades diarias"	be_055	3,35	,609	,389	,831	,498	,657	,679
"situaciones inesperadas, le ayudan a comprender"	be_056	3,54	,610	,562	,821	,674	,285	,535
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,836</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,836</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,843</b>			
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR.EXPLI.</b>	
<i>Existen 45 (68%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	4,500	37,500	
						1,391	11,595	

En esta dimensión destaca el cambio en la redacción del ítem i53, uniendo la situación de crisis con los posibles problemas de conducta existentes en el niño o joven con síndrome de Down, cambiando los ejemplos expuestos en la escala KidsLife general. Se cambió la "agresión, autolesión" por *conductas disruptivas* frecuentes en el síndrome de Down: *salir corriendo, abrazar en exceso, bloquearse, tirar o lanzar cosas*, etc. De esta manera se espera que el contenido del ítem se interprete mejor y ofrezca una evaluación más ajustada a la realidad.

#### 4.3.1.3. Versión final de la dimensión de bienestar físico para la escala KidsLife-Down

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo el ítem más fácil el i73, con una media de 3,77 ("Tiene un plan preventivo de salud"). El ítem más difícil, i71, tenía una media de 2,97 ("Tiene apoyos para cambiar su apariencia si lo desea"). El rango del IHC se situaba entre ,304 y ,575. El

coeficiente alfa de Cronbach disminuyó significativamente respecto a la escala KidsLife general, pero se mantuvo dentro de unos valores adecuados. Disminuyó también ligeramente en comparación con la dimensión completa sin eliminar los ítems (aunque este descenso es normal dada la reducción de ítems). La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Tabla 26. Ítems finales en la dimensión de bienestar físico de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componentes		Comunalidades	
					1	2		
"dieta adaptada a sus necesidades"	bf_057	3,07	1,110	,319	,764	,417	,092	,182
"cantidad de comida y líquidos aconsejada"	bf_058	3,53	,666	,325	,757	,440	,367	,329
"formación específica cuestiones de salud concretas"	bf_060	3,61	,660	,376	,752	,519	,206	,311
"prevenir o tratar problemas derivados de discap. físicas"	bf_061	3,32	1,001	,575	,726	,712	-,265	,577
"diagnóstico y tratamiento discapacidades sensoriales"	bf_062	3,61	,715	,546	,735	,683	-,234	,522
"medidas para prevenir o tratar el dolor"	bf_063	3,59	,778	,541	,734	,690	-,253	,540
"ejercicios físicos adecuados a sus características"	bf_064	3,44	,765	,468	,742	,608	,175	,401
"tiene una adecuada higiene"	bf_067	3,75	,519	,380	,754	,529	,518	,547
"se supervisa la medicación de forma periódica"	bf_068	3,71	,711	,403	,749	,546	,135	,317
"apoyos para cambiar aspectos de su apariencia"	bf_071	2,97	1,083	,304	,766	,379	-,463	,358
"rehabilitación o actividad física para cuidado salud"	bf_072	3,04	1,088	,402	,752	,476	-,519	,496
"plan de salud preventiva"	bf_073	3,77	,534	,364	,755	,488	,381	,383
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,765</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DE LA DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,792</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,824</b>	<b>VALOR PR,</b>	<b>% VAR.EXPLI.</b>	
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	3,644	30,363	
<i>Existen 37 (56%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	1,320	11,004	

En esta dimensión se realizaron cambios en el í71, modificando ligeramente su reformulación para especificar "Aprender a cambiar" dado que lo habitual en el síndrome de Down es que, aparte de ofrecer apoyos para realizar una actividad, se ofrezcan esos apoyos para que la persona aprenda a realizar esa actividad de manera autónoma y, por tanto, esta última formulación parece más correcta y cercana a la realidad.

Dadas las características de salud específicas en el síndrome de Down, los contenidos referidos a la prevención, a la formación y al diagnóstico de las discapacidades sensoriales asociadas son especialmente relevantes. El í63, referido al dolor, si bien daba lugar a muchos errores de respuesta en la aplicación de prueba de la escala piloto, es relevante mantenerlo

debido a que el umbral del dolor para una persona con síndrome de Down es diferente y más elevado de lo normal. Además, en ocasiones, no saben expresar o discriminar la sensación de dolor, sobre todo a edades tempranas.

#### 4.3.1.4. Versión final de la dimensión de bienestar material para la escala KidsLife-Down

Tabla 27. Ítems finales en la dimensión de bienestar material de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	Alfa			Matriz de componentes		Comunalidades	
		DT	IHC	Cronbach C	1	2		
"se repone o repara su material dañado"	bm_079	3,63	,701	,376	,786	,486	,056	,239
"espacio físico con sus pertenencias a su alcance"	bm_080	3,76	,531	,497	,776	,636	-,284	,486
"dispone de bienes materiales que necesita"	bm_082	3,75	,496	,507	,776	,642	-,467	,631
"le gustan las cosas que tiene"	bm_083	3,73	,473	,474	,779	,598	-,338	,472
"lugar donde vive adaptado características físicas, sensoriales..."	bm_086	3,70	,642	,563	,768	,690	,200	,516
"medidas para adaptar el entorno a sus capacidades y limitaciones"	bm_087	3,47	,867	,568	,765	,675	,449	,658
"medidas para adaptar el entorno a sus deseos y preferencias"	bm_088	3,16	,850	,488	,775	,594	,368	,489
"centro educativo adaptado a sus características"	bm_089	3,57	,723	,392	,785	,479	,214	,275
"ayudas técnicas para maximizar su autonomía"	bm_091	3,76	,562	,410	,783	,505	,392	,409
"nuevas tecnología para aumentar comunicación"	bm_092	3,38	,867	,369	,791	,497	-,342	,365
"material didáctico específicamente adaptado"	bm_093	3,70	,570	,308	,791	,384	,165	,174
"ropa adecuada a su gusto y edad"	bm_094	3,73	,516	,434	,781	,563	-,350	,440
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,795</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DE LA DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,831</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,881</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR.EXPLI.</b>	
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	3,892	32,433	
<i>Existen 33 (50%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	1,260	10,500	

En esta dimensión encontramos que la media de todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo los ítems más fáciles el i80 y el i91, con una media de 3,76 ("*Tiene un espacio físico con sus pertenencias a su alcance*"; "*Posee ayudas técnicas para maximizar su autonomía*"). El ítem más difícil, i88, tenía una media de 3,16 ("*Se toman medidas para adaptar el entorno a sus deseos y preferencias*"). El rango del IHC se situaba entre ,308 y ,568. El coeficiente alfa de Cronbach disminuyó significativamente con respecto a la escala KidsLife general y a la dimensión completa sin eliminar los ítems, pero se mantuvo dentro de unos valores adecuados. La varianza total explicada era superior en el primer factor.



En esta dimensión se valoraba relevante mantener el i90 ("*Apoyos para gestionar el dinero*") por ser un aprendizaje muy relevante y significativo para los jóvenes con síndrome de Down, pero, al igual que ocurría con el i28, sus estadísticos de fiabilidad eran muy bajos y mantenerlo sacrificaba la validez del resto de la dimensión, afectando al resultado del resto de los ítems. En el i91, se incorporaron en la versión final una serie de ejemplos referidos a aplicaciones de dispositivos móviles y nuevas tecnologías para mejorar la comprensión del contenido del ítem y acercarlo más a la realidad de la vida actual de un joven con síndrome de Down.

#### 4.3.1.5. Versión final de la dimensión de derechos para la escala KidsLife-Down

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo el ítem más fácil el i104, con una media de 3,78 ("*Se respetan y defienden sus derechos*"). El ítem más difícil, i98, tenía una media de 2,57 ("*Tiene programas de información y formación sobre sus derechos*").

Tabla 28. Ítems finales en la dimensión de derechos de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componentes		Comunalidades	
					1	2		
"formación específica ética y respeto a derechos"	de_097	3,52	,681	,435	,805	,521	,168	,300
"programas específicos formación sobre derechos"	de_098	2,57	1,180	,484	,808	,548	,439	,492
"medidas para respetar su privacidad"	de_101	3,65	,650	,557	,797	,686	-,074	,477
"le tratan con respeto"	de_103	3,73	,518	,435	,807	,581	-,392	,491
"se respetan y defienden sus derechos"	de_104	3,78	,505	,467	,805	,625	-,425	,571
"se respeta su intimidad"	de_105	3,64	,620	,508	,801	,646	-,112	,430
"en su entorno es tratado con respeto"	de_106	3,75	,513	,469	,805	,619	-,428	,566
"se respetan sus posesiones"	de_107	3,68	,599	,493	,802	,638	-,294	,494
"información acerca de decisiones tomadas en su nombre"	de_109	2,78	1,020	,502	,801	,555	,546	,605
"apoyos para ejercitar sus derechos"	de_114	2,91	1,048	,592	,791	,631	,512	,660
"cuenta con un espacio con intimidad"	de_115	3,52	,757	,478	,802	,571	,250	,388
"participa con las mismas oportunidades"	de_116	3,14	,791	,410	,808	,518	-,053	,271
<b>ALFA CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,816</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,815</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,812</b>			
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR. EXPL.</b>	
<i>Existen 41 (62%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	4,278	35,648	
						1,468	12,231	

El rango del *IHC* se situaba entre ,410 y ,592. El coeficiente alfa de Cronbach mejoraba respecto al de la escala KidsLife general y el de la dimensión total sin eliminar los ítems. Si bien no era una diferencia estadísticamente significativa, aumentó ligeramente. La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Esta dimensión permitió hacer poco cambio en su contenido, de hecho, es de las dimensiones que más ítems comunes comparte con la escala KidsLife general, dado que fueron bastantes los ítems eliminados en la primera ronda (Tabla 23) por su escasa capacidad de discriminación.

#### 4.3.1.6. Versión final de la dimensión de relaciones interpersonales para la escala KidsLife-Down

Tabla 29. Ítems finales en la dimensión de relaciones interpersonales de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componente		Comunalidades	
					1	2		
"actividades o apoyos que permiten la interacción social"	ri_139	3,48	,674	,487	,807	,608	,232	,424
"medidas para mantener o extender sus redes sociales"	ri_141	2,78	,937	,364	,821	,431	,407	,351
"oportunidad para que las familias participen en actividades diarias"	ri_142	3,22	,816	,411	,814	,487	,586	,581
"entienden el sistema de comunicación que utiliza"	ri_144	3,60	,612	,525	,805	,646	-,359	,546
"se ha identificado la mejor forma de comunicarle información"	ri_145	3,64	,596	,529	,805	,655	-,364	,562
"se proporciona información acerca de su estilo interactivo"	ri_146	3,28	,784	,583	,798	,705	,170	,526
"se le proporciona el tiempo necesario para responder"	ri_147	3,42	,669	,482	,808	,605	,007	,366
"medidas para mejorar sus habilidades de comunicación"	ri_149	3,60	,591	,559	,803	,669	-,034	,449
"tiene oportunidad de iniciar una relación de amistad"	ri_150	3,09	,877	,498	,806	,576	,245	,392
"inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos..."	ri_152	3,52	,692	,366	,817	,466	-,447	,417
"sistema de comunicación entendible en diferentes contextos"	ri_153	3,27	,827	,403	,815	,503	-,476	,480
"saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas"	ri_155	3,43	,682	,620	,797	,732	,101	,546
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,821</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,868</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,892</b>			
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR. EX.</b>	
<i>Existen 45 (68%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	<b>4,288</b>	<b>35,735</b>	
						<b>1,351</b>	<b>11,261</b>	

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo el ítem más fácil el i145, con una media de 3,64 ("*Se ha identificado la mejor manera de comunicarle información*"). El ítem más difícil, i141, tenía una media de 2,78 ("*Se toman medidas para mantener y extender sus redes sociales*"). El rango del *IHC* se situaba entre ,366 y ,620. El coeficiente alfa de Cronbach disminuyó significativamente con respecto al de la escala KidsLife general y el de la dimensión completa sin eliminar los ítems, pero se mantuvo en unos valores óptimos. La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Dado que se decidió mantener el i142, a pesar de que dio lugar a errores de interpretación y respuesta, se completó la redacción del ítem incorporando ejemplos para mejorar la comprensión de la situación que expone.

#### 4.3.1.7. Versión final de la dimensión de inclusión social para la escala KidsLife-Down

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por debajo de 3, siendo el ítem más fácil el i02, con una media de 3,46 ("*Integrado con sus compañeros de clase*"). El ítem más difícil, i16, tiene una media de 2,39 ("*Participa en los grupos naturales de su comunidad*"). El rango del *IHC* se situaba entre ,342 y ,659. El coeficiente alfa de Cronbach mejoraba el obtenido para la escala KidsLife general, no era una diferencia estadísticamente significativa, pero aumentó ligeramente. Con respecto a la dimensión completa sin eliminar los ítems, disminuía ligeramente, no siendo tampoco significativa la diferencia. La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Esta dimensión fue con una de las que más ajustes y pruebas se realizaron, probando numerosas versiones. Interesaba mantener el i03 ("*Participar en las mismas clases que el resto de sus compañeros*") puesto que, siendo la escolarización ordinaria la opción más frecuente y más demandada en los niños con síndrome de Down, resultaba relevante valorar si esta escolarización ordinaria era tal y se compartían mayoritariamente los mismos aprendizajes. Pero, nuevamente, sus estadísticos mostraban poca fiabilidad y tuvo que ser eliminado de la versión final. En esta dimensión también se amplían los ejemplos incorporados a la redacción de los ítems para dar detalles más concretos de la vida de niños y jóvenes con síndrome de Down.

Tabla 30. Ítems finales en la dimensión de inclusión social de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa Cronbach C	Matriz de componente		Comunalidades
					1	2	
"integrado compañeros de clase" is_002	3,46	,722	,429	,873	,512	,346	,382
"actividades de ocio con personas de su edad" is_004	2,89	,882	,563	,866	,649	,026	,422
"conocer otros entornos diferentes a donde vive" is_005	3,01	,817	,587	,865	,670	-,284	,529
"actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos" is_006	2,57	,947	,643	,861	,728	-,263	,599
"actividades inclusivas adecuadas a sus condiciones físicas y mentales" is_007	2,82	,835	,631	,862	,712	,498	,755
"actividades inclusivas que le interesan" is_008	2,76	,836	,649	,861	,727	,504	,783
"actividades sociales fuera del lugar donde recibe apoyos y servicios" is_009	2,56	,893	,659	,860	,738	-,119	,558
"medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad" is_010	2,55	,950	,342	,881	,416	,302	,264
"utiliza entornos comunitarios" is_011	3,37	,695	,482	,871	,567	-,291	,406
"personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan" is_012	2,93	,831	,649	,861	,728	-,214	,575
"actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios" is_013	2,64	,862	,636	,862	,709	-,165	,530
"grupos naturales de la comunidad" is_016	2,39	1,031	,564	,867	,654	-,206	,470
<b>ALFA CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>				<b>,876</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>				<b>,877</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>				<b>,875</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR. EXPLI.</b>	
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>				<b>1</b>	5,197	43,305	
<i>Existen 34 (51%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>				<b>2</b>	1,078	8,982	

#### 4.3.1.8. Versión final de la dimensión de desarrollo personal para la escala KidsLife-Down

En esta dimensión encontramos que la media de prácticamente todos los ítems se mantenía por encima de 3, siendo el ítem más fácil el i128, con una media de 3,49 ("Se tienen datos acerca de su potencial de desarrollo"). El ítem más difícil, i14, tenía una media de 2,93 ("Se realizan apoyos e intervenciones en contextos naturales"). El rango del IHC se situaba entre ,320 y ,633. El coeficiente alfa de Cronbach disminuyó significativamente respecto a la escala KidsLife general y también en referencia a la dimensión completa sin eliminar los ítems, pero se mantuvo en unos valores óptimos. La varianza total explicada era superior en el primer factor.

Tabla 31. Ítems finales en la dimensión de desarrollo personal de la escala Kidslife-Down.

Resumen del ítem	Media (ID)	DT	IHC	Alfa CronbachC	Matriz de componentes		Comunalidades	
					1	2		
"apoyos e intervenciones en contextos naturales"	is_014	2,93	,906	,351	,823	,452	,593	,546
"programa con cosas que le gustan y contribuyen a su enriquecimiento"	dp_117	3,32	,731	,511	,807	,594	,143	,398
"estimulación respetando sus ritmos y preferencias"	dp_118	3,48	,608	,519	,807	,515	-,603	,416
"se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria"	dp_121	3,18	,872	,393	,818	,405	,367	,623
"apoyos y atención individualizados"	dp_127	3,25	,843	,320	,825	,607	,201	,276
"datos acerca de su potencial de desarrollo"	dp_128	3,49	,663	,490	,809	,606	-,398	,375
"oportunidad desarrollar actividades de manera independiente"	dp_129	2,99	,848	,491	,809	,628	,083	,523
"tareas ajustadas a sus capacidades y preferencias"	dp_132	3,29	,592	,542	,806	,645	-,102	,427
"ayudar a planificar actividades que quiere realizar"	dp_133	3,15	,743	,532	,805	,623	,103	,419
"información sobre métodos enseñanza adecuados"	dp_134	3,27	,729	,497	,808	,727	-,156	,373
"prioridad actividades que fomentan independencia"	dp_135	3,40	,670	,612	,799	,754	-,012	,547
"tener en cuenta fortalezas ante nuevos objetivos"	dp_136	3,48	,624	,633	,799	,452	,593	,558
<b>ALFA CRONBACH DIMENSION ACTUAL</b>					<b>,823</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIMENSIÓN COMPLETA</b>					<b>,907</b>			
<b>ALFA DE CRONBACH DIM. ESCALA GRAL.</b>					<b>,906</b>	<b>VALOR PR.</b>	<b>% VAR. EXPLI.</b>	
<b>VARIANZA TOTAL EXPLICADA</b>					<b>1</b>	4,352	36,271	
<i>Existen 42 (63%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05</i>					<b>2</b>	1,127	9,396	

En las diferentes pruebas para cerrar la versión definitiva de esta dimensión, se decidió intentar incorporar ítems que en la escala KidsLife general pertenecen a otras dimensiones diferentes, pero que, por su referencia a los apoyos prestados a la persona, podrían ser relevantes también en este dominio. Éste es el caso del i14, que habla de *apoyos en contextos naturales*, una intervención muy relevante para el colectivo estudiado ya que una de las reivindicaciones más potentes de las personas con síndrome de Down es la inclusión completa en su entorno natural, con los apoyos que sean precisos, pero sin segregar a un entorno aparte.

### 4.3.2. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala

Para proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escalase comprobó el ajuste a los datos para ocho modelos unidimensionales estimados correspondientes a cada una de las dimensiones de calidad de vida sobre los ítems seleccionados en la fase de primera depuración de la escala. En la Tabla 32 se muestran los índices de ajuste parcial para cada modelo (modelos 1 a 16). Los modelos unidimensionales básicos (modelos impares) mostraron en su mayoría valores *RMSEA* fuera de un rango aceptable, sugiriendo la presencia de una cantidad limitada de varianza sistemática residual no modelada.

Tabla 32. Índices de bondad de ajuste.

Modelo	Dimensión	Tipo	RMSEA	CFI	TLI	CHI-SQ	DF	FP	MI>10	SEPC>. 30
1	Inclusión social	MU	0,132	0,922	0,904	431	54	48	16	13
2		MU uc	0,068	0,980	0,975	147	52	50	2	0
3	Autodeter- minación	MU	0,097	0,898	0,876	257	54	48	7	6
4		MU uc	0,067	0,953	0,940	146	52	50	2	0
5	Bienestar emocional	MU	0,109	0,901	0,879	313	54	46	5	5
6		MU uc	0,065	0,967	0,957	138	51	49	2	0
7	Bienestar físico	MU	0,079	0,933	0,918	189	54	48	5	3
8		MU uc	0,057	0,966	0,956	118	51	51	2	0
9	Bienestar material	MU	0,073	0,933	0,918	170	54	46	4	4
10		MU uc	0,040	0,981	0,975	82	50	50	0	0
11	Derechos	MU	0,090	0,906	0,886	229	54	47	7	7
12		MU uc	0,054	0,969	0,959	106	49	52	2	0
13	Desarrollo personal	MU	0,071	0,958	0,949	164	54	47	6	2
14		MU uc	0,062	0,969	0,960	133	52	49	0	0
15	Relaciones interpersonales	MU	0,096	0,910	0,890	255	54	48	9	6
16		MU uc	0,068	0,958	0,945	143	50	52	3	0
17	Ocho dimensiones	MM	0,021	0,911	0,908	5242	4436	406		
18	Ocho dimensiones	MM uc	0,019	0,929	0,927	5051	4411	431		

NOTA. MU=Modelo unidimensional; uc=el modelo incluye unicidades correlacionadas; MM=modelo multidimensional. Las diferencias en parámetros estimados entre modelos con los mismos grados de libertad (e.g., M5 y M9) se deben a que en alguna de las variables no se observaron respuestas en alguna de las categorías (en consecuencia, no se estima el umbral).

Inspeccionados los índices *MI* y *SEPC*, se observaron valores superiores a 10 y a ,30 respectivamente en todos los modelos. Por ello, sobre cada modelo unidimensional se liberaron las correlaciones entre residuales sugeridas por *MI* y *SEPC*, en iteraciones sucesivas hasta que el ajuste (*RMSEA*) fuera adecuado y los valores *MI* y *SEPC* resultasen menores que 10 y ,30. En todos los casos fue necesario liberar al menos una correlación entre residuales, siendo la subescala de *derechos* la que requirió liberar mayor número de parámetros (5). Las correlaciones entre residuales estuvieron en todos los casos asociadas a pares de ítems que, sin ser redundantes, compartían de forma evidente especificidades de contenido (p. ej., los ítems “*tiene un plan de salud preventiva*” y “*se supervisa la medicación de forma periódica*”, de la sub-escala de *bienestar físico*), y/o presentaban una redacción similar (p. ej., “*realiza actividades inclusivas que le interesan*” y “*realiza actividades inclusivas adecuadas a sus condiciones físicas y mentales*”).

En todos los casos, el número de parámetros liberados fue muy bajo en relación con el total, y justificado substantivamente por el contenido y redacción de los ítems. Los modelos unidimensionales modificados (modelos pares en la Tabla 32) adquirieron en todos los casos un ajuste adecuado, siendo el más bajo el de la subescala de *relaciones interpersonales* (*RMSEA*= ,068; *CFI*= ,958; *TLI*= ,945), y el más alto el de la subescala de *bienestar material* (*RMSEA*= ,040; *CFI*= ,981; *TLI*= ,985). Las cargas factoriales estandarizadas de cada modelo unidimensional se muestran en la siguiente tabla (Tabla 33).

Tabla 33. Cargas factoriales estandarizadas de los modelos unidimensionales.

Modelo	M2	M4	M6	M8	M10	M12	M14	M16
ITEM	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
1	0,534	0,674	0,558	0,426	0,568	0,561	0,436	0,667
2	0,618	0,595	0,662	0,493	0,740	0,570	0,635	0,413
3	0,662	0,595	0,650	0,584	0,784	0,720	0,658	0,488
4	0,737	0,432	0,674	0,813	0,703	0,736	0,557	0,622
5	0,850	0,559	0,424	0,830	0,796	0,764	0,434	0,710
6	0,886	0,548	0,590	0,812	0,843	0,680	0,672	0,772
7	0,749	0,515	0,705	0,673	0,666	0,660	0,613	0,652
8	0,402	0,601	0,725	0,553	0,552	0,678	0,657	0,742
9	0,577	0,603	0,745	0,613	0,568	0,610	0,657	0,604
10	0,717	0,617	0,710	0,337	0,550	0,601	0,645	0,489
11	0,697	0,684	0,441	0,501	0,448	0,675	0,743	0,489
12	0,648	0,497	0,729	0,525	0,672	0,545	0,789	0,793

NOTA. Todas las cargas están estandarizadas; todas las cargas son significativas ( $p < .01$ ).

A continuación, se estimó un nuevo modelo confirmatorio de primer orden (modelo 18 - M18) utilizando conjuntamente las especificaciones de los ocho modelos unidimensionales estimados en la fase anterior. M18 constó de ocho dimensiones correlacionadas de calidad de vida, cada una medida por sus ítems respectivos, incorporando las correlaciones entre unicidades especificadas previamente en los modelos unidimensionales. M17 mostró un ajuste aceptable ( $RMSEA= ,019$ ;  $CFI= ,929$ ;  $TLI= ,927$ ), sin observarse valores  $MI$  y  $SEPC$  elevados que pudieran sugerir la necesidad de modificaciones adicionales del modelo.

Las cargas factoriales estandarizadas de M18 se muestran en la Tabla 34, junto a la varianza media extractada ( $AVE$ ) y el omega de McDonald de cada factor. Todas las cargas fueron superiores a ,40 ( $M= ,63$ ;  $DT= ,10$ ). Los factores alcanzaron un grado de validez convergente razonablemente alto, en cuanto que la mayor parte de los valores  $AVE$  fueron cercanos a ,50 ( $M= ,43$ ;  $DT= ,048$ ). La fiabilidad basada en el modelo resultó suficiente en todos los casos, en cuanto los valores omega se distribuyeron en un rango comprendido entre ,85 (sub-escala de autodeterminación) y ,90 (subescala de derechos).

Tabla 34. Cargas factoriales estandarizadas del modelo 18.

ITEM	FACTOR								R2
	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	
IS_2	0,734								0,54
IS_4	0,632								0,40
IS_5	0,692								0,48
IS_6	0,634								0,40
IS_7	0,685								0,47
IS_8	0,696								0,48
IS_9	0,670								0,45
IS_10	0,507								0,26
IS_11	0,602								0,36
IS_12	0,778								0,61
IS_13	0,742								0,55
IS_16	0,638								0,41
AU_19		0,631							0,40
AU_20		0,621							0,39
AU_21		0,478							0,23
AU_23		0,451							0,20
AU_24		0,442							0,20
AU_27		0,403							0,16
AU_29		0,617							0,38
AU_30		0,614							0,38
AU_33		0,539							0,29
AU_34		0,709							0,50
AU_35		0,690							0,48
AU_36		0,620							0,38
BE_40			0,411						0,17
BE_41			0,552						0,30
BE_43			0,684						0,47
BE_45			0,639						0,41
BE_49			0,629						0,40
BE_50			0,561						0,31
BE_51			0,630						0,40
BE_52			0,723						0,52
BE_53			0,697						0,49
BE_54			0,698						0,49
BE_55			0,693						0,48
BE_56			0,801						0,64



Tabla 34. Cargas factoriales estandarizadas del modelo 18 (continuación).

ITEM	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	R2
BF_57				0,358					0,13
BF_58				0,550					0,30
BF_60				0,720					0,52
BF_61				0,712					0,51
BF_62				0,765					0,59
BF_63				0,771					0,59
BF_64				0,757					0,57
BF_67				0,661					0,44
BF_68				0,571					0,33
BF_71				0,427					0,18
BF_72				0,474					0,22
BF_73				0,544					0,30
BM_79					0,595				0,35
BM_80					0,769				0,59
BM_82					0,732				0,54
BM_83					0,730				0,53
BM_86					0,598				0,36
BM_87					0,669				0,45
BM_88					0,542				0,29
BM_89					0,663				0,44
BM_91					0,582				0,34
BM_92					0,582				0,34
BM_93					0,526				0,28
BM_94					0,730				0,53
DE_097						0,658			0,43
DE_098						0,525			0,28
DE_101						0,705			0,50
DE_103						0,732			0,54
DE_104						0,683			0,47
DE_105						0,611			0,37
DE_106						0,730			0,53
DE_107						0,711			0,51
DE_109						0,490			0,24
DE_114						0,565			0,32
DE_115						0,720			0,52
DE_116						0,840			0,71
IS_14							0,509		0,26
DP_117							0,671		0,45
DP_118							0,678		0,46
DP_121							0,546		0,30
DP_127							0,435		0,19
DP_128							0,677		0,46
DP_129							0,624		0,39
DP_132							0,646		0,42
DP_133							0,656		0,43
DP_134							0,620		0,38
DP_135							0,705		0,50
DP_136							0,763		0,58
RI_139								0,669	0,45
RI_141								0,515	0,27
RI_142								0,578	0,33
RI_144								0,590	0,35
RI_145								0,680	0,46
RI_146								0,741	0,55
RI_147								0,652	0,43
RI_149								0,682	0,47
RI_150								0,640	0,41
RI_152								0,411	0,17
RI_153								0,521	0,27
RI_155								0,777	0,60
<i>Omega</i>	0,90	0,85	0,90	0,88	0,90	0,90	0,89	0,88	<b>0,89</b>
<i>AVE</i>	0,45	0,33	0,42	0,39	0,41	0,39	0,46	0,40	

NOTA. Todas las cargas están estandarizadas; todas las cargas son significativas ( $p < .01$ )

Las correlaciones entre factores se muestran en la Tabla 35. Las correlaciones adquirieron un rango comprendido entre ,39 (bienestar físico e inclusión social) y ,86 (relaciones interpersonales y desarrollo personal).

Tabla 35. Correlaciones entre los factores del modelo 18.

	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
IS	1							
AU	0,43	1						
BE	0,41	0,54	1					
BF	0,39	0,42	0,60	1				
BM	0,43	0,47	0,56	0,80	1			
DE	0,43	0,55	0,63	0,67	0,76	1		
DP	0,54	0,53	0,71	0,69	0,65	0,79	1	
RI	0,50	0,47	0,73	0,60	0,72	0,76	0,86	1

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

#### 4.4. Conclusiones

Los análisis estadísticos de la fiabilidad y capacidad de discriminación de los ítems en la muestra Down refrendaron los resultados de los análisis cualitativos y cuantitativos que se obtuvieron en el estudio preliminar, probando las diferencias significativas que podían darse entre el colectivo de niños y jóvenes con síndrome de Down y los niños y jóvenes con otra discapacidad intelectual de la muestra del estudio de validación de la escala KidsLife original. Se destacaba la necesidad de realizar modificaciones a la versión piloto de la escala KidsLife adaptando su contenido a la realidad de colectivos específicos, para obtener una evaluación de calidad de vida fiable y precisa.

Estas diferencias se percibían tanto en el contenido y la interpretación de las respuestas como en la capacidad de discriminación y fiabilidad de los ítems, que era variable entre la muestra general y la muestra Down, ya que algunos ítems mostraban un efecto techo (medias excesivamente altas) en la muestra de personas con síndrome de Down. Dos terceras partes de los ítems de la versión piloto (que en la muestra Down obtenían unas puntuaciones extremas, excesivamente positivas o negativas según la orientación del ítem) forman parte de la versión final de la escala KidsLife general, mientras que muchos de estos ítems fueron eliminados de la escala KidsLife -Down o requirieron adaptaciones en su redacción.

El conjunto de ítems por dimensiones seleccionados por su adecuación a la muestra de personas con síndrome de Down mostraba unas propiedades adecuadas, con suficientes evidencias de fiabilidad y validez para la adaptación de la escala.

Respecto al coeficiente alfa de Cronbach, al comparar los valores de las dos muestras (población general de discapacidad intelectual y población con síndrome de Down) en la escala KidsLife original (versión piloto) (ver Tabla 36), mostraban una disminución del coeficiente en casi todas las dimensiones para la muestra Down, excepto inclusión social, derechos y desarrollo personal, que mantenían prácticamente el mismo valor. Al comparar los valores de las dos escalas, KidsLife original y la adaptación KidsLife-Down (de la muestra Down) los valores del coeficiente de las dimensiones de autodeterminación, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal y relaciones interpersonales mostraban igualmente una disminución, si bien esto puede ser debido fundamentalmente a la reducción del número de ítems (de 20 a 12), más que a un fallo de consistencia interna. En cambio, el valor del coeficiente alfa de las dimensiones de inclusión social, bienestar emocional y derechos, permanecieron estables en las diferentes versiones analizadas.

Tabla 36. Coeficiente Alfa de Cronbach. Comparativa de las diferentes versiones de la Escala KidsLife.

	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
<i>KidsLife (piloto) General</i>	0.875	0.887	0.843	0.824	0.881	0.812	0.906	0.892
<i>KidsLife Muestra Down</i>	0.877	0.870	0.836	0.792	0.831	0.815	0.907	0.868
<i>KidsLife - Down</i>	0.876	0.823	0.836	0.765	0.795	0.816	0.823	0.821

NOTA. IS= Inclusión Social; A= Autodeterminación; BE= Bienestar Emocional; BF= Bienestar Físico; BM= Bienestar Material; DE= Derechos; DP= Desarrollo Personal; RI= Relaciones Interpersonales.

En el análisis factorial exploratorio de las dimensiones, todos los valores propios del primer factor eran mayores y la varianza explicada siempre era mayor en el primer factor que en el segundo, si bien no siempre superior a 3 puntos. Las medias de los ítems eran en general bastante altas en todas las dimensiones (lo que revela que son ítems fáciles), siendo el máximo valor 3,78 (i104) y el menor 1,75 (i30) (Tabla 37).

Tabla 37. Valores máximos y mínimos de la dificultad de los ítems por dimensiones.

<i>Dimensiones</i>	<i>Media más alta</i>	<i>Ítem corresp.</i>	<i>Media más baja</i>	<i>Ítem corresp.</i>
<i>Autodeterminación</i>	<b>3,04</b>	i34	<b>1,75</b>	i30
<i>Bienestar emocional</i>	<b>3,56</b>	i43	<b>2,49</b>	i40
<i>Bienestar físico</i>	<b>3,61</b>	i62 - i60	<b>2,97</b>	i71
<i>Bienestar material</i>	<b>3,76</b>	i80 - i91	<b>3,16</b>	i88
<i>Derechos</i>	<b>3,78</b>	i104	<b>2,57</b>	i98
<i>Desarrollo personal</i>	<b>3,49</b>	i128	<b>2,93</b>	i14
<i>Inclusión social</i>	<b>3,46</b>	i02	<b>2,39</b>	i16
<i>Relaciones interpersonales</i>	<b>3,64</b>	i145	<b>2,78</b>	i141

Algunas dimensiones permitían más cambios y ajustes que otras, según los valores estadísticos de sus ítems, mientras que en otras existían pocas posibilidades de cambio. Así, las dimensiones de bienestar físico y derechos se completaron pronto porque no había opciones de cambios, más allá de modificar los enunciados y ejemplos para hacer más claro el contenido. En las dimensiones de autodeterminación, bienestar emocional, bienestar material y relaciones interpersonales, después de diferentes pruebas con diversos cambios en los ítems, se determinaron fácilmente los mejores ítems para la adaptación. Las dimensiones más complicadas de cerrar fueron inclusión social y desarrollo personal, pues existían varias opciones posibles, pero ninguna que terminara de convencer. Se decidió probar una opción arriesgada, moviendo ítems a la dimensión de desarrollo personal que en la versión general de la escala KidsLife pertenecían a otra dimensión, como era el caso de is14 y au28, pero que por su contenido en referencia a "*apoyos para la persona*" podían encajar en la misma. Esto funcionó así para el ítem is14 solamente, que quedó incorporado a esa dimensión.

Finalmente se obtuvo un conjunto de 12 ítems para cada dimensión con evidencias de fiabilidad y validez adecuadas. La escala KidsLife-Down quedó conformada como se muestra en la Tabla 38.

