



# **UNIVERSIDAD DE MURCIA**

## **ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO**

**Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo  
en Personas con Discapacidad Intelectual**

**D<sup>a</sup> María Rodrigo de la Casa**

**2019**





# UNIVERSIDAD DE MURCIA

## ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo  
en Personas con Discapacidad Intelectual

Directoras

D<sup>a</sup>. Antonia Gómez Conesa

D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Dolores Pérez Cárceles

**D<sup>a</sup> María Rodrigo de la Casa**

2019





UNIVERSIDAD DE  
**MURCIA**

Da. Antonia Gómez Conesa, Catedrática de Escuela Universitaria del Área de  
Fisioterapia en el Departamento Fisioterapia de la Universidad de Murcia

AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada “CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE  
APOYO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL” realizada por Da. MARÍA  
RODRIGO DE LA CASA, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para  
la obtención del Grado de Doctora por la Universidad de Murcia

En Murcia, a 24 de septiembre de 2019

Fdo. Antonia Gómez Conesa

Firmante: ANTONIA AURELIA GÓMEZ CONESA - Fecha-hora: 24/09/2019 10:56:29 - Emisor del certificado: C=ES O=ACCY/OU=PKIACCY/CN=ACCYCA120



Código seguro de verificación: RUxFMk4Y-zldFeyed-09gcYVNs-3yyMKx2W

COPIA ELECTRÓNICA - Página 1 de 1

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento administrativo electrónico archivado por la Universidad de Murcia, según el artículo 27.3 c) de la Ley 39/2015, de 1 de octubre. Su autenticidad puede ser contrastada a través de la siguiente dirección: <https://sede.um.es/validador/>

Mod : T 20





UNIVERSIDAD DE  
MURCIA

D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Dolores Pérez Cárceles, Catedrática de Universidad del Área de Medicina Legal y Forense en el Departamento de Ciencias Sociosanitarias, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL", realizada por D<sup>a</sup>. MARÍA RODRIGO DE LA CASA, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 23 de Septiembre de 2019

Firmante: MARIA DOLORES PEREZ CARCELES; Fecha-Hora: 23/09/2019 14:25:32; Emisor del certificado: CN=AC FNMT Usuarios, OU=Ceres, O=FNMT-RCM, C=ES;



Código seguro de verificación: RUxFMpYp-hZ19050e-CRFmnaIV-ptgqpdnE

COPIA ELECTRÓNICA - Página 1 de 1

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento administrativo electrónico archivado por la Universidad de Murcia, según el artículo 27.3 c) de la Ley 39/2015, de 1 de octubre. Su autenticidad puede ser contrastada a través de la siguiente dirección: <https://sede.um.es/validador/>





## AGRADECIMIENTOS

A mis directoras de tesis Antonia Gómez Conesa y M<sup>a</sup> Dolores Pérez Cárceles, por su ayuda, apoyo y ánimo para realizar este trabajo de investigación, así como por su disponibilidad siempre que ha sido necesario y por su ejemplo en la disciplina requerida. La realización de este trabajo de investigación me ha ayudado a crecer como persona y me ha proporcionado entera satisfacción a la hora de su elaboración.

A todas las personas que han colaborado en la realización de este trabajo, y sobre todo a los usuarios y familias de los Centros que aceptaron participar en él.

A Ana Iniesta y Elena Martínez, psicólogas, por su colaboración para la realización de este estudio, y su entusiasmo e interés mostrado hacia las personas con discapacidad intelectual, así como a los directores y trabajadores de los centros que han participado en este estudio. A Antonio Fco. Bravo por su ayuda con los análisis estadísticos.

A mi madre, por su amor incondicional y su apoyo durante toda mi vida y sobre todo estos últimos años, ejemplo y muestra de sabiduría para mí.

A mis hermanas Ana y Cristina, siempre presentes, que son mi guía y me han ido siempre abriendo camino y facilitando mucho la vida con la transmisión e influencia positiva en el modo de vivirla.

A mi padre, maestro de vida, que con su ejemplo me ha enseñado los valores importantes de la vida, enseñanza que siempre quedará en lo más profundo de mi corazón.



<b>ÍNDICE</b>	<b>Página</b>
<b>RESUMEN Y ABSTRACT .....</b>	<b>17</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>23</b>
1.1 Dependencia .....	24
1.2 Discapacidad.....	25
1.3 Discapacidad Intelectual .....	28
1.3.1 Clasificación de la Discapacidad Intelectual .....	29
1.3.2 Diagnóstico de Discapacidad Intelectual .....	29
1.4. Necesidades de Apoyo en la Discapacidad Intelectual .....	31
1.4.1 Evaluación de las necesidades de apoyo en la Discapacidad Intelectual	32
1.5 Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual .....	37
1.5.1 Evaluación de la Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual .....	39
<b>2. JUSTIFICACION, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS .....</b>	<b>45</b>
2.1 Justificación.....	45
2.2 Hipótesis .....	45
2.3 Objetivos .....	46
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS .....</b>	<b>49</b>
3.1 Ámbito y periodo del estudio .....	49
3.2 Diseño del estudio.....	54
3.3 Población de estudio .....	54
3.3.1 Criterios de inclusión.....	54
3.3.2 Criterios de exclusión.....	55

3.3.3 Tipo de muestreo .....	55
3.3.4 Tamaño de la muestra .....	55
3.4 Variables e instrumentos .....	55
3.5 Análisis Estadístico de los datos.....	68
3.6 Consideraciones éticas.....	69
<b>4. RESULTADOS .....</b>	<b>73</b>
4.1 Descripción de la muestra .....	73
4.2 Análisis descriptivo de la escala de Intensidad de Apoyos (SIS).....	76
4.3 Análisis descriptivo de la escala de Calidad de Vida (GENCAT).....	89
4.4 Análisis descriptivo de las dimensiones de la Calidad Vida (GENCAT) .....	90
4.5 Análisis de correlación entre las dimensiones de la escala de necesidades de apoyo (SIS) .....	102
4.6 Análisis diferencial de la SIS en función del género y la edad.....	103
4.7 Análisis diferencial de la SIS en función del grado de dependencia.....	108
4.8 Análisis diferencial de la SIS en función del nivel de discapacidad intelectual. .....	112
4.9 Análisis diferencial de la SIS en función del nivel de conducta adaptativa .....	116
4.10 Análisis de correlación entre las dimensiones de la escala GENCAT .....	120
4.11 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función de género y edad.....	121
4.12 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del grado de dependencia.....	125
4.13 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del nivel de discapacidad intelectual .....	130
4.14 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del nivel de conducta adaptativa.....	134
4.15 Análisis de correlación entre las escalas SIS y GENCAT.....	139