Puesto que la elección de los ítems definitivos había estado muy mediatizada por los valores de fiabilidad (discriminación y dificultad) de los ítems, lo que había condicionado la presencia y ausencia de contenido que se consideraba relevante, se dedicó un esfuerzo extra a realizar modificaciones en la redacción de los ítems (no cambios sustanciales el contenido, que se mantuvo intacto, sino en los ejemplos incluidos con el fin de clarificarlos), ya que se consideraba que las altas puntuaciones directas en la evaluación de la calidad de vida y los

bajos índices de discriminación y baja dificultad se debían fundamentalmente a errores de interpretación del contenido del ítem por parte de los informadores.

Tabla 38. Detalles de la versión final escala KidsLife-Down y diferencias con la escala KidsLife General.

<i>Dimensiones</i>	<i>Ítems eliminados</i>	<i>Ítems definitivos</i>	<i>Ítems diferentes a la escala general</i>
Autodeterminación	17,18,22,25,26,28,31,32	19,20,21,23,24,27,29,30,33,34,35,36	<b>23-24-29-34</b>
Bienestar emocional	37,38,39,42,44,46,47,48	40,41,43,45,49,50,51,52,53,54,55,56	<b>40-49-55</b>
Bienestar físico	59,65,66,69,70,74,75,76	57,58,60,61,62,63,64,67,68,71,72,73	<b>79-87-89</b>
Bienestar material	77,78,81,84,85,90,95,96	79,80,82,83,86,87,88,89,91,92,93,94	<b>79-87-89</b>
Derechos	9,100,102,108,110,111,112,113	97,98,101,103,104,105,106,107,109,114,115,116	<b>98-105</b>
Desarrollo personal	119,120,122,123,124,125,126,130,131	14,117,118,121,127,128,129,132,133,134,135,136	<b>117-118-127-128-129-134</b>
Inclusión social	1,3,15	2,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,16	<b>9-12-13</b>
Relaciones interpersonales	137,138,140,143,148,151,154,156	139,141,142,144,145,146,147,149,150,152,153,155	<b>139-142-146-152-155</b>

Para ello, se realizaron cambios en los ejemplos de los ítems 5 y 11 de inclusión social, de los ítems 21, 23, 27 y 33 de autodeterminación, de los ítems 41, 43, 50 y 53 en bienestar emocional, de los ítems 61, 67 y 72 de bienestar físico, de los ítems 83 y 91 de bienestar material, de los ítems 101, 104, y 105 de derechos, y del ítem 142 en relaciones interpersonales (ver Tabla 39). Además, algunos ítems cambiaron ligeramente el enunciado, como el ítem bf71, donde se incorpora la matización "*aprender a cambiar*" en lugar de "*cambiar*". Estos cambios se pueden consultar en detalle en la Tabla 39.

Respecto a la operacionalización de constructo de calidad de vida en el colectivo de niños y adolescentes con síndrome de Down, los resultados del análisis factorial confirmatorio muestran, entre los diferentes modelos comparados, que los datos se ajustan al modelo de calidad de vida de ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002/2003), por lo que queda comprobada su idoneidad para aplicarlo a la evaluación de la calidad de vida de personas con síndrome de Down.

Tabla 39. Comparativa entre KidsLife y KidsLife-Down en la redacción de los ítems.

Item redacción original	Item redacción adaptada KidsLife-Down
5. Tiene oportunidad de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (p.ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	p.ej. viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos.
11. Utiliza entornos comunitarios (p.ej., colegios, cafeterías, bibliotecas, piscina, cine, parque, playa)	p.ej., colegio, gimnasio, biblioteca, centros cívicos, talleres comunitarios, espacio joven, bandas de música, campamentos urbanos.
21. Tienes oportunidad de negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p.ej., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)	p.ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, realizar un deporte o competición que no le gusta.
23. Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p.ej., durante el cuidado personal, comida, actividades)	p.ej., durante su cuidado personal o actividades formativas o terapéuticas.
27. Decora la habitación a su gusto (p.ej., elige posters, cuadros, disposición de objetos)	p.ej., elige poster, cuadros, colchas y sábanas, disposición de muebles y objetos)
33. Elige con quién pasar su tiempo libre (p.ej., amigos, cuidadores, familiares)	p.ej., amigos, familiares, monitores.
41. Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible p.ej., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades)	p.ej., espacios, funcionalidad, temporalización, personas, actividades.
43. Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p.ej., angustia, tristeza, tensión, enfado)	p.ej., angustia, miedo, tristeza, enfado, tensión.
50. Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p.ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	p.ej., bajas, vacaciones, enfermedades, ausencias.
53. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p.ej., agresión autolesión)	p.ej., rabieta, hiperactividad, escapadas, correr, abrazar en exceso, gritos, impulsividad, tirar o arrojar cosas, agitación, bloqueos)
61. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p.ej., espasticidad, rigidez, deformidad)	p.ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad atlantoaxoidea y atlantoccipital, escoliosis.
67. Tiene una adecuada higiene (p.ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen corporal (p.ej., ropa adecuada para su edad, para la ocasión)	p.ej., dientes, pelo, uñas p.ej., ropa y accesorios adecuados para su edad.
72. Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud.	p.ej., fisioterapia, realización de un deporte.
83. Le gustan las cosas que tiene (p.ej., juguetes, materiales escolares, ropa)	p.ej., juegos, materiales escolares, revistas y libros, música, móvil, tableta.
91. Cuenta con las ayudas técnicas necesarias para maximizar su autonomía.	p.ej., móvil, tableta, aplicaciones informáticas.
101. Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p.ej., durante su cuidado personal y su higiene, relacionado con su sexualidad, información confidencial)	p.ej., espacios personales, móvil y mensajes, cuidado personal, información confidencial.
104. Se respetan y defienden sus derechos (p.ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a)	p.ej., confidencialidad, capacidad de obrar, derecho al sufragio, acceso a formación y empleo)
105. Se respeta su intimidad (p.ej., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian de pañal)	p.ej., llamar antes de entrar, cerrar la puerta y no entrar cuando usa los cuartos de baño, sus relaciones y sentimientos personales.
142. Se proporcionan oportunidades para que la familia participe en sus actividades diarias si ambas partes lo desean.	p.ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación.

Según Marsh (2007) es casi imposible obtener un ajuste aceptable en instrumentos de evaluación con múltiples factores cuando los análisis se realizan a nivel de ítem, pero los valores de fiabilidad obtenidos para la adaptación de la escala KidsLife-Down son adecuados y revelan una estructura interna sin discrepancias entre el modelo propuesto y los datos observados con el instrumento. Los índices de ajuste parcial utilizados (parsimonioso e incremental) son la representación más fiable de la bondad de ajuste real de los modelos y el índice omega de McDonald analiza el grado de consistencia interna en función de las cargas factoriales. Todos los valores se mantienen en un rango adecuado y aceptable. Las correlaciones entre las dimensiones del modelo se mantienen por debajo de ,60, lo que niega la existencia de multicolinealidad entre los factores propuestos, únicamente la relación entre bienestar material y bienestar físico, y entre relaciones interpersonales y desarrollo personal, muestran unos niveles ligeramente elevados, por encima de ,80, pero adecuados.

## CAPÍTULO 5. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

### 5.1. Introducción y objetivos

El tercer objetivo de este trabajo consistió en identificar el perfil de calidad de vida de las personas con síndrome de Down en las etapas de la infancia y la adolescencia, con el fin último de determinar las áreas en las que presentan mayores necesidades y aquellas en las que muestran mayores fortalezas (realizando un análisis de la información en los ámbitos del macrosistema y el mesosistema).

Para ello, detallamos los resultados relacionados con calidad de vida obtenidos en la muestra con síndrome Down utilizando la versión final de la escala KidsLife-Down, el instrumento que se adaptó específicamente para este colectivo. Los resultados obtenidos constituirían una aproximación a la calidad de vida en los jóvenes con síndrome de Down de nuestro país. Del mismo modo, los resultados obtenidos pueden guiar el desarrollo y la implementación de planes individuales de apoyo, así como la supervisión de la eficacia de tales planes (i.e., análisis de la información en el ámbito del microsistema).

### 5.2. Método

#### 5.2.1. Participantes

La muestra de este estudio coincidía con la del estudio descrito en el capítulo anterior, centrado en el desarrollo de la escala KidsLife-Down. Así, estaba formada por 405 participantes con síndrome de Down, evaluados por 325 informadores, procedentes de 73 entidades.

Como se ha presentado anteriormente, el grupo de niños y jóvenes evaluados se repartían entre 238 niños (58,90%) y 166 niñas (41,10%), distribuidos en tres rangos de edad (Figura 16), existiendo predominio de varones en todos los grupos y siendo el rango de edad más numeroso el correspondiente a las edades centrales: de 9 a 14 años.



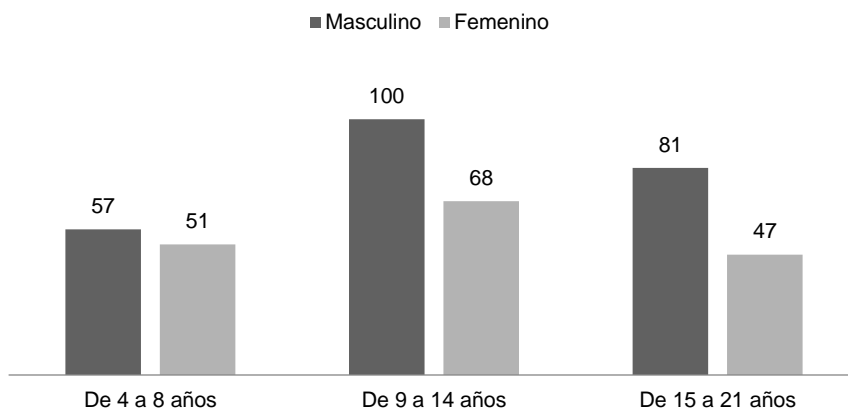


Figura 16. Distribución de los participantes por grupos de edad y sexo.

Este predominio de varones estaba presente en casi todas las variables personales evaluadas, siendo superior incluso en las condiciones asociadas como discapacidades sensoriales, trastornos del espectro del autismo o problemas de conducta (Figuras 17 a 20).

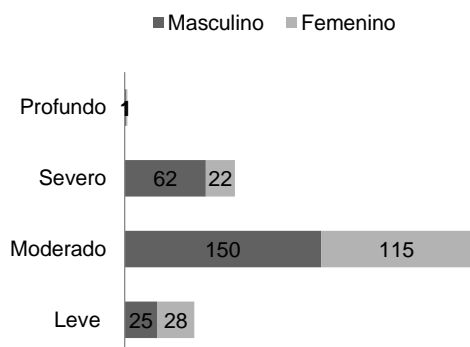


Figura 17. Nivel de discapacidad intelectual por sexo.

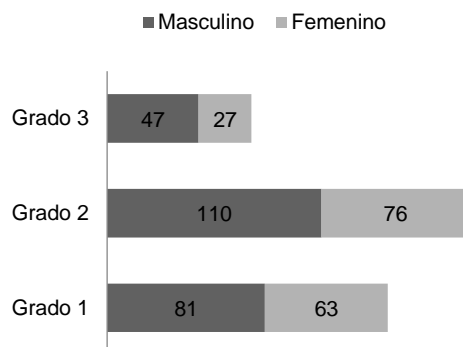


Figura 18: Nivel de dependencia por sexo.

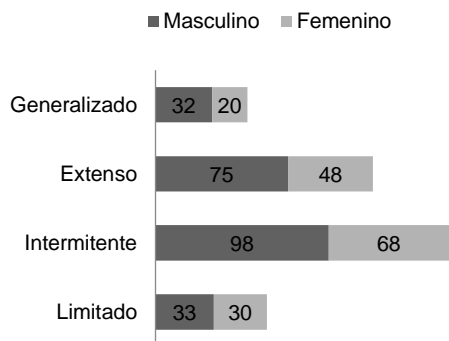


Figura 19. Distribución de necesidades de apoyos por sexo.

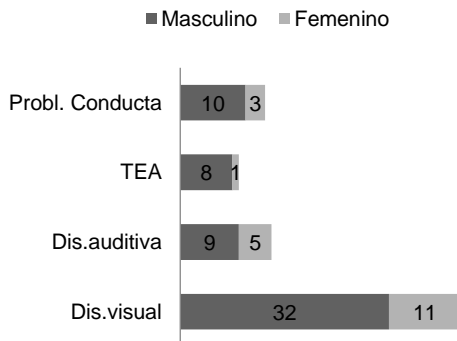


Figura 20. Distribución de otras condiciones por sexo.

Por grupos de edad, el nivel de apoyos más frecuente era de tipo intermitente a partir de los 9 años, mientras que en los participantes más pequeños era más frecuente un apoyo de tipo extenso (Figura 21). El grado de situación de dependencia más común era el grado 2, excepto entre los jóvenes adultos, donde prevalecía por un escaso margen el grado 1 (Figura 22). El nivel de discapacidad intelectual más frecuente era moderado en todas las edades (Figura 23).

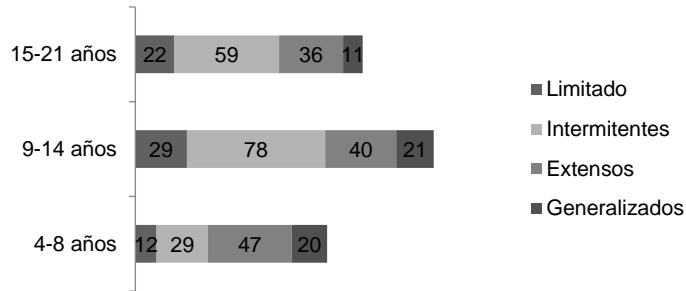


Figura 21. Distribución de necesidades de apoyos por grupos de edad.

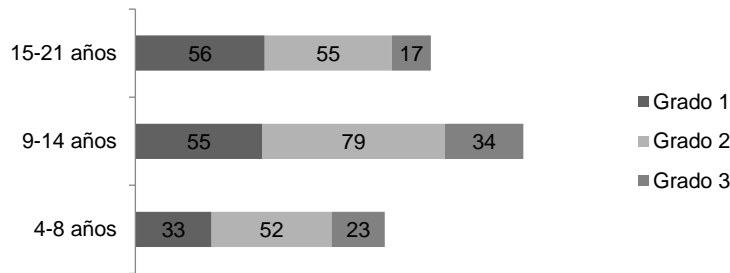


Figura 22. Distribución del grado de dependencia por grupos de edad.

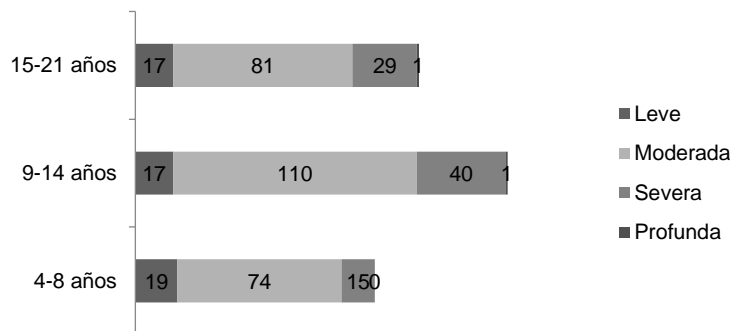


Figura 23. Distribución del nivel de discapacidad intelectual por grupos de edad.

La muestra incluía participantes de todo el territorio español (con la única excepción de la comunidad de Cantabria), habiendo una distribución homogénea por género en las comunidades con menos participación y predominando los varones en las comunidades de Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Galicia, Extremadura, Murcia y Madrid (las cuales presentaban un porcentaje mayor de participación) (Figura 24).

En la distribución de participantes por grupos de edad en las diferentes comunidades autónomas predominaron los jóvenes en las edades centrales en algunos territorios, pero no de manera generalizada, existiendo comunidades con predominio de jóvenes más mayores (Galicia, Principado de Asturias y Castilla y León) y comunidades con predominio de las edades más tempranas (País Vasco) (Figura 25).

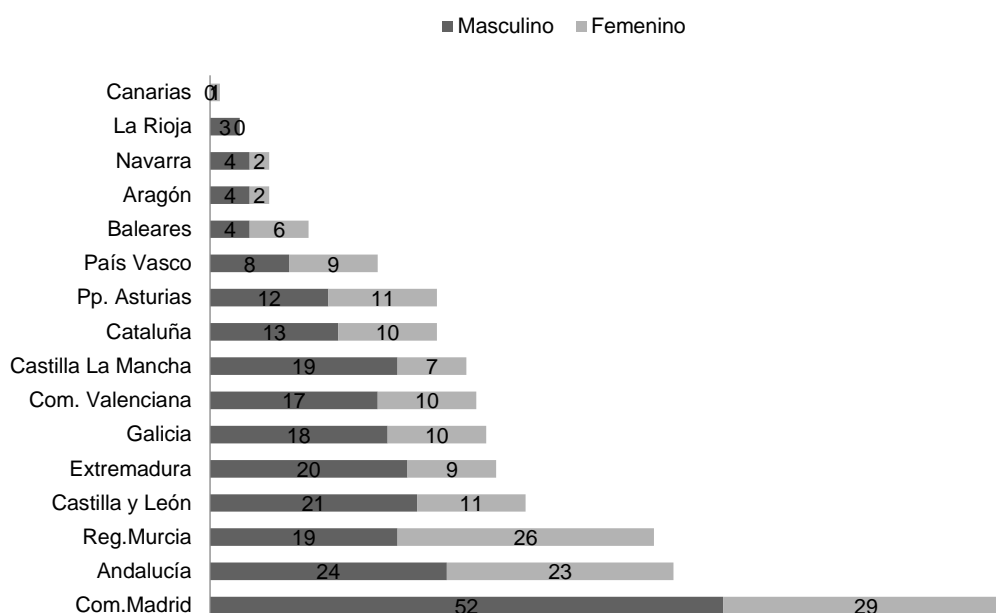


Figura 24. Distribución de participantes por territorio y sexo.

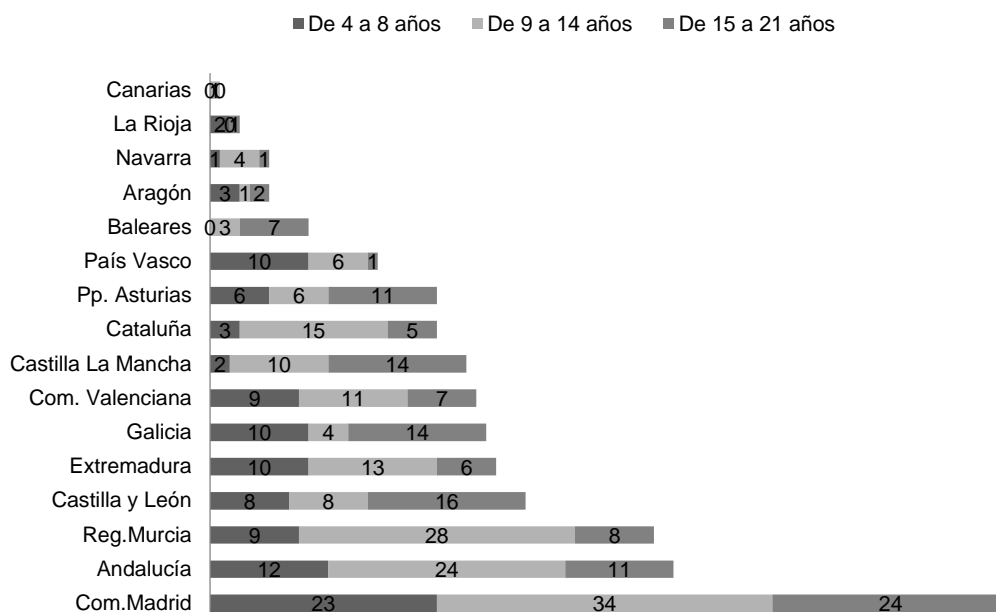


Figura 25. Distribución de participantes por territorio y edad.

El tipo de escolarización predominante por comunidades autónomas era heterogéneo, encontrándonos comunidades con una distribución pareja entre escolarización en educación especial y educación ordinaria, y otras autonomías donde esa distribución resultaba más desigual, mostrando una de las dos tipologías un porcentaje significativamente mayor (Figura 26).

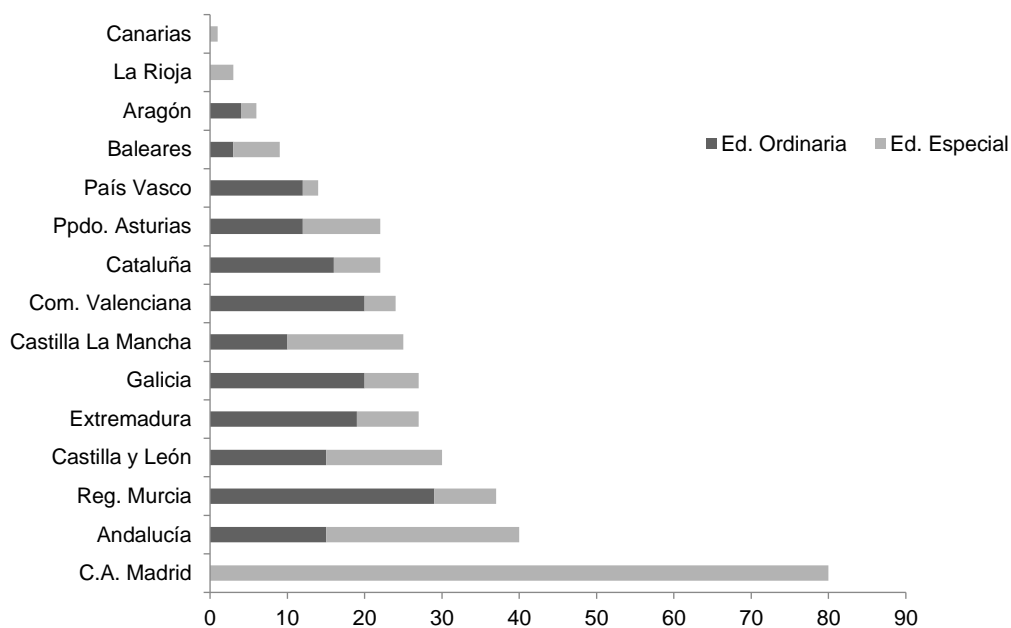


Figura 26. Distribución de participantes por territorio y tipo de escolarización.

### 5.2.2. Instrumento

Para realizar la evaluación de calidad de vida se utilizó la escala KidsLife-Down (Apéndice 4), dirigida a niños y adolescentes con síndrome de Down. La escala KidsLife-Down mantiene las mismas características y particularidades de la escala KidsLife original.

El estudio de validación de la escala KidsLife-Down contó con un total de 405 participantes, que cumplían los requisitos de diagnóstico, edad y ser usuarios de servicios y apoyos de organizaciones sociales, sanitarias o educativas. El único criterio de exclusión utilizado fue que la persona se encontrara trabajando y, por tanto, fuera del sistema educativo. Las características de esta muestra se pueden observar en el apartado correspondiente del capítulo anterior y en el apartado *Participantes* de este mismo estudio con más detalle.

Los análisis de fiabilidad, en términos de consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach y otros), junto con un detallado análisis de los ítems (índice de homogeneidad corregida y análisis factorial exploratorio), llevaron a una reducción de la escala de 156 a 96 ítems. La escala final muestra suficientes y adecuadas evidencias de fiabilidad y validez basadas en la estructura interna de la escala, así como validez convergente y discriminante. La validez del constructo (análisis factorial confirmatorio) revela un ajuste al modelo de ocho dimensiones de calidad de vida, por tanto, resulta una herramienta útil para proporcionar datos que guíen las prácticas profesionales.

Así, la versión final de la escala KidsLife-Down está formada por 96 ítems que evalúan los resultados personales relacionados con cada uno de los ocho dominios de calidad de vida (i.e., autodeterminación, bienestar material, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, derechos, relaciones interpersonales e inclusión social), contando cada dominio con 12 ítems. Son ítems sencillos, de redacción clara, redactados en tercera persona y sin negaciones. El formato de respuesta se ajusta a la frecuencia con que la circunstancia expuesta en la pregunta se produce en la vida de la persona evaluada (*nunca, a veces, frecuentemente o siempre*). Se trata de un informe externo de la calidad de vida del niño o adolescente, por lo que el informador es una persona, profesional o familiar, que conoce bien a la persona y tiene oportunidad de observarla en diferentes contextos (requisitos contemplados para los informadores).

### 5.2.3. Procedimiento

Para la recogida de los datos de esta investigación el procedimiento fue el mismo que para los estudios detallados en los capítulos anteriores (el estudio de adecuación y el de adaptación). Por tanto, como se ha expuesto anteriormente, se partía del contacto y colaboración con la federación de instituciones Down España y otras entidades que prestan servicios y apoyos a las personas con síndrome de Down y sus familias, realizándose la difusión y recogida de escalas durante algo menos de tres años, entre octubre de 2013 y abril de 2016.

### 5.2.4. Análisis de datos

Los análisis se basaron en estadísticos descriptivos de los datos agregados en función de la frecuencia con que ocurría la situación expuesta en el ítem en la vida de la persona. Se agruparon los resultados por dimensiones y se obtuvieron las medias, medianas, correlaciones y otros estadísticos descriptivos relevantes. También se examinaron los porcentajes de respuesta válidos para los conjuntos de ítems, con la finalidad de comprobar la tendencia de los datos.

Finalmente, se realizaron contrastes de medias (prueba *t* de Student y análisis de varianza), con un valor de significación de  $p < ,05$ , para comprobar la influencia de determinadas variables sociodemográficas en los datos obtenidos, utilizando contrastes *post hoc* (prueba *F* de Scheffé) para encontrar el foco de las diferencias en el caso de comparaciones con múltiples opciones.

Los análisis se ejecutaron con el programa informático SPSS v.22.

## 5.3. Resultados

Los resultados se presentan para la escala en su conjunto y cada una de las dimensiones. En la Tabla 40 se pueden observar todos los estadísticos descriptivos que comentaremos en los próximos apartados.

Tabla 40. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en los resultados de la muestra Down.

Descriptivos	AU	BE	BF	BM	DP	DR	IS	RI	E.TOTAL
Media	31,178	38,769	41,418	43,349	39,237	40,665	33,955	40,329	308,903
ET Medida	0,299	0,287	0,261	0,220	0,258	0,265	0,334	0,255	1,557
N Válido	404	404	404	404	404	404	404	404	404
Mediana	31	39	43	45	39	41	34	41	310
Moda	32	42	48	48	40	46	35	39	289
Fr. Moda	9,4	8,6	10,6	18,8	8,1	8,9	7,7	8,4	2,7
%									
Mínimo	15	17	25	27	26	20	15	21	184
Máximo	47	48	48	48	48	48	48	48	381
PMTco	24	24	24	24	24	24	24	24	192
Varianza	36,286	33,498	27,569	19,553	26,956	28,372	45,318	26,430	979,854
DT	6,023	5,787	5,250	4,421	5,191	5,326	6,731	5,140	31,302
Rango	32	31	23	21	22	28	33	27	197
Percentiles									
25	27	34	38	41	35	37	29	37	288
50	31	39	43	45	39	41	34	41	310
75	35	44	45	47	43	45	38	44	332
Asimetría	,215	-,371	-,848	-1,125	-,217	-,642	,087	-,484	-,334
Error:	,121								
Curtosis	-,470	-,202	,149	,905	-,672	,043	-,418	-,144	,046
Error:	,242								

NOTA. AU= Autodeterminación, BE= Bienestar emocional, BF= Bienestar físico, BM= Bienestar material, DP= Desarrollo personal, DR= Derechos, IS= Inclusión social, RI= Relaciones interpersonales, E.TOTAL= Escala Total.

### 5.3.1. Puntuaciones en la escala total

La distribución del conjunto de datos presentaba una asimetría negativa y curtosis ligeramente superior a cero, pero con tendencia mesocúrtica prácticamente normal. El rango de las puntuaciones tenía una amplitud de 197, desde un mínimo de 184 a un máximo de 381, siendo los valores de la escala mínimo y máximo posibles 96 y 384, respectivamente. Tanto la media ( $M= 308,903$ ) como la mediana ( $Me= 310$ ) se situaban por encima del punto medio teórico (192), valor que ya era ampliamente superado por el percentil 25 de la muestra.

Las medias de cuatro de las ocho dimensiones evaluadas mostraban unos niveles cercanos al resultado máximo (48). Al analizar las puntuaciones por dimensiones, se

encontraba que la mediana en la mitad de las dimensiones (bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales y derechos) mostraba valores cercanos a la puntuación máxima (por encima de 40) (Figura 27). La dispersión dentro las dimensiones no era muy amplia, entre el 50% y 60% de las puntuaciones se situaban por encima de la media de cada dimensión, mientras que la mitad de las opciones de respuesta inferiores en frecuencia (*nunca, a veces*) apenas recogían entre un 1% y un 2% de las respuestas, excepto en las dimensiones de autodeterminación e inclusión social, donde estos porcentajes subían a un 15% y un 8%, respectivamente, mostrando unos rangos más amplios.

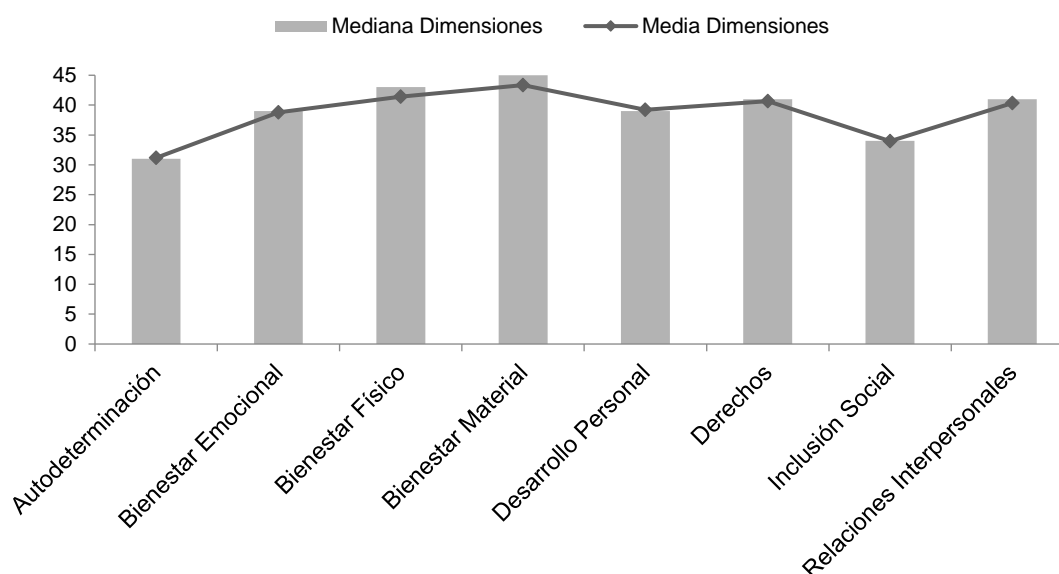


Figura 27. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en la muestra Down.

Las dimensiones mejor valoradas resultaron bienestar material y bienestar físico, seguidas de derechos. Las menos valoradas fueron inclusión social y autodeterminación. Desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar emocional quedarían en el rango intermedio, con puntuaciones también muy positivas, pero menos extremas.

Los ítems mejor y peor puntuados (ver Tabla 41) pertenecían a esas mismas dimensiones. La moda de los ítems fue casi siempre 4 (máximo valor posible), excepto las de autodeterminación e inclusión social, cuyos ítems tenían como moda predominante los valores 2 y 3.



Tabla 41. Ítems con medias más altas y más bajas.

Con medias más altas	Con medias más bajas
Se respetan y defienden sus derechos (dr65)	Participa en la elaboración de su plan individual (au23)
Tiene un plan de salud preventiva (bf48)	Decora la habitación a su gusto (au17)
Cuenta con las ayudas técnicas adecuadas para maximizar su autonomía (bm49)	Participa en grupos naturales de su comunidad (is07)
Dispone de un espacio físico con sus pertenencias a su alcance (bm52)	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno (au21)
Dispone de los bienes materiales que necesita (bm53)	Elige la ropa que se quiere poner (au16)
En su entorno es tratado con respeto (dr69)	Tiene una ficha personal que todo el personal debe conocer (be25)
Tiene una adecuada higiene (bf39)	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad (is10)

Respecto a la relación entre dimensiones, las correlaciones más elevadas fueron entre las dimensiones desarrollo personal, derechos y relaciones interpersonales. Fueron significativas las correlaciones entre bienestar material y bienestar físico, relaciones interpersonales y derechos, desarrollo personal y bienestar emocional. Las correlaciones más bajas se encontraron entre inclusión social y bienestar emocional y físico, así como entre autodeterminación y bienestar físico (Tabla 42). Los valores se situaban en un rango adecuado para asegurar que no existe multicolinealidad en las dimensiones, ya que las correlaciones no eran excesivamente elevadas, lo que demostraba que miden diferentes aspectos del constructo.

Tabla 42. Correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida en los resultados de la muestra Down.

	AU	BE	BF	BM	DE	RI	IS	DP
AU	1							
BE	,392	1						
BF	,314	,421	1					
BM	,346	,389	<b>,586</b>	1				
DE	,437	,457	,494	<b>,539</b>	1			
RI	,365	<b>,531</b>	,441	<b>,553</b>	<b>,578</b>	1		
IS	,355	,282	,263	,317	,326	,439	1	
DP	,402	<b>,560</b>	,511	,497	<b>,617</b>	<b>,681</b>	,449	1

NOTA. AU= Autodeterminación; BE= Bienestar emocional; BF= Bienestar físico; BM= Bienestar material; DE= Derechos; RI= Relaciones interpersonales; IS= Inclusión social; DP= Desarrollo personal. **En negrita**, valores significativos.

### 5.3.2. Puntuaciones en autodeterminación

La dimensión de autodeterminación presentaba una asimetría positiva, al contrario que la mayoría de las dimensiones. La curtosis era de tipo platicúrtica, con reducida concentración de puntuaciones alrededor de valores centrales.

La media ( $M= 31,178$ ) y la mediana ( $Me= 31$ ) se situaban por encima del punto teórico medio (24), si bien con menos diferencia que el resto de las dimensiones. El percentil 25 se encontraba en la puntuación 27 (igualmente superior al punto medio teórico). El rango era de 32, uno de los mayores de todas las dimensiones, con un valor mínimo 15 y máximo de 47 (siendo los valores extremos posibles 12 y 48, respectivamente), mostrando una dispersión más amplia que los demás rangos de las otras dimensiones.

La media de los ítems se situaba entre 1,75 y 3,04, el rango de medias más bajo de toda la escala. Las puntuaciones medianas, si bien existía un predominio del valor 3, también había ítems con valores 2, e incluso, el ítem con la media más baja, con valor 1 (Figura 28).

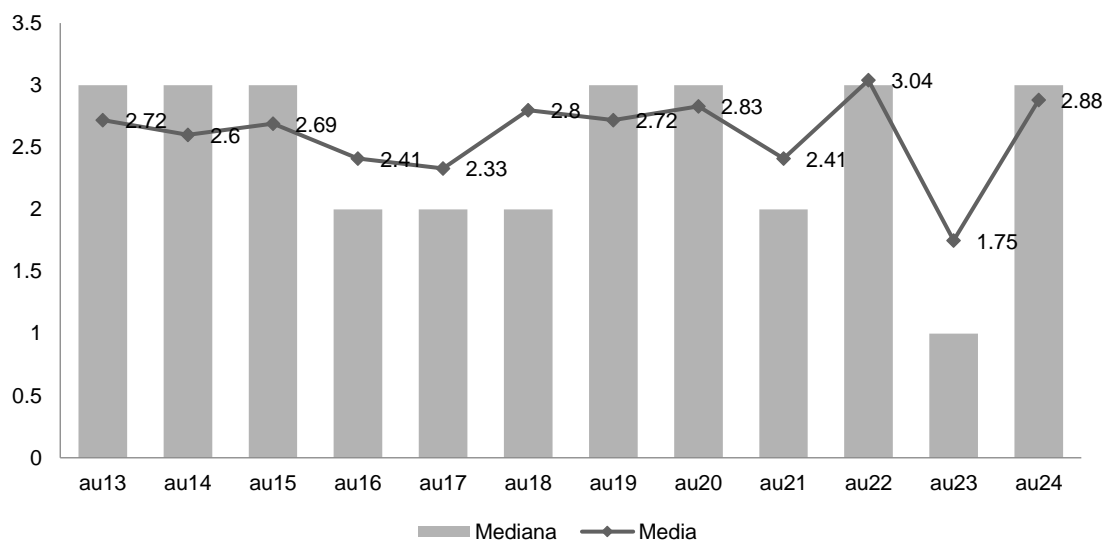


Figura 28. Descriptivos de la dimensión de autodeterminación.

La dimensión de autodeterminación obtuvo la media más baja en comparación con el resto de dimensiones, por debajo de inclusión social. Las puntuaciones medias más altas en esta dimensión eran de los ítems au22 ("En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias") y au24 ("Se respetan sus decisiones"). En esta dimensión se encontraba el ítem peor puntuado de toda la escala, au23 ("Participa en la elaboración de su plan individual de

apoyos"), que tenía una puntuación por debajo de la media general de la escala. Otros ítems con puntuaciones inferiores al resto eran los ítems referidos a elecciones personales (ropa, actividades, decoración de su espacio) y situaciones donde sería necesario tener en cuenta sus opiniones personales. Aun así, estas puntuaciones se situaban por encima de la media general.

En esta dimensión se podía observar la mayor variabilidad entre las opciones de respuesta, las opciones intermedias ("*a veces*" y "*frecuentemente*") agrupaban la mayor parte de las respuestas.

De acuerdo con las respuestas obtenidas, en un 70-60% la persona tenía un programa o un plan que valoraba sus preferencias y se respetaban sus decisiones personales. En torno al 50% elegía cómo y con quién quería pasar su tiempo libre, y su entorno procuraba tomar medidas para permitir que la persona hiciese elecciones, pudiendo negarse a hacer actividades que le resultasen desagradables (Tabla 43).

Tabla 43. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en autodeterminación.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECUE- NTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones</i>	3,7	38,4	39,9	18,1
<i>Elige cómo pasar su tiempo libre</i>	5,9	42,6	37,1	14,4
<i>Elige con quién pasar su tiempo libre</i>	8,2	36,4	33,9	21,5
<i>Elige la ropa que se quiere poner</i>	12,6	46,8	27,2	13,4
<i>Decora la habitación a su gusto</i>	21	39,6	24,5	14,9
<i>Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuados a sus preferencias</i>	7,2	29	40,6	23,3
<i>Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud</i>	4,7	39,1	36,1	20
<i>Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la considera desagradable</i>	3	37,1	33,9	26
<i>Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en el entorno</i>	15,1	44,3	24,8	15,8
<i>En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias</i>	2,7	22,8	42,6	31,9
<i>Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos</i>	50,5	31,2	11,4	6,9
<i>Se respetan sus decisiones</i>	0,5	33,4	43,6	22,5

En las respuestas también se reflejaba que para el 60% de los niños o jóvenes con síndrome de Down no se tenía en cuenta su opinión cuando se realizaban cambios, ni decoraban sus espacios personales. Más del 40% no tenía oportunidad de hacer elecciones, ni podía negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud, ni podía elegir cómo ni con quién estar en su tiempo libre. Más del 80% no participaba en la elaboración de su plan individual de apoyos. Un 33% vivía que sus decisiones personales sólo sean respetadas "a veces" (Figura 29).

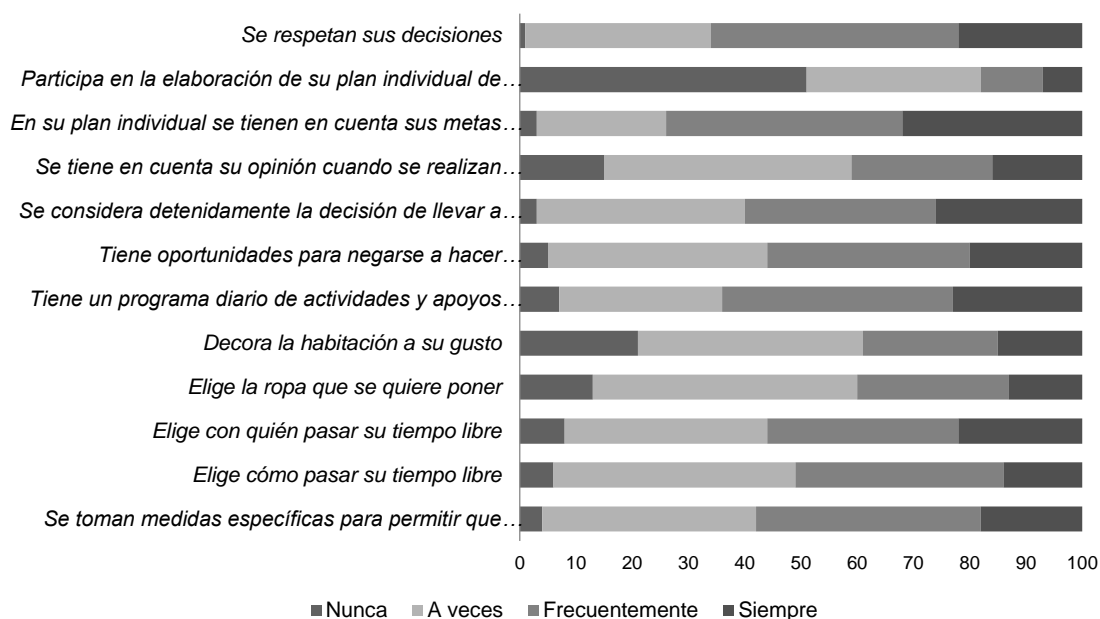


Figura 29. Porcentajes de respuesta válidas en la dimensión de autodeterminación.

### 5.3.3. Puntuaciones en bienestar emocional

La distribución del conjunto de datos de esta dimensión mostraba una asimetría negativa (con predominio de valores a la izquierda de la media) y una curtosis de tendencia platicúrtica, con reducida concentración alrededor de valores centrales.

Tanto la media ( $M= 38,769$ ) como la mediana ( $Me= 39$ ) se encontraban por encima del punto medio teórico (24), valor que ya era superado por el percentil 25 de la muestra. El rango de las puntuaciones era de 31, siendo el mínimo 17 y el máximo 48 (valor máximo de la escala). Las medianas de los ítems oscilaban entre los valores 3 y 4, y las medias de los ítems iban desde 2,49 a 3,56 (Figura 30).

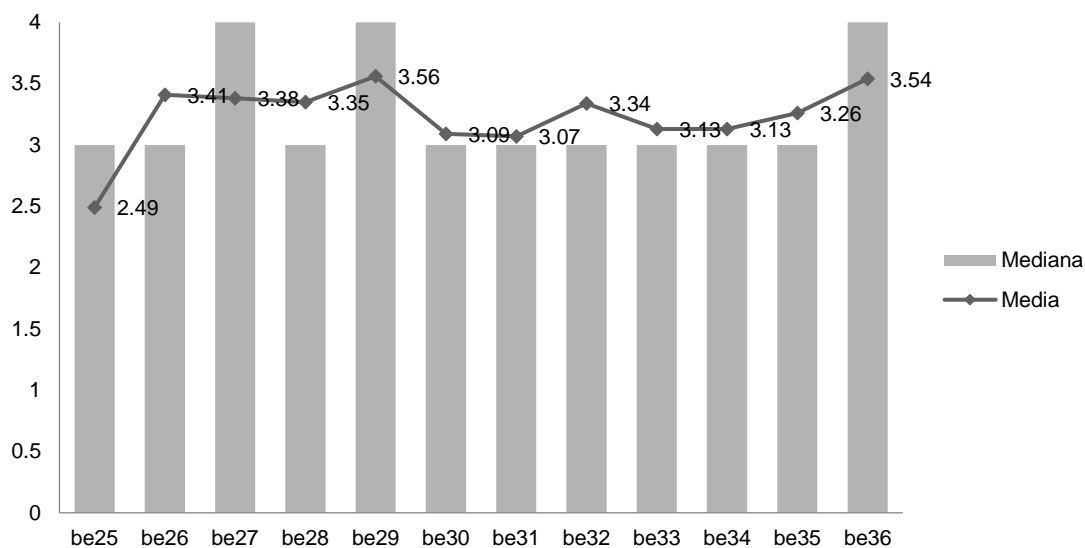


Figura 30. Descriptivos de la dimensión de bienestar emocional.

La dimensión de bienestar emocional obtuvo un valor moderado en comparación con el resto de las dimensiones, si bien todos los ítems se encontraban por encima de la puntuación media general de la escala, incluyendo el ítem con la media más baja de la dimensión, be25 (*"Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer"*). Otros ítems con medias significativamente más bajas que el resto eran ítems referidos a programar actividades midiendo la satisfacción de la persona, hacer el entorno comprensible y predecible y la aplicación de técnicas de apoyo conductual positivo. Las puntuaciones más altas de esta dimensión se encontraban en los ítems be29 y be36, referidos a comprender las expresiones de la persona y a ayudar a comprender situaciones inesperadas.

En general existía una marcada tendencia a responder en positivo, concentrando las dos opciones que mejor valoración muestran (*frecuentemente, siempre*) la mayor parte de las respuestas. Más del 90% se mostraba satisfecho y disfrutaba de sus actividades, sus personas de apoyo conocían sus expresiones particulares y les ayudaban a comprender situaciones inesperadas. A más del 70% les programaban actividades en función de su satisfacción, les construían entornos comprensibles, sus personas de apoyo sabían afrontar una situación de crisis y utilizaban técnicas de apoyo conductual positivo (Figura 31 y Tabla 44).

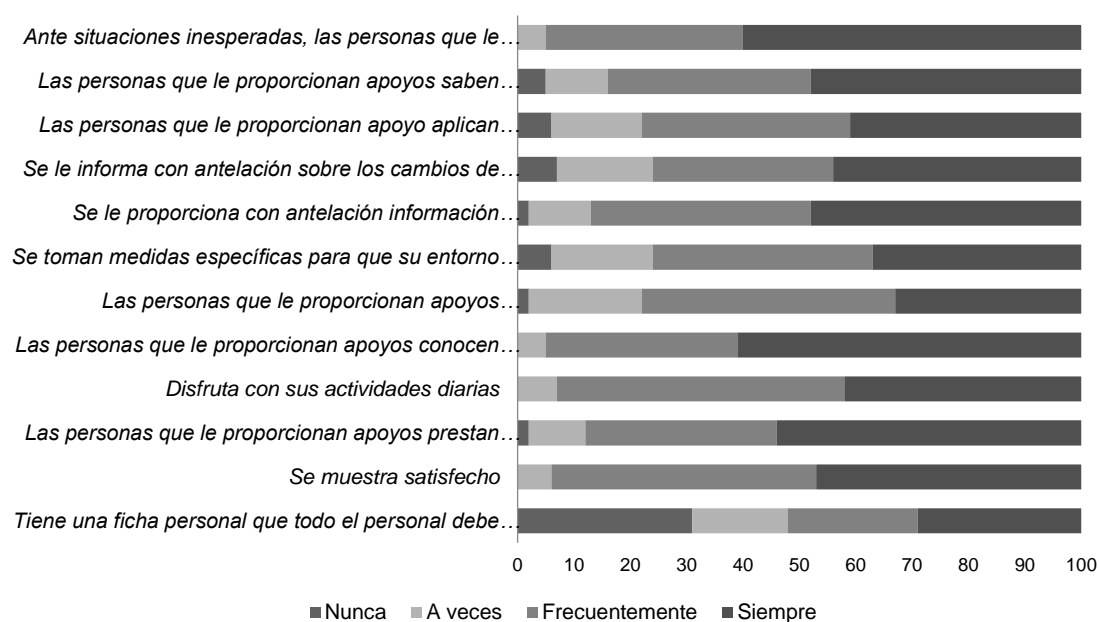


Figura 31. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión de bienestar emocional.

Tabla 44. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar emocional.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECUENTE-MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Tiene una ficha personal que todo el personal debe conocer</i>	31,4	16,8	23,3	28,5
<i>Se muestra satisfecho</i>	0	5,9	47	47
<i>Las personas que le proporcionan apoyos prestan atención a sus expresiones faciales, mirada...</i>	2,5	10,1	33,9	53,5
<i>Disfruta con sus actividades diarias</i>	0	7,2	51	41,8
<i>Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional.</i>	0,2	4,5	34,2	61,1
<i>Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de su manifestación de satisfacción con ellas.</i>	2,2	19,6	44,8	33,4
<i>Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible,</i>	5,9	18,1	38,9	37,1
<i>Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades.</i>	1,5	11,1	38,9	48,5
<i>Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos.</i>	6,7	17,1	32,7	43,6
<i>Las personas que le proporcionan apoyo aplican técnicas de apoyo conductual positivo...</i>	6,2	15,6	37,1	41,1
<i>Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis.</i>	5,4	10,6	36,1	47,8
<i>Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación.</i>	0,5	4,7	34,7	60,1

En este conjunto de respuestas, destacaba que más del 40% no tenía una ficha personal con sus características, en un 20% de los participantes los profesionales no tenían en cuenta la satisfacción de la persona para programar sus actividades ni les procuraban un entorno reconocible y comprensible. Tampoco les avisaban con antelación de cambios en las personas que les proporcionan apoyos (Tabla 44).

### 5.3.4. Puntuaciones en bienestar físico

La distribución de los datos en esta dimensión mostraba una asimetría negativa y curtosis de tipo leptocúrtica, con tendencia a colocarse los datos alrededor de los valores centrales. Tanto la media ( $M= 41,418$ ) como la mediana ( $Me= 43$ ) se situaban muy por encima del punto medio teórico (24), cercanos ambos a la puntuación máxima (48), mostrando el percentil 25 un valor de 38. El rango de las puntuaciones era de 23, siendo el mínimo 25 y el máximo 48 (valor máximo de la escala).

La mediana de los ítems era casi en su totalidad de valor 4, con tres ítems de valor ligeramente menor. La media de los ítems oscilaba entre 2,97 a 3,77 (Figura 32).

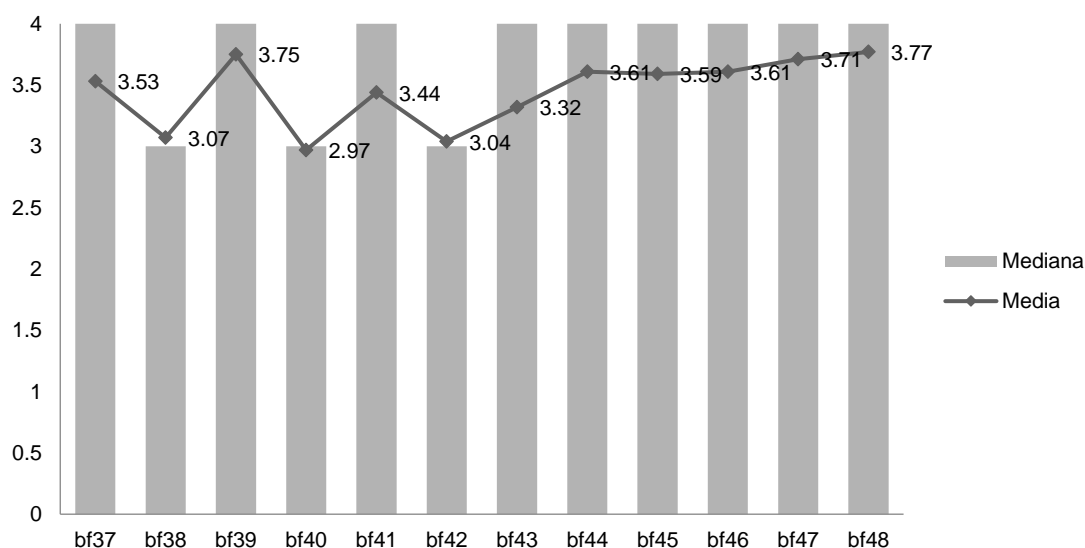


Figura 32. Descriptivos de la dimensión de bienestar físico.

La dimensión de bienestar físico era, junto con bienestar material, la que obtuvo las puntuaciones más altas. Todos los ítems mostraban un valor medio muy elevado, siendo los más altos bf48 ("Tiene un plan de salud preventiva") y bf39 ("Tiene una adecuada higiene").

Dentro de su positividad, se encontraba un ítem con una puntuación media significativamente inferior a los demás, bf40 ("Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar su apariencia").

Se destacaba una tendencia a responder por extremos positivos prácticamente en la totalidad de las circunstancias planteadas. Sólo se percibía cierta dispersión de respuestas en los ítems sobre los servicios de rehabilitación física (bf42), el apoyo para cambiar su apariencia física (bf40) y la presencia de una dieta adaptada a sus características (bf38) (Figura 33).

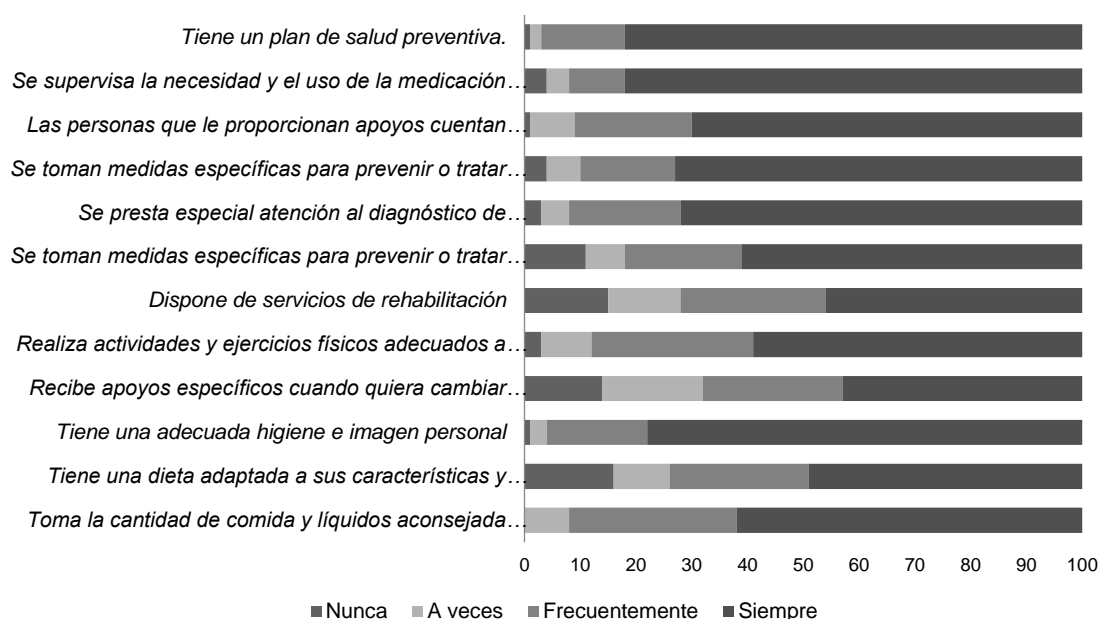


Figura 33. Porcentajes de respuestas válidas en la dimensión de bienestar físico.

Más del 90% de los sujetos tenían una adecuada higiene "siempre" o "frecuentemente", realizaban actividad física adecuada, tomaban la cantidad de alimento aconsejada, se tomaban medidas para prevenir discapacidades sensoriales y dolor, tenían un plan de salud preventiva y las personas de apoyo conocían sus características específicas de salud. Para más del 80% se tomaban medidas específicas para prevenir discapacidades físicas y se mantenía supervisión sobre la medicación que toma (Tabla 45).



Tabla 45. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar físico.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECIENTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud.</i>	0,5	8,2	29,5	61,9
<i>Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades</i>	16,1	9,9	24,8	49,3
<i>Tiene una adecuada higiene e imagen personal</i>	0,2	3,2	18,3	78,2
<i>Recibe apoyos específicos cuando quiera cambiar algún aspecto de su apariencia</i>	13,9	18,3	24,5	43,3
<i>Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características</i>	2,5	9,4	29,5	58,7
<i>Dispone de servicios de rehabilitación</i>	14,9	12,6	26,2	46,3
<i>Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidad físicas</i>	10,6	7,2	21,5	60,6
<i>Se presta especial atención al diagnóstico de discapacidades sensoriales</i>	2,7	5,4	19,6	72,3
<i>Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor</i>	4	6,2	16,8	73
<i>Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica sobre su salud</i>	0,7	7,7	21	70,5
<i>Se supervisa la necesidad y el uso de la medicación de forma periódica.</i>	3,5	4,5	9,9	82,2
<i>Tiene un plan de salud preventiva.</i>	1	2,5	14,9	81,7

Se podía observar que más del 30% no recibía apoyos para cambiar su apariencia personal y más del 20% no tenía una dieta adaptada a sus características ni realizaba ejercicios físicos adecuados.

### 5.3.5. Puntuaciones en bienestar material

La distribución de las puntuaciones dentro de esta dimensión presentaba una asimetría negativa fuertemente marcada, con una curtosis de tendencia leptocúrtica también muy pronunciada. La media ( $M= 43,349$ ) y la mediana ( $Me= 45$ ) se encontraban ampliamente por encima del punto medio teórico (24), casi en el nivel máximo (48), encontrándose el percentil 25 por encima de 41. El rango de las puntuaciones era de 21 puntos, entre el mínimo de 27 al máximo de 48.

Las medias de los ítems oscilaban desde 3,16 a 3,76, no existiendo dispersión entre las medianas que, en su totalidad (excepto uno) eran de valor 4 (Figura 34).

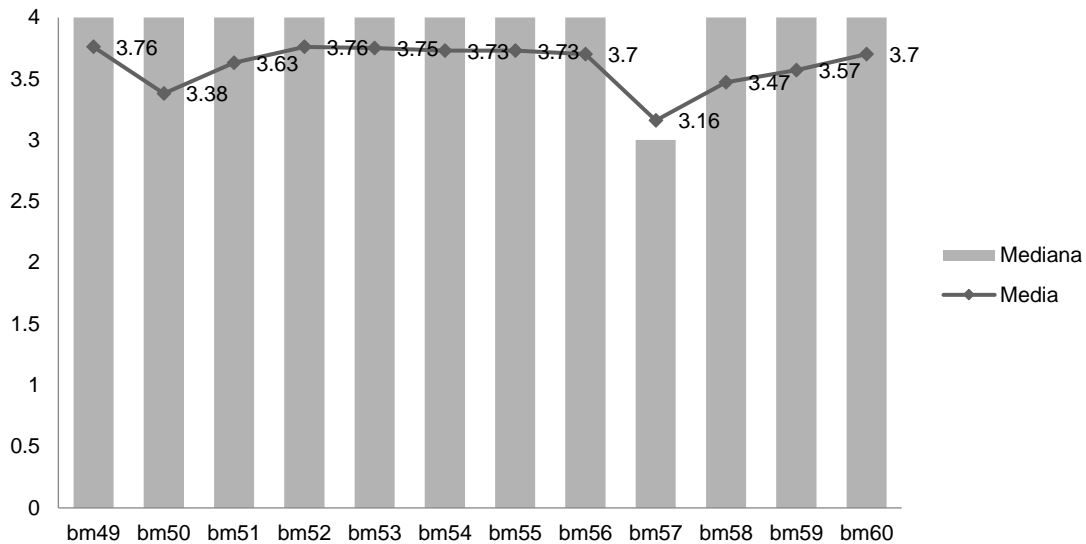


Figura 34. Descriptivos de la dimensión bienestar material.

La dimensión de bienestar material obtuvo la mejor valoración de todas las dimensiones estudiadas, con la media y puntuaciones más altas de toda la escala. Casi todas las puntuaciones medias de sus ítems se quedaban cerca del valor máximo (4), siendo los ítems más destacados bm49 (*"Cuenta con las ayudas técnicas adecuadas apropiadas para maximizar su autonomía"*), bm52 (*"Dispone de un espacio físico con sus pertenencias a su alcance "*) y bm53 (*"Dispone de los bienes materiales que necesita"*). Las puntuaciones medias significativamente más bajas en comparación con el resto se situaban en los ítems bm57 (*"Se toman medidas específicas para adaptar el entorno a sus deseos y preferencias"*) y bm50 (*"Dispone de nuevas tecnologías para facilitar su comunicación"*).

De manera predominante, había tendencia a responder con los extremos positivos posibles, encontrando una nula dispersión en las respuestas. Más del 95% de los niños y jóvenes con síndrome de Down tenían lo que necesitan, su propio material y ayudas técnicas adaptadas, con su espacio propio y a su alcance, en un entorno adecuado a sus características, con ayudas técnicas y nuevas tecnologías para maximizar su autonomía (Figura 35).

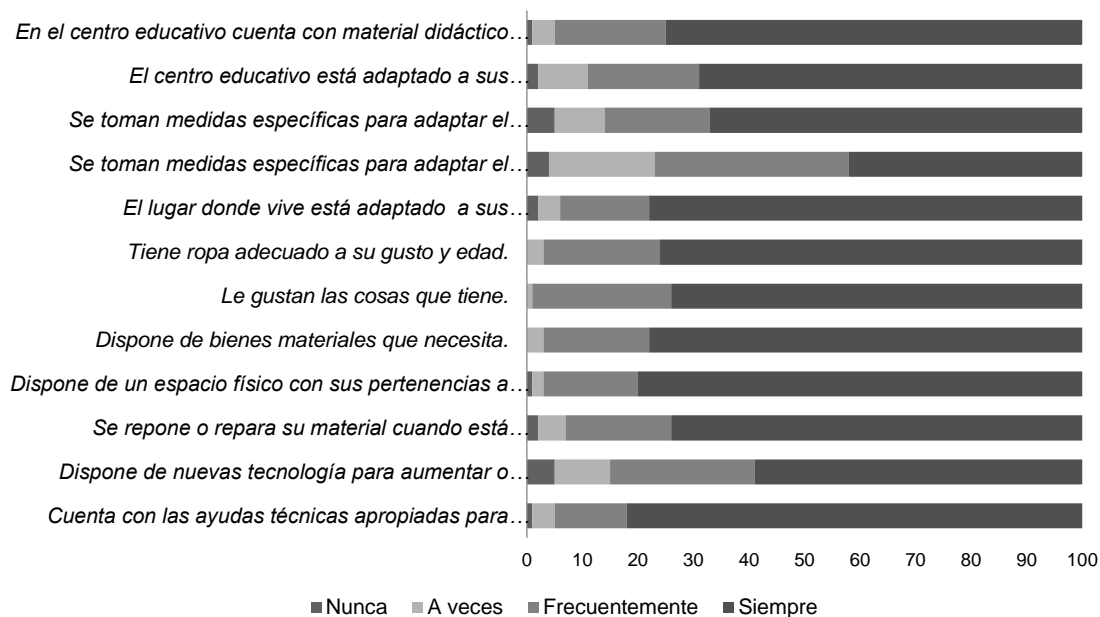


Figura 35. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión de bienestar material.

Destacaba, no obstante, que para un 20% no se tomaban medidas para adaptar el entorno a sus deseos y preferencias, y que en un 10% el centro educativo no se encontraba adaptado (Tabla 46).

Tabla 46. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en bienestar material.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECUE- NTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía</i>	0,7	4,5	12,6	82,2
<i>Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación.</i>	5,2	10,1	26,2	58,4
<i>Se repone o repara su material cuando está deteriorado</i>	2,5	5,4	18,6	73,5
<i>Dispone de un espacio físico con sus pertenencias a su alcance.</i>	1	2	17,1	80
<i>Dispone de bienes materiales que necesita.</i>	0	3	18,8	78,2
<i>Le gustan las cosas que tiene.</i>	0	1,2	24,8	74
<i>Tiene ropa adecuado a su gusto y edad.</i>	0,2	2,7	20,5	76,5
<i>El lugar donde vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales.</i>	2,2	3,5	16,1	78,2
<i>Se toman medidas específicas para adaptar el entorno a sus deseos y preferencias.</i>	3,5	18,8	35,6	42,1
<i>Se toman medidas específicas para adaptar el entorno a sus capacidades y limitaciones</i>	5,2	9,4	18,8	66,6
<i>El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales</i>	1,7	8,7	20,3	69,3
<i>En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades.</i>	0,5	4,2	20,3	75

### 5.3.6. Puntuaciones en desarrollo personal

La distribución de las puntuaciones en la dimensión de desarrollo personal presentaba asimetría y curtosis negativas. La media ( $M= 39,237$ ) y la mediana ( $Me= 39$ ) se encontraban por encima del punto medio teórico (24), que casi era igualado por la puntuación mínima (22) y superado por el total de percentiles, situándose el percentil 25 en el valor 35. El rango era de 22, siendo la puntuación máxima el valor máximo (48). La mediana de los ítems se repartía entre los valores 3 y 4, encontrándose las medias entre 2,99 hasta 3,49 (Figura 36).

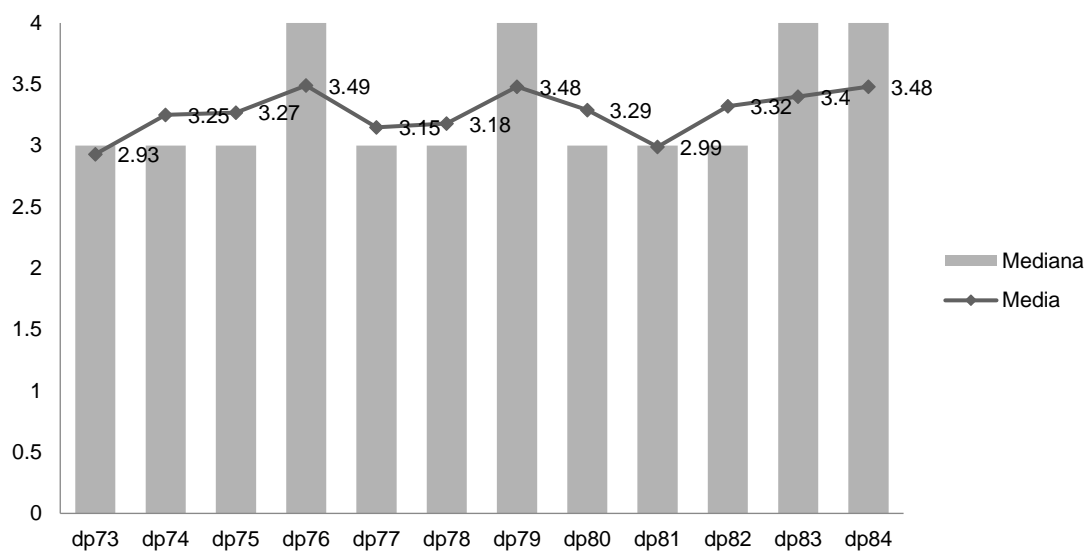


Figura 36. Descriptivos de la dimensión de desarrollo personal.

La dimensión de desarrollo personal obtuvo valores intermedios moderados en comparación con las demás dimensiones: eran igualmente elevados y positivos, pero no con valores máximos. Los ítems con mejor puntuación media eran dp76 (*"Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo"*), dp79 (*"La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias"*) y dp84 (*"Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos"*). Aunque con puntuaciones por encima de la media general de la escala, se podían encontrar valores más bajos en los ítems dp73 (*"Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales"*) y dp81 (*"Tiene oportunidad de desarrollar actividades de manera independiente"*).

Nuevamente, se presentaba una tendencia de respuesta hacia los extremos positivos, si bien se observa más presencia de la opción *frecuentemente* antes que *siempre*. Más del 90% de los usuarios, aprendían habilidades que enriquecían y estimulaban su desarrollo a su propio ritmo, ajustado a sus capacidades y priorizando el desarrollo de su independencia, teniendo en cuenta sus preferencias, elecciones y fortalezas. El 80% recibía apoyos individualizados y el 60% apoyos en contextos naturales (Figura 37).

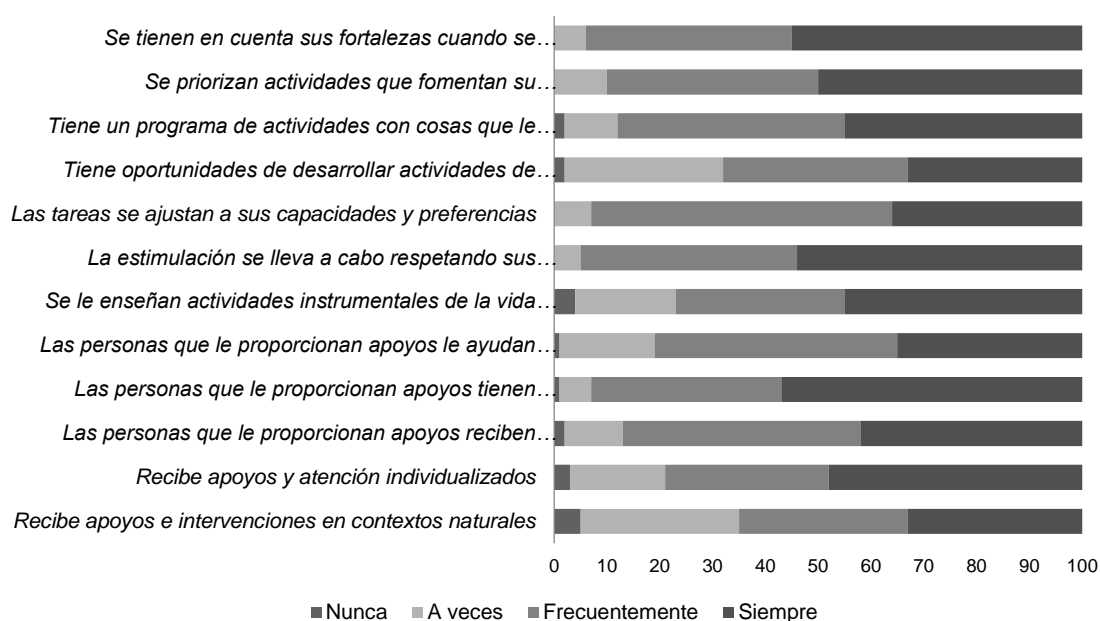


Figura 37. Porcentajes de respuesta válidas en la dimensión de desarrollo personal.

Por otro lado, resultaba reseñable que más del 35% no recibía apoyos en contextos naturales, en más del 20% los apoyos no eran individualizados ni recibían formación en actividades instrumentales de la vida diaria, más del 30% no tenían oportunidad de desarrollar actividades de manera independiente (Tabla 47).