<b>5. DISCUSIÓN .....</b>	<b>145</b>
Aspectos sociodemográficos y clínicos de las personas con Discapacidad	
Intelectual .....	145
Necesidades de Apoyo y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad	
Intelectual .....	148
Correlaciones entre las dimensiones de las necesidades de apoyo y de la calidad de vida. ....	156
Las necesidades de apoyo y la calidad de vida en función del género y la edad .	157
Las necesidades de apoyo y la calidad de vida en función del grado de dependencia y de la conducta adaptativa.....	160
Las necesidades de apoyo en función del nivel de Discapacidad Intelectual .....	162
Actividades de Protección y Defensa y Necesidades Excepcionales de Apoyo Médicas y Conductuales.....	163
Índice de Necesidades de Apoyo e Índice de Calidad de Vida .....	167
5.1 Limitaciones del estudio .....	168
5.2 Nuevas líneas de investigación .....	168
5.3 Implicaciones para la práctica sociosanitaria .....	169
<b>6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>173</b>
<b>7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>177</b>
<b>8. ANEXOS .....</b>	<b>195</b>
ANEXO 1.....	195
ANEXO 2.....	197
ANEXO 3.....	198



<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>	<b>Página</b>
Tabla 1. Subescalas de la Sección 1 de la SIS. ....	33
Tabla 2. Correspondencia entre las dimensiones de calidad de vida y áreas de la SIS. ....	40
Tabla 3. Dimensiones de la Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual y ejemplos de indicadores.....	42
Tabla 4. Centros de día de atención a personas con discapacidad intelectual de la Región de Murcia. ....	50
Tabla 5. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de la vida en el hogar. ....	77
Tabla 6. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de la vida en la comunidad.....	78
Tabla 7. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida. ....	79
Tabla 8. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de empleo.....	80
Tabla 9. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de salud y seguridad.	81
Tabla 10. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades sociales. ....	82
Tabla 11. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de protección y defensa. ....	83
Tabla 12. Necesidades de apoyo médicas.....	85
Tabla 13. Necesidades de apoyo conductuales. ....	87
Tabla 14. Bienestar Emocional.....	90
Tabla 15. Relaciones Interpersonales. ....	92
Tabla 16. Bienestar Material.....	94
Tabla 17. Desarrollo Personal.....	95
Tabla 18. Bienestar Físico.....	96
Tabla 19. Autodeterminación.....	97
Tabla 20. Inclusión Social. ....	99
Tabla 21. Derechos.....	101
Tabla 22. Correlaciones entre las dimensiones de la escala de necesidades de apoyo. ....	102

Tabla 23. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el género. ....	104
Tabla 24. Correlación entre la edad y las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad. ....	105
Tabla 25. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones directas de la escala suplementaria de protección y defensa según el género. ....	106
Tabla 26. Correlación entre la edad y las puntuaciones directas de la escala suplementaria de protección y defensa. ....	107
Tabla 27. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones directas en las necesidades de apoyo médicas y conductuales según el género. ....	108
Tabla 28. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el grado de dependencia. ....	109
Tabla 29. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el grado de dependencia. ....	111
Tabla 30. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el grado de dependencia. ....	112
Tabla 31. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el nivel de discapacidad. ....	113
Tabla 32. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el nivel discapacidad. ....	115
Tabla 33. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el nivel discapacidad. ....	116
Tabla 34. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el nivel de conducta adaptativa. ....	117
Tabla 35. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el nivel de conducta adaptativa. ....	118
Tabla 36. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el nivel de conducta adaptativa. ....	119
Tabla 37. Correlaciones entre las dimensiones GENCAT. ....	120
Tabla 38. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el género. ....	121



Tabla 39. Correlación entre la edad y las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT. ....	124
Tabla 40. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el grado de dependencia. ....	126
Tabla 41. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el nivel discapacidad. ....	131
Tabla 42. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según la conducta adaptativa. ....	135
Tabla 43. Análisis de correlación de Pearson entre la dimensión de calidad de vida Bienestar Emocional y la Escala suplementaria de Protección y Defensa. ....	139
Tabla 44. Análisis de correlación de Pearson (r) entre la dimensión de calidad de vida Autodeterminación y la Escala suplementaria de Protección y Defensa. ....	140
Tabla 45. Análisis de correlación de Pearson (r) entre la dimensión de calidad de vida Derechos y la Escala suplementaria de Protección y Defensa. ....	141

## ÍNDICE DE FIGURAS

## Página

Figura 1. Modelo biopsicosocial de la discapacidad.....	27
Figura 2. Porcentaje de sujetos según el grado y el nivel de dependencia. ....	73
Figura 3. Porcentaje de sujetos según el nivel de discapacidad intelectual. ....	74
Figura 4. Porcentaje de sujetos según el nivel de conducta adaptativa. ....	74
Figura 5. Perfil de necesidades de apoyo.....	76
Figura 6. Porcentaje de sujetos según la puntuación en las necesidades de apoyo médicas y conductuales .....	84
Figura 7. Porcentaje de sujetos según las principales necesidades de apoyo médicas. ....	86
Figura 8. Porcentaje de sujetos según las principales necesidades de apoyo conductuales.....	88
Figura 9. Perfil de Calidad de Vida. ....	89
Figura 10. Subescala GENCAT: relaciones interpersonales en función del género. .....	122
Figura 11. Subescala GENCAT: desarrollo personal en función del género. ....	123
Figura 12. Subescala GENCAT: autodeterminación en función del género. ....	123
Figura 13. Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.....	127
Figura 14. Medias de la subescala bienestar físico de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.....	127
Figura 15. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.....	128
Figura 16. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia. ....	128
Figura 17. Medias del índice de Calidad de Vida de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia. ....	129
Figura 18. Medias de la subescala bienestar emocional de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad. ....	132
Figura 19. Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad. ....	133

Figura 20. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.....	133
Figura 21. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.....	134
Figura 22 Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.....	136
Figura 23. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.....	137
Figura 24. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.....	137
Figura 25. Índice de Calidad de Vida de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.....	138

## LISTA DE ABREVIATURAS

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

ADL: Actividades de la vida Diaria

BOE: Boletín Oficial del Estado

BVD: Baremo de Valoración de la dependencia

CARM: Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

CC.AA: Comunidades Autónomas

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica

CI: Cociente Intelectual

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión

CIE-11: Clasificación Internacional de Enfermedades en su 11ª revisión

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CdV: Calidad de Vida

CVAD: Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual

DI: Discapacidad Intelectual

DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DT: Desviación Típica

ECV: Escala de Calidad de Vida

ED: Editores

ENDC: Entrevista para la Evaluación de Personas con Discapacidades

EPR: Escala Pessoal de Resultados

ET: Error Típico

GL: Grado de Libertad

IADL: Escala Instrumental de las Actividades de la Vida Diaria

IC: Intervalo de Confianza

ICV: Índice de Calidad de Vida

IMAS: Instituto Murciano de Acción Social

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INA: Índice de Necesidades de Apoyo

INICO: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SIS: Supports Intensity Scale

WHOQOL-BREF: The World Health Organization Quality of Life-BREF



---

**RESUMEN Y ABSTRACT**





## RESUMEN Y ABSTRACT

### Resumen

Título: CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Introducción: Conocer las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual ayuda a proporcionar recursos que mejoren su bienestar y a planificar los programas en los centros comunitarios de soporte social.

La evaluación de la calidad de vida aporta una información relevante a los profesionales sanitarios y sociales responsables del cuidado de las personas con discapacidad intelectual para establecer mejoras en los ámbitos de la salud, y bienestar psicológico y social.

Objetivos: Evaluar la calidad de vida y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en la Región de Murcia e identificar un perfil atendiendo a los resultados.

Metodología: Estudio descriptivo transversal con personas mayores de 18 años que presentan discapacidad intelectual, y que acuden a Centros de Día de la Región de Murcia. Tras la firma del consentimiento informado, se realizó una evaluación mediante la administración de un cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos, la escala de calidad de vida GENCAT y la escala de intensidad de apoyos SIS (puntuaciones estándar entre 1 y 20).

Resultados: 91 personas con discapacidad intelectual participaron en el estudio. El 61% necesitaba apoyos conductuales en los tratamientos de salud mental y el 95,5% necesitaba apoyos médicos con diferentes terapias (p.ej. movilidad o lenguaje). Se detectaron mayores necesidades de apoyo en las actividades de la vida en la comunidad, con una puntuación estándar de 10,5; seguida del aprendizaje

a lo largo de toda la vida y la salud y seguridad, ambas con una puntuación de 10,0. Las áreas con mayor calidad de vida fueron relaciones interpersonales, inclusión social y bienestar material, con una puntuación de 12,0.

Existen diferencias significativas ( $p < 0,001$ ) entre las necesidades de apoyo, y la calidad de vida en las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación y derechos, con el nivel de discapacidad intelectual.

La calidad de vida en las dimensiones relaciones interpersonales, desarrollo personal, y autodeterminación es mayor en las mujeres de la muestra.

Conclusiones: La calidad de vida y las necesidades de apoyos están relacionadas con el nivel de discapacidad intelectual.

Se detectan mayores necesidades de apoyo en las personas con menor calidad de vida.

Las mujeres presentan mayor calidad de vida en las relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación.

Palabras clave: Calidad de Vida; Discapacidad Intelectual; Instalaciones para Atención de Salud, Recursos Humanos y Servicios.

## **Abstract**

**Title:** QUALITY OF LIFE AND SUPPORT NEEDS FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY.

**Introduction:** Knowing support needs for people with intellectual disability enable us to provide resources that improve their well-being and plan programs in community and social support centres.

Quality of life assessment contributes relevant information to health and social care professionals who are responsible for the care of people with intellectual disability so as to bring about improvements to the fields of health and psychological and social well-being.

**Objectives:** Assessing quality of life and support needs for people with intellectual disability in the Region of Murcia and identifying a profile taking into account the results.

**Methodology:** Transversal descriptive study with people over 18 years of age who display intellectual disability and go to the Region of Murcia Day Centres. After signing an informed consent form, an assessment with a questionnaire of sociodemographic and clinical data, the quality of life scale GENCAT and the support intensity scale SIS (standard scores between 1 and 20) was carried out.

**Results:** 91 people with intellectual disability participated in the study. 61% needed behavioural support in mental health treatments and 95,5% needed medical support with different therapies (e.g mobility or speech). Major support needs were detected in the activities of the community life, with a standard score of 10,5, followed by learning throughout life and health and safety, both with a score of 10,0. The areas with the best quality of life were interpersonal relationships, social inclusion and material well-being, with a score of 12.

There are significant differences ( $p < 0,001$ ) between the support needs, and the quality of life in the dimensions of emotional well-being, personal development, self-determination and rights, with the level of intellectual disability.

Quality of life in the dimensions of interpersonal relationships, personal development and self-determination is higher in the women participants.

Conclusions: Quality of life and support needs are related to the level of intellectual disability.

Major support needs are detected in people with lower quality of life.

Women show a higher quality of life in interpersonal relationships, personal development and self-determination.

Key words: Quality of Life; Intellectual Disability; Health Care Facilities, Manpower, and Services.

---

## 1. INTRODUCCIÓN



## 1. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas han surgido nuevos modelos relacionados con la discapacidad, la calidad de vida y los apoyos<sup>1</sup>. Desde la aparición del concepto de calidad de vida (CdV) en los años 80 sobre discapacidad intelectual (DI) hasta la actualidad, ha habido una evolución considerable, pasando de entender ésta como un concepto, a considerar hoy que la calidad de vida se pueda medir, proporcionando información importante a las personas comprometidas con el suministro de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual<sup>2</sup>. La calidad de vida ha pasado a desempeñar un papel central<sup>3</sup>. Así pues, la concepción de la discapacidad intelectual pasa a centrarse en los apoyos necesarios para fomentar la autonomía y capacidad de la persona, dejando de centrarse en las limitaciones atribuidas a las características personales<sup>4</sup>.

En los últimos años ha surgido un creciente interés por las necesidades sociales y la salud de las personas con discapacidad intelectual<sup>3</sup>. El estudio de las necesidades de apoyo permitirá obtener un mejor funcionamiento personal, identificando factores influyentes y detectando aquellos que posteriormente puedan ser modificados<sup>5</sup>.

Internacionalmente, se utiliza la calidad de vida en personas con discapacidad como un concepto sensibilizador y de referencia para la planificación, prestación y evaluación de los servicios y apoyos que se prestan a estas personas a lo largo de la vida<sup>6</sup>.

Según Schalock et al. (2005)<sup>6</sup>, existe la idea de que, siendo la percepción de bienestar un acontecimiento subjetivo, el constructo de calidad de vida queda reflejado con evidencia a nivel individual, en los servicios y en los programas, y relacionados con las políticas y la cultura.

En España, el número de personas residentes en hogares con discapacidad o alguna limitación alcanzaba los 3,85 millones en 2008, fecha del último censo oficial

de personas con discapacidad, lo que suponía el 8,5% de la población<sup>7</sup>. La Discapacidad Intelectual supone el 19% de las discapacidades y afecta del 1% al 2% de la población nacional<sup>8</sup>.

En la Región de Murcia, la última tasa de población según grupo de discapacidades por Comunidades Autónomas (CC. AA), edad y sexo (cifras relativas) era de 9,8%<sup>9</sup>, elaborada también en 2008.

### **1.1 Dependencia**

Se define la dependencia como la incapacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria y por necesitar ayuda para su realización, siendo sobre todo la discapacidad física, en su mayoría provocada por discapacidades funcionales, la que genera las necesidades más básicas en ámbitos de autocuidado personal, gestión del hogar y relación con la comunidad y entorno<sup>10</sup>.

En España se contabilizaban en 2008 dos millones de personas dependientes<sup>10</sup>. Con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia<sup>11</sup>, se adquiere tanto a nivel nacional como internacional una gran envergadura en las políticas sociales<sup>12</sup>.

Tras la aparición de esta Ley se regulan las condiciones de promoción de la autonomía personal y de atención a personas en situación de dependencia y se crea en España un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración de todas las Administraciones Públicas<sup>11</sup>, apareciendo una clasificación de la dependencia en tres grados y cada uno de ellos con dos niveles. Gracias a la aplicación del instrumento y Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), esta valoración permite una clasificación por niveles de autonomía personal, necesidad de supervisión y apoyo para diversas actividades, la puntuación del baremo es hasta 100, según la evaluación se clasificará la dependencia de la siguiente manera<sup>11,13</sup>:



Grado 1. Dependencia moderada: la ayuda es necesaria como mínimo una vez al día para la realización de las actividades básicas de la vida diaria o tiene necesidades de apoyo de forma discontinua y definida. Corresponde a una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos<sup>11,13</sup>.