Tabla 47. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en desarrollo personal.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECIENTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales</i>	5	30	32,4	32,7
<i>Recibe apoyos y atención individualizados</i>	2,7	17,8	30,9	48,5
<i>Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza adecuados</i>	1,7	11,4	44,8	42,1
<i>Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos sobre su potencial de desarrollo</i>	1,2	5,7	36,4	56,7
<i>Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar actividades</i>	1	18,1	45,5	35,4
<i>Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria</i>	3,7	19,3	31,9	45
<i>La estimulación se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades</i>	0,5	4,5	41,3	53,7
<i>Las tareas se ajustan a sus capacidades y preferencias</i>	0	7,2	56,7	36,1
<i>Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente</i>	2,2	29,7	34,9	33,2
<i>Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y le enriquecen</i>	2	9,9	42,6	45,5
<i>Se priorizan actividades que fomentan su independencia</i>	0,2	9,7	39,9	50,2
<i>Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos</i>	0,2	6,2	38,6	55

### 5.3.7. Puntuaciones en derechos

La dimensión de derechos mostraba una asimetría negativa en el conjunto de datos, pero con una curtosis de tendencia ligeramente superior a cero, con tendencia mesocúrtica prácticamente normal. La media ( $M= 40,665$ ) y la mediana ( $Me= 41$ ) superaban con amplitud el punto medio teórico (24), así como los percentiles (percentil 25= 37). El rango de las puntuaciones era de 28, con valor mínimo de 20 y máximo de 48. La media de los ítems se encontraba entre 2,57 y 3,78, siendo la puntuación mediana predominante el valor 4, si bien hay varios ítems que se situaban en el valor 3 (Figura 38).

La dimensión de derechos tenía el tercer valor más alto de todas las dimensiones evaluadas. Los ítems más destacados hacían referencia a situaciones generales de respeto hacia la persona en su trato personal y entorno, así como la defensa de derechos. Los ítems que destacaban por tener puntuaciones significativamente menores eran los referidos a la propia persona: si cuenta con apoyos y formación para ejercer la autodefensa de sus derechos, si se consulta con ella antes de tomar decisiones y ejerce la participación con las mismas oportunidades.

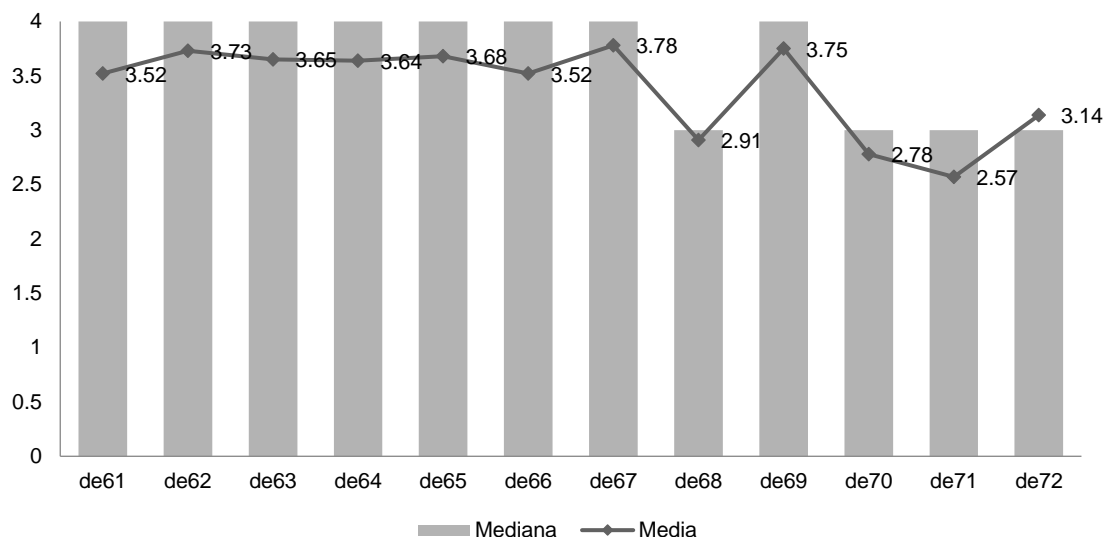


Figura 38. Descriptivos de la dimensión de derechos.

En general, no existía mucha variabilidad en las respuestas, la frecuencia predominante de respuesta era "siempre". En el 90% de los casos las personas que les proporcionan apoyos contaban con formación en ética, se trataba a la persona con respeto, se respetaba su privacidad y confidencialidad y se respetaban sus posesiones. En torno al 80% contaba con un espacio con intimidad y participaba en igualdad en las actividades (Tabla 48).

Tabla 48. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en derechos.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECUE-NTE-MENTE (%)	SIEMPRE (%)
Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica en ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.	1	7,7	29,2	62,1
Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto.	0	3,5	20,3	76,2
Se toman medidas específicas para respetar su privacidad.	0,7	7,4	18,1	73,8
Se respeta su intimidad	0,2	6,9	21	71,8
Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad.	1	4	21,5	73,5
Cuenta con un espacio con intimidad.	2,2	9,4	22	66,3
Se respetan y defienden sus derechos.	0,2	3,5	14,1	82,2
Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos.	11,4	25,7	23,8	39,1
En su entorno es tratado con respeto.	0,2	3	18,6	78,2
Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre.	11,1	31,9	24,8	32,2
Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	27	19,6	23,3	30,2
Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas.	1	22,3	38,6	38,1

También se podía destacar que en casi un 50% de los casos no se disponía de programas de información sobre derechos, a más de un 35% no se le proporcionaban los apoyos necesarios para ejercitar sus derechos, a un 42% no se les informaba de las decisiones tomadas en su nombre y un 23% no participaba en actividades con las mismas oportunidades que otras personas (Figura 39).

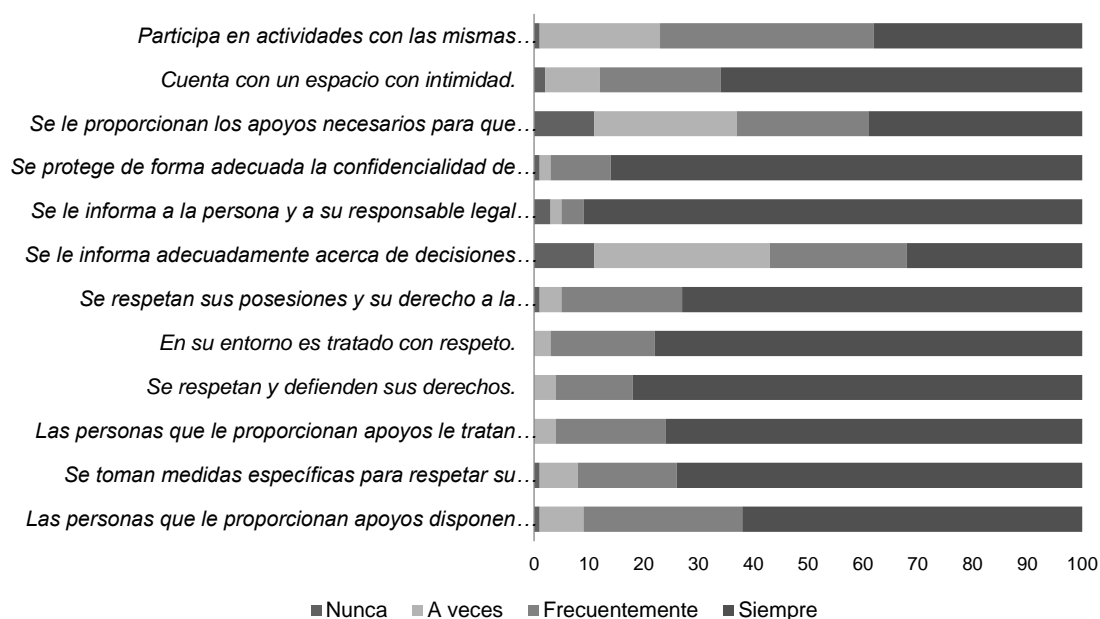


Figura 39. Porcentajes de respuesta válidos en la dimensión de derechos.

### 5.3.8. Puntuaciones en inclusión social

El conjunto de datos de esta dimensión tenía una distribución ligeramente positiva en su asimetría, situándose los valores a la derecha de la media con tendencia de tipo platicúrtica. La media ( $M= 33,955$ ) y la mediana ( $Me= 34$ ) se situaban por encima del punto medio teórico (24), al igual que el percentil 25, cuyo valor era de 29, aunque estos datos no eran tan marcados como en las dimensiones analizadas hasta ahora, siendo la dimensión que menos amplitud presentaba en sus diferencias. El rango era de 33, con un valor mínimo de 15 y un máximo de 48. Las medias de los ítems se encontraban entre 2,39 a 3,46, habiendo cierta dispersión en las puntuaciones medianas, entre valores 4, 3 y 2 (Figura 40).



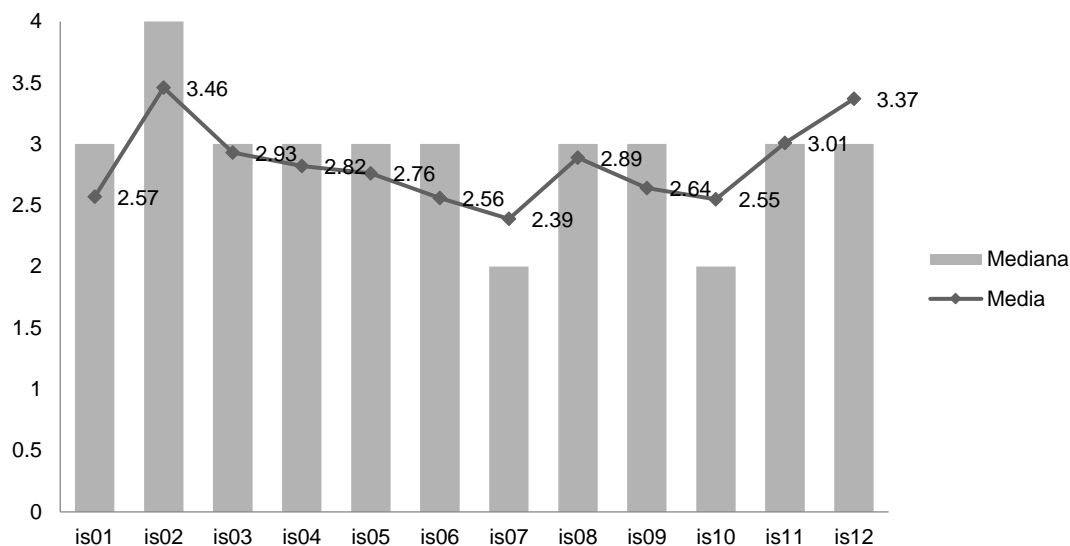


Figura 40. Descriptivos de la dimensión de inclusión social.

Dentro de la dimensión de inclusión social, el ítem con la puntuación media más alta era el is02 (*"Está integrado con sus compañeros de clase"*). Era la segunda dimensión con la media más baja, en comparación con el resto de dimensiones. El ítem con la puntuación media más baja (aunque se situaba por encima de la puntuación media general) era el is07 (*"Participa en grupos naturales en su comunidad"*). Otros ítems con puntuaciones más bajas que el resto eran los ítems que recogen medidas o situaciones acerca de la participación en la comunidad, realizando actividades fuera de sus lugares habituales o con personas ajenas a su contexto cercano.

Era precisamente en estos ítems de menor puntuación donde se observaba una mayor variabilidad en las respuestas: los ítems que contenían referencias a la participación en grupos naturales de la comunidad y a actividades en entornos y con personas ajenas a las habituales, mostraban una mayor dispersión, con presencia de todas las opciones de respuesta. En general, en esta dimensión no se ve reproducido el patrón habitual de porcentajes en puntuaciones extremas positivas, sino que todas las opciones eran escogidas por los informadores (Tabla 49).

Tabla 49. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en inclusión social.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECIENTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
<i>Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos</i>	13,1	36,4	31,2	19,3
<i>Está integrado con sus compañeros de clase.</i>	0,7	11,4	29	58,9
<i>Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella</i>	3,5	27,7	41,1	27,7
<i>Participa en actividades inclusivas adecuadas a sus condiciones físicas y mentales.</i>	4,2	32,7	39,9	23,3
<i>Participa en las actividades inclusivas que le interesan.</i>	4	37,9	36,4	21,8
<i>Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos</i>	10,9	38,6	33,9	16,6
<i>Participa en grupos naturales de su comunidad.</i>	21,3	38,4	20,5	19,8
<i>Realiza actividades de ocio con personas de su edad.</i>	5,7	27,7	38,4	28,2
<i>Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios</i>	7,7	38,9	35,6	17,8
<i>Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad.</i>	13,6	36,6	30,7	19,1
<i>Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive.</i>	1,2	29	37,1	32,7
<i>Utiliza entornos comunitarios.</i>	0,7	10,1	40,1	49

Más del 80% estaba integrado con sus compañeros de clase y utilizaba entornos comunitarios. Más del 50% participaba en actividades con personas ajenas a su contexto y fuera de su entorno, además participaba en actividades inclusivas adecuadas a sus condiciones físicas y mentales, con personas de su edad, tomando medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad.

Por otro lado, para más del 40% no se tenían en cuenta estas medidas de participación, no participando en entornos comunitarios, ni interactuando con personas ajenas a su contexto habitual. Más del 50% no participaban en grupos naturales de su comunidad (Figura 41).

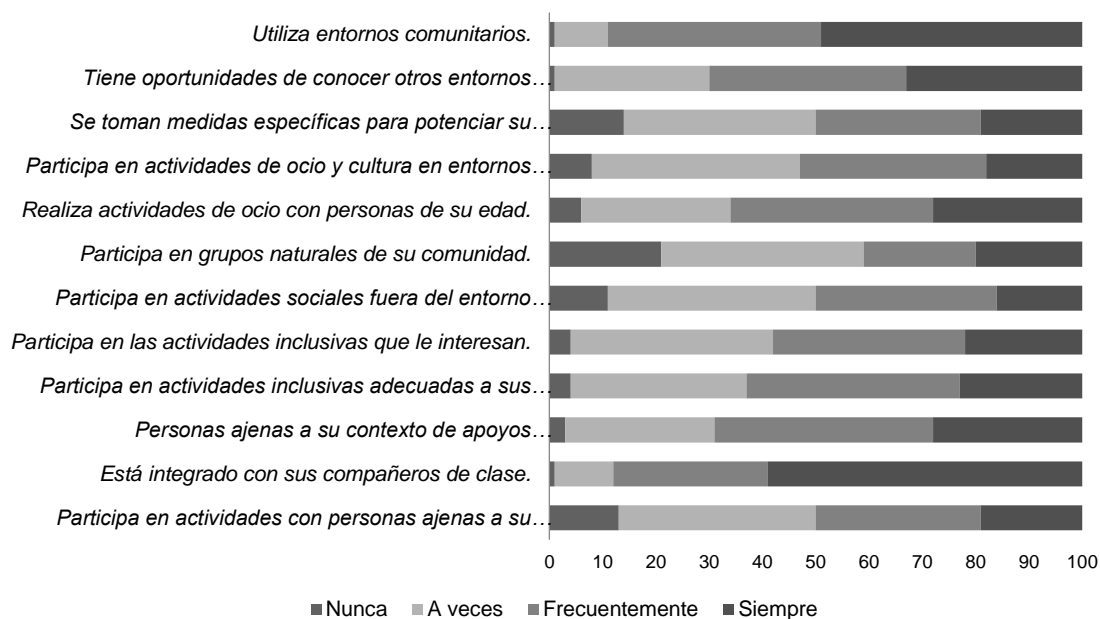


Figura 41. Porcentaje de respuestas válidas en la dimensión inclusión social.

### 5.3.9. Puntuaciones en relaciones interpersonales

La distribución del conjunto de datos en esta dimensión mostraba una asimetría negativa y una curtosis también negativa, de tendencia platicúrtica. La media ( $M= 40,329$ ) y la mediana ( $Me= 41$ ) eran superiores al punto medio teórico (24), al igual que los percentiles (percentil 25= 37). El rango de las puntuaciones era de 27, con un valor mínimo de 21 y máximo de 48. Las medias de los ítems iban desde 2,78 hasta 3,64, variando las puntuaciones medianas entre 3 y 4 (siendo ésta última más frecuente) (Figura 42).

Esta dimensión también presentaba valores intermedios entre la excesiva positividad y los positivos con tendencia a la baja. Todas las puntuaciones medias se situaban por encima de la media general, destacando los ítems ri93 ("*Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información*"), ri92 ("*Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza*") y ri91 ("*Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación*"). Las puntuaciones medias menos elevadas se encontraban en ri87 y ri89, que recogen circunstancias sobre la relación con sus amigos y su red social.

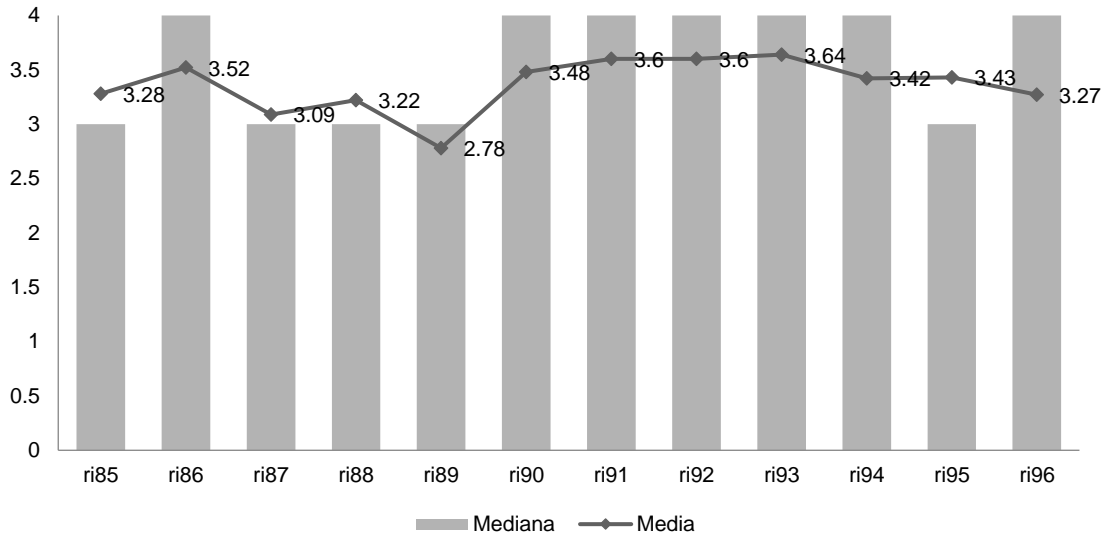


Figura 42. Descriptivos de la dimensión relaciones interpersonales.

Existía mayor variabilidad entre las opciones de respuesta, si bien los porcentajes más elevados correspondían a "siempre", no había una amplitud de diferencia tan grande y había porcentajes significativos en la opción "a veces". Para el 90% de la muestra se planificaban actividades que fomentan las interacciones personales, mejoran su comunicación y las personas que le proporcionan apoyos conocían su sistema de comunicación, habiéndose identificado la mejor manera de trasladarle información comprensible y permitiéndole tiempo suficiente para responder. El 70% tenía oportunidad de iniciar relaciones de amistad y el 50% posibilidades de extender sus redes sociales (Figura 43).

Para un 40% no se tenían en cuenta medidas para extender sus redes sociales, casi un 30% no tenía oportunidades de iniciar una relación de amistad, un 20% no utilizaba un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos (Tabla 50).

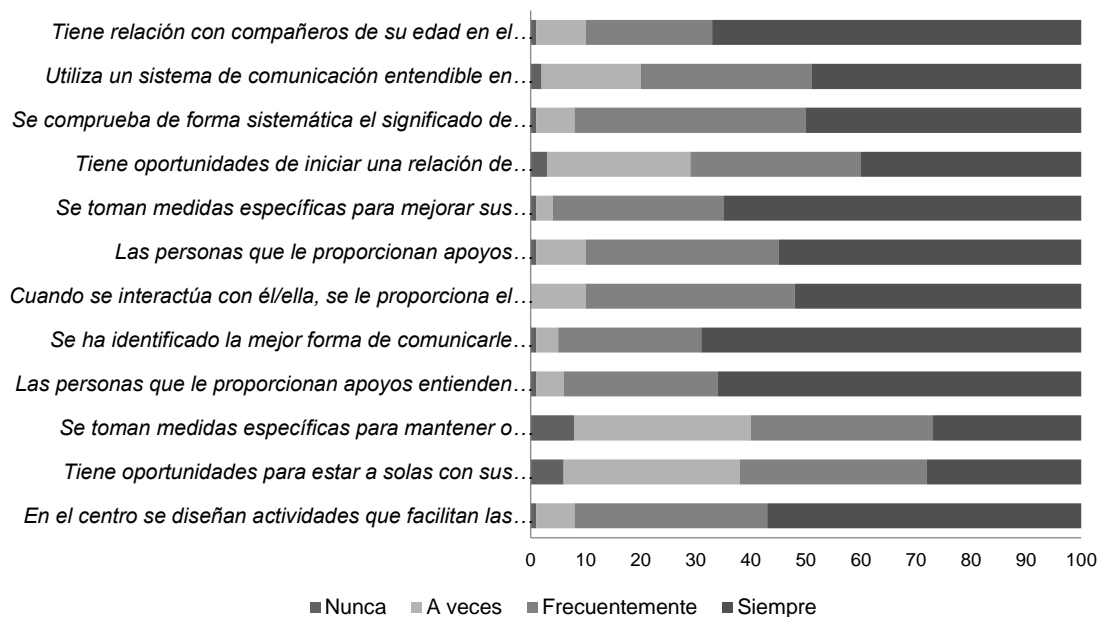


Figura 43. Porcentaje de respuestas válidas de la dimensión relaciones interpersonales.

Tabla 50. Porcentajes de respuestas válidas de los ítems en relaciones interpersonales.

Porcentaje de respuestas	NUNCA (%)	A VECES (%)	FRECUE- NTE- MENTE (%)	SIEMPRE (%)
En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	2	14,6	36,6	46,8
Inicia interacciones mediante gestos, símbolos...	1,5	6,9	29,7	61,9
Tiene oportunidades de iniciar una relación de amistad si lo desea.	3	25,5	31,4	40,1
Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean	2	18,8	34,9	44,3
Se toman medidas específicas para mantener o extender sus redes sociales.	8,4	32,2	32,7	26,7
Se planifican actividades y apoyos que le permiten la interacción social	1	7,2	34,7	57,2
Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación.	0,7	3,2	30,9	65,1
Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza.	0,5	5,2	28,2	66,1
Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información.	0,7	4	25,7	69,6
Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para responder.	0,2	9,4	38,4	52
Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otros	1	7,9	37,9	53,2
Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos.	2	18,3	30,4	49,3

### 5.3.10. Influencia de variables sociodemográficas. Contraste de medias entre diferentes muestras

Las variables sometidas a análisis para evaluar su influencia sobre los resultados fueron el sexo (tanto del sujeto evaluado como del informador), el tipo de relación entre el informador y el sujeto evaluado, la edad de los sujetos, el nivel de discapacidad intelectual y el nivel de intensidad de apoyos.

#### 5.3.10.1. Comparación de las puntuaciones en función del sexo

Los resultados de la prueba *t* para muestras independientes, comparando las puntuaciones del total de la escala en función de la variable sexo, no revelaron ninguna diferencia significativa ni en función del sexo del sujeto evaluado ( $p= ,531$ ), ni en función del sexo del informador que respondía a la escala ( $p= ,272$ ). Las medias de hombres ( $M= 308,08$ ;  $DT= 30,76$ ) y mujeres ( $M= 310,07$ ;  $DT= 32,11$ ) no mostraron valores distantes, así como las diferencias de medias de las puntuaciones en relación con el sexo del informador (hombre  $M= 305,01$ ;  $DT= 31,99$ ; mujer  $M= 309,83$ ;  $DT= 31,13$ ) tampoco resultaron relevantes.

Tampoco los contrastes de medias realizados sobre las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida (Tabla 51) revelaron diferencias significativas en ninguno de los dominios, encontrándose en ambas variables (sexo del sujeto evaluado y sexo del informador) los mismos resultados con  $p> ,05$ .

Tabla 51. Valores del contraste de medias en las dimensiones de calidad de vida en función del sexo.

Dimensión	Variable	<i>t</i>	<i>p</i>	Diferencia de medias
Inclusión social	Sexo sujeto	-,411	,681	-,280
	Sexo informador	-,911	,363	-,857
Autodeterminación	Sexo sujeto	-,510	,610	-,311
	Sexo informador	,256	,798	-,215
Bienestar emocional	Sexo sujeto	,747	,455	,437
	Sexo informador	-1,636	,103	-1,322
Bienestar físico	Sexo sujeto	-1,012	,312	-,537
	Sexo informador	-2,157	,032	-1,582
Bienestar material	Sexo sujeto	-1,122	,262	-,501
	Sexo informador	,030	,976	,018
Desarrollo personal	Sexo sujeto	-,712	,477	-,373
	Sexo informador	-1,342	,180	-,949
Derechos	Sexo sujeto	-1,015	,311	-,546
	Sexo informador	,704	,482	,526
Relaciones interpersonales	Sexo sujeto	,249	,804	,129
	Sexo informador	-,281	,779	-,202

Existía una única excepción en este patrón, en la dimensión de bienestar físico, en relación con el sexo del informador, donde destacaba un valor  $p < ,05$ , mostrando una tendencia a mejores resultados en esa dimensión si quien respondía a la escala era mujer ( $t = -2,15$ ;  $p = ,032$ ;  $d = -1,58$ ).

### 5.3.10.2. Comparación de las puntuaciones en función de la relación del informador con la persona evaluada

Las comparaciones de los resultados obtenidos en la escala total en función del tipo de relación entre el informador y la persona evaluada, si era padre/madre o profesional, reveló una diferencia significativa a favor de los primeros ( $t = 3,25$ ;  $p = ,001$ ;  $d = 10,44$ ), siendo las puntuaciones totales de calidad de vida más elevadas ( $M = 312,62$ ,  $DT = 29,23$ ) si el informador era progenitor que si era profesional ( $M = 302,18$ ,  $DT = 33,80$ ), con una diferencia superior a los 10 puntos.

Realizados los análisis de contrastes de medias por dominios, estas diferencias se localizaron en cuatro de las ocho dimensiones de calidad de vida: inclusión social ( $t = 4,511$ ;  $p = ,000$ ;  $d = 3,081$ ), bienestar físico ( $t = 3,005$ ;  $p = ,003$ ;  $d = 1,62$ ), bienestar material ( $t = 2,705$ ;  $p = ,007$ ;  $d = 1,23$ ) y derechos ( $t = 4,69$ ;  $p = ,000$ ;  $d = 2,53$ ). Estas dimensiones tenían una media más elevada cuando el que contesta era un progenitor del niño o joven con síndrome de Down, siendo las diferencias más destacadas en inclusión social y derechos, con un valor de diferencia en torno a los 3 puntos, mientras que en bienestar material y bienestar físico la diferencia establecía poco más de un punto.

### 5.3.10.3. Comparación de las puntuaciones en función de la edad

La edad de los sujetos evaluados se agrupó en tres conjuntos (de 4 a 8 años, de 9 a 14 años y de 15 a 21 años) para realizar el análisis de varianza que permitiera comparar las puntuaciones en las diferentes dimensiones.

Los tres grupos de participantes eran bastante homogéneos en tamaño, siendo mayor el grupo de edades intermedias ( $n = 168$ ) y ligeramente menor el grupo de edades inferiores ( $n = 108$ ), quedando en el medio el conjunto de participantes de edades superiores ( $n = 128$ ). Pero la distribución de las puntuaciones en cada grupo mostraba diferentes rangos, siendo el más amplio el grupo de edades superiores (con puntuaciones entre 184 y 375), mientras que los

otros dos conjuntos (con puntuaciones mínimas de 220 y máximas de 366 y 381, respectivamente) eran más semejantes.

Los resultados obtenidos revelaron diferencias significativas (Tabla 52) entre las medias de las dimensiones autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material e inclusión social.

Tabla 52. Comparación de las puntuaciones en las dimensiones en función de la edad.

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	p
Autodeterminación	Entre grupos	1550,042	2	775,021	23,773	,000
	Dentro de grupos	13073,126	401	32,601		
	Total	14623,168	403			
Bienestar emocional	Entre grupos	379,348	2	189,674	5,797	,003
	Dentro de grupos	13120,244	401	32,719		
	Total	13499,592	403			
Bienestar físico	Entre grupos	185,776	2	92,888	3,410	,034
	Dentro de grupos	10924,528	401	27,243		
	Total	11110,304	403			
Bienestar material	Entre grupos	318,080	2	159,040	8,434	,000
	Dentro de grupos	7561,709	401	18,857		
	Total	7879,790	403			
Derechos	Entre grupos	104,536	2	52,268	1,850	,159
	Dentro de grupos	11329,352	401	28,253		
	Total	11433,889	403			
Relaciones interpersonales	Entre grupos	69,561	2	34,780	1,318	,269
	Dentro de grupos	10581,655	401	26,388		
	Total	10651,215	403			
Inclusión Social	Entre grupos	435,260	2	217,630	4,895	,008
	Dentro de grupos	17827,938	401	44,459		
	Total	18263,198	403			
Desarrollo personal	Entre grupos	,262	2	,131	,005	,995
	Dentro de grupos	10862,926	401	27,090		
	Total	10863,188	403			



Realizadas las pruebas *post hoc* (*F* de Scheffé) para conocer donde estaban las diferencias, se puso de relevancia (Tabla 53) que, en todos los casos, era el grupo de participantes más pequeños (de 4 a 8 años) los que mostraban las medias más bajas respecto a los otros grupos de edad, bien con ambos grupos (autodeterminación y bienestar material) bien únicamente con el grupo de mayores (bienestar físico e inclusión social).

Tabla 53. Diferencias en las puntuaciones en función de la edad.

				Diferencia de medias	Error estándar	Sig.
<b>Autodeterminación</b>	<b>De 4 a 8 años</b>	<b>De 9 a 14 años</b>		<b>-3,53770*</b>	<b>,70422</b>	<b>,000</b>
		<b>De 15 a 21 años</b>		<b>-5,03733*</b>	<b>,74603</b>	<b>,000</b>
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		3,53770*	,70422	,000
	De 15 a 21 años	De 15 a 21 años		-1,49963	,66989	,083
		De 4 a 8 años		5,03733*	,74603	,000
		De 9 a 14 años		1,49963	,66989	,083
<b>Bienestar emocional</b>	De 4 a 8 años	De 9 a 14 años		-,59458	,70548	,701
		De 15 a 21 años		-2,37992*	,74737	,007
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		,59458	,70548	,701
		De 15 a 21 años		-1,78534*	,67110	,030
	<b>De 15 a 21 años</b>	<b>De 4 a 8 años</b>		<b>2,37992*</b>	<b>,74737</b>	<b>,007</b>
		<b>De 9 a 14 años</b>		<b>1,78534*</b>	<b>,67110</b>	<b>,030</b>
<b>Bienestar físico</b>	<b>De 4 a 8 años</b>	De 9 a 14 años		-1,21032	,64375	,172
		<b>De 15 a 21 años</b>		<b>-1,74826*</b>	<b>,68197</b>	<b>,038</b>
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		1,21032	,64375	,172
		De 15 a 21 años		-,53795	,61237	,680
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		1,74826*	,68197	,038
		De 9 a 14 años		,53795	,61237	,680
<b>Bienestar material</b>	<b>De 4 a 8 años</b>	<b>De 9 a 14 años</b>		<b>-1,50926*</b>	<b>,53558</b>	<b>,020</b>
		<b>De 15 a 21 años</b>		<b>-2,30613*</b>	<b>,56738</b>	<b>,000</b>
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		1,50926*	,53558	,020
		De 15 a 21 años		-,79688	,50948	,295
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		2,30613*	,56738	,000
		De 9 a 14 años		,79688	,50948	,295
Derechos	De 4 a 8 años	De 9 a 14 años		-1,16402	,65557	,208
		De 15 a 21 años		-1,12905	,69450	,268
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		1,16402	,65557	,208
		De 15 a 21 años		,03497	,62362	,998
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		1,12905	,69450	,268
		De 9 a 14 años		-,03497	,62362	,998
Relaciones interpersonales	De 4 a 8 años	De 9 a 14 años		,05952	,63357	,996
		De 15 a 21 años		-,85417	,67119	,446
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		-,05952	,63357	,996
		De 15 a 21 años		-,91369	,60269	,318
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		,85417	,67119	,446
		De 9 a 14 años		,91369	,60269	,318
<b>Inclusión social</b>	<b>De 4 a 8 años</b>	De 9 a 14 años		1,85384	,82237	,080
		<b>De 15 a 21 años</b>		<b>2,67564*</b>	<b>,87120</b>	<b>,009</b>
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		-1,85384	,82237	,080
		De 15 a 21 años		,82180	,78228	,576
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		-2,67564*	,87120	,009
		De 9 a 14 años		-,82180	,78228	,576
Desarrollo personal	De 4 a 8 años	De 9 a 14 años		,02447	,64193	,999
		De 15 a 21 años		,06539	,68005	,995
	De 9 a 14 años	De 4 a 8 años		-,02447	,64193	,999
		De 15 a 21 años		,04092	,61064	,998
	De 15 a 21 años	De 4 a 8 años		-,06539	,68005	,995
		De 9 a 14 años		-,04092	,61064	,998

NOTA. En **negrita**, se destacan las dimensiones donde existen diferencias y los valores significativos

Estas diferencias eran considerablemente más elevadas en la dimensión de autodeterminación, con  $d = -5,03$  (respecto al grupo 15 a 21 años) y  $d = -3,53$  (con el grupo de 9 a 14 años). En la dimensión de bienestar emocional, el grupo de medianos (de 9 a 14 años) también presenta una media inferior en comparación al grupo de mayores (de 15 a 21 años), al igual que el grupo de pequeños.

#### 5.3.10.4. Comparación de las puntuaciones en función del nivel de discapacidad intelectual

Para realizar las comparaciones de las puntuaciones en función del nivel de discapacidad intelectual que presentaba la persona evaluada, se agruparon dos de los niveles en un mismo conjunto, por ser los que menos representación tenían en la muestra total, resultando tres grupos finales (severo+profundo, moderado y leve). Estos grupos, si bien diferían bastante en tamaño, siendo el más grande el conformado por aquellos con nivel moderado ( $n = 265$ ) y significativamente inferiores los otros dos ( $n = 86$  y  $n = 53$ , respectivamente), resultaban relativamente homogéneos en la distribución de las puntuaciones, ya que los rangos eran semejantes, estando las puntuaciones mínimas entre 184 y 245, y puntuaciones máximas entre 369 y 381.

El ANOVA realizado mostró diferencias significativas en las puntuaciones de seis de las ocho dimensiones de calidad de vida evaluadas: inclusión social, autodeterminación, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales (Tabla 54).

Tabla 54. Comparación de las puntuaciones en las dimensiones en función del nivel de discapacidad intelectual.