-Nivel 1: de 25 a 39 puntos.

-Nivel 2: de 40 a 49 puntos.

Grado 2. Dependencia severa: se precisa de ayuda por lo menos dos o tres veces al día para la realización de las actividades básicas de la vida diaria o requiere de apoyo extenso para su autonomía personal. Puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos<sup>11,13</sup>.

-Nivel 1: de 50 a 64 puntos.

-Nivel 2: de 65 a 74 puntos.

Grado 3. Gran dependencia: La ayuda es necesaria para la realización de diversas actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y por su falta total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisa del apoyo de otra persona, siendo éste imprescindible y continuado o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos<sup>11,13</sup>.

-Nivel 1: de 75 a 89 puntos.

-Nivel 2: de 90 a 100 puntos.

## 1.2 Discapacidad

Desde hace varias décadas existe un progreso y una mejora continua en el mundo de la discapacidad<sup>14</sup>. Investigación y políticas sociales intervienen conjuntamente en la ayuda a las personas con discapacidad.

Según Schalock (2009)<sup>15</sup>, la discapacidad está caracterizada por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria y normal pudiendo ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o

regresivas. Siendo un ejemplo la alteración de la autonomía para alimentarse, asearse, vestirse y las actividades locomotoras.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)<sup>16</sup>, el concepto de Funcionamiento se refiere a todas las funciones corporales, actividades y de participación, así como el concepto de Discapacidad se refiere a las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. La agrupación de la CIF se basaría, poniendo un ejemplo, en lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer teniendo en cuenta los factores ambientales y permitiendo crear un perfil con información importante sobre el Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la persona en diferentes dominios<sup>16</sup>.

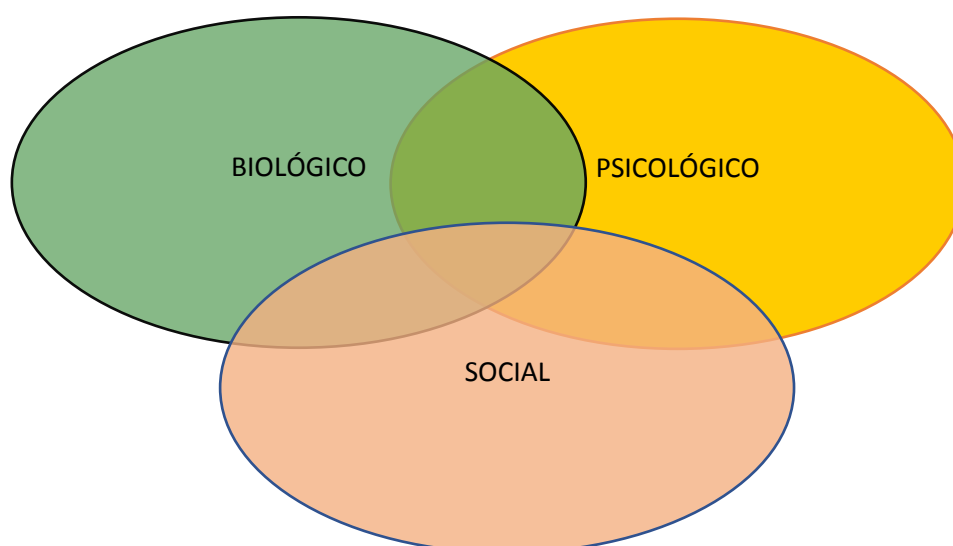
Debido a la compleja interacción entre factores medioambientales y personales del individuo, la discapacidad quedará caracterizada por unas deficiencias en las funciones y estructuras del cuerpo y limitaciones en la actividad y participación en el entorno en el caso de que esta interacción no sea facilitadora<sup>16</sup>.

Además, la CIF<sup>16</sup> clasifica las actividades de la vida de una persona en nueve dominios:

- Aprendizaje y aplicación de conocimientos
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Autocuidado
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas principales de la vida
- Vida comunitaria, social y cívica

En 2006 fue aprobada por las Naciones Unidas la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) cuya función es promover sus derechos humanos y el respeto de su dignidad inherente<sup>17</sup>.

Desde principios de los años noventa, existe un aumento de publicaciones científicas que incluyen un modelo o teoría social de la discapacidad haciendo referencia a un esquema biopsicosocial (Figura 1)<sup>18,19</sup>.



**Figura 1. Modelo biopsicosocial de la discapacidad.**

Fabricación propia, a partir de Ferreira (2008)<sup>19</sup>.

Existe una evolución de la noción socioecológica de la discapacidad desde una característica referida muchas veces como déficit a una expresión humana con un origen en factores orgánicos y sociales dando lugar a limitaciones funcionales y reflejando una incapacidad o dificultad en aspectos de rendimiento y funcionamiento en las actividades que se esperan de una persona en un ambiente social<sup>15</sup>.

### 1.3 Discapacidad Intelectual

El concepto de Discapacidad Intelectual, dentro del concepto general de discapacidad, centra su atención en la manifestación de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representando una importante desventaja para el individuo. Sin embargo, con el cambio evolutivo, la discapacidad intelectual ya no se considera una característica estática o inflexible de la persona, sino una visión más cercana a una limitación del funcionamiento humano que demuestra la interacción entre la persona y su entorno, teniendo en cuenta que los apoyos individualizados ejercen un papel muy importante en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida<sup>15</sup>. El abordaje de la discapacidad intelectual incluye intervenciones terapéuticas tanto médicas, como psicológicas, educativas y sociales<sup>19</sup>.

A finales de los años 60, el entendimiento de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual avanzó de modo que se comenzaba a preconizar la desinstitucionalización promoviendo la integración en la comunidad<sup>20</sup>.

A nivel mundial se señala que la discapacidad intelectual es frecuente, con un alto impacto en el funcionamiento individual y una prevalencia aproximada del 1 al 4%<sup>21,14</sup>.

Según estudios epidemiológicos en 15 países de la Unión Europea, con una población total de 380 millones de habitantes, la prevalencia de la discapacidad intelectual severa en 2003 era de entre 3 y 4 personas cada mil, de modo que entre 1,1 y 1,5 millones de personas tendría un nivel de discapacidad severa y de 2,3 a 2,7 millones de personas tendría un nivel de discapacidad leve<sup>22</sup>.

Gracias a las descripciones funcionales se puede determinar cuál es el apoyo necesario, cuáles son las habilidades necesarias en el aprendizaje y la manera en que se puede modificar el entorno para conseguir una óptima adaptación a las necesidades y habilidades de la persona con discapacidad intelectual<sup>23</sup>.

En el marco conceptual del funcionamiento humano se incluirían las habilidades intelectuales, el comportamiento adaptativo, la salud, la participación y el contexto, teniendo en cuenta que los apoyos influirían directamente en el funcionamiento humano<sup>15</sup>.

### 1.3.1 Clasificación de la Discapacidad Intelectual

La Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión (CIE-10)<sup>24</sup> clasifica la Discapacidad Intelectual de la siguiente manera:

- Discapacidad Intelectual Leve: Cociente Intelectual (CI) 50-69
- Discapacidad Intelectual Moderada: CI 35-49
- Discapacidad Intelectual Grave: CI 20-34
- Discapacidad Intelectual Profunda: CI por debajo de 20

Por otro lado, se incluye en esta clasificación la Discapacidad Intelectual no especificada y otros tipos de Discapacidad Intelectual<sup>24</sup>.

Cabe señalar que la OMS publicó en mayo de 2019 la undécima revisión de la CIE (CIE-11)<sup>25</sup>, que entrará en vigor en 2022, en esta versión se habla de trastornos del desarrollo intelectual como término para hablar de la discapacidad intelectual, con origen en el periodo del desarrollo y que se caracteriza por un funcionamiento intelectual y trastorno adaptativo con al menos dos o más desviaciones típicas por debajo de la media según las pruebas estandarizadas. El DSM 5<sup>26</sup> señala cómo la presencia de alteraciones físicas y sensoriales en las personas con discapacidad intelectual pueden influir en las diferentes habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

### 1.3.2 Diagnóstico de Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual evaluada según la visión conceptual dirigida a encontrar los apoyos adecuados, incluye tres funciones<sup>27</sup>:

1. Diagnóstico.

2. Clasificación y descripción: incluyendo puntos fuertes y débiles en diferentes áreas.
3. Perfil de necesidades de apoyo: identificando cuáles son, la intensidad y qué personas los deberían ofrecer en las diferentes áreas.

Según la definición que propone la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)<sup>28</sup> sobre Discapacidad Intelectual, para poder realizar su diagnóstico tiene que haber una limitación significativa tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa<sup>28,29</sup>. Además, existe un acuerdo en que la discapacidad intelectual tiene que ser diagnosticada antes de los 18 años<sup>28,30,31</sup>.

La inteligencia o funcionamiento intelectual se refiere a la capacidad mental general (como, por ejemplo, aprendizaje, razonamiento y resolución de problemas). Una puntuación de 70 o como mucho 75, como resultado de las pruebas de inteligencia estandarizadas y aplicadas de forma individual, indicaría una limitación en el funcionamiento intelectual. Esta es una de las condiciones necesarias para el diagnóstico de discapacidad intelectual<sup>28</sup>.

El constructo de conducta adaptativa tiene un fuerte carácter evolutivo, ya que las definiciones más importantes inciden en que la edad influye en las expectativas sociales hacia los individuos. Además, en su definición se tiene siempre presente el funcionamiento independiente, las relaciones interpersonales y la responsabilidad social en la comprensión del concepto<sup>29</sup>.

Las limitaciones en la conducta adaptativa son las que afectarán en mayor medida a la vida diaria y a la habilidad de respuesta a los constantes cambios que ofrece la vida, siendo la conducta adaptativa el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas<sup>27,28</sup>.

Estas habilidades en la vida cotidiana de las personas se aprenden y pueden cambiar:

- Habilidades conceptuales como autodirección, lenguaje, alfabetización, tiempo y números y concepto de dinero<sup>28</sup>.

- Habilidades sociales como relaciones interpersonales, responsabilidad, autoestima, resolución de problemas, obedecer las reglas y evitar ser víctimas<sup>28</sup>. Puede suceder que no se tengan las habilidades necesarias para resolver con éxito una situación social, pero mediante una intervención se puede ayudar a mejorar estas habilidades<sup>32</sup>.
- Habilidades prácticas como actividades de la vida diaria, las competencias profesionales, la salud, el transporte, el utilizar el teléfono y el dinero, y la seguridad<sup>28</sup>.

Existen pruebas estandarizadas que pueden determinar las limitaciones en la conducta adaptativa y se reconoce el papel crucial de los entornos sociales concretos en la variación de las expectativas sociales hacia los individuos<sup>28,29</sup>.

#### **1.4. Necesidades de Apoyo en la Discapacidad Intelectual**

Desde mediados de los años 80 se produjeron cambios significativos en el paradigma de apoyos; entre ellos, el que la aplicación de soportes individualizados dé lugar a una mejora de los resultados personales, estando relacionados con la calidad de vida<sup>33</sup>, surgiendo un nuevo modelo de intervención. Con la aplicación de los apoyos convenientes, se da respuesta a las necesidades de la persona, reduciendo sus limitaciones funcionales y contribuyendo así a la participación en la vida comunitaria en un contexto social normalizado<sup>23</sup>.

Las necesidades funcionales y de salud deben ser consideradas en el desarrollo de medios apropiados y eficaces para la evaluación de la calidad de vida y el control de la calidad de la atención recibida. Tan importante es el modelo médico como el modelo social, el cuál considera las preferencias individuales sobre dónde vivir, la educación, el empleo o el ocio<sup>34</sup>.

La respuesta a las necesidades ya no se centra sólo en el cociente intelectual y en la conducta adaptativa, sino que se evalúa el perfil y la intensidad de sus necesidades de apoyo en la vida cotidiana. De ahí la importancia de crear instrumentos de evaluación que den respuesta tanto a sus necesidades como a la valoración del desarrollo de su capacidad de autodeterminación, toma de decisiones y en definitiva su calidad de vida<sup>23</sup>.

#### **1.4.1 Evaluación de las necesidades de apoyo en la Discapacidad Intelectual**

La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) de Thompson et al. (2004)<sup>35</sup> es un instrumento publicado por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD). Está diseñado para identificar y medir las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de llevar una vida normal e independiente. La SIS fue pensada para ser utilizada junto con la planificación centrada en la persona, sirviendo de ayuda a los equipos de planificación a desarrollar planes de apoyo individualizados<sup>23</sup>.

En la versión española del manual de la SIS de Verdugo et al. (2007)<sup>23</sup>, se recoge el trabajo científico que ha sido llevado a cabo por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, con rigor metodológico durante dos años. Se respeta el contenido del manual original en inglés y se añaden nuevos contenidos.

La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) proporciona una medida objetiva de la necesidad de apoyo de una persona en las actividades médicas, de comportamiento y de vida. Está diseñada para medir la intensidad de apoyo que un individuo necesita para participar con éxito en las actividades principales de la vida<sup>23</sup>.

Puede ser utilizada para la planificación de apoyo individualizado, juicios clínicos sobre las necesidades de apoyo, asignación de recursos y la planificación financiera. La medida ha sido traducida y validada en diferentes idiomas y culturas, la versión en español ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas<sup>23,36</sup>.



La SIS está compuesta de tres secciones<sup>23</sup>:

Sección 1, Escala de Necesidades de Apoyo. Con 49 actividades de la vida agrupados en diferentes subescalas explicadas en la Tabla 1.

**Tabla1. Subescalas de la Sección 1 de la SIS.**

Subescala A: vida en el hogar, como por ejemplo la preparación de comidas y comer.