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Autodeterminación	Entre grupos	394,654	2	197,327	5,561	,004
	Dentro de grupos	14228,514	401	35,483		
	Total	14623,168	403			
Bienestar emocional	Entre grupos	195,199	2	97,600	2,942	,054
	Dentro de grupos	13304,392	401	33,178		
	Total	13499,592	403			
Bienestar Físico	Entre grupos	111,238	2	55,619	2,028	,133
	Dentro de grupos	10999,066	401	27,429		
	Total	11110,304	403			
Bienestar material	Entre grupos	258,500	2	129,250	6,801	,001
	Dentro de grupos	7621,290	401	19,006		
	Total	7879,790	403			
Derechos	Entre grupos	514,532	2	257,266	9,448	,000
	Dentro de grupos	10919,357	401	27,230		
	Total	11433,889	403			
Relaciones interpersonales	Entre grupos	515,757	2	257,878	10,203	,000
	Dentro de grupos	10135,459	401	25,275		
	Total	10651,215	403			
Inclusión Social	Entre grupos	1143,928	2	571,964	13,398	,000
	Dentro de grupos	17119,270	401	42,691		
	Total	18263,198	403			
Desarrollo personal	Entre grupos	333,976	2	166,988	6,360	,002
	Dentro de grupos	10529,212	401	26,257		
	Total	10863,188	403			

Los contrastes *post hoc* (prueba *F* de Scheffé) (Tabla 55) localizaron dichas diferencias en el conjunto agrupado de nivel severo+profundo. Los niños o jóvenes con niveles de discapacidad intelectual severa o profunda mantenían sistemáticamente medias inferiores en las dimensiones destacadas.

Tabla 55. Diferencias en las puntuaciones en función del nivel de discapacidad intelectual.

			Diferencia de medias	Error estándar	Sig.
<b>Autodeterminación</b>	Leve	Moderada			
		Severa + Profunda	3,38811 <sup>†</sup>	1,04023	,005
	Moderada	Leve	-1,64906	,89631	,185
		Severa + Profunda	1,73905	,73925	,064
	<b>Severa + Profunda</b>	<b>Leve</b>	<b>-3,38811<sup>†</sup></b>	<b>1,04023</b>	<b>,005</b>
	Moderada	-1,73905	,73925	,064	
Bienestar emocional	Leve	Moderada	-1,03019	,86672	,494
		Severa + Profunda	,62176	1,00588	,826
	Moderada	Leve	1,03019	,86672	,494
		Severa + Profunda	1,65195	,71484	,070
	Severa + Profunda	Leve	-,62176	1,00588	,826
	Moderada	-1,65195	,71484	,070	
Bienestar físico	Leve	Moderada	,21509	,78806	,963
		Severa + Profunda	1,44932	,91459	,286
	Moderada	Leve	-,21509	,78806	,963
		Severa + Profunda	1,23423	,64996	,166
	Severa + Profunda	Leve	-1,44932	,91459	,286
	Moderada	-1,23423	,64996	,166	
<b>Bienestar material</b>	Leve	Moderada	,73585	,65599	,534
		Severa + Profunda	2,47477 <sup>†</sup>	,76131	,005
	Moderada	Leve	-,73585	,65599	,534
		Severa + Profunda	1,73892 <sup>†</sup>	,54103	,006
	<b>Severa + Profunda</b>	<b>Leve</b>	<b>-2,47477<sup>†</sup></b>	<b>,76131</b>	<b>,005</b>
	<b>Moderada</b>	<b>-1,73892<sup>†</sup></b>	<b>,54103</b>	<b>,006</b>	
<b>Derechos</b>	Leve	Moderada	1,31321	,78520	,248
		Severa + Profunda	3,63910 <sup>†</sup>	,91127	,000
	Moderada	Leve	-1,31321	,78520	,248
		Severa + Profunda	2,32589 <sup>†</sup>	,64760	,002
	<b>Severa + Profunda</b>	<b>Leve</b>	<b>-3,63910<sup>†</sup></b>	<b>,91127</b>	<b>,000</b>
	<b>Moderada</b>	<b>-2,32589<sup>†</sup></b>	<b>,64760</b>	<b>,002</b>	
<b>Relaciones interpersonales</b>	Leve	Moderada	1,66038	,75649	,091
		Severa + Profunda	3,79618 <sup>†</sup>	,87795	,000
	Moderada	Leve	-1,66038	,75649	,091
		Severa + Profunda	2,13581 <sup>†</sup>	,62392	,003
	<b>Severa + Profunda</b>	<b>Leve</b>	<b>-3,79618<sup>†</sup></b>	<b>,87795</b>	<b>,000</b>
	<b>Moderada</b>	<b>-2,13581<sup>†</sup></b>	<b>,62392</b>	<b>,003</b>	
<b>Inclusión social</b>	Leve	<b>Moderada</b>	<b>2,72075<sup>†</sup></b>	<b>,98316</b>	<b>,023</b>
		<b>Severa + Profunda</b>	<b>5,74133<sup>†</sup></b>	<b>1,14101</b>	<b>,000</b>
	<b>Moderada</b>	Leve	-2,72075 <sup>†</sup>	,98316	,023
		<b>Severa + Profunda</b>	<b>3,02058<sup>†</sup></b>	<b>,81087</b>	<b>,001</b>
	Severa + Profunda	Leve	-5,74133 <sup>†</sup>	1,14101	,000
	Moderada	-3,02058 <sup>†</sup>	,81087	,001	
<b>Desarrollo personal</b>	Leve	Moderada	,53962	,77104	,783
		Severa + Profunda	2,62769 <sup>†</sup>	,89484	,014
	Moderada	Leve	-,53962	,77104	,783
		Severa + Profunda	2,08806 <sup>†</sup>	,63593	,005
	<b>Severa + Profunda</b>	<b>Leve</b>	<b>-2,62769<sup>†</sup></b>	<b>,89484</b>	<b>,014</b>
	<b>Moderada</b>	<b>-2,08806<sup>†</sup></b>	<b>,63593</b>	<b>,005</b>	

NOTA. En **negrita**, se destacan las dimensiones donde hay diferencias y los valores significativos.

Las diferencias más altas se encontraban, en comparación con el grupo de participantes que tenía una discapacidad intelectual de nivel leve, en las dimensiones de inclusión social ( $d = -5,74$ ), relaciones interpersonales ( $d = -3,79$ ), autodeterminación ( $d = -3,38$ ) y desarrollo personal ( $d = -2,62$ ).

En contraste con el grupo de participantes que tenía discapacidad intelectual de nivel moderado, las diferencias más destacables eran en relaciones interpersonales ( $d = -2,13$ ) e inclusión social ( $d = -3,02$ ), si bien no tan marcadas como con el otro grupo y no existiendo diferencias significativas en autodeterminación.

En la dimensión de inclusión social también existían diferencias entre los grupos de sujetos con discapacidad leve y moderada, mostrando el primero mejores niveles que el segundo ( $d = 2,72$ ).

Las únicas dimensiones que no mostraron diferencias en función del nivel de discapacidad intelectual fueron bienestar emocional (si bien mostraba un nivel cercano a la significación en el ANOVA, en los contrastes múltiples *post hoc* no apareció ningún valor significativo) y bienestar físico.

#### 5.3.10.5. Comparación de las puntuaciones en función del nivel de apoyos

En los grupos para estos contrastes ocurría algo similar a los del análisis anterior. Si bien diferían en tamaño (limitado  $n = 63$ , intermitente  $n = 166$ , extenso  $n = 123$  y generalizado  $n = 52$ ), la distribución de las puntuaciones era relativamente homogénea. Los rangos eran similares, abarcando, en las puntuaciones mínimas valores entre 220 y 255 (excepto el grupo de nivel generalizado, que tenía una mínima de 184, lo cual ampliaba su rango) y, en las puntuaciones máximas, entre 366 y 381.

El ANOVA mostró diferencias en cinco de las ocho dimensiones de calidad de vida evaluadas: inclusión social, autodeterminación, bienestar material, derechos y relaciones interpersonales (Tabla 56).

Tabla 56. Comparación de las puntuaciones por dimensiones en función del nivel de apoyos (ANOVA).

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Autodeter- minación	Entre grupos	1114,544	3	371,515	11,001	,000
	Dentro de grupos	13508,624	400	33,772		
	Total	14623,168	403			
Bienestar emocional	Entre grupos	255,030	3	85,010	2,567	,054
	Dentro de grupos	13244,561	400	33,111		
	Total	13499,592	403			
Bienestar físico	Entre grupos	32,143	3	10,714	,387	,763
	Dentro de grupos	11078,161	400	27,695		
	Total	11110,304	403			
Bienestar material	Entre grupos	199,798	3	66,599	3,469	,016
	Dentro de grupos	7679,991	400	19,200		
	Total	7879,790	403			
Derechos	Entre grupos	677,415	3	225,805	8,397	,000
	Dentro de grupos	10756,474	400	26,891		
	Total	11433,889	403			
Relaciones interpersonales	Entre grupos	215,978	3	71,993	2,760	,042
	Dentro de grupos	10435,238	400	26,088		
	Total	10651,215	403			
Inclusión social	Entre grupos	587,497	3	195,832	4,432	,004
	Dentro de grupos	17675,701	400	44,189		
	Total	18263,198	403			
Desarrollo personal	Entre grupos	66,883	3	22,294	,826	,480
	Dentro de grupos	10796,305	400	26,991		
	Total	10863,188	403			

Los contrastes *post hoc* mostraron diferencias del grupo con nivel de apoyos limitado en comparación con todos los demás niveles en la dimensión de autodeterminación, con medias superiores, la más destacada, con el nivel de intensidad de apoyos generalizado ( $d= 5,72$ ) (Tabla 57). En la dimensión de derechos, el grupo de nivel de apoyos extenso mantenía un nivel inferior a los grupos de apoyos limitado ( $d= -3,73$ ) e intermitente ( $d= -1,97$ ). En bienestar material, el grupo con apoyos generalizado tenía menos puntuación que el grupo con apoyo limitado ( $d= -2,36$ ) y en inclusión social, era el grupo de apoyos extensos el que se mantenía por debajo del grupo con apoyos limitados ( $d= -3,45$ ).

Tabla 57. Diferencias en las puntuaciones en función del nivel de apoyos.

			Diferencia de medias	Error estándar	Sig.
<b>Autodeterminación</b>	<b>Limitado</b>	<b>Intermitente</b>	<b>2,92092*</b>	<b>,85994</b>	<b>,010</b>
		<b>Extenso</b>	<b>4,20983*</b>	<b>,90035</b>	<b>,000</b>
		<b>Generalizado</b>	<b>5,72375*</b>	<b>1,08881</b>	<b>,000</b>
	Intermitente	Limitado	-2,92092*	,85994	,010
		Extenso	1,28891	,69138	,325
		<b>Generalizado</b>	<b>2,80283*</b>	<b>,92352</b>	<b>,028</b>
	Extenso	Limitado	-4,20983*	,90035	,000
		Intermitente	-1,28891	,69138	,325
		Generalizado	1,51391	,96126	,480
	Generalizado	Limitado	-5,72375*	1,08881	,000
		Intermitente	-2,80283*	,92352	,028
		Extenso	-1,51391	,96126	,480
Bienestar emocional	Limitado	Intermitente	,12373	,85150	,999
		Extenso	-,18854	,89150	,998
		Generalizado	2,33272	1,07812	,198
	Intermitente	Limitado	-,12373	,85150	,999
		Extenso	-,31227	,68459	,976
		Generalizado	2,20899	,91445	,122
	Extenso	Limitado	,18854	,89150	,998
		Intermitente	,31227	,68459	,976
		Generalizado	2,52126	,95182	,073
	Generalizado	Limitado	-2,33272	1,07812	,198
		Intermitente	-2,20899	,91445	,122
		Extenso	-2,52126	,95182	,073
Bienestar físico	Limitado	Intermitente	,79461	,77875	,791
		Extenso	,63298	,81534	,896
		Generalizado	,85531	,98601	,861
	Intermitente	Limitado	-,79461	,77875	,791
		Extenso	-,16162	,62610	,996
		Generalizado	,06070	,83633	1,000
	Extenso	Limitado	-,63298	,81534	,896
		Intermitente	,16162	,62610	,996
		Generalizado	,22233	,87050	,996
	Generalizado	Limitado	-,85531	,98601	,861
		Intermitente	-,06070	,83633	1,000
		Extenso	-,22233	,87050	,996
Bienestar material	Limitado	Intermitente	1,78208	,64840	,058
		Extenso	1,75803	,67887	,084
		Generalizado	2,36294*	,82097	,042
	Intermitente	Limitado	-1,78208	,64840	,058
		Extenso	-,02405	,52131	1,000
		Generalizado	,58086	,69634	,874
	Extenso	Limitado	-1,75803	,67887	,084
		Intermitente	,02405	,52131	1,000
		Generalizado	,60491	,72479	,874
	<b>Generalizado</b>	<b>Limitado</b>	<b>-2,36294*</b>	<b>,82097</b>	<b>,042</b>
		Intermitente	-,58086	,69634	,874
		Extenso	-,60491	,72479	,874
Derechos	Limitado	Intermitente	1,75579	,76736	,157
		Extenso	3,73326*	,80341	,000
		Generalizado	3,20574*	,97159	,013
	Intermitente	Limitado	-1,75579	,76736	,157
		Extenso	1,97747*	,61695	,017
		Generalizado	1,44995	,82410	,378
	<b>Extenso</b>	<b>Limitado</b>	<b>-3,73326*</b>	<b>,80341</b>	<b>,000</b>
		<b>Intermitente</b>	<b>-1,97747*</b>	<b>,61695</b>	<b>,017</b>
		Generalizado	-,52752	,85777	,945
	<b>Generalizado</b>	<b>Limitado</b>	<b>-3,20574*</b>	<b>,97159</b>	<b>,013</b>
		Intermitente	-1,44995	,82410	,378
		Extenso	,52752	,85777	,945

Tabla 57. Diferencias en las puntuaciones en función del nivel de apoyos (continuación).

			Diferencia de medias	Error estándar	Sig.
Relaciones interpersonales	Limitado	Intermitente	1,42016	,75581	,318
		Extenso	1,79365	,79132	,164
		Generalizado	2,60134	,95697	,062
	Intermitente	Limitado	-1,42016	,75581	,318
		Extenso	,37349	,60766	,945
		Generalizado	1,18119	,81170	,549
	Extenso	Limitado	-1,79365	,79132	,164
		Intermitente	-,37349	,60766	,945
		Generalizado	,80769	,84486	,822
	Generalizado	Limitado	-2,60134	,95697	,062
		Intermitente	-1,18119	,81170	,549
		Extenso	-,80769	,84486	,822
Inclusión social	Limitado	Intermitente	1,86298	,98368	,311
		Extenso	3,45838*	1,02989	,011
		Generalizado	3,36020	1,24548	,065
	Intermitente	Limitado	-1,86298	,98368	,311
		Extenso	1,59541	,79086	,256
		Generalizado	1,49722	1,05641	,571
	Extenso	<b>Limitado</b>	<b>-3,45838*</b>	<b>1,02989</b>	<b>,011</b>
		Intermitente	-1,59541	,79086	,256
		Generalizado	-,09819	1,09957	1,000
	Generalizado	Limitado	-3,36020	1,24548	,065
		Intermitente	-1,49722	1,05641	,571
		Extenso	,09819	1,09957	1,000
Desarrollo personal	Limitado	Intermitente	,79738	,76878	,783
		Extenso	,73209	,80490	,843
		Generalizado	1,52259	,97338	,486
	Intermitente	Limitado	-,79738	,76878	,783
		Extenso	-,06529	,61809	1,000
		Generalizado	,72521	,82562	,856
	Extenso	Limitado	-,73209	,80490	,843
		Intermitente	,06529	,61809	1,000
		Generalizado	,79049	,85935	,838
	Generalizado	Limitado	-1,52259	,97338	,486
		Intermitente	-,72521	,82562	,856
		Extenso	-,79049	,85935	,838

NOTA. En **negrita**, se destacan las dimensiones donde hay diferencias y los valores significativos.

Si bien en el ANOVA previo la dimensión de relaciones interpersonales mostraba la existencia de diferencias entre los grupos, en los contrastes *post hoc* no se revelaron niveles significativos para ninguna de las comparaciones. Las dimensiones de bienestar emocional, bienestar físico y desarrollo personal no mostraron diferencias significativas en sus puntuaciones en función del nivel de intensidad de apoyos que requiera la persona evaluada.

#### 5.4. Conclusiones

Si bien los resultados del estudio preliminar demostraron que la escala KidsLife original requería una adaptación de sus contenidos para mejorar la discriminación de los ítems en la evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con síndrome de Down, motivo por el que se incluyeron nuevos ejemplos y cambios leves en el redactado de los ítems (ver capítulo anterior: adaptación de la escala), los datos obtenidos aplicando la versión "piloto" de la escala KidsLife-Down a esta población pueden ofrecernos algunos datos relevantes, ya que el contenido de los ítems era fundamentalmente el mismo.

El análisis de los resultados obtenidos en esta evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down, aplicando la escala KidsLife-Down, mostraba una distribución de las puntuaciones no ajustada a la curva normal, sino que, en casi todas las dimensiones, era de tipo leptocúrtica o platicúrtica, excepto en derechos y la escala total, con tendencia mesocúrticas y, por tanto, normales. En general, los valores no se situaban con uniformidad alrededor de la media, mostrando tendencias irregulares. Prácticamente todas las puntuaciones se encontraban por encima de los puntos teóricos medios (24), tanto medias, medianas y modas, como los percentiles, cuyo valor 25 ya se encontraba, en todos los casos, por encima del valor medio de las puntuaciones. Los valores más elevados se situaban, además, cerca de los valores máximos (48) en varias dimensiones.

Los dominios de calidad de vida mejor valorados fueron bienestar material y bienestar físico, lo que indicaba la existencia de una tendencia general a considerar que la persona dispone de todo lo que necesita, ayudas técnicas y pertenencias personales, dentro de un entorno adecuado y seguro, y que todas sus características específicas de salud se encontraban prevenidas, controladas y superadas. Si bien en ambas dimensiones se podían observar ciertos aspectos menos contundentemente positivos, como la adaptación del entorno a las características y preferencias de la persona, el uso de nuevas tecnologías para fines terapéuticos, la realización de rehabilitación o ejercicios físicos, el establecimiento de una dieta o el interés en ayudar a cambiar de apariencia.



La tercera dimensión mejor valorada fue derechos. En general, los informadores pensaban que los derechos (privacidad, intimidad, confidencialidad) de los sujetos se encontraban suficientemente protegidos y defendidos, y que eran tratados con respeto, aunque también se revelaba que no siempre hay una formación específica en el tema para la persona o apoyos directos para ejercer una autodefensa por el individuo de manera personal, sino que otros lo hacían en su nombre, sin existir una práctica consolidada de informarle o consultarle.

Las dimensiones bienestar emocional, relaciones interpersonales y desarrollo personal mostraban un panorama de interacciones positivas en el que la persona disfrutaba de sus actividades diarias, aprendiendo nuevas habilidades en función de sus fortalezas y desarrollando su potencial a su ritmo y preferencias, mostrando una buena comunicación y habilidades sociales. No obstante, también aparecía reflejado cierta tendencia a no tener siempre en cuenta la satisfacción de la persona en la programación de actividades, no crear oportunidades de actuar de manera independiente y no dar apoyos individualizados, así como la existencia de límites o barreras a la hora de crear relaciones de amistad y extender redes sociales.

Las dimensiones peor valoradas fueron las de inclusión social y autodeterminación, resultado que recogía la presencia de la necesidad de mejorar en el reconocimiento de la propia persona como protagonista de su vida, respetando sus preferencias y elecciones en sus actividades y programas, permitiendo una influencia real en el entorno y el desarrollo de una inclusión efectiva y real fuera del contexto habitual de la persona, en grupos y entornos naturales, con personas ajenas.

Las correlaciones entre las dimensiones reflejaron la relación existente entre las oportunidades de formación y aprendizajes adaptados, con medidas específicas hacia el desarrollo de la independencia de la persona y las capacidades desarrolladas de comunicación e interacción personal, la extensión de su red social, así como el reflejo de estas iniciativas en el respeto de sus derechos y la conciencia y autodefensa de estos.

Los aspectos que se vinculaban al respeto de sus derechos fundamentales como persona, suponían contar con adecuadas y suficientes opciones y oportunidades de formación y educación, de compartir actividades en igualdad de condiciones, vivir en un entorno

adecuado y adaptado a sus características y contar con pertenencias personales significativas que sean, además, respetadas por los demás.

Las características de su estado físico, la atención sanitaria y los programas de salud asociados revelaban cierto impacto en la adaptación a las características personales del niño o joven de su entorno y sus pertenencias o ayudas técnicas. De forma similar, esta adaptación del entorno y la posesión de pertenencias o ayudas técnicas adecuadas y ajustadas también tenía incidencia en la satisfacción con las relaciones personales de amistad y la red social que se pudiera construir alrededor del niño o joven.

Por otro lado, en los resultados obtenidos no se reflejaba relación significativa entre las actividades realizadas en entornos comunitarios ajenos al habitual con una satisfacción personal más elevada o una mejor comprensión del entorno. Tampoco destacaba ninguna relación entre las características de salud y el estado físico con la capacidad y oportunidad de hacer elecciones y la realización de actividades en entornos inclusivos.

En conjunto, se reflejaba un excelente nivel de satisfacción en calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down, fundamentalmente en cuanto al bienestar y desarrollo de la persona, habilidades sociales e interpersonales, los servicios de apoyo y la protección de sus derechos, pero destacando que, dentro de la inclusión efectiva en la sociedad aún queda trabajo por hacer, así como en permitir que la persona sea realmente protagonista de su propia vida.

En cuanto a la influencia de determinadas variables sociodemográficas en las puntuaciones obtenidas por las personas evaluadas, no aparecía ninguna relación relevante entre el sexo de la persona, ya sea del sujeto evaluado o del informador, con los resultados obtenidos en la calidad de vida ni global ni por dimensiones. Sí se encontraron influencias en las puntuaciones dependiendo del tipo de relación que el informador tuviera con la persona evaluada: las dimensiones de inclusión social, bienestar físico, bienestar material y derechos mostraban niveles superiores cuando las respuestas procedían de un progenitor del niño o joven con síndrome de Down, frente a un informador con relación profesional, lo que puede revelar que los padres y madres tienden a tener una visión más positiva en cuanto a las necesidades y situaciones presentes en estas áreas.

En cuanto a los resultados según la edad de la persona evaluada, las diferencias más destacadas aparecían en la dimensión de autodeterminación en relación con los niños más pequeños (de 4 a 8 años) frente a los adolescentes y jóvenes, siendo los pequeños los que presentaban valores inferiores, motivado seguramente porque muchas de las situaciones expuestas en los ítems aún no se encontraban a su alcance por desarrollo madurativo, o no se le proporcionan oportunidades para ponerlas en práctica, precisamente por considerar que son pequeños para ello (si bien, adaptado a su edad y capacidad de razonamiento, podría hacerlo). También se revelaron diferencias en la dimensión de bienestar material, con el mismo patrón, el grupo de edades inferiores mantenía unos valores menores que el resto de los grupos, es probable que las respuestas en esta dimensión también estuvieran condicionadas al hecho de que muchos niños de esas edades aún no tienen a su disposición ayudas técnicas o espacios propios.

Asimismo, se encontraron diferencias en la dimensión de bienestar emocional en función de la variable edad, en este caso, el grupo de participantes de edades superiores (15 a 21 años) tenían una media superior a los otros dos grupos de edad, pequeños y medianos, mostrando mejores resultados en dicho dominio. Esta diferencia puede deberse a que los jóvenes de esas edades poseen mejores habilidades de comunicación y autocontrol, por tanto, las situaciones expuestas en los ítems pueden estar superadas para mayor número de sujetos que en las otras edades. Además, en las dimensiones de bienestar físico e inclusión social, los grupos mayores presentaban un nivel superior al grupo de participantes menores, debido a que para los niños pequeños los padres mantienen un mayor control de sus características de salud (revisiones más frecuentes) y tienen menos independencia social.

La influencia del nivel de discapacidad intelectual que presenta la persona evaluada en sus resultados de calidad de vida se dejaba sentir en prácticamente todas las dimensiones. El grupo de niños y jóvenes con síndrome de Down que presentaban un nivel de discapacidad intelectual entre severo y profundo (según criterio personal del informador) mantenía de manera constante unas puntuaciones menores en las dimensiones de inclusión social, autodeterminación, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Si bien estos resultados pueden verse determinados por el menor número de sujetos que formaban este grupo, también puede entenderse que las habilidades personales,

de comunicación y de conducta estén menos desarrolladas en este grupo, o puede darse el caso que se les proporcionen menos oportunidades a éstos que a los niños y jóvenes con un nivel de funcionamiento mayor, y, por tanto, los informadores valoren más negativamente las situaciones expuestas en los ítems.

Estos últimos datos se reproducían de manera similar al evaluar la influencia en los resultados de calidad de vida del nivel de intensidad de apoyos que precisaba el niño o joven evaluado. En las dimensiones de autodeterminación y bienestar material los sujetos con un nivel limitado de necesidad de apoyos mostraban mejores resultados que el resto de los sujetos con niveles de intensidad de apoyos diferentes, por lo que parece que tienen mayor acceso a ayudas técnicas y adaptaciones del entorno que el resto, así como una mayor valoración de sus preferencias, elecciones y decisiones personales. En la dimensión de inclusión social, la superioridad del grupo de sujetos con nivel limitado de apoyos sólo destacaba en comparación al grupo de sujetos con nivel extenso de apoyos, lo que podría estar indicando que éste último grupo disfruta de menos actividades en entornos normalizados.

En el caso de la dimensión derechos, el grupo de sujetos con necesidades de apoyo en niveles extenso y generalizado mostraron valores significativamente inferiores que el grupo de sujetos con nivel limitado de apoyos, lo que podría estar reflejando un menor desarrollo de estas áreas en estas personas, bien las limitaciones personales o bien por ausencia de programas específicamente adaptados a dicho propósito.

Estos resultados parecen indicar que, claramente, no se aborda de igual manera la intervención y los programas de apoyos para todas las personas con discapacidad intelectual, sino que el colectivo de personas con más dependencia o niveles más significativos de apoyos no juega en igualdad de condiciones.



*DISCUSIÓN*





## CAPÍTULO 6: DISCUSIÓN

A lo largo de los capítulos precedentes se ha expuesto la literatura científica existente acerca de la "evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down". Entre los objetivos de esta tesis se planteaba el estudio del constructo de calidad de vida en el colectivo de personas con síndrome de Down, a través de la especificación de indicadores centrales de calidad de vida en las etapas de la infancia y la adolescencia. Para ello, se buscaba una escala de evaluación de calidad de vida para niños y jóvenes con discapacidad intelectual, adecuada y ajustada a las posibles particularidades del este colectivo, que permitiera identificar los perfiles de calidad de vida de una amplia muestra de niños y jóvenes con síndrome de Down con suficientes garantías de validez y fiabilidad. De esta manera, podrán identificarse las áreas vitales en las que presentan mayores necesidades y aquellas en las que muestran sus mayores fortalezas (i.e., análisis del mesosistema y macrosistema), así como ofrecer datos que guíen el desarrollo, la implementación y la supervisión de planes individuales de apoyo (i.e., análisis del microsistema) de los participantes en la investigación.

### 6.1. Conclusiones de la justificación teórica del estudio

Dentro del marco teórico, en el primer capítulo, se presentó una panorámica general sobre las personas con síndrome de Down. Se puso de manifiesto que los niños y adolescentes con síndrome de Down tienen una serie de características y peculiaridades que pueden determinar un perfil específico dentro de la discapacidad intelectual, lo que puede hacer necesario que se contemple dicho perfil específico cuando se realizan evaluaciones y diagnósticos a este colectivo.

Como hemos visto, apenas existen estudios sobre calidad de vida global cuya muestra esté formada exclusivamente con personas con síndrome de Down. Lo habitual es que se encuentren mezclados en muestras mixtas con personas con otros tipos de discapacidades intelectuales. Pero el conocimiento científico puesto de relevancia en los capítulos anteriores muestra que las personas con síndrome de Down no siempre tienen el mismo funcionamiento que otras personas con otro tipo de discapacidad intelectual. La dosis genética extra proveniente del gen 21 triplicado conforma una morfología, una bioquímica y un funcionamiento específico, que va más allá del destacable fenotipo físico, dando lugar a procesos de



aprendizaje diferentes, a un funcionamiento neurológico diferente y al desarrollo de sus capacidades de distintas maneras a lo que se podrían considerar comunes. El reconocimiento de esta realidad conlleva el reconocimiento de la existencia de una percepción o vivencia diferente de las situaciones cotidianas, diferentes necesidades, diferentes debilidades y fortalezas y, por tanto, diferentes prioridades y focos en la intervención.

La segunda parte de la justificación teórica (i.e., segundo capítulo) aborda la definición y las características de aplicación del modelo teórico de calidad de vida de ocho dimensiones seleccionado para este estudio: el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), que tiene abundantes evidencias científicas acerca de su validez en diferentes poblaciones. La aplicación de este modelo de calidad de vida en la infancia y a la adolescencia cuenta con menos evidencias por ser su estudio más incipiente. Tampoco se ha utilizado este modelo (ni ningún otro) para estudiar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down de manera específica.

Mediante la revisión de la documentación científica relacionada con la calidad de vida de niños y jóvenes con síndrome de Down se constata la necesidad de concretar y operacionalizar el modelo de calidad de vida para adaptarlo a las peculiaridades de este colectivo a través de indicadores centrales y resultados personales relacionados con calidad de vida específicos. Puesto que el planteamiento de esta tesis coincidió con la validación y publicación de una nueva escala de evaluación de calidad de vida en discapacidad intelectual para las primeras etapas del ciclo vital, se presentó la oportunidad y el interés de comprobar su ajuste (o desajuste) al colectivo de personas con síndrome de Down, motivando esta investigación y la concreción de sus objetivos. Así, la escala KidsLife (Gómez et al., 2016) encajaba inicialmente en este planteamiento, por tener su ámbito de aplicación en la infancia y adolescencia de personas con discapacidad intelectual y, en consecuencia, posiblemente para el colectivo con síndrome de Down.

## 6.2. Conclusiones sobre el instrumento de evaluación: la escala KidsLife

El objetivo del primer estudio empírico llevado a cabo en esta tesis doctoral era comprobar el rendimiento de la escala KidsLife original en su aplicación a niños y adolescentes con síndrome de Down. Pronto se observó, a través de los comentarios de los informadores que la completaban que, en ocasiones, la escala original no se ajustaba a la realidad de todas las personas con síndrome de Down, puesto que la información contenida en los ítems planteaba a veces situaciones poco comunes para ellos o los ejemplos utilizados generaban dudas, optando por descartarlas sin valorarlas detenidamente al considerar que no eran aplicables. Se perpetraban entonces errores de interpretación y de respuesta.

Así, la escala KidsLife original mostraba a veces problemas de discriminación al evaluar a niños y jóvenes con síndrome de Down, especialmente cuando estos tenían un alto nivel de funcionamiento. Puesto que dicha escala se desarrolló con la intención de que fuera adecuada para aquellas personas con discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyos, muchos de los ítems se revelaron poco apropiados para este colectivo, produciéndose un efecto techo (i.e., puntuaciones máximas y discriminación nula) en muchas ocasiones y encontrándose que los ejemplos proporcionados eran escasamente idóneos. En conjunto, la escala KidsLife general presentaba unas propiedades psicométricas mejorables en cuanto a la evaluación de calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

La variación más significativa que aparecía en los análisis estadísticos era la capacidad de discriminación de los ítems entre las dos muestras, la muestra general y la muestra de personas con Down. Mientras algunos ítems tenían buenos índices de discriminación en la muestra general, no ocurría así en la muestra con Down, confirmando la existencia de diferencias en la relevancia de los indicadores contenidos en los ítems para los participantes y en su manera de valorar y afrontar las situaciones planteadas. Por ejemplo, ítems como "*tiene oportunidades de rechazar aquello que le desagrada*", "*las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas*", "*personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella*" o "*participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios*" se revelaron como ítems fiables para el colectivo con síndrome de Down, pero no para el conjunto de niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

A la luz de estos resultados, se abordó en el segundo estudio el desarrollo de una adaptación específica de la escala KidsLife para el colectivo con síndrome de Down, seleccionando los ítems que mostraban unas mejores propiedades psicométricas para esta muestra y adecuando su contenido (sin cambiar el enunciado, solo perfeccionándolo mediante la incorporación de más detalles y matices en los ejemplos, para acercar la situación a la realidad y evitar errores de interpretación). Así, se introdujeron, por ejemplo, conceptos como campamentos urbanos, bandas de música, competiciones deportivas, características de salud concretas del síndrome de Down (hipotonía y otras), capacidad de obrar o derecho al voto, presentes en la vida diaria actual de los niños y jóvenes con síndrome de Down. Uno de los cambios más significativos se realizó en el indicador sobre el afrontamiento de situaciones de crisis, relacionándolo con las alteraciones de conducta propias de niños de corta edad con síndrome de Down, como sería, salir corriendo, tirar cosas, hiperactividad, abrazar en exceso, rabietas o bloqueos.

En la nueva versión de la escala, KidsLife-Down no queda ningún ítem con valencia negativa y las situaciones reflejadas en los mismos pertenecen al micro y al mesosistema, abordando realidades personales de los servicios de apoyo prestados al niño o joven por parte de los entornos más cercanos: familia y contexto de personas de apoyo, asociaciones, colegios y entorno comunitario. La escala KidsLife-Down muestra unas adecuadas propiedades psicométricas, con suficientes evidencias de fiabilidad y validez basadas en su estructura interna. Los ítems más fiables los encontramos en las dimensiones de autodeterminación y de inclusión social, siendo también estos los ítems más difíciles de responder para los participantes. Por su parte, las dimensiones de bienestar material, derechos y bienestar físico reúnen los ítems menos fiables (en comparación con los demás, pero dentro de niveles psicométricos adecuados) y los más fáciles de responder. Las demás dimensiones combinan ítems con diferentes grados de fiabilidad. En general, existe mayor número de ítems que obtienen puntuaciones positivas que ítems que destaquen por su dificultad, superando los sujetos evaluados el contenido reflejado en el mismo.

Respecto a la fiabilidad de las dimensiones, en comparación con la escala KidsLife original, se podía observar que casi todos los coeficientes son ligeramente inferiores (consultar Tabla 58), excepto inclusión social y derechos que, mejoran su fiabilidad con respecto a la

escala original. La dimensión con el coeficiente de consistencia interna más alto fue inclusión social y el más bajo bienestar físico. Puesto que estos análisis se realizaron con la versión piloto de la escala KidsLife-Down (sin los ajustes y modificaciones posteriores) y los ítems todavía reflejaban los ejemplos y detalles referidos a personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, cabe la posibilidad de que posteriores aplicaciones de la escala KidsLife-Down definitiva mejoren estos resultados. Sin embargo, los coeficientes quedaban dentro de un rango adecuado.

Tabla 58. Comparativa del coeficiente de fiabilidad entre las versiones finales de la escala KidsLife.

	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
<i>KidsLife general versión final</i>	,835	,852	,855	,799	,842	,779	,898	,852
<i>KidsLife-Down versión final</i>	,876	,823	,836	,765	,795	,816	,823	,821
<i>Amplitud diferencia</i>	,041	-,029	-,019	-,034	-,047	,037	-,075	-,031

NOTA. IS= Inclusión social; AU=Autodeterminación; BE= Bienestar emocional; BF= Bienestar físico; BM= Bienestar material; DE= Derechos; DP= Desarrollo personal; RI= Relaciones interpersonales.