Subescala B: vida en comunidad, como por ejemplo ir a visitar amigos y familia.

Subescala C: aprendizaje a lo largo de toda la vida, como por ejemplo aprender y usar estrategias de solución de problemas.

Subescala D: actividades de empleo, como interactuar con supervisores y preparadores.

Subescala E: salud y seguridad, como mantener una dieta nutritiva y tomar medicamentos.

Subescala F: actividades sociales, como hacer y conservar amistades.

Transformado de Verdugo et al. (2007)<sup>23</sup>.

Como resultado de la evaluación se obtendrá un perfil de las necesidades de apoyo de la persona, pudiendo observar y comparar cuáles son las áreas que necesitan más o menos apoyos<sup>23</sup>.

Sección 2, Escala Suplementaria de Protección y Defensa. Considera ocho áreas, como por ejemplo, defenderse ante los demás y tomar decisiones<sup>23</sup>.

En las secciones 1 y 2, cada uno de los ítems se evalúan según la frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo con una escala de 5 puntos que van del 0 al 4 en el que cada puntuación seguirá los criterios establecidos por el manual de la SIS donde también podemos encontrar ejemplos.

Sección 3, Necesidades excepcionales de Apoyo Médico y Conductual. Se centra en 16 necesidades de apoyo médico como por ejemplo ayuda en la alimentación y cuidado respiratorio, además de otras 13 necesidades de apoyo de comportamiento, como puede ser la destructividad autodirigida<sup>23</sup>.

La sección 3 se puntúa con una escala de tres puntos que van del 0 al 2 según la intensidad de la necesidad de apoyo.

En un estudio realizado por Smit et al. (2011)<sup>37</sup>, se investigó el constructo de validez y la consistencia interna de la escala SIS en 65 personas con discapacidad física, obteniendo un coeficiente de consistencia interna alto y que sobrepasa el criterio de 0,70 (alfa de Cronbach), así como un constructo de validez presente en 7 de las 8 subescalas de la SIS, es decir, todas con la excepción de alteraciones en el comportamiento. Asimismo, Arnelsson et al. (2016)<sup>38</sup>, argumentando que el constructo de necesidades de apoyo es aplicable en personas con discapacidad motora, estudiaron la validez de criterio de la SIS en una muestra de esta población, mostrando una excelente validez de criterio, explicando el 62-69% de la varianza y concluyendo que la SIS es un instrumento apropiado y válido para evaluar las necesidades de apoyo en personas con discapacidades motoras.

Aunque con una validez algo menor que la encontrada en el estudio que acabamos de mencionar, Arnelsson et al. (2014)<sup>39</sup>, estudiaron la validez de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) en población adulta con discapacidad psiquiátrica y encontraron una consistencia interna excelente para las partes de la A a la F y para el índice de necesidades de apoyo, por lo tanto, los resultados de validez general indican que la escala SIS puede ser valiosa para medir las necesidades de apoyo en personas con discapacidad debido a enfermedades psiquiátricas crónicas graves.

Aguayo et al. (2015)<sup>5</sup>, señalan que al estudiar las necesidades de apoyo en la persona podemos obtener un mejor funcionamiento de ésta, identificando factores que le influyan y pudiendo ser modificados.

Existen estudios como el de Chou et al. (2013)<sup>40</sup> que evalúan la eficacia del uso de la Escala de Intensidad de Apoyos como fuente de ayudas en personas con discapacidad intelectual. En su estudio, los resultados de la escala fueron comparados con aquellos resultados obtenidos de otros instrumentos que eran más usados habitualmente en Taiwán para los servicios de cuidados a domicilio, en concreto: los diagnósticos médicos distribuidos por las autoridades locales y dos escalas de medida, una la de Actividades de la Vida Diaria (ADL) y otra la Instrumental de las Actividades de la Vida Diaria (IADL). Se recolectaron datos de 139 personas con discapacidad intelectual con edades de 16 años o más. La correlación entre las subescalas de la escala SIS y los otros tres instrumentos fue calculada y comparada. Seis subescalas de la escala SIS demostraron una fuerte correlación entre IADL y ADL y el diagnóstico médico.

Basándose en el paradigma de apoyos, en el estudio realizado por Van Loon (2009)<sup>41</sup> en una organización holandesa que ofrece servicios a personas con discapacidad intelectual, se desarrolló un método para ayudar a que los usuarios pudieran transmitir de una manera adecuada sus deseos y necesidades de apoyos, con el objetivo de poder desarrollar un Plan Individualizado de Apoyos. Para ello, en primer lugar se realiza una entrevista a la persona con discapacidad intelectual, cuando esta puede participar, y cuando no, a algún miembro de su red social. Esta entrevista personal incluye las mismas áreas de apoyo que la SIS y ayuda a determinar los deseos, objetivos y sueños del usuario. En segundo lugar se administra la escala SIS y finalmente se realiza el Plan Individualizado de Apoyos, gracias a un programa creado por la organización que incluye todas las fases de este proceso para reflejar toda la información recogida. Además, para poder evaluar si el resultado de este plan se traduce en una mejora de la calidad de vida, desarrollaron una Escala de Resultados Personales, cuya base son las ocho dimensiones de calidad de vida (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación e inclusión social) e incluyeron la valoración de la mejora del estado funcional tanto a nivel médico como comportamental<sup>41</sup>.

La planificación centrada en la persona, lleva utilizándose en EEUU desde hace más de 40 años. Una característica distintiva de ésta es que enfatiza en proporcionar los apoyos requeridos para lograr los objetivos<sup>42</sup>. Schalock et al. (2011)<sup>43</sup> señalan la importancia de las prácticas basadas en la evidencia y las relacionan con la evaluación, la intervención, la provisión de apoyos individualizados y el uso de estrategias de calidad.

Hay ocasiones en las que los equipos de planificación organizan los apoyos con el fin de que las personas se impliquen en un mayor número de actividades. Esto conduciría a un mejor funcionamiento de la persona, pero si estas actividades no están planificadas basándose en las preferencias y prioridades de las personas con discapacidad intelectual, los resultados personales podrían no mejorar significativamente<sup>44</sup>.

Cuanto más se respetan la voluntad, las preferencias y los derechos en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, la influencia ejercida por las personas que prestan apoyo en esta toma de decisiones queda atenuada<sup>45</sup>. La participación plena cobra mucha importancia a la hora de adquirir una mayor autonomía y satisfacción personal<sup>46</sup>. O'Brien destaca la importancia de que los profesionales enfatizen en las posibilidades a llevar a cabo para poner a favor las oportunidades de las personas con discapacidad, es decir, hasta qué máximo de capacidades las personas pueden llegar para poder tener una vida realizada<sup>47</sup>.

Seo et al. (2017)<sup>48</sup> hacen hincapié en la importancia de estudiar el impacto de distintos factores, tales como necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, a medida que se produce la transición de la adolescencia a la vida adulta. En este sentido, Nathawad et al. (2017)<sup>49</sup> refieren la importancia de una atención médica óptima en la etapa de transición a la vida adulta en jóvenes con necesidades especiales de salud.

En la actualidad existen estudios innovadores en tecnología centrada en la persona que permitirían detectar estímulos y situaciones que provoquen reacciones de estrés y por consiguiente, problemas de conducta como agresividad o autolesiones. Al identificar estas situaciones, se podría actuar a nivel preventivo, eliminando dichos estímulos o situaciones cuando sea posible, o proporcionando apoyos a la persona para tener una mayor tolerancia<sup>50</sup>.

### **1.5 Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual**

La Calidad de Vida es multidimensional, incluyendo dimensiones como el bienestar físico, el bienestar material, las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, la autodeterminación y el ejercicio de los derechos fundamentales<sup>18,51</sup>. Asimismo, en ella influyen muchos factores. Se relaciona con factores físicos, mentales, sociales y del entorno. Los factores que parecen influir en la calidad de vida se relacionan con la salud, las aptitudes funcionales, el ser capaz de cuidar de uno mismo, la condición económica, las relaciones sociales, el acceso a los servicios sociales y de salud y la calidad de su vivienda. También, el hecho de poder sentirse satisfecho con su vida, poder acceder a oportunidades culturales y educativas y tener la oportunidad de aprender nuevas cosas<sup>52</sup>. La intervención se centra y se orienta hacia el desarrollo, el crecimiento y la autonomía personal y social, así como hacia la participación en entornos comunitarios. Todo ello con la finalidad de alcanzar un mejor nivel de calidad de vida<sup>23</sup>.

Además, la medida de la calidad de vida es utilizada como marco conceptual que sirve como criterio para la evaluación de la eficacia de las estrategias de mejora de calidad<sup>53</sup> y se está convirtiendo en una forma eficaz de medida de resultados cada vez más importante en diferentes áreas de investigación y políticas<sup>54</sup>.

Cada persona relaciona la calidad de vida con condiciones diferentes, pero en común se trata de vivir bien y tener bienestar, satisfacción y felicidad<sup>18</sup>. Además, la calidad de vida mejora proporcionando la mejor atención clínica posible<sup>55</sup>. Por otra

parte, las organizaciones, proporcionando los apoyos necesarios, conseguirán centrarse en la mejora de la calidad de vida de los usuarios<sup>56</sup>.

Según Verdugo (2009)<sup>12</sup>, los conceptos que dan la posibilidad de realizar un diseño y evaluación de los resultados de un plan individual ajustado a cada persona son la calidad de vida, el paradigma de apoyos y la planificación centrada en la persona. Se trata pues de un concepto general que abarca la salud, el empleo, las relaciones personales, las circunstancias ambientales y los planes futuros de vida<sup>18</sup>.

Según López et al. (2004)<sup>57</sup>, la autodeterminación es una dimensión central en el concepto de Calidad de Vida, y tiene que ser abarcada desde una perspectiva de capacidad y de derecho. Rojas (2006)<sup>58</sup> habla de la importancia de la autodeterminación como derecho de las personas a ejercer un mayor control en sus decisiones, reflejando sus emociones y pensamientos, así como el respeto a poder decidir lo que más les interesa. Además, la investigación en la autodeterminación es necesaria para comprender las prioridades con respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidades cognitivas significativas<sup>59</sup>. Por otro lado, desde edades tempranas se debe ofrecer un apoyo continuo para maximizar las oportunidades de aprendizaje de las actividades en el hogar, en la escuela y en los entornos comunitarios<sup>60</sup>.

En el estudio realizado por Koch et al. (2015)<sup>61</sup> se expone que existe un acuerdo entre la evaluación de la calidad de vida subjetiva vivida por adultos con discapacidad intelectual, realizada por autoinforme, y la evaluación realizada por cuidadores profesionales del entorno laboral y de vida de la persona con discapacidad intelectual.

### 1.5.1 Evaluación de la Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual

La Calidad de Vida vista desde una perspectiva de profesionales o cuidadores, se entiende como un criterio para observar si los cuidados y atención que se están proporcionando ofrecen la coyuntura necesaria para cada individuo. En cambio, desde el punto de vista de la persona con discapacidad intelectual se entenderá como un nivel de satisfacción y felicidad, así como la medida en la que sus deseos y aspiraciones en la vida se pueden alcanzar<sup>62</sup>.

Por otra parte, la conveniencia de los servicios y apoyos irá orientada a cubrir las necesidades y prioridades de los usuarios y no al propio centro o programa<sup>12</sup>. En el estudio preliminar realizado por Alcedo et al. (2008)<sup>63</sup>, en 2292 personas con discapacidad mayores de 45 años procedentes de diferentes comunidades autónomas del territorio español, se demostró la adecuación del instrumento Escala de Calidad de Vida (ECV) elaborado con el fin de disponer de una herramienta que permita evaluar la Calidad de Vida de este colectivo. El análisis de las propiedades psicométricas de la escala muestra una elevada consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,92.

Según Schalock (2009)<sup>15</sup>, existe una correspondencia entre cada una de las dimensiones de calidad de vida y una o más áreas de actividad vital evaluadas en la escala SIS, y sus subactividades vinculadas se pueden emplear para determinar las actividades de apoyo necesarias. Este marco se muestra en la Tabla 2.

**Tabla 2. Correspondencia entre las dimensiones de calidad de vida y áreas de la SIS.**

<b>DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>ÁREAS DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SIS</b>
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	<p><b>Sección 1 Parte E: actividades de salud y seguridad</b></p> <p><b>Sección 2: Escala suplementaria de protección y defensa.</b></p> <p><b>Sección 3B: Necesidades excepcionales de apoyo conductual</b></p>
<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>	<b>Sección 1 Parte F: Actividades sociales</b>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	<b>Sección 1 Parte D: Actividades de empleo</b>
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	<p><b>Sección 1 Parte A: Actividades de la vida en el hogar</b></p> <p><b>Sección 1 Parte C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b></p>
<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	<p><b>Sección 1 Parte E: actividades de salud y seguridad</b></p> <p><b>Sección 3A: Necesidades excepcionales de apoyo médico</b></p>
<b>AUTODETERMINACIÓN</b>	<b>Sección 2: Escala suplementaria de protección y defensa</b>
<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>	<p><b>Sección 1 Parte B: Actividades de la vida en la comunidad</b></p> <p><b>Sección 1 Parte F: Actividades sociales</b></p>
<b>DERECHOS</b>	<p><b>Sección 2: Escala suplementaria de protección y defensa</b></p> <p><b>Sección 1 Parte E: actividades de salud y seguridad</b></p>

Transformado de Schalock (2009)<sup>15</sup>.



Hay que diferenciar los indicadores sociales, que analizan la calidad de vida de subgrupos particulares comparándola con la población general a nivel nacional, con los resultados personales, centrados en el individuo y pudiendo verse reflejados en el contexto de dimensiones e indicadores de calidad de vida<sup>64</sup>.