Con respecto a las evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, los índices de bondad de ajuste mostraban que los datos se ajustan al modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, con ocho dimensiones intercorrelacionadas. Estas dimensiones se operativizan en los niños y jóvenes con síndrome de Down a través de diversos indicadores centrales (Tabla 59), siendo los más relevantes: (a) capacidad y oportunidad de hacer elecciones, decidir, opinar; (b) satisfacción personal y comprensión de la persona y el entorno, gestión de los problemas de conducta; (c) prevención y control de características específicas de su salud; (d) entornos adaptados y personalizados, pertenencias personales; (e) fomento de la independencia y aprendizajes individualizados; (f) respeto de sus derechos básicos y formación para la autodefensa de los mismos; (g) actividades inclusivas; y (h) habilidades interpersonales y redes sociales.

Tabla 59. Indicadores contenidos en la escala KidsLife-Down.

Dimensión	Definición	Indicadores
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	Integración Participación Apoyos
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	Autonomía Metas Preferencias personales Opiniones
BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	Satisfacción con la vida Autoconcepto Afectividad y emociones Estabilidad Salud mental
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	Descanso, sueño Higiene Alimentación Atención sanitaria Salud física
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.	Vivienda Nuevas tecnologías y ayudas técnicas Bienes materiales Servicios
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidades y derechos.	Ejercicio de derechos Intimidad Confidencialidad Respeto Conocimiento de derechos
DESARROLLO PERSONAL	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	Resolución de problemas Actividades de la vida diaria Enseñanza/aprendizaje
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente.	Comunicación Relaciones familiares Amigos Compañeros Sociedad

En conclusión, la escala KidsLife-Down resulta un instrumento más fiable, adecuado y con mejor poder discriminativo para evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con síndrome de Down con un perfil de alto funcionamiento, mientras que la KidsLife general sería más conveniente si éstos presentaran un perfil de grandes necesidades de apoyo.

### 6.3. Conclusiones sobre la calidad de vida de los niños y jóvenes con síndrome de Down

Si bien la muestra del primer estudio era una parte del estudio de validación más amplio, realizado para la escala KidsLife, esta muestra reducida se completó con posterioridad, hasta alcanzar los 405 participantes, a través del procedimiento seguido para obtener la colaboración de entidades y centros que prestan servicios a las personas con síndrome de Down en España, donde destacan la labor de difusión del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y de la Federación de asociaciones Down España.

Los informadores tenían una media de edad de 45 años, con predominio de mujeres, que mantenían una relación familiar con el niño o joven evaluado (fundamentalmente madres). Los participantes evaluados abarcaban todo el rango de edad de aplicación de la escala, entre los 4 y los 21 años, con más de 100 participantes en cada tramo de edad, pero siendo más numeroso el número de participantes entre los 9 y los 14 años. La mediana de la muestra se situaba en los 12 años, existiendo predominio de varones (casi un 59% del total) en todas las variables sociodemográficas valoradas, incluso en el caso de otras condiciones asociadas al diagnóstico como discapacidades sensoriales o problemas de conducta. Este hecho coincide con el dato estadístico general que determina que el síndrome de Down es más frecuente en varones que en mujeres. El nivel de discapacidad intelectual era de tipo moderado en su mayoría, con un nivel de dependencia en grado 2 (excepto los jóvenes adultos que presentan un grado 1) y un nivel de apoyos intermitente a partir de los 9 años (con anterioridad a esa edad, lo más frecuente era el apoyo de tipo extenso). Las condiciones asociadas más frecuentes eran las cardiopatías, los trastornos del lenguaje y discapacidades sensoriales visuales y auditivas.

Se podían observar algunas diferencias destacables entre los datos sociodemográficos de la muestra general y la muestra con síndrome de Down. Mientras que en la población con discapacidad intelectual general el tipo de escolarización predominante era la educación especial (71%), en la muestra con síndrome de Down el tipo de escolarización se repartía equitativamente entre educación especial (45%) y educación ordinaria (46%). El nivel de discapacidad intelectual mostró un predominio de nivel moderado (65%) en los niños y jóvenes con síndrome de Down, frente a un predominio de nivel severo (71%) en el caso de los niños y

jóvenes con otros tipos de discapacidad intelectual. Había presencia de participantes provenientes de todas las Comunidades Autónomas españolas (excepto Cantabria), siendo las participaciones más numerosas las de Madrid, Andalucía y Murcia. Otro dato significativo que podíamos observar, si nos fijamos en el tipo de escolarización por Comunidades Autónomas, era la tendencia de cada territorio a optar por la inclusión educativa o la educación segregada, destacando en la primera opción Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, País Vasco y Murcia, mientras que en la Comunidad Autónoma de Madrid todos los sujetos evaluados estaban en educación especial.

En cuanto a los resultados concretos de calidad de vida en los participantes con síndrome de Down de nuestro estudio, prácticamente todas las puntuaciones y percentiles obtenidos se situaban por encima del punto medio teórico de la subescala. Varias de las puntuaciones más elevadas eran o se encontraban cerca de las puntuaciones máximas.

Las dimensiones con los resultados más elevados fueron bienestar físico, derechos y bienestar material. En el momento actual, las características concretas del desarrollo físico y las especificidades de salud del síndrome de Down son altamente conocidas, controladas y prevenidas, se cuentan con guías de salud y planes preventivos que ayudan a que todos los aspectos de esta dimensión estén suficientemente asegurados en la vida del niño o joven con síndrome de Down, fundamentalmente en las etapas de la infancia y de la adolescencia (no ocurre así durante el envejecimiento). Estos datos coinciden con los resultados de las investigaciones de Graves et al. (2014) y Sainz et al. (2010), quienes también destacan un buen estado de salud y actitudes positivas hacia este colectivo. Por su parte, el bienestar material, por cuanto depende de los recursos que se le proporcionen a la persona y su adaptación al entorno donde viva, siendo un entorno seguro y saludable, manteniendo cubiertas sus necesidades básicas y abasteciendo de material que le ayude a desarrollar sus habilidades, es una de las dimensiones más sencillas de valorar positivamente, siempre que no se viva en situaciones de pobreza o falta de recursos socioeconómicos. Las personas con síndrome de Down tienen una especial facilidad para adaptarse a los entornos, por lo que no suelen requerir medidas excepcionales o extraordinarias que afecten a estos aspectos. En un contexto de institucionalización podrían existir amenazas que disminuyesen estos resultados,

pero en la infancia y adolescencia del síndrome de Down esta posibilidad prácticamente ha desaparecido.

La defensa y reivindicación de los derechos de las personas con síndrome de Down es un tema muy actual en la sociedad, con movimientos asociativos y familiares que ponen de relevancia su valía como persona, como ciudadano de pleno derecho, y la reclamación de respeto de una trayectoria vital completa y satisfactoria donde la persona no deba renunciar a nada de lo que le corresponde. Es por ello por lo que, gracias al movimiento por el colectivo Down, con una trayectoria de casi tres décadas de trabajo, esfuerzo, investigación y lucha, se facilita que estas dimensiones se encuentren entre los mejores niveles de calidad de vida que pueden alcanzar.

Las dimensiones con puntuaciones más bajas en la calidad de vida para los niños y jóvenes con síndrome de Down fueron inclusión social y autodeterminación. En este caso, las premisas son claras: la persona con síndrome de Down como protagonista de su vida, tomando decisiones y realizando elecciones en todos los aspectos relacionados con su vida, participando de manera inclusiva en todos los ambientes y recursos comunitarios, en igualdad de condiciones y oportunidades que el resto de la población. Estos resultados no se han alcanzado todavía, si bien se ha recorrido una parte del camino siguen existiendo situaciones de discriminación social y situaciones de negación del criterio de la propia persona, siendo excluida de actividades normalizadas y siendo otros los que deciden en su nombre.

La relación entre las dimensiones indica que el foco central se encuentra en las oportunidades que la persona pueda alcanzar de formación y aprendizaje, que van a incidir directamente en el respeto de sus derechos, la calidad de sus relaciones y red social, y en su independencia. Se deben centrar los servicios de apoyo en las preferencias y elecciones de la persona, independientemente de su edad, y dejando que su ritmo y sus fortalezas y capacidades orienten la intervención. Los programas destinados al desarrollo de habilidades personales para la vida independiente llevarán de manera natural al respeto de sus derechos fundamentales. Ese niño o joven, que tiene una participación directa en su vida, presentará mayor iniciativa a actuar y decidir, y mantendrá una relación de igualdad más firme, abierta y con autoconfianza en su medio y en su relación con otras personas.



Aunque el nivel de calidad de vida resulta positivo en términos generales, como se observan en otros estudios (Skotko y Levine, 2011), se pueden entresacar ciertas debilidades y aspectos en los que aún se debe avanzar. A continuación, se detallan algunos de los que debieran priorizarse.

En la dimensión de autodeterminación, si bien se tienen en cuenta preferencias y elecciones personales, la gran mayoría de los niños y jóvenes con síndrome de Down evaluados no participan en la elaboración de su plan individual. Porcentajes significativos de participantes no decoran su habitación, ni eligen su ropa, no planifican su tiempo libre ni se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno.

En las dimensiones de inclusión social y relaciones interpersonales, si bien están integrados con sus compañeros e iguales, las actividades programadas se realizan mayoritariamente en grupos y entornos creados para ellos, en su propio contexto de servicios y con las personas de apoyo habituales, pero no hay participación en grupos naturales de la comunidad o fuera de sus entornos familiares, con personas ajenas. Tampoco destacan los recursos para ampliar sus redes sociales y favorecer la creación de relaciones de amistad.

En la dimensión de derechos no se suele formar a la propia persona con síndrome de Down en la autodefensa de sus derechos, ni se le proporcionan los apoyos necesarios para ejercer esa defensa. Tampoco se le consultan las decisiones que se toman en su nombre.

En las dimensiones de bienestar físico y material existe menos interés en dedicar apoyos para ayudar a cambiar la apariencia personal o para adaptar el entorno según las preferencias o deseos del niño o joven.

En las dimensiones de bienestar emocional y desarrollo personal no siempre se tiene en cuenta la satisfacción personal del niño o joven con síndrome de Down al programar actividades. Esto significa que refleja, si el familiar o profesional considera una intervención como necesaria, se llevará a cabo por encima de las preferencias personales, aunque éstas sean tenidas en cuenta. Si bien la gran mayoría tiene apoyos individualizados, el porcentaje de estos mismos apoyos disminuye si se pregunta si se realizan en contextos naturales. También existen deficiencias en que el entorno sea comprensible y predecible para el niño o joven.

Sin olvidar que dichas valoraciones pueden estar condicionadas por la amplitud del rango de edad de aplicación de la escala (no presentan las mismas habilidades y oportunidades un niño de 5 años que un joven de 20), estas breves pinceladas reflejan una tendencia a obviar la participación de la persona en su propia vida, en dejarles tomar sus propias decisiones y ser protagonistas de sus propias vidas.

Hay una conciencia clara de que el niño y joven con síndrome de Down merece una vida de calidad y se persigue todo aspecto relacionado con ella: sus derechos, su autonomía personal, su satisfacción personal, su mejor estado de salud y una adecuada adaptación al entorno, la posesión de pertenencias personales y la realización de actividades inclusivas. Pero esa concepción no se trata de una independencia personal real y completa, ni una inclusión efectiva, sino condicionada a las creencias de los progenitores, a lo que los padres y madres sienten o quieren para su hijo/a, en un entorno creado al efecto por sus medidas específicas, pero no realmente naturales, sino bajo su control. Aún queda trabajo por hacer para que la persona se encuentre realmente en el centro de su vida, empoderada al cien por cien, con apoyos, pero en libertad.

De cualquier manera, aplicando los resultados a la intervención directa en la prestación de servicios de apoyo a niños y jóvenes con síndrome de Down, los focos principales de atención para las entidades y profesionales son el desarrollo de una verdadera autodeterminación completa y de una inclusión social efectiva, así como la participación del niño o joven en la elaboración de sus planes de desarrollo personal, creando y permitiendo la consecución de un proyecto de vida individual y personal.

#### **6.4. Conclusiones sobre la influencia de factores personales y ambientales.**

En la Tabla 60 se resume el posible impacto de algunas variables ambientales y personales en la calidad de vida de los niños y jóvenes con síndrome de Down evaluados. Entre las distintas influencias observadas destaca la relación del informador con la persona con síndrome de Down, mostrando los progenitores una visión más positiva que los profesionales en las dimensiones de bienestar físico, material, derechos e inclusión social. Son dimensiones directamente vinculadas a su propio desempeño como padres, puesto que son ellos los responsables de la salud de su hijo/a, de proveerlos de todo lo que necesiten y de defender sus

derechos, así como de favorecer su inclusión en la comunidad buscando su participación en grupos y actividades normalizadas. Las respuestas en estas áreas podrían estar mediatizadas por su propia visión personal y por la falta de una formación específica más completa y profesional, que le permitiese ser más exigentes con su realidad y realizar comparaciones con las de otros.

Respecto a la edad, en varias de las dimensiones los más jóvenes (entre los 4 y los 8 años) obtienen puntuaciones inferiores al resto de los grupos de edad. Autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material e inclusión social son áreas en las que los niños con síndrome de Down muestran menores niveles, lo que contrasta con lo encontrado por Shields et al. (2018), quienes apuntaban que los adolescentes (entre 13 y 18 años) son los que muestran niveles inferiores en apoyo social y bienestar físico.

En la primera infancia, los niños aún no tienen suficientes habilidades personales para ejercer su autodeterminación ni oportunidades para ello, pero no resulta claro que su menor nivel de autonomía y control de impulsos, así como posibles amenazas a su salud no resueltas todavía condicionen de manera significativa su calidad de vida en las otras dimensiones. Estos datos pueden deberse a cierta percepción de los padres acerca de sus propias expectativas sobre la infancia del niño, en comparación con los niños de desarrollo típico, valorando que el nivel de adaptación, participación, satisfacción y estado de salud de su hijo con síndrome de Down se encuentra por debajo de lo esperado culturalmente.

Tabla 60. Resumen de diferencias significativas por variables sociodemográficas.

	<i>Puntuaciones significativamente más altas</i>	<i>Puntuaciones significativamente más bajas</i>
<i>Autodeterminación</i>	Nivel de apoyos limitado	Grupo edad 4-8 años
<i>Bienestar emocional</i>	Grupo edad 15-21 años	Grupo edad 4-8 años
<i>Bienestar físico</i>	Informador: Padre/Madre	Informador: Mujer Grupo edad 4-8 años
<i>Bienestar material</i>	Informador: Padre/Madre	Grupo edad 4-8 años
	Nivel de apoyos limitado	Nivel discapacidad severo/profundo
<i>Derechos</i>	Informador: Padre/Madre	Nivel discapacidad severo/profundo Nivel de apoyos extenso
<i>Desarrollo personal</i>	----	Nivel discapacidad severo/profundo
<i>Relaciones interpersonales</i>	----	Nivel discapacidad severo/profundo
<i>Inclusión social</i>	Informador: Padre/Madre Nivel discapacidad leve	Grupo edad 4-8 años

Otro foco importante de diferencias significativas se encuentra en el nivel de discapacidad intelectual que presente el niño o joven evaluado y, de manera similar, en el nivel de apoyos que precise. Los niños o jóvenes con síndrome de Down que presentan un nivel de discapacidad intelectual severo o profundo, o bien un nivel de apoyos de tipo generalizado o extenso, obtienen niveles inferiores al resto en las dimensiones de bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Este tipo de resultados pone de relevancia un menor interés en desarrollar estas áreas en la intervención de personas con síndrome de Down con grandes necesidades de apoyo o gran nivel de dependencia, bien por la falta de recursos adecuados, bien por considerar que son menos significativos para la calidad de vida de la persona, que quizá no es tan consciente de estos indicadores. Sin embargo, estas apreciaciones son valoraciones de un observador externo y faltaría conocer la propia visión y percepción de la persona para asegurar una intervención y consecución de resultados personales adecuada.

En el lado contrario, los niños y jóvenes con síndrome de Down que presentan un nivel de discapacidad intelectual leve o bien un nivel de apoyos de tipo limitado presentan mejores niveles en las dimensiones de autodeterminación, bienestar material e inclusión social, lo que podrían entenderse como mayores oportunidades para el grupo que tiene un perfil de alto funcionamiento, bien porque la propia persona lo demande, bien porque hay mayor interés en que lo consiga.

## **6.5. Fortalezas, limitaciones y líneas futuras de investigación**

### **6.5.1. Puntos fuertes de la investigación**

Como puntos fuertes de la investigación podemos destacar la amplitud de la muestra, para la que se obtuvieron participantes de prácticamente toda España, con un grupo amplio de participantes en todos los rangos de edad establecidos (i.e., más de 100 participantes en cada uno). Estos datos tienen más relevancia si tenemos en cuenta que los sujetos evaluados eran menores de edad.

Otro punto fuerte es la innovación de la investigación por dos vertientes bien definidas. Por un lado, el desarrollo de una evaluación en las etapas de la infancia y la adolescencia, donde nuestra revisión demuestra la escasez de estudios. Por otro lado, esta investigación

refleja un interés que cobra cada vez más fuerza en el panorama científico actual de la discapacidad intelectual, la reivindicación de los colectivos específicos, sobre todo de los trastornos genéticos, por definir unos perfiles neuropsicológicos propios que permitan ajustar las intervenciones a sus características, para mejorar los programas de resultados personales haciéndolos más individualizados.

Por último, este estudio pone de manifiesto la importancia de evaluar la calidad de vida en la infancia y la adolescencia de personas con discapacidad intelectual, como medio imprescindible para definir las dimensiones e indicadores más relevantes e implantar así estrategias que permitan el alcance de resultados personales en esas áreas.

### **6.5.2. Limitaciones y debilidades de la investigación**

En el conjunto de dimensiones evaluadas, las dimensiones con mejores puntuaciones globales son también las que se revelan como más fáciles, pudiendo darse un efecto techo: derechos, bienestar material y bienestar físico. Convendría revisar estas dimensiones y el contenido de los ítems para intentar mejorar sus propiedades psicométricas, introduciendo, en toda la escala en general, ítems con un mayor grado de dificultad, de manera que requiriera de los informadores una reflexión más meditada del contenido de las preguntas.

Otra manera de mejorar la escala sería poder comprobar su validez convergente, comparando los resultados con los obtenidos con otros instrumentos similares. Teniendo en cuenta los cambios que se hicieron en la adaptación, sería conveniente realizar un análisis de fiabilidad interevaluadores para comprobar el efecto de dichas modificaciones y si las propiedades psicométricas de la escala KidsLife-Down mejorarían con los nuevos ejemplos.

Una limitación importante de la escala es la ausencia de la visión subjetiva de los protagonistas, los niños y jóvenes con síndrome de Down, algo fundamental para completar la operacionalización de la calidad de vida en este colectivo.

### **6.5.3. Líneas futuras de investigación**

Finalmente, entre las futuras líneas de investigación, destacaría la realización de una versión autoinformada de la escala KidsLife-Down, que subsanara la última limitación expuesta, recogiendo la percepción y vivencias de los propios niños y jóvenes con síndrome de Down. Para ello, se debieran contemplar posibles adaptaciones en las respuestas y en el procedimiento de aplicación de la escala, modificando la estructura de los ítems para hacerlos más simples y más cortos, acompañando tanto la presentación de situaciones como las opciones de respuesta con pictogramas acordes al contenido y utilizando ejemplos de la propia realidad del niño o joven evaluado.

Este tipo de investigaciones, focalizadas en perfiles neuropsicológicos específicos de desarrollo (sobre todo, trastornos genéticos), plantea la necesidad de seguir profundizando para lograr un mejor ajuste de las pruebas generales de evaluación y diagnóstico. Si bien los instrumentos se crean dirigidos a poblaciones concretas y se revisa de manera exhaustiva la adecuación de sus contenidos, tener en cuenta aspectos como nivel de funcionamiento, patrones conductuales y de aprendizaje u otras características similares, tendría un impacto significativo en las intervenciones y terapias y en los servicios de atención a personas con discapacidad.



# REFERENCIAS







## REFERENCIAS

- Abbeduto, L., Warren, S.F. y Conners, F.A. (2007). Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247–261. doi:10.1002/mrdd.20158
- Ajuwon, P.M. (2012). A study of nigerian families who have a family member with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 36–49. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2012-22520-004&site=ehost-live%5Cnpaulajuwon@missouristate.edu>
- Buzatto, L.L. y Beresin, R. (2008). Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein*, 6(2), 175–181. Recuperado de <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/855-Einsteinv6n2p175-81.pdf>
- Amaral, A.C., Oliveira, F. y Costa, J.E. (2007). The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 50–54. doi:10.3104/reports.1998
- Amor, A.M., Verdugo, M.A., Calvo, M.I., Navas, P. y Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: professional-action framework analysis. *Psicothema*, 30(1), 39–45. doi:10.7334/psicothema2017.175
- Arranz, P. (2002). *Niños y jóvenes con síndrome de Down*. Zaragoza: Egido.
- Avendaño, M.J. y Barra, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165–172. doi:10.4067/S0718-48082008000200002
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. y Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248–4254. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.009
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., y Summers, J.A. (2011). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151–1163. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x
- Ballesteros, B.P., Novoa, M.M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5(3), 457–473. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a03>

- Barras, C. (2014). *Oldest case of Down's syndrome from medieval France*. Recuperado de <https://www.newscientist.com/article/dn25848-oldest-case-of-downs-syndrome-from-medieval-france/>
- Bastiaansen, D., Koot, H.M., Bongers, I.L., Varni, J.W. y Verhulst, F.C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL 4.0 generic core scales. *Quality of Life Research*, 13(2), 489–495. doi:10.1023/B:QURE.0000018483.01526.ab
- Bastiaansen, D., Koot, H.M. y Ferdinand, R.F. (2005). Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Quality of Life Disorders*, 14, 1599–1612. doi:10.1007/s.11136-004-7711-2
- Beach Center on Disability. (2003). *Family Quality of Life Scale*. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Bertelli, M. y Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 508–513. doi:10.1097/01.yco.0000238479.81528.9f
- Bertolli, M, Biasini, G., Calignano, M.T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M.C., ... y Zuccala, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 55(8), 801–820. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J. y Bould, E. (2014). Identifying good group homes: qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(5), 348–366. doi:10.1352/1934-9556-52.5.348
- Borella, E., Carretti, B. y Lanfranchi, S. (2013). Inhibitory mechanisms in Down syndrome: Is there a specific or general deficit? *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 65–71. doi:10.1016/j.ridd.2012.07.017
- Bottroff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M. y Thornley, J. (2002). Some studies involving individuals with Down syndrome and their relevance to a quality of life model. En M. Cuskelly y A. Jobling (Eds.), *Down syndrome across the life span* (pp. 121–138). London: Whurr.
- Bronfenbrenner, U. (1986). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Bronfenbrenner, U. y Evans, G.W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115–125. doi:10.1111/1467-9507.00114
- Brown, R.I. (1994). Down syndrome and quality of life: some challenges for future practice. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(1), 19–30. Recuperado de

<https://library.down-syndrome.org/en-gb/research-practice/02/1/down-syndrome-quality-life-some-challenges-future-practice/>

- Brown, R.I. (2014). A lifespan approach to learning in the context of quality of life. En R. Faragher y B. Clarke (Ed.), *Educating learners with Down syndrome: Research, theory, and practice with children and adolescents* (pp. 19–39) New York: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S. ...y Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, R.I. y Faragher, R.M. (2016). Commentary. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 90–91. doi:10.1111/jppi.12165
- Brown, I., Hatton, C. y Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332. doi:10.1352/1934-9556-51.5.316
- Brown, I., Keith, K.D. y Schalock, R.L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48(4-5), 451–455. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. y Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. doi:10.1111/j.17411130.2006.00085.x
- Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B.J., Brown, R.I., Baum, N. y Werner, S. (2014). A family quality of life approach for social workers: Lessons from the field of intellectual and developmental disabilities. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/228705367\\_A\\_family\\_quality\\_of\\_life\\_approach\\_for\\_social\\_workers\\_Lessons\\_from\\_the\\_field\\_of\\_intellectual\\_and\\_developmental\\_disabilities](https://www.researchgate.net/publication/228705367_A_family_quality_of_life_approach_for_social_workers_Lessons_from_the_field_of_intellectual_and_developmental_disabilities)
- Brown, R.I., Schalock, R.L. y Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families — introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x
- Brown, R., Taylor, J. y Matthews, B. (2001). Quality of life, ageing and Down syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 6(3), 111–116. doi:10.3104/case-studies.101

- Browne, M.W. y Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods and Research*, 21(2), 230–258. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0049124192021002005>
- Buckley, S. (2005). Specificity in Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 4(3), 81–86. Recuperado de <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/dsnu/04/03/>
- Buckley, S., Bird, G. y Sacks, B. (2006). *Vivir con el síndrome de Down* (Trad. Juan Perera). Madrid: CEPE.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. y Archer, T. (2002). The achievements of teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 2(3), 90–96. doi:10.3104/updates.178
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. y Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 54–67. doi:10.3104/reports.295
- Buckley, S. y Le Prévost, P. (2002). Speech and language therapy for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 2(2), 70–76. doi:10.3104/practice.171
- Buckley, F. y Sacks, B. (2007). Drug treatment improves memory in mice. *Down Syndrome Research and Practice*, 12, 20–21. Recuperado de <https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/12/1/drug-treatment-improves-memory-mice/>
- Burke, M.M., Fisher, M.H., Hodapp, R.M. y Kennedy, V. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58. Recuperado de [http://nnds.no/wp-content/uploads/2012/11/Journal\\_on\\_Developmental\\_Disabilities\\_v18\\_n2.pdf](http://nnds.no/wp-content/uploads/2012/11/Journal_on_Developmental_Disabilities_v18_n2.pdf)
- Cammarata-Scalisi, F., Da Silva, G., Cammarata-Scalisi, G. y Sifuentes, A. (2010). Historia del síndrome de Down: Un recuento lleno de protagonistas. *Canarias Pediátrica*, 34(3), 157–159. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3719661&orden=312628&info=link%5Cn>
- Canty-Mitchell, J., Austin, J.K., Perkins, S.M., Qi, R.A. y Swigonski, N. (2005). Health-related quality of life in publicly insured children with special health care needs. *Children's Health Care*, 34(1), 1–18. Recuperado de <https://uthscsa.influent.utsystem.edu/en/publications/health-related-quality-of-life-in-publicly-insured-children-with->
- Capone, G., Royal, P., Ares, W. y Lanningan, E. (2007). Trastornos neuroconductuales en niños, adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24, 27–40. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/92/27-40.pdf>

- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389–397. Recuperado de <https://eric.ed.gov/?id=EJ835123>
- Cebula, K.R., Moore, D.G. y Wishart, J.G. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 27(1), 26–46. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/104/26-46.pdf>
- Chan, K.G., Abdullah, K.L. y Ling, H.K. (2013). Quality of life among malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19, 381–389. doi:10.1111/ijn.12083
- Chapman, R.S. y Hesketh, L.J. (2001). Language, cognition, and short-term memory in individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 7(1), 1–7. Recuperado de <http://down-syndrome.net/library/periodicals/dsrp/07/01/>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., Van Loon, J. y Schalock, R. L. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveldel, S. y Schalock, R.L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disability: eight principles for assessing quality of life-related outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61–75. doi:10.1007/s11205-009-9517-7
- Cleland, J., Wood, S., Hardcastle, W., Wishart, J. y Timmins, C. (2010). Relationship between speech oromotor, language and cognitive abilities in children with Down syndrome. *International Journal of Language and Communicative Disorders*, 45, 83–95. Recuperado de [https://strathprints.strath.ac.uk/51410/4/Cleland\\_etal\\_IJLCD2010\\_speech\\_oromotor\\_language\\_cognitive\\_children\\_downs\\_syndrome.pdf](https://strathprints.strath.ac.uk/51410/4/Cleland_etal_IJLCD2010_speech_oromotor_language_cognitive_children_downs_syndrome.pdf)
- Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E. y Sergeant, J. (2009). Practitioner review: quality of life in child mental health-conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatric*, 50(5), 544–561. doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02008.x
- Coppus, A.M.W. (2017). Comparing generational differences in persons with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2), 118-123. doi:10.1111/jppi.12214
- Córdoba, L., Verdugo, M.A., Aya-Gómez, V. y Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 45(4), 48–62. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART21672/cordoba.pdf>

- Cramm, J.M. y Nieboer, A.P. (2012). Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 20–8. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00640.x
- Cremeens, J., Eiser, C. y Blades, M. (2006). A quality investigation of school-aged children's answers to items from a generic quality of life measure. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 83–89. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00665.x
- Cumella, S. y Heslam, S. (2014). Supported housing for people with Down's syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 251–256. doi:10.1111/bld.12039
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En M.A. Verdugo (Coor.), *Familia y discapacidad intelectual* (pp. 41–71). Madrid: FEAPS.
- Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E.J.S., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Dopfner, M., Hollis, C., ... y Coghill, D. (2010). The quality of life with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19, 83–105. doi:10.1007/s.00787-009-0046-3
- Daunhauer, L.A. y Fidler, D.J. (2012). *Executive functioning in students with Down syndrome*. Recuperado de <http://www.ndss.org/PageFiles/3185/executive%20functioning%20webinar.pdf>.
- Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153–162. doi:10.1080/13668250902874608
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. y Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods of explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863–871. doi:10.1007/s11136-007-9187-3
- Detmar, S.B., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C. y EUROPEAN KIDSCREEN GROUP (2006). The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 1345–1353. doi:10.1007/s11136-006-0022-z
- Dimitriou, D., Leonard, H.C., Karmiloff-Smith, A., Johnson, M.H. y Thomas, M.S.C. (2015). Atypical development of configural face recognition in children with autism, Down

- syndrome and Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 422–438. doi:10.1111/jir.12141
- Down, J.L.H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259–262. Recuperado de <https://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/07/Langdon-Down-1866.pdf>
- DOWN ESPAÑA. (2016). *III Plan de acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y Apoyos*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/III-Plan-de-Accion-1.pdf>
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M. y Evans, D.W. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 45–50. doi:10.3104/reprints.293
- Dykens E.M. y Kasari C. (1997). Maladaptive behaviour in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome and non-specific mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 228–37. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9394132>
- Edgin, P.J., Spano, G. y Nadel, L. (2012). Avances en los criterios finales de valoración para la rehabilitación cognitiva en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 29, 94–109. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/114/94-109.pdf>
- Edwards, T.C., Huebner, C.E., Connell, F.A. y Patrick, D.L. (2002). Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. *Journal of Adolescence*, 25, 275–286. doi:10.1006/yjado.470
- Edwards, T. C., Patrick, D. L. y Topolski, T. D. (2003). Quality of life of adolescents with disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 233–241. Recuperado de <https://academic.oup.com/jpepsy/article/28/4/233/942605>
- Eiser, C., Mohay, H. y Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 401–414. doi:10.1046/j.1365-2214.2000.00154.x
- Esbensen, A.J. y Seltzer, M.M. (2011). Accounting for the “Down syndrome advantage.” *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 3–15. doi:10.1352/1944-7558-116.1.3
- Esbensen, A.J., Seltzer, M.M. y Krauss, M.W. (2008). Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 90–106. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3944>



- Evans, D.W., Kleinpeter, F.L., Slane, M.M. y Boomer, K.B. (2014). Adaptive and maladaptive correlates of repetitive behavior and restricted interests in persons with Down syndrome and developmentally-matched typical children: a two-year longitudinal sequential design. *PLoS ONE*, 9(4), e93951. doi:10.1371/journal.pone.0093951
- Evans-Martin, F.F. (2009). *Down Syndrome. Genes and Disease*. Nueva York: Chelsea House.
- Faragher, R. y Brown, R.I. (2005). Numeracy for adults with Down syndrome: it's a matter of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 761–765. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00747.x
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: it's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51–74. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7701092>
- Fernández-Alcaraz, C. y Carvajal-Molina, F. (2014). Cytogenetic and neurobiological advances in Down syndrome. *Annals of Psychology*, 30, 346–354. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v30n1/psicobiologia.pdf>
- Fernández-Olaria, R. y Gràcia-García, M. (2013). Lenguaje expresivo y memoria verbal a corto plazo u operativa (working memory) en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 30(119), 122–132. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4129>
- Fidler, D., Most, D. y Philofsky, A. (2007). The Down syndrome behavioural phenotype: taking a developmental approach. *Down Syndrome Education on line*. doi:10.3104/reviews/2069
- Fidler, D. y Nadel, L. (2007). Education and children with Down syndrome: neuroscience, development, and intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 262–271. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/mrdd.20166>
- Flórez, J., Garvía, B. y Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología, salud mental*. Madrid: CEPE.
- Florez, J. y Ruiz, E. (2006). Síndrome de Down. En R. Pérez Gil (Ed.), *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 47–76). Madrid: FEAPS.
- Foley, K.R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., ... y Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social Psychiatric and Psychiatric Epidemiology*, 49, 1455–1465. doi:10.1007/s00127-013-0812-x

- Frank, K. y Esbensen, A.J. (2015). Fine motor and self-care milestones for individuals with Down syndrome using a retrospective chart review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 719–729. doi:10.1111/jir.12176
- Frenkel, S. y Bourdin, B. (2009). Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 152–160. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01139.x
- Froehle, M. y Zaborek, R. (Coor.) (2017). *Autismo y síndrome de Down: Cuando dos mundos se encuentran*. Santander: Fundación Iberoamericana Down 21. CEPE.
- Fundación EDE. (2009). *El estudio sobre la situación de la infancia y la adolescencia desde la perspectiva de sus derechos y la calidad de vida (CAPV)*. Recuperado de [http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_observ\\_infancia/es\\_publica/adjuntos/INFORME%20DIAGNOSTICO%2022102014.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_observ_infancia/es_publica/adjuntos/INFORME%20DIAGNOSTICO%2022102014.pdf)
- Galeote, M., Checa, E., Sánchez, C. y Gamarro, A. (2013). Relaciones entre atención conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down. *Revista de Investigación en Logopedia*, 2, 76–95. Recuperado de <http://revistalogopedia.uclm.es>
- García, J., Portellano, J.A. y Martín, M.E. (2011). Evaluación de la función cognitiva en síndrome de Down: comparación entre la edad infantil y la edad adulta. *Siglo Cero*, 42(34), 79–91. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3771>
- Gaspar, T., Gaspar, M., Pais, R., Jose, L., Leal, I. y Ferreira, A. (2009). Health-related quality of life in children and adolescent and associated factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 9(1), 33–48. Recuperado de <http://scipio.ro/documents/13115/f21acb5f-0b18-4ceb-96c2-24100ebe18f6>
- Geok, C.K., Abdullah, K.L. y Kee, L.H. (2013). Quality of life among malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19(4), 381–389. doi:10.1111/ijn.12083
- Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2009). A longitudinal study of motivation and competence in children with Down syndrome: early childhood to early adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 484–492. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01166.x
- Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2011). Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(2), 153–164. doi:10.1352/1944-7558-116.2.153
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-113. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3007828.pdf>

- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2010). Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. En R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice* (pp. 349–362). Nueva York: Springer. doi:10.1007/978-90-481-9650-0
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., y Cagigal, V. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (CDVF-E). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44(247), 21-36. Recuperado de <http://sid.usal.es/20109/8-2-6>
- Ginieri-Coccosis, M., Rotsika, V., Skevington, S., Papaevangelou, S., Malliori, M., Tomaras, V. y Kokkevi, A. (2012). Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities and differences from typically developing children: a study of child and parents report. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 581–591. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01369.x
- Glenn, S., Cunningham, C., Nananidou, A., Prasher, V. y Glenholmes, P. (2015). Routinised and compulsive-like behaviours in individuals with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(11), 1061–1070. doi:10.1111/jir.12199
- Gómez, L.E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la escala GENCAT* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Salamanca. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A. y Verdugo, M.A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 399–410. doi:10.1016/j.ridd.2016.03.005
- Gomez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106, 81–93. doi:10.1007/s11205-011-9794-9
- Gómez, L.E., Peña, E., Alcedo, M.A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M.A.,... y Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56–69.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS scale: an assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600–610. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.049

- Gómez L.E., Verdugo M.A., Arias B. y Arias V.B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109–125. doi:10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez-Vela, M.y Verdugo, M.A. (2009). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77–102). Salamanca: Amarú.
- Goodman, M.J. y Brixner, D.I. (2013). New therapies for treating Down syndrome require quality of life measurement. *American Journal of medical genetics*, 161(A), 639–641. doi:10.1002/ajmg.a.35705
- Graves, R.J. (2014). *The health-related quality of life of adults with Down syndrome* (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Tennessee, Knoxville. doi:10.21007/etd.cghs.2014.0115
- Graves, R.J., Graff, J.C., Esbensen, A.J., Hathaway, D.K. y Wan, J.Y. (2016). Measuring health-related quality of life of adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(4), 312–326. doi:10.1352/1944-7558-121.4.312
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Chou, R.J.A. y Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14–25. doi:10.1037/0002-9432.74.1.14
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B. y Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics*, 169(C), 135–149. doi:10.1002/ajmg.c.31439
- Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud. (1995), The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403–1409. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>
- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79–96. doi:10.1002/cpp.275
- Henneberg, M., Eckhardt, R.B., Chavanaves, S. y Hsü, K.J. (2014). Evolved developmental homeostasis disturbed in LB1 from Flores, Indonesia, denotes Down syndrome and not diagnostic traits of the invalid species *Homo floresiensis*. *PNAS*, 111(33), 11967–11972. doi:10.1073/pnas.1407382111

- Hodapp, R.M., Evans, D.W. y Gray, F.L. (2000). Desarrollo intelectual en los niños con síndrome de Down. En J. Rondal, J. Perera, J. y L. Nadel (Coor.), *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos* (pp. 185–196). Madrid: Espasa-Calpe.
- Hu, L.T. y Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modeling: a multidisciplinary journal*, 6(1), 1–55. Recuperado de [http://www.scrip.org/\(S\(oyulxb452alnt1aej1nfow45\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1585970](http://www.scrip.org/(S(oyulxb452alnt1aej1nfow45))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1585970)
- Hughes, J. (2006). Developing working memory skills for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 6(2), 57–61. Recuperado de <http://information.downsed.org/dsnu/06/02/>
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD, 2008)*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
- Izuquiza, D. (2003). Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual: un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de Down. *Tendencias Pedagógicas*, 8, 109–120. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1012029&orden=328621&info=link%5Cnhttp://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=1012029>
- Jacola, L.M., Hickey, F., Howe, S.R., Esbensen, A. y Shear, P.K. (2014). Behavior and adaptive functioning in adolescents with Down syndrome: specifying targets for intervention. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(4), 287–305. doi:10.1080/19315864.2014.920941
- Jiménez, J.A., Téllez, C.A. y Esguerra, G. (2011). Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 7(1), 103–124. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982011000100008](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982011000100008)
- Junta de Andalucía. (2007). *Guía para la atención educativa de alumnos y alumnas con síndrome de Down*. Consejería de Educación de Andalucía. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/c837c7d2-9363-4dbf-a6bc-2907944e7473>
- Kaat-van den Os, D.J., Jongmans, M.J., Volman, M.J. y Luteslager, P.E. (2014). Do gestures pave the way? A systematic review of the transitional role of gesture during the acquisition of early lexical and syntactic milestones in young children with Down syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*, 31(1), 71–84. doi:10.1177/0265659014537842

- Kasari, C., Freeman, S.F. y Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 424–431. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2009.01215.x/references?globalMessage=0>
- Keith, K.D. y Bonham, G.S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 799–805. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x
- Kent, R.D. y Vorperian, H.K. (2013). Speech impairment in Down syndrome: a review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 178–210. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23275397>
- Kumin, L. (2014). *Guía de recursos para el habla y el lenguaje. Para padres de niños con síndrome de Down en edad escolar*. Santander: Fundación Iberoamericana Down 21. Recuperado de <http://www.down21materialdidactico.org/librohabilidastempranascomunicacion/sindromedownhabilidastempranas.pdf>
- Kumin, L. (2015). A reexamination of the receptive–expressive language gap in individuals with Down syndrome. *International Medical Review on Down Syndrome*, 19(2), 28–34. doi:10.1016/j.sdeng.2015.05.002
- Kyrkou, M. (2005). Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 770–772. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00749.x
- Lanfranchi, S., Cornoldi, C. y Vianello, R. (2004). Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 456–466. doi:10.1352/0895-8017(2004)109%3C456:VAVWMD%3E2.0.CO;2
- Lanfranchi, S., De Mori, L., Mammarella, I.C., Carretti, B. y Vianello, R. (2015). Spatial-sequential and spatial-simultaneous working memory in individuals with Williams syndrome. *American Journal of Intellectual Developmental and Disabilities*, 120(3), 193–202. doi:10.1352/1944-7558-120.3.193
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A. y Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 308–319. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01262.x
- Lau, K.M., Chow, S.M.K. y Lo, S.K. (2006). Parent's perception of the quality of life of preschool children at risk or having developmental disabilities. *Quality of Life Research*, 15, 1133–1141. doi:10.1007/s11136-006-0067-z
- Laws, G., Briscoe, J., Ang, S.Y., Brown, H., Hermena, E. y Kapikian, A. (2015). Receptive vocabulary and semantic knowledge in children with SLI and children with Down

- syndrome. *Child Neuropsychology*, 21(4), 490–508. doi:10.1080/09297049.2014.917619
- Lee, N.R., Anand, P., Will, E., Adeyemi, E.I., Clasen, L.S., Blumenthal, J.D., ... y Edgin, J.O. (2015). Everyday executive function in Down syndrome from early childhood to young adulthood: evidence for both unique and shared characteristics compared to youth with sex chromosome trisomy (XXX and XXY). *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9, 264–279. doi:10.3389/fnbeh.2015.00264
- Limbers, C.A., Heffer, R.W. y Varni, J.W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with asperger's syndrome utilizing the PEDSQL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(11), 1529–1541. doi:10.1007/s10803-009-0777-5
- Lloyd, K. (2011). Kids' life and times: using an internet survey to measure children's health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 20(1), 37–44. doi:10.1007/s11136-010-9728-z
- López, P., López, R., Parés, G., Borges, A. y Valdespino, L. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, 57(5), 193–199. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>
- López Lucas, J. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down: un estudio transcultural*. Universidad de Salamanca, Salamanca. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/122381>
- López Lucas, J., Jenaro, C., Flores, N., Beltrán, M. y Toma, R. (2014). Una mirada emic a las actitudes: percepción de las personas con síndrome de Down. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(4), 215–226. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/123445>
- Lott, I.T. (2012). Neurological phenotypes for Down syndrome across the life span. *Progress in Brain Research*, 197, 101–121. doi:10.1016/B978-0-444-54299-1.00006-6
- Luna, C. (2014). El punto de vista del protagonista: ¿Qué piensan los jóvenes de síndrome de Down sobre su identidad y realidad? En R. Cavalloti y C. León (Ed.), *II International Conference on Family and Society* (pp. 171–184). Barcelona: Institut d'Estudis Superiors de la Família.
- Mallardo, M., Cuskelly, M., White, P. y Jobling, A. (2014). Mental health problems in adults with Down syndrome and their association with life circumstances. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(3), 229–245. doi:10.1080/19315864.2013.842622
- Marchal, J.P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., Van Trotsenburg, A.S.P. y Grootenhuis, M.A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with

- Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4239–4247  
doi:10.1016/j.ridd.2013.09.011
- Marchal, J.P., Maurice-Stam, H., Houtzager, B.A., Rutgers van Rozenburg-Marres, S.L., Oostrom, K.J., Grootenhuis, M.A. y van Trotsenburg, A.S.P. (2016). Growing up with Down syndrome: development from 6 months to 10.7 years. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 437–450. doi:10.1016/j.ridd.2016.09.019
- Mares, J. y Neusar, A. (2010). Silent voices: children's quality of life concepts. *Studia Psychologica*, 52(2), 81–100. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/276174158\\_Silent\\_Voices\\_Children%27s\\_Quality\\_of\\_Life\\_Concepts](https://www.researchgate.net/publication/276174158_Silent_Voices_Children%27s_Quality_of_Life_Concepts)
- Marsh, H.W. (2007). Application of confirmatory factor analysis and structural equation modeling in sport and exercise psychology. En G. Tenenbaum y R.C. Eklund (Dir.), *Handbook of sport psychology* (pp. 774–798). Nueva York: Wiley (3ª ed.).
- Marsh, H.W. y Hau, K. T. (1996). Assessing goodness of fit: is parsimony always desirable? *The Journal of Experimental Education*, 64(4), 364–390. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00220973.1996.10806604>
- Martínez, S. (2011). *El síndrome de Down*. Madrid: CSIC-Catarata.
- McGuire, D. y Chicoine, B. (2010). ¿Qué es lo normal? Entender el comportamiento "normal" "habitual" y "común" en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 27(1), 8–25. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/104/8-25.pdf>
- Mieles, M. y Acosta, A. (2012). Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10, 205–217. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v10n1/v10n1a13.pdf>
- Milojevich, H. y Lukowski, A. (2016). Recall memory in children with Down syndrome and typically developing peers matched on developmental age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(1), 89–100. doi:10.1111/jir.12242
- Miodrag, N., Silverberg, S.E., Urbano, R.C. y Hodapp, R.M. (2013). Deaths among children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 207–214. doi:10.1111/jar.12023
- Mok, W.K.Y., Wong, W.H., Mok, G.T.K., Chu, Y.W.Y., Ho, F.K.W., Chow, ... y Chung, B.H. (2014). Validation and application of health utilities index in chinese subjects with Down syndrome. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 1441–1448. doi:10.1186/s12955-014-0144-x
- Molina, S. (Coor.) (2002). *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial.



- Molina, F.J. y Amador, M.C. (2010). Theory of mind in young people with Down's syndrome. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(3), 363–385. Recuperado de <http://www.ijpsy.com/volumen10/num3/268/theory-of-mind-in-young-people-with-down-EN.pdf>
- Moore, D.G., Oates, J.M., Hobson, R.P. y Goodwin, J. (2002). Cognitive and social factors in the development of infants with Down syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 8(2), 43–52. doi:10.3104/reviews.129
- Moreno, E. y Díaz, F. (2014). Evaluación del componente pragmático en síndrome de Down a través del protocolo rápido de evaluación pragmática. *Revista de Investigación en Logopedia*, 4(1), 1–27. Recuperado de <http://161.67.142.114/ojs/index.php/revista/article/view/99>
- Moss, J., Richards, C., Nelson, L. y Oliver, C. (2012). Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism*, 17(4), 390–404. doi:10.1177/1362361312442790
- Murphy, N., Epstein, A., Leonard, H., Davis, E., Reddihough, D., Whitehouse, A., ... y Downs, J. (2017). Qualitative analysis of parental observations on quality of life in Australian children with Down syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(2), 161–168. doi:10.1097/DBP.0000000000000385
- Muthén, L.K. y Muthén, B.O. (1998-2017). *Mplus User's Guide* (8ª edición). Los Angeles, CA: Muthén & Muthén. Recuperado de [https://www.statmodel.com/download/usersguide/MplusUserGuideVer\\_8.pdf](https://www.statmodel.com/download/usersguide/MplusUserGuideVer_8.pdf)
- Oates, A., Bebbington, A., Bourke, J., Girdler, S. y Leonard, H. (2011). Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33(19–20), 1880–1889. doi:10.3109/09638288.2011.553701
- Oles, M. (2014). Factor structure of quality of life in adolescents. *Psychological Reports: Sociocultural Issues in Psychology*, 114(3), 927–946. doi:10.2466/17.15.PR0.114k26w9
- Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x
- Palacio-Vieria, J.A., Villalonga-Olives, E., Valderas, J.M., Espallargues, M., Herdman, M., Berra, S., ... y Rajmil, L. (2008). Changes in health related quality of life in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Quality of Life Research*, 17, 1207–1215. doi:10.1007/s11136-008-9405-7

- Pane, S., Solans, M., Serra-Sutton, V., Estrada, M. y Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona, España: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. Recuperado de <http://www.pediatrasandalucia.org/docs/calidadvidaPediatico.pdf>
- Patti, P. (2012). Life events exposure in people with intellectual disabilities. *Life Span and Disability*, XV(1), 7–18. Recuperado de [http://www.lifespan.it/client/abstract/ENG248\\_1%20PATTI.pdf](http://www.lifespan.it/client/abstract/ENG248_1%20PATTI.pdf)
- Pochon, R. y Declercq, C. (2013). Emotion recognition by children with Down syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), 332–343. doi:10.3109/13668250.2013.826346
- Pochon, R. y Declercq, C. (2014). Emotional lexicon understanding and emotion recognition: a longitudinal study in children with Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(5), 549–563. doi:10.1007/s10882-014-9380-6
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. Recuperado de <https://kuscholarworks.ku.edu/handle/1808/6055>
- Pritchard, A.E., Kalback, S., McCurdy, M. y Capone, G.T. (2015). Executive functions among youth with Down syndrome and co-existing neurobehavioural disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1130–1141. doi:10.1111/jir.12217
- Quiceno, J.M. y Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psicología: Avances de la Disciplina*, 7(2), 69–86. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000200016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016)
- Rajmil, L., Rodríguez López, A., López-Aguilà, S. y Alonso, J. (2013). Parent – child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 1–10. doi:10.1186/1477-7525-11-101
- Ramírez, F.J. (2012). *Historia del síndrome de Down*. Cádiz: Citerón.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., ... y Kilroe, J. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19, 1487–1500. doi:10.1007/s11136-010-9706-5
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., ... y The KIDSCREEN GROUP (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescent: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 european countries. *Value in Health*, 11(4), 645–658. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x

- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M. y Lasen, F. (2014). The european KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23, 791–803. doi:10.1007/s11136-013-0428-3
- Reinders, H. y Schalock, R.L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: the concept of quality of life enhancement. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 291–302. doi:10.1352/1944-7558-119.4.291
- Rivollat, M., Castex, D., Hauret, L. y Tillier, A.M. (2014). Ancient Down syndrome: an osteological case from Saint-Jean-des-Vignes, northeastern France, from the 5-6th century AD. *International Journal of Paleopathology*, 7, 8–14. doi:10.1016/j.ijpp.2014.05.004
- Roberts, L.V. y Richmond, J.L. (2015). Preschoolers with Down syndrome do not yet show the learning and memory impairments seen in adults with Down syndrome. *Developmental Science*, 18(3), 404–419. doi:10.1111/desc.12225
- Rodríguez, L. y Olmo, L. (2010). Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. *Revista Docencia e Investigación*, 20, 307–327. Recuperado de <http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/pdf/numero10/11.pdf>
- Rofail, D., Froggatt, D., Torre, R., Edgin, J., Kishnani, P., Touraine, R., ... y D'Ardhuy, X.L. (2017). Health-related quality of life in individuals with Down syndrome: results from a non-interventional longitudinal multi-national study. *Advances in Therapy*, 34(8), 2058–2069. doi:10.1007/s12325-017-0591-y
- Rondal, J.A. (2009). Atención temprana: comunicación y desarrollo del lenguaje. *Revista Síndrome de Down*, 26(1), 26–31. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/100/26-31.pdf>
- Rondal, J.A. (2013). *Síndrome de Down: Metodología hacia su normalización*. Madrid: CEPE.
- Ruiz, E. (2013). Cómo mejorar la atención de los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 30(2) 63–75. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/117/63-75.pdf>
- Ruf, J. (Coor.) (2016). *Vida independiente. Modelo de intervención*. Madrid: Down España. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA--A-Vida-Independiente.pdf>
- Sabeh, E.N., Verdugo, M.A. y Prieto, G. (2009). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las*

- personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61–76). Salamanca: Amarú.
- Sainz, M., Sánchez, J., Ayala, O., Ceballos, V., Merino, A., Cano, S., ... y Merchán, L. (2010). Salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual. Síndrome de Down. Madrid: FUNDADEPS. Recuperado de [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/88L\\_estudio.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/88L_estudio.pdf)
- Saris, W.E., Satorra, A. y Van der Veld, W. (2009). Testing structural equation models or detection of misspecifications? *Structural Equation Modeling*, 16, 561–582. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/233293890\\_Testing\\_Structural\\_Equation\\_Models\\_or\\_Detection\\_of\\_Misspecifications](https://www.researchgate.net/publication/233293890_Testing_Structural_Equation_Models_or_Detection_of_Misspecifications)
- Schalock, R.L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En Verdugo, M.A., Crespo, M. y Nieto, T. (Coor.) *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 11–18). Salamanca: INICO.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. y Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L.,... y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33 (5), 5–14.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2009). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. (Trad. E. Jalain) Madrid: FEAPS (Original en inglés, 2009).
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. (Trads. M.A. Verdugo y C. Jenaro) Madrid: Alianza (Original en inglés, 2002).
- 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(4), 21–36. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2009). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo Alonso (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con*

- discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29–41). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71–81. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad*. (Trad. F. Sáinz). Madrid: Alianza (Original en inglés, 2012).
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Reinders, H.S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. doi:10.1352/1944-7558-121.1.1
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y LaChapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311. doi:10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., ... y Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015–1026. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.013
- Schott, N. y Holfelder, B. (2015). Relationship between motor skill competency and executive function in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 860–872. doi:10.1111/jir.12189
- Scott, M., Foley, K., Bourke, J., Leonard, H. y Girdler, S. (2013). "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1–9. doi:10.3109/09638288.2013.854843
- Segal, A. y Pesco, D. (2015). Narrative skills of youth with Down syndrome: a comprehensive literature review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 721–743. doi:10.1007/s10882-015-9441-5
- Shields, N., Leonard, H., Munteanu, S., Bourke, J., Lim, P., Taylor, N. F. y Downs, J. (2018). Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 60(4), 402–408. doi:10.1111/dmcn.13670
- Skotko, B.G., Levine, S.P. y Goldstein, R. (2011a). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 155A(10), 2360–2369. doi:10.1002/ajmg.a.34235

- Skotko, B.G., Levine, S.P. y Goldstein, R. (2011b). Having a son or daughter with Down syndrome: perspective from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155A(10), 2335–2347. doi:10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B.G., Levine, S.P. y Goldstein, R. (2011c). Having a brother or sister with Down syndrome: perspective from siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155A(10), 2348–2359. doi:10.1002/ajmg.a.34228
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., ... y Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, 11(4), 742–764. doi:10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x
- Spendelow, J.S. (2011). Assessment of mental health problems in people with Down syndrome: key considerations. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4), 306–313. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00670.x
- Spuijbroek, A.T., Ootenbrink, R., Landgraf, J.M., Rietveld, E., Goede-Bolder, A., Van Beeck, E.F., ... y Moll, H.M. (2011). Health-related quality of life in preschool children in five health conditions. *Quality of Life Research*, 20, 779–786. doi:10.1007/s.11136-010-9806-2.
- Starbuck, J.M. (2011). On the antiquity of trisomy 21: moving towards a quantitative diagnosis of Down syndrome in historic material culture. *Journal of Contemporary Anthropology*, 11(1), 19–44. Recuperado de <https://docs.lib.purdue.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.es/&httpsr edir=1&article=1019&context=jca>
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G. y Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–1135. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x
- Stokes, M.A., Kornienko, L., Scheeren, A.M., Koot, H.M. y Begeer, S. (2017). A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Quality of Life Research*, 26(3), 611–624. doi:10.1007/s11136-016-1490-4
- Straccia, C., Baggio, S. y Barisnikov, K. (2014). Mental illness, behavior problems, and social behavior in adults with Down syndrome. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7, 74–90. doi:10.1080/19315864.2012.741660
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

- Tekinarslan, I.C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*, 112(1), 266–287. doi:10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287
- Terrone, G., Di Sarno, V., Ferri, R. y Lucarelli, L. (2014). Development of personal and social autonomy in teenagers and young adults with Down syndrome: an empirical study on self-representations in family relationships. *Life Span and Disability*, XVII(2), 223–244. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/270395905\\_Development\\_of\\_personal\\_and\\_social\\_autonomy\\_in\\_teenagers\\_and\\_young\\_adults\\_with\\_Down\\_Syndrome\\_An\\_empirical\\_study\\_on\\_self-representations\\_in\\_family\\_relationships](https://www.researchgate.net/publication/270395905_Development_of_personal_and_social_autonomy_in_teenagers_and_young_adults_with_Down_Syndrome_An_empirical_study_on_self-representations_in_family_relationships)
- Theunissen, N.C., Vogels, T.G., Koopman, H.M., Verrips, G.H., Zwinderman, K.A., Verloove-Vanhorick, S.P. y Wit, J.M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387–397. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9691719>
- Townsend-White, C., Pham, A.N.T. y Vassos, M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270–284. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59–73. Recuperado de <http://sid.usal.es/idos/F8/ART6712/experiencias4.pdf>
- Uppal, H., Chandran, S. y Potluri, R. (2015). Risk factors for mortality in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(9), 873–81. doi:10.1111/jir.12196
- Upton, P., Lawford, J. y Eiser, C. (2008). Parent – child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895–913. doi:10.1007/s11136-008-9350-5895-913
- Urzúa, A., Cortés, E., Vega, S., Prieto, L. y Tapia, K. (2009). Propiedades psicométricas del cuestionario de auto-reporte de la calidad de vida KIDS-CREEN-27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica*, 27, 83–92. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082009000100008](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082009000100008). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082009000100008>
- Urzúa, A., Caqueo-Úrizar, A., Albornoz, N. y Jaras, C. (2013). Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Revista Chilena de Pediatría*, 84(3), 276–284. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v84n3/art05.pdf>

- Van Agt, H.M.E., Essink-Bot, M.L., Van Der Stege, H.A., Ridder-Sluis, J.G. y Konning, H.J. (2005). Quality of life of children with language delays. *Quality of Life Research*, 14, 1345–1355. doi:10.1007/s11136-004-6013-z
- Van Bysterveldt, A. K., Westerveld, M. F., Gillon, G. y Foster-Cohen, S. (2012). Personal narrative skills of school-aged children with Down syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(1), 95–105. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00085.x
- Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E. y Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 661–667. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11464970>
- Van Der Veek, S.M., Kraaij, V. y Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 216–229. doi:10.1080/13668250903093133
- Van Duijn G., Dijkxhoorn Y., Scholte E. y Van Berckelaer-Onnes I. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 943–954. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01316.x
- Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Fekkes, M., Buitendijk, S.E., Mohangoo, A.D., Bruil, J. y Van Wouwe, J.P. (2011). Development, problem behaviour, and quality of life in a population based sample of eight years old children with Down syndrome. *PLoS ONE*, 6(7), e21879. doi:10.1371/journal.pone.0021879
- Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Fekkes, M., Reijneveld, S.A., Oudesluys-Murphy, A.M., Verker, P.H., Van Wouwe, J.P. y Buitendijk, S.E. (2013). Practical and social skills of 16-19 years old with Down syndrome: independence still far away. *Research in Developmental Disabilities* 34, 4599–4607. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.041
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N. y Vandeveld, S. (2017). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: a cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*. doi:10.1007/s11205-017-1596-2
- Vanvuchelen, M., Feys, H. y De Weerd, W. (2011). Is the good-imitator-poor-talker profile syndrome-specific in Down syndrome? Evidence from standardised imitation and language measures. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 148–157. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.010



- Varni, J.W., Burwinkle, T.M. y Lane, M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 34. doi:10.1186/1477-7525-3-34
- Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Rodríguez, A. (2018). *La calidad de vida en familias de personas con discapacidad*. Manuscrito en preparación. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coor.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp.19–37). Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207\\_2013.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf)
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y formulario*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036–1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, M.A. y Sabeh, E.N. (2002). Evaluación de la percepción de la calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1), 86–91. Recuperado de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=690>
- Verdugo, M.A., Sainz, F. y Rodríguez, A. (2009). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. Salamanca: Universidad de Salamanca. Instituto de Integración en la Comunidad.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M.C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid: Síntesis.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2009). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M.A. Verdugo Alonso (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 43–58). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E. y Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. En M.A. Verdugo y R.L. Schalock (Coor.), *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* (pp.443–461). Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A., Schalock, R.L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Verstegen, R.H.J., Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Fekkes, M., Dusseldorp, E., De Vries, E. y Van Wouwe, J.P. (2013). Significant impact of recurrent respiratory tract infections in children with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 39(6), 801–809. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01413.x
- Vimercati, S.L., Galli, M., Stella, G., Caiazzo, G., Ancillao, A. y Albertini, G. (2015). Clumsiness in fine motor tasks: evidence from the quantitative drawing evaluation of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 248–256. doi:10.1111/jir.12132
- Wallander, J.L. y Koot, H.M. (2016). Quality of life in children: a critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 45, 131–143. doi:10.1016/j.cpr.2015.11.007
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233. doi:10.1352/1944-7558-115.3.218
- Ward, O.C. (1999). John Langdon Down: the man and the message. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(1), 19–24. doi:10.3104/perspectives.94
- Wilkins, A.J., O'Callaghan, M.J., Najman, J.M., Bor, W., Williams, G.M. y Shuttlewood, G. (2004). Early childhood factors influencing health-related quality of life in adolescents at 13 years. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 40(3), 102–109. doi:10.1111/j.1440-1754.2004.00309.x
- Xanthopoulos, M.S., Walega, R., Xiao, R., Prasad, D., Pipan, M.M., Zemel, B.S., ... y Kelly, A. (2017). Caregiver-reported quality of life in youth with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 189, 98-104. doi:10.1016/j.jpeds.2017.06.073
- Yoder, P.J, Camarata, S. y Woynaroski, T. (2016). Treating speech comprehensibility in students with Down syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 59(3), 446–459. doi:10.1044/2015\_JSLHR-S-15-0148
- Yu, C.Y. (2002). *Evaluating cutoff criteria of model fit indices for latent variable models with binary and continuous outcomes* (Tesis doctoral). University of California, Los Ángeles. Recuperado de <https://www.statmodel.com/download/Yudissertation.pdf>
- Zampini, L. y D'Odorico, L. (2013). Vocabulary development in children with Down syndrome: longitudinal and cross-sectional data. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 310–17. Recuperado de

[https://www.researchgate.net/publication/258953730\\_Vocabulary\\_development\\_in\\_children\\_with\\_Down\\_syndrome\\_Longitudinal\\_and\\_cross-sectional\\_data](https://www.researchgate.net/publication/258953730_Vocabulary_development_in_children_with_Down_syndrome_Longitudinal_and_cross-sectional_data)

Zampini, L., Salvi, A. y D'Odorico, L. (2015). Joint attention behaviours and vocabulary development in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 891–901. doi:10.1111/jir.12191

Zwicker, J.G., Harris, S.R. y Klassen, A.F. (2013). Quality of life domains affected in children with developmental coordination disorder: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 562–580. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01379.x

# APÉNDICES



1. *VERSIÓN PILOTO DE LA ESCALA KIDSLIFE*

2. *CARTAS DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO Y SOLICITUD DE COLABORACIÓN*

3. *NOTAS DE PRENSA PUBLICADAS SOBRE LA INVESTIGACIÓN*

4. *ESCALA KIDSLIFE-DOWN*





# KidsLife



© Metkalova | Dreamstime.com

Evaluación de  
la calidad de vida  
de niños y adolescentes  
de 4 a 21 años

INICO © 2013

L.E. Gómez, B. Arias, H.A. Verdugo,  
H.A. Alcedo, V. Arias, A. Honsalva. & Y. Fontanil

## PRESENTACIÓN

La Escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años (siempre que éstos se encuentren en el sistema educativo). Aunque la escala se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplan con **dos requisitos básicos**: (a) tener discapacidad intelectual y (b) una edad inferior a 21 años.

Recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que pueden ser respondidas por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace 6 meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los respondientes más idóneos suelen ser **familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos**. Es aconsejable que los respondientes, además, estén familiarizados con el marco conceptual y de medida de la calidad de vida, y que entiendan la importancia que el uso del concepto puede tener tanto en la vida de la persona como en los servicios y apoyos que se le proporcionan.

La escala está compuesta por 156 enunciados que se organizan en torno a **ocho dimensiones** de calidad de vida (inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) y se responden con una **escala de frecuencia** de cuatro puntos (nunca, a veces, frecuentemente, siempre). Responda teniendo en cuenta lo que “suele ser generalmente cierto” sobre la vida de la persona; es decir, piense en acontecimientos y circunstancias generales, considerando que cambios transitorios o momentáneos no deberían determinar la respuesta a los ítems. Es importante que conteste a todos los ítems sin dejar ninguno en blanco y teniendo en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Si desea realizar alguna consulta o comentario acerca de la administración de la escala, por favor póngase en contacto con el equipo de investigación en la dirección de correo electrónico KidsLifeScale@gmail.com.

\*\*\*\*\*  
Los intervinientes quedan informados y expresamente consienten la incorporación de sus datos a los ficheros informáticos creados para esta investigación, así como su tratamiento para la finalidad operativa y estadística del desarrollo de la Escala KidsLife. El presente consentimiento se otorga sin perjuicio de todos los derechos que les asisten según la vigente legislación aplicable contenida en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y especialmente los derechos de acceso, rectificación y cancelación de sus datos y revocación de su autorización sin efectos retroactivos, que podrán ser ejercitados en el INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Avda. de la Merced, 109-131, 37005, Salamanca. Telf. 923 294695, e-mail: inico@usal.es)  
\*\*\*\*\*

## DECLARACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La entidad que hace uso de la presente aplicación declara haber informado a todas aquellas personas implicadas en la cumplimentación de la Escala KidsLife acerca de los siguientes aspectos:

- Su colaboración en la investigación, cuyo objetivo es desarrollar un instrumento de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidades intelectuales significativas, con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, que permita a los profesionales que trabajan en la provisión de servicios desarrollar prácticas basadas en la evidencia para mejorar resultados personales relacionados con la calidad de vida.
- La participación no implica riesgo para la salud o molestia alguna para los participantes.
- El compromiso de responder a cualquier pregunta que los participantes realicen al equipo investigador acerca de los procedimientos utilizados, incluso una vez concluida la investigación.
- La libertad de dejar de ser participante en el estudio, en cualquier momento y sin penalización de ningún tipo.
- La publicación de los resultados del estudio, salvaguardando en todo caso la confidencialidad de los datos y de tal modo que no pueda establecerse ninguna asociación entre la identidad de personas concretas y sus respuestas. Para ello, las evaluaciones serán identificadas solo mediante códigos de identificación que impidan tal asociación.

**No olvide que contar con el consentimiento informado de la persona o de su representante legal es un requisito de obligado cumplimiento para la participación en esta investigación. La responsabilidad de contar con el consentimiento informado recae sobre el respondiente de la escala. Para su obtención, puede utilizar el modelo que le proporcionamos a continuación.**



## DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_,  
padre, madre, tutor/a legal (subráyese lo que proceda), de \_\_\_\_\_,  
\_\_\_\_\_, AUTORIZO la participación de mi hijo/a  
en el estudio para el desarrollo de la escala de evaluación de calidad de vida KidsLife, y ME  
COMPROMETO personalmente a colaborar en las tareas dispuestas para el mismo.

Marque con una cruz

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
1. Cuando quiera.
  2. Sin tener que dar explicaciones.
  3. Sin que esto repercuta en mi relación con el centro.

He sido informado/a de forma clara, precisa y suficiente de los siguientes extremos que afectan a los datos personales que se contienen en este documento y en la ficha o expediente que se abra para la investigación:

1. Estos datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.
2. Sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante la investigadora responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.

### MANIFIESTO LIBREMENTE MI CONFORMIDAD PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Fecha:

Firma del/a padre/madre/tutor legal:

Fdo.: \_\_\_\_\_ DNI: \_\_\_\_\_

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33130) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

## CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN

## DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

**Sexo:**  Hombre  Mujer

**Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):**  /  /

**Nivel de discapacidad intelectual:**  Leve  Moderada  Severa  Profunda

**Nivel de necesidades de apoyo:**  Limitado  Intermitente  Extenso  Generalizado

**Cuenta con** (marque todas las que procedan):  Familia  Fundación tutelar

**Nivel de dependencia reconocido:**

Grado I (moderada)  Grado II (severa)  Grado III (gran dependencia)

**Porcentaje de discapacidad:**  % **Año de expedición del certificado:**

**Otras condiciones de la persona evaluada** (marque las que procedan):

Disc. Física :  Limitaciones motoras en extremidades superiores  
 Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial:  Auditiva/sordera  Visual

Parálisis cerebral  Epilepsia

Problemas de salud mental / Trastorno emocional

Trastorno del espectro autista  Síndrome de Down

Problemas de salud graves  Problemas de comportamiento

Otra (especifique):

**Tipo de residencia y centros a los que acude** (marque las que procedan):

Independiente con apoyos  Piso tutelado  Hogar familiar

Centro residencial  Centro de día  Centro de noche

Otra (especifique):

**Tipo de escolarización:**

Educación Ordinaria  Educación Especial  Educación Combinada

**Máximo nivel educativo alcanzado:**

**Provincia de residencia:**  **Comunidad autónoma:**

**FECHA DE APLICACIÓN:**

( dd / mm / aaaa )

## DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

**CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:**

*★★★ Recuerde este código de identificación y utilícelo siempre que realice una nueva evaluación con la Escala KidsLife ★★★*

**Ésta es la primera Escala KidsLife que completo como evaluador/a principal:**

Sí → Complete el resto de los datos solicitados en esta página.

No → Asegúrese de haber completado correctamente su código de identificación y continúe en la siguiente página.

**Deseo recibir un certificado de mi participación como evaluador/a en esta investigación:**

Sí → Indique su nombre y apellidos:

DNI:

No

**Sexo:**  Hombre  Mujer

**Fecha de nacimiento** (dd/mm/aaaa):  /  /

**Relación con la persona evaluada:**

<input type="checkbox"/> Madre	<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Hermano/a	<input type="checkbox"/> Abuelo/a	<input type="checkbox"/> Tío/a
<input type="checkbox"/> Director/a escolar	<input type="checkbox"/> Profesor/a	<input type="checkbox"/> Orientador/a escolar	<input type="checkbox"/> Logopeda	
<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	<input type="checkbox"/> Cuidador/a	<input type="checkbox"/> Enfermero/a	<input type="checkbox"/> Trabajador/a social	
<input type="checkbox"/> Amigo/a	<input type="checkbox"/> Otra. Especifique: <input style="width: 150px;" type="text"/>			

**Conozco a la persona desde hace**  **años y**  **meses.**

**Frecuencia del contacto con la persona evaluada:**

Varias veces / semana     Una vez / semana     Una vez / dos semanas     Una vez / mes

**Para completar la escala he necesitado consultar a**  **personas** (indique número y relación):

<input type="checkbox"/> Familiar	<input type="checkbox"/> Amigo/a	<input type="checkbox"/> Profesional de servicios sociales	<input type="checkbox"/> Profesional de servicios educativos
<input type="checkbox"/> Profesional de servicios sanitarios	<input type="checkbox"/> Otra. Especifique: <input style="width: 150px;" type="text"/>		

**CIF de la Organización:**

( E.g., G12345678 )

\*\*\*\*\*

*Asegúrese de completar correctamente el CIF de la organización.  
No olvide que se trata de un código de 9 dígitos, siendo el primero una letra  
(no introduzca guiones ni espacios).  
Esta información es esencial para el correcto procesamiento de los datos.*

\*\*\*\*\*

## DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

**Nombre completo de la Organización:**

**Acrónimo de la Organización:**

**Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:**

**E-mail de contacto:**

**Localidad:**  **Provincia:**  **Comunidad Autónoma:**

<b>Tamaño del centro o el servicio:</b> <input type="checkbox"/> Menos de 20 usuarios/as <input type="checkbox"/> Entre 21 y 50 usuarios/as <input type="checkbox"/> Entre 51 y 100 usuarios/as <input type="checkbox"/> Entre 101 y 200 usuarios/as <input type="checkbox"/> Más de 200 usuarios/as	<b>Tipo de organización:</b> <input type="checkbox"/> Pública <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Concertada	<b>Ámbito:</b> <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbano	<b>Tipo de servicio:</b> <input type="checkbox"/> Social <input type="checkbox"/> Educativo <input type="checkbox"/> Sanitario
---	---	---	---

**N** = Nunca; **A** = A veces; **F** = Frecuentemente; **S** = Siempre

*A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.*

*Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.*

Piense en la persona cuya calidad de vida va a evaluar e indique cuál cree que es globalmente el grado de satisfacción con su vida; es decir, indique cuán satisfecha cree que está la persona.

- Completamente satisfecha
- Satisfecha
- Insatisfecha
- Completamente insatisfecha

## INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos)	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	En el centro educativo participa en las mismas clases y actividades que el resto del alumnado	N	A	F	S
4	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
5	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
6	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
7	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
8	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
9	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Utiliza entornos comunitarios (e.g., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S
12	Personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella	N	A	F	S
13	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
14	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (e.g., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	N	A	F	S
15	Participa en celebraciones familiares (e.g., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)	N	A	F	S
16	Participa en grupos naturales de su comunidad (e.g., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos)	N	A	F	S

### MATIZACIONES:

**ITEMS 6 Y 12:** El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI 2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## AUTODETERMINACIÓN

17	Las personas que le proporcionan apoyos conocen lo que le gusta y lo que le desagrada (e.g., comidas, actividades de ocio, ropa, juegos)	N	A	F	S
18	Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	N	A	F	S
19	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
20	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
21	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)	N	A	F	S
22	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	N	A	F	S
23	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)	N	A	F	S
24	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
25	Tiene oportunidades para rechazar aquello que le desagrada (e.g. juego, ocio, diversión)	N	A	F	S
26	Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones	N	A	F	S
27	Decora la habitación a su gusto (e.g., elige posters, cuadros, disposición de los objetos)	N	A	F	S
28	En el centro se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	N	A	F	S
29	Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
30	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
31	Solicita atención de otras personas cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)	N	A	F	S
32	Rechaza aquello que le desagrada (e.g., comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras	N	A	F	S
33	Elige con quién pasar su tiempo libre (e.g., amigos, cuidadores, familiares)	N	A	F	S
34	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
35	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S
36	En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	N	A	F	S

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## BIENESTAR EMOCIONAL

37	El personal del centro habla negativamente sobre él/ella en su presencia	N	A	F	S
38	En el centro se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	N	A	F	S
39	Recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien	N	A	F	S
40	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todo el personal conoce y debe cumplir	N	A	F	S
41	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (e.g., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades)	N	A	F	S
42	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional (e.g., alegría, diversión, placer, tranquilidad)	N	A	F	S
43	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (e.g., angustia, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
44	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de un listado de conductas observables que expresan sus estados emocionales (e.g., mapas, registros)	N	A	F	S
45	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
46	Tiene problemas de comportamiento (e.g., conductas auto-lesivas, conductas hetero-agresivas)	N	A	F	S
47	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas relacionados con su salud mental	N	A	F	S
48	Se indaga de forma sistemática la función de sus problemas de conducta	N	A	F	S
49	Se muestra satisfecho/a (e.g., alegre, feliz, contento/a, activo/a)	N	A	F	S
50	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (e.g., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
51	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
52	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
53	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (e.g., agresión, autolesión)	N	A	F	S
54	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
55	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
56	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

### MATIZACIONES:

**ITEM 44:** Si la persona no tiene problemas de comunicación, marque "Siempre".

**ITEM 48:** Si la persona no tiene problemas de conducta, marque "Siempre".

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI 2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## BIENESTAR FÍSICO

57	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
58	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
59	Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita (e.g., pediatra, logopeda, fisioterapeuta)	N	A	F	S
60	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
61	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (e.g., espasticidad, rigidez, deformidad)	N	A	F	S
62	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (e.g., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
64	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
65	Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural	N	A	F	S
66	Mantiene un peso adecuado	N	A	F	S
67	Tiene una adecuada higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (e.g., ropa adecuada para su edad, para la ocasión)	N	A	F	S
68	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma periódica (e.g., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
69	Tiene problemas para iniciar o mantener el sueño	N	A	F	S
70	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia (e.g., fisioterapia, cambios posturales, adaptaciones de mobiliario)	N	A	F	S
71	Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia (e.g., ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
72	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud	N	A	F	S
73	Tiene un plan de salud preventiva (e.g., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S
74	Se comprueban los efectos de la medicación de forma sistemática	N	A	F	S
75	Recibe atención inmediata cuando se encuentra mal	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos saben utilizar las ayudas técnicas necesarias para su movilidad	N	A	F	S

### MATIZACIONES:

**ITEMS 65:** Si la persona no necesita apoyos para el confort postural, marque "Siempre".

**ITEMS 70:** Si la persona no tiene problemas de movilidad, marque "Siempre".

**ITEMS 74:** Si la persona no toma medicación, marque "Siempre".

**ITEMS 76:** Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre".

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI 2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-P-A-13-ECOEMP-36)



**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## BIENESTAR MATERIAL

77	Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	N	A	F	S
78	Dispone de las ayudas técnicas que necesita	N	A	F	S
79	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
80	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
81	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
82	Dispone de los bienes materiales que necesita	N	A	F	S
83	Le gustan las cosas que tiene (e.g., juguetes, materiales escolares, ropa)	N	A	F	S
84	El centro educativo toma medidas específicas para evitar riesgos como golpes, caídas y fugas	N	A	F	S
85	El lugar en el que vive dispone de mobiliario adecuado a sus características físicas (e.g., sillones especiales, hamacas, colchonetas)	N	A	F	S
86	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
87	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e., sensoriales, intelectuales, conductuales, físicas)	N	A	F	S
88	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
89	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
90	Recibe los apoyos adecuados para gestionar su dinero	N	A	F	S
91	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía	N	A	F	S
92	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (e.g., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
93	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S
94	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
95	Tiene libre acceso a su dormitorio, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias	N	A	F	S
96	La familia o el/la representante legal le proporciona lo que necesita (e.g., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo)	N	A	F	S

### MATIZACIONES:

**ITEMS 77, 78 y 91:** Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre".

**ITEMS 84, 85 y 93:** Si la persona no lo necesita, marque "Siempre".

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI 2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref: SV-PA-13-ECOEMP-36)

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## DERECHOS

97	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
98	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
99	Cuenta con una persona que vela por sus derechos	N	A	F	S
100	Tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley	N	A	F	S
101	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial)	N	A	F	S
102	El centro respeta la privacidad de la información (e.g., difusión de imágenes, datos personales)	N	A	F	S
103	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
104	Se respetan y se defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a)	N	A	F	S
105	Se respeta su intimidad (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal)	N	A	F	S
106	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
107	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
108	Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso	N	A	F	S
109	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
110	Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite	N	A	F	S
111	Se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física si la necesitase	N	A	F	S
112	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales	N	A	F	S
113	Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia	N	A	F	S
114	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
115	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
116	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

**ITEMS 110 y 111:** Si la persona no lo necesita, marque "Siempre".

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## DESARROLLO PERSONAL

117	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
118	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias (e.g., evitando una infra o una sobre-estimulación)	N	A	F	S
119	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	N	A	F	S
120	Se le enseñan actividades de la vida diaria (e.g., alimentación, aseo, cuidado de ayudas técnicas personales)	N	A	F	S
121	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (e.g., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
122	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	N	A	F	S
123	Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	N	A	F	S
124	Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	N	A	F	S
125	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	N	A	F	S
126	Se toman medidas específicas para enseñarle nuevas habilidades	N	A	F	S
127	Recibe apoyos y atención individualizados (e.g., durante el cuidado personal, las comidas, las actividades, las terapias, la estimulación, los descansos, fuera del centro)	N	A	F	S
128	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en la distintas áreas (e.g., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
129	Tiene oportunidades para desarrollar actividades de forma independiente	N	A	F	S
130	Se estimula su desarrollo en distintas áreas (e.g., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	N	A	F	S
131	Se aburre cuando tiene tiempo libre	N	A	F	S
132	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
133	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
134	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
135	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
136	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI 2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref: SV-PA-13-ECOEMP-36)

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

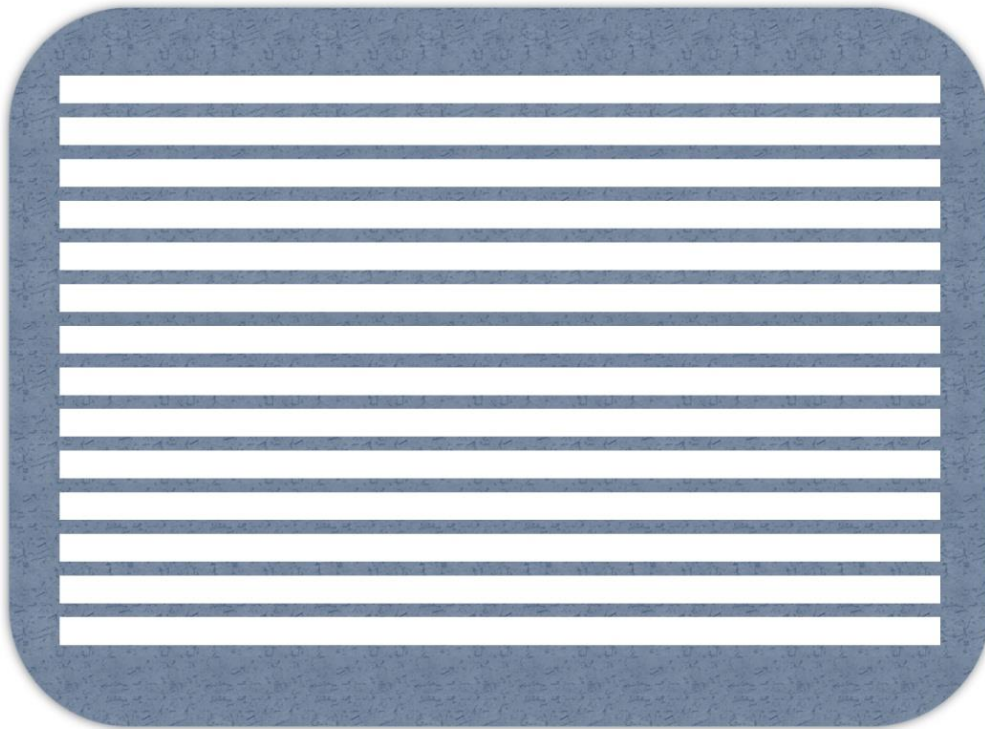
## RELACIONES INTERPERSONALES

137	En el centro se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	N	A	F	S
138	Celebra acontecimientos importantes para él/ella y sus personas significativas (e.g., cumpleaños, aniversarios)	N	A	F	S
139	En el centro se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
140	Tiene oportunidades para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	N	A	F	S
141	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
142	Se proporcionan oportunidades para que la familia participe en sus actividades diarias si ambas partes lo desean	N	A	F	S
143	Mantiene el contacto que desea con su familia	N	A	F	S
144	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
145	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
146	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
147	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
148	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	N	A	F	S
149	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
150	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
151	Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas	N	A	F	S
152	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
153	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S
154	Tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	N	A	F	S
155	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
156	Dispone de recursos que facilitan el contacto con sus seres queridos (e.g., teléfono móvil, ayudas técnicas, internet)	N	A	F	S

Responda ahora sobre el grado de satisfacción que la persona muestra con su vida. Tenga en cuenta para responder toda la información proporcionada anteriormente. No tenga en cuenta la respuesta que dio a esta misma pregunta al principio del cuestionario; tras haber pensado detenidamente en las circunstancias de la persona evaluada, su opinión puede variar. Siguiendo estas instrucciones, por favor responda si la persona está satisfecha con su vida en general, marcando la respuesta que crea mejor la describe.

- Completamente satisfecha
- Satisfecha
- Insatisfecha
- Completamente insatisfecha

**Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:**



**¡Muchas gracias por su colaboración!**

# KidsLife



© Metkalova | Dreamstime.com

Por favor, devuelva las escalas  
complimentadas a la siguiente dirección:  
A/a: Laura E. Gómez  
Facultad de Psicología – Plaza Feijoo s/n  
33003 Oviedo – España  
Tel.: +34 985 10 3372  
KidsLifeScale@gmail.com

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33139) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref: SV-PA-13-ECOEMP-36)



## APÉNDICE 2. CARTAS DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO Y SOLICITUD DE COLABORACIÓN



Estimado/a señor/a:

Nos dirigimos a usted para informarle del nuevo proyecto en el que Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca) y la Universidad de Oviedo están colaborando con el fin de desarrollar un nuevo instrumento de evaluación de la calidad de vida objetiva de personas adultas con discapacidades significativas, con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, que permita desarrollar prácticas basadas en la evidencia y diseñar planes individuales de apoyo: la *Escala KidsLife* (Gómez et al., en prensa). Para ello, nos gustaría solicitar su participación en este proyecto mediante la aplicación de la Escala KidsLife a niños y adolescentes con discapacidades intelectuales significativas con las que esté trabajando. Los datos recogidos en el presente estudio servirán para obtener un baremo con el que interpretar las puntuaciones de la escala. La administración se realizará a través de una aplicación electrónica que permitirá responder la escala on-line (por lo que será necesario con un ordenador y conexión a internet).

Dado que se trata de una escala basada en la observación sistemática de la persona cuya calidad de vida se pretende evaluar, el instrumento ha de ser cumplimentado por un profesional o familiar que: (a) conozca bien a la persona (desde hace al menos seis meses); y (b) tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos.

Aunque la escala se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplan con dos requisitos básicos: (a) tener discapacidad intelectual y (b) una edad inferior a 21 años.





No obstante, en esta primera fase, nos ponemos en contacto con usted con el fin de conocer qué centros y organizaciones podrían estar interesados en participar en la aplicación de la Escala KidsLife. Para ello, le agradeceríamos que respondiera un breve cuestionario con sus datos de contacto (para registrar sus datos, pinche aquí: <https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dG9PR2N3ZHZabkpBemZFT2JQUXZiS2c6MA>). La cumplimentación de dicho formulario no le llevará más de un minuto.

Con la mayor brevedad posible, el equipo de investigación se pondrá en contacto con las personas interesadas (por correo electrónico) para enviarle las instrucciones de acceso a la aplicación y el manual de administración de la escala. Para ello, resulta esencial que complete adecuadamente sus datos de contacto, asegurándose de no cometer ningún error (ponga por favor especial cuidado al proporcionar su correo electrónico).

Si necesita cualquier aclaración, puede ponerse en contacto con el equipo de investigación con el equipo de investigación mediante el correo: [KidsLifeScale@gmail.com](mailto:KidsLifeScale@gmail.com). El equipo de investigación le agradece de antemano su participación en este proyecto.

Reciba un cordial saludo,

En Oviedo, a 24 de septiembre de 2013

**Laura E. Gómez**  
*Profesora Ayudante Doctora*  
Universidad de Oviedo



Facultad de Psicología.  
Departamento de Psicología  
Plaza Feijoo s/n  
33003 Oviedo (Spain)  
Tlf.: (+34) 985 183372  
[gomezlaura@uniovi.es](mailto:gomezlaura@uniovi.es)



C/ Machaquito 58, L-10  
28043 Madrid  
Tel. 91 716 07 10  
Fax. 91 300 04 30  
[downespana@sindromedown.net](mailto:downespana@sindromedown.net)

Madrid, 8 de octubre de 2013

Apreciadas Familias de entidades federadas:

DOWN ESPAÑA ha decidido colaborar con la Tesis Doctoral "**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN**", que está desarrollando **Dña. M<sup>a</sup> del Mar Rodríguez Crespo**, licenciada en Psicología, en el marco de un nuevo proyecto de **Investigación en Discapacidad del INICO- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca** y en colaboración con la **Universidad de Oviedo**.

Desde estas líneas, os invitamos y solicitamos a todas las Familias y entidades federadas a DOWN ESPAÑA que participéis con esta interesante investigación pues, tal y como relata M<sup>a</sup> del Mar: "*Esta investigación contribuirá a obtener resultados objetivos y fiables sobre la calidad de vida de los usuarios más jóvenes y, al mismo tiempo, permitirá conseguir un mayor ajuste y satisfacción de los servicios que proporciona la asociación/fundación implicada*".


Para más información os adjuntamos:

- **Ficha presentación investigación/estudio**
- **Carta de M<sup>a</sup> del Mar Rodríguez Crespo**, con indicaciones sobre cómo proceder

Las propuestas de colaboración en investigaciones y estudios, que desde DOWN ESPAÑA os hacemos llegar, tienen siempre la clara finalidad de mejorar las oportunidades de nuestro colectivo y la defensa de sus derechos como ciudadanos, por ello, sabemos que podemos contar con todos vosotros en esta tarea.

¡Muchas gracias a todos por vuestra colaboración!

Adriana González-Simancas  
Directora Proyectos y programas

  
**Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)**  
**Cruz de oro de la orden al Mérito de la Solidaridad Social**  
**Premio a la mejor Asociación de Apoyo a las personas de la Fundación Tecnología y Salud**  
**Premio MAGISTERIO 2012 a los Protagonistas de la Educación**  
**Premio CERMI 2013 por labor de sensibilización social hacia las personas con síndrome de Down**

Ávila, a 8 de octubre de 2013

**Sr./Sra Presidente/a de entidad federada a DOWN ESPAÑA**

Mi nombre es Mar Rodríguez, soy licenciada en Psicología y realicé el doctorado en Investigación en Discapacidad, área en la que desarrollo mi labor profesional desde hace casi diez años. Junto a eso, soy hermana de una persona con síndrome de Down, pertenezco a la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA y coordino el grupo de hermanos de mi entidad DOWN ÁVILA.

Como se le indica en la carta adjunta de DOWN ESPAÑA, solicito su colaboración para realizar mi Tesis Doctoral, pues estoy convencida de que supondrá un importante beneficio para su entidad y, sobretodo, para sus usuarios.

El desarrollo de mi tesis forma parte del nuevo proyecto de investigación del INICO-*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*- de la Universidad de Salamanca que, junto a la Universidad de Oviedo, desarrolla un nuevo instrumento para evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidades significativas.

Esta aplicación, con suficientes muestras de validez y fiabilidad, permite entre otras cosas diseñar planes individuales de apoyo: la **Escala KidsLife** (Gómez *et al.*, *en prensa*). Los datos recogidos en el estudio que les propongo, servirán para obtener un baremo con el que interpretar las puntuaciones de la escala, además desde el punto de vista de su asociación/fundación contribuirá a obtener resultados objetivos y fiables sobre:

- la calidad de vida de los usuarios más jóvenes y
- el ajuste y la satisfacción de los servicios prestados a las necesidades personales.

La administración de la escala se realiza con una aplicación electrónica de respuestas on-line: dado que se trata de una escala basada en la observación sistemática de la persona, cuya calidad de vida se pretende evaluar, la carga de datos la realizará un profesional o un familiar que conozca bien al niño/joven (por los menos desde hace 6 meses), y que tenga oportunidad de observarlo durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos.

Aunque la escala está diseñada para evaluar a personas con discapacidades significativas, puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento, siempre y cuando tengan discapacidad intelectual reconocida y menos de 21 años. Para una mejor evaluación y ajuste de la escala, conviene que exista diversidad de población y por ello, mi tesis está focalizada en las personas con Síndrome de Down.

Si está interesado en participar en la investigación **Escala KidsLife** para niños y jóvenes con Síndrome de Down entre 6 y 21 años, le agradecería se comunicase conmigo en el correo [marerodriguez@gmail.com](mailto:marerodriguez@gmail.com) y a la mayor brevedad posible me pondré en contacto con usted para comentar el procedimiento e introducir sus datos en el cuestionario de contacto- no será más de un minuto:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dG9PR2N3ZHZaBkpBemZFT2JQUXZiS2c6MA>.

Agradeciéndole de antemano su atención e interés y espero sus noticias.  
Atentamente,




Fdo: Mar Rodríguez Crespo

[marerodriguez@gmail.com](mailto:marerodriguez@gmail.com)



## APENDICE 3. NOTAS DE PRENSA PUBLICADAS SOBRE LA INVESTIGACIÓN

CONÓCENOS SINDROME DE DOWN QUÉ HACEMOS AYÚDANOS ACTUALIDAD PUBLICACIONES FOROS SALA PRENSA [Contacto](#)

> Noticias **NOTICIAS**


ACTIVAR LECTURA FÁCIL COMPARTIR ESTE CONTENIDO

Búsqueda

11-10-2013 (Actualidad) [Volver](#)

### Un estudio ayudará a evaluar la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down

*DOWN ESPAÑA apoya la investigación "Calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down?, e invita a entidades y familias a que participen de ella.*



Este estudio se enmarca dentro del proyecto de investigación de INICO -Instituto Universitario de Integración en la Comunidad- de la Universidad de Salamanca, que en colaboración con la Universidad de Oviedo, desarrolla KidsLife, una nueva escala para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre 4 y 21 años.

Para la realización de esta escala se ha recogido un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de la vida de los jóvenes con discapacidad, que son respondidas mediante cuestionario por observadores externos que conozcan a la persona: familiares, profesores o profesionales que les proporcionen apoyo.

El estudio "Calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down? parte de este proyecto, pero centra su atención y área de actuación en el síndrome de Down como discapacidad intelectual. Los datos que se recojan servirán para obtener un barómetro con el que interpretar la escala aplicada a la trisomía 21.

Su responsable es M<sup>a</sup> Mar Rodríguez, licenciada en Psicología y doctoranda en Investigación en Discapacidad, área en la que desarrolla su labor desde hace diez años. Es, además, hermana de una persona con síndrome de Down, y coordina el grupo de hermanos de DOWN ÁVILA como parte de la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA.

DOWN ESPAÑA apoya y colabora con este estudio, e invita a las familias y a las entidades federadas a que participen de él, ya que contribuirá a obtener resultados objetivos y fiables sobre la calidad de vida de los usuarios más jóvenes y, al mismo tiempo, permitirá conseguir un mayor ajuste y satisfacción de los servicios que proporciona la entidad implicada.

Cómo participar

Cualquiera que esté interesado en participar de la investigación puede ponerse en contacto con su responsable, M<sup>a</sup> del Mar Rodríguez, a través del correo electrónico [marerodriguez@gmail.com](mailto:marerodriguez@gmail.com).

A la mayor brevedad posible ella se pondrá en contacto con los interesados para explicarles los detalles de la colaboración.

ESCUCHAR

HAZTE SOCIO AHORA

HAZ UNA DONACIÓN

Ver otras formas de colaborar >>

ERES EMPRESA: COLABORA

¿CUMPLES LA LEY?

DATE DE ALTA EN NUESTRO BOLETÍN DE NOTICIAS

BUSCADOR DE NOTICIAS

Desde

Hasta

Introduce el texto


Etiquetas o tags

Categoría del artículo

Hemeroteca

Año  Mes


VIDEOTECA



Conoce los videos de las últimas campañas de DOWN ESPAÑA

Apéndice 3: Notas de prensa publicadas sobre la investigación

285






[CONÓCEMOS](#)
[SÍNDROME DE DOWN](#)
[QUÉ HACEMOS](#)
[AYÚDANOS](#)
[ACTUALIDAD](#)
[PUBLICACIONES](#)


[FOROS](#)
[SALA PRENSA](#)

[Contacto](#)

> Noticias




+





12-11-2014
Volver

(Actualidad)

## Ayúdanos a desarrollar un estudio para mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con síndrome de Down

¡Participa!

Invitamos a que entidades y familias cumplimenten antes de fin de año un sencillo cuestionario para desarrollar una escala que por primera vez permita evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes.



El estudio se enmarca dentro de un proyecto de INICO -Instituto Universitario de Integración en la Comunidad- de la Universidad de Salamanca, que en colaboración con la Universidad de Oviedo, desarrolla la escala KidsLife, un instrumento nuevo que por primera vez permitirá evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y 21 años.

Para la realización de esta escala se ha recogido un conjunto de preguntas sobre aspectos observables de la vida de los jóvenes con discapacidad, que son respondidas mediante un cuestionario por observadores externos que conozcan a la persona: familiares, profesores o profesionales de las asociaciones.

La evaluación de la calidad de vida a través de esta escala aporta una herramienta para mejorar los resultados personales de los niños y jóvenes, al analizar las necesidades que presentan en cada área significativa de su vida y los apoyos que reciben a nivel multidimensional, no solo educativos o sociales.

Centrado en el síndrome de Down

El estudio contempla un aspecto novedoso: por primera vez se desarrollará una evaluación dirigida exclusivamente a personas con síndrome de Down, diferenciándola de la escala orientada a la discapacidad intelectual y comprobando así si son necesarios ajustes específicos para el colectivo. La muestra que se persigue es de 300 personas; si se consiguiera alcanzar esta cifra de colaboraciones, se podría acometer una validación exclusiva de la población con trisomía 21.

La encargada de esta evaluación determinada en el síndrome de Down en concreto es M<sup>a</sup> Mar Rodríguez, licenciada en Psicología y doctoranda en Investigación en Discapacidad, área en la que desarrolla su labor desde hace más de diez años. Es, además, hermana de una persona con esta discapacidad intelectual.





DOWN ESPAÑA apoya la investigación y colabora con este estudio, e invita a las familias y a las entidades federadas a que participen de él, ya que contribuirá a conseguir un mayor ajuste y satisfacción de los apoyos que se proporcionan a la persona con síndrome de Down. El proyecto tiene prevista su finalización a finales de 2014, por lo que quien esté interesado en participar debe hacerlo antes de esas fechas.

Para ello, es necesario ponerse en contacto con su responsable a través del correo electrónico [marerodriguez@gmail.com](mailto:marerodriguez@gmail.com). Ella responderá entonces a los interesados para explicarles los detalles de la colaboración.

ESCUCHAR

A A<sup>+</sup>

Comparte:
 

HAZTE SOCIO AHORA

HAZ UNA DONACIÓN

Ver otras formas de colaborar >>

ERES EMPRESA: COLABORA

¿CUMPLES LA LEY?

DATE DE ALTA EN NUESTRO BOLETÍN DE NOTICIAS

BUSCADOR DE NOTICIAS

Desde

Hasta

Introduce el texto

BUSCAR

Etiquetas o tags

BUSCAR

Categoría del artículo


BUSCAR

Hemeroteca

Año 
Mes

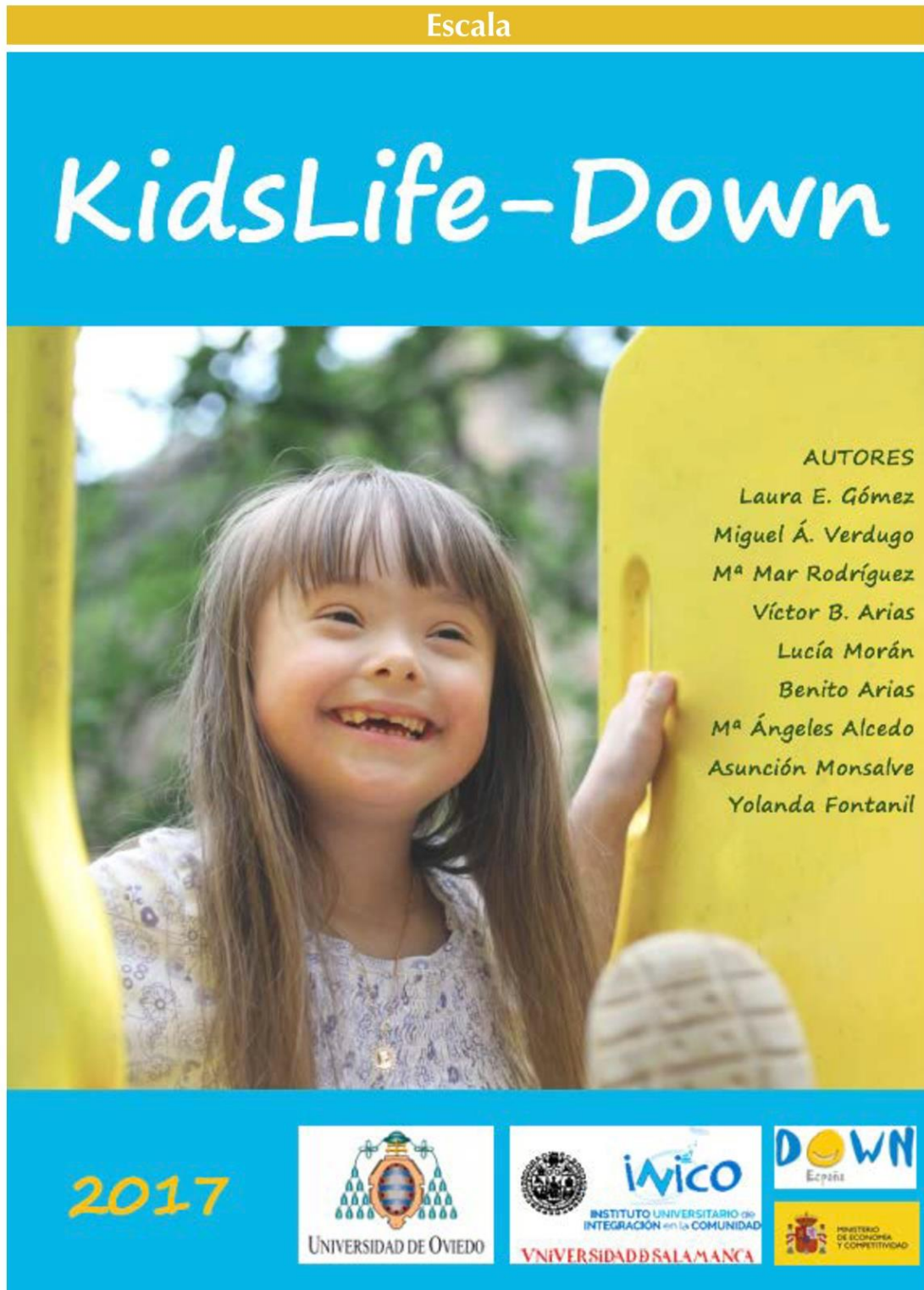
BUSCAR

VIDEOTECA



Conoce los vídeos de las últimas campañas de DOWN ESPAÑA

VIDEOS





**NOMBRE Y APELLIDOS**

## DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

**Género:**  Masculino  Femenino    **Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):**  /  /

**Nivel de discapacidad intelectual (según CI):**  Leve  Moderado  Severo  Profundo

**Nivel de discapacidad intelectual (según conducta adaptativa):**

**Habilidades conceptuales:**  Leve  Moderado  Grave  Profundo

**Habilidades sociales:**  Leve  Moderado  Grave  Profundo

**Habilidades prácticas:**  Leve  Moderado  Grave  Profundo

**Nivel de necesidades de apoyo (valorado con la SIS: Escala de Intensidad de Apoyos):**

Limitado  Intermittente  Extenso  Generalizado

**Nivel de dependencia reconocido:**

Grado I (moderada)  Grado II (severa)  Grado III (gran dependencia)

**Porcentaje de discapacidad:**  %    **Año de expedición del certificado:**

**Otras condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):**

Disc. Física :  Limitaciones motoras en extremidades superiores  
 Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial:  Auditiva/sordera  Visual

Problemas de salud graves  Epilepsia

Problemas de comportamiento  Trastornos de la alimentación

Trastorno del espectro del autismo  Trastornos del sueño

Trastorno del control de impulsos  Trastornos del estado de ánimo

Otra (especifique):

**Tipo de servicio al que la persona acude y es objeto de esta evaluación (marque las que procedan):**

Vida independiente con apoyos  Piso tutelado  Centro residencial  Centro de día

Educación Ordinaria  Educación Especial  Educación Combinada

Servicio de salud

FECHA DE APLICACIÓN:

( dd / mm / aaaa )

## DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS:

**Relación con la persona evaluada:**

- |   |  |   |  |                                   |
|---|--|---|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre              | <input type="checkbox"/> Padre                                   | <input type="checkbox"/> Hermano/a            | <input type="checkbox"/> Abuelo/a            | <input type="checkbox"/> Tío/a    |
| <input type="checkbox"/> Director/a escolar | <input type="checkbox"/> Profesor/a                              | <input type="checkbox"/> Orientador/a escolar |  | <input type="checkbox"/> Logopeda |
| <input type="checkbox"/> Psicólogo/a        | <input type="checkbox"/> Cuidador/a                              | <input type="checkbox"/> Enfermero/a          | <input type="checkbox"/> Trabajador/a social |                                   |
| <input type="checkbox"/> Amigo/a            | <input type="checkbox"/> Otra. Especifique: <input type="text"/> |   |  |                                   |

Conozco a la persona desde hace  años y  meses.

**Frecuencia del contacto con la persona evaluada:**

- Varias veces / semana     Una vez / semana     Una vez / dos semanas     Una vez / mes

Para completar la escala he necesitado consultar a  personas (indique número y relación):

- Familiar     Amigo/a     Profesional de servicios sociales     Profesional de servicios educativos  
 Profesional de servicios sanitarios     Otra. Especifique:

## DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización:

Acrónimo de la Organización:

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

*A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.*

### INCLUSIÓN SOCIAL

1	Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

#### MATIZACIONES:

**ITEMS 1 y 3:** El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				

A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1	x	=		+
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
<b>Total</b>					

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40	Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
<b>Total</b>						

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	A	F	S
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	A	F	S
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

Nunca	1	x	=		+
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
<b>Total</b>					<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>



**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
Total						

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

## RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
<b>Total</b>				

## RESUMEN DE PUNTUACIONES

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su percentil			
DIMENSIONES	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

## PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
								112-114	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								87-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