Gómez et al. (2012)<sup>65</sup>, consideran que se podría alternar con la parte de evaluación subjetiva (con la percepción de los propios individuos con discapacidad intelectual). Ejemplo de una escala que evalúa tanto la calidad de vida subjetiva como objetiva (percepción de los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad intelectual) es la escala INTEGRAL de Verdugo et al. (2009)<sup>66</sup>.

La escala GENCAT<sup>51</sup> es utilizada para la evaluación objetiva de la calidad de vida de los usuarios de los servicios sociales, en sus ocho dimensiones (bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos), siendo los informadores los profesionales que conozcan a la persona desde al menos tres meses antes. Las propiedades psicométricas de la escala han demostrado ser un elemento fiable<sup>67</sup>, siendo un instrumento útil tanto para las organizaciones y servicios como para los profesionales interesados en la mejora de sus programas y prácticas<sup>68</sup>.

De las puntuaciones compuestas resultantes en cada dimensión y en la escala total mediante la aplicación del baremo correspondiente a personas con discapacidad intelectual, se obtienen las puntuaciones estándar de cada una de las dimensiones de calidad de vida, percentiles y un Índice de Calidad de Vida (ICV). Además, permite identificar el perfil de calidad de vida para posteriormente realizar Planes individualizados de apoyo y ofrecer una medida fiable para evaluar los progresos y resultados de los planes<sup>12,51</sup>.

Los indicadores se refieren a las percepciones, comportamientos o condiciones de cada una de las dimensiones que nos darán los datos necesarios para poder evaluar el nivel de satisfacción en diferentes áreas de la vida<sup>69</sup>. En la Tabla 3 se exponen varios ejemplos de estos indicadores<sup>6</sup>:

---

**Tabla 3. Dimensiones de la Calidad de Vida en la Discapacidad Intelectual y ejemplos de indicadores.**

---

La satisfacción, el autoconcepto y la ausencia de estrés y sentimientos negativos serían indicadores de Bienestar Emocional.

Tener amistades, las relaciones sociales, familiares y de pareja serían indicadores de la dimensión de calidad de vida con respecto a las Relaciones Interpersonales.

Tener ingresos y las condiciones de la vivienda en la que vive serían indicadores del Bienestar Material.

Dentro de los indicadores del Desarrollo Personal estaría la educación y las habilidades personales.

Como indicadores del Bienestar Físico estaría, por ejemplo, la atención sanitaria y las actividades de la vida diaria.

Como indicadores de la dimensión de Autodeterminación estaría, por ejemplo, alcanzar metas, tener autonomía y tomar decisiones.

Para la dimensión de Inclusión Social tendríamos indicadores como la participación y la integración.

Para los Derechos los indicadores correspondientes serían el acceso a los derechos, la dignidad y el respeto.

---

Transformado de Schalock et al. (2005)<sup>6</sup>.

---

## **2. JUSTIFICACION, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**



## **2. JUSTIFICACION, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

### **2.1 Justificación**

La importancia de conocer las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual radica tanto en su atención como en la de sus familiares, proporcionando recursos que mejoren su bienestar, así como en la planificación de los programas en los centros comunitarios de soporte social.

Con respecto a la Calidad de Vida, sabemos que su evaluación aporta una información muy importante a los profesionales sanitarios y sociales responsables del cuidado de las personas con discapacidad intelectual para ayudar a mejorar en los ámbitos de salud, psicológico y social.

A pesar de ello y en nuestro conocimiento, en la Región de Murcia no se han investigado las necesidades de apoyo y la Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual.

Por ello nos proponemos realizar un estudio acerca de las necesidades de apoyo y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en la Región de Murcia.

### **2.2 Hipótesis**

Existe relación entre la Calidad de Vida y las Necesidades de Apoyo en personas con discapacidad intelectual, en el sentido de que a mayor Calidad de Vida, las Necesidades de Apoyo serán menores.

### **2.3 Objetivos**

Conocer la Calidad de Vida y las Necesidades de Apoyo en una muestra de adultos con discapacidad intelectual que viven en la Región de Murcia.

Evaluar si existe una asociación entre la Calidad de Vida y las Necesidades de Apoyo en las personas con discapacidad intelectual.

Comparar la Calidad de Vida y las Necesidades de Apoyo de las personas según el nivel de discapacidad intelectual que presentan.

Establecer un perfil de la Calidad de Vida y de las Necesidades de Apoyo de la población estudiada atendiendo a los resultados del estudio.

---

### **3. MATERIAL Y MÉTODOS**





## **3. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **3.1 Ámbito y periodo del estudio**

La secuencia previa de actuaciones para la realización del estudio fue la siguiente:

En primer lugar se obtuvo el permiso pertinente por parte del Director General de Personas con Discapacidad del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) tras la presentación del proyecto.

Posteriormente, excluyendo aquellos Centros de Día en los que todos sus usuarios pernoctaban en residencias, se procedió a la creación de una lista con todos los centros de día pertenecientes a la Región de Murcia dados de alta en el Servicio de Acreditación e Inspección-Dirección General de Política Social de la CARM (Tabla 4), quedando compuesta por 34 centros. Contactando con cada uno de los centros para para obtener el número de usuarios cuyo diagnóstico principal fuera el de Discapacidad Intelectual mayores de 18 años.

**Tabla 4. Centros de día de atención a personas con discapacidad intelectual de la Región de Murcia.**

<b>Centros de día</b>	<b>Pública/Privada</b>	<b>Residencia, si/no</b>
<b>Abarán</b>	Pública	No
<b>Águilas: URCI</b>	Privada	No
<b>Alhama: Centro Ocupacional Las Salinas</b>	Privada	No
<b>Caravaca de la Cruz: Centro de día Mayrena</b>	Privada	No
<b>Caravaca de la Cruz: Centro de día El Copo</b>	Privada	Sí
<b>Asido-Cartagena</b>	Privada	No
<b>Cartagena: Canteras (IMAS)</b>	Pública	Sí
<b>Cartagena: Martínez Cánovas</b>	Pública	No
<b>Cieza: ASCOPAS</b>	Privada	No
<b>Cieza: Nueva fundación Los Albares</b>	Privada	No
<b>La Hoya: Lorca APANDIS</b>	Privada	Sí
<b>Lorca: ASPRODES C/Pérez Casas</b>	Privada	Sí

<b>Centros de día</b>	<b>Pública/Privada</b>	<b>Residencia, si/no</b>
<b>Lorca: ASPRODES Residencia</b>	Privada	Sí
<b>Fortuna: Centro de equipamientos sociales,</b>	Pública	Sí
<b>Jumilla: ASPAJUNIDE</b>	Privada	Sí
<b>Mazarrón: centro ocupacional de personas con discapacidad</b>	Pública	No
<b>Molina de Segura: ASTRADE</b>	Privada	No
<b>Molina de Segura: ASPAPROS</b>	Privada	Sí
<b>Mula: INTEDIS</b>	Privada	Sí
<b>Murcia: ASSIDO</b>	Privada	No
<b>Murcia: Casillas ASSIDO</b>	Privada	No
<b>Murcia: CEOM</b>	Privada	No
<b>Murcia: ASTRAPACE (IMAS)</b>	Privada	No
<b>Murcia: EI Palmar</b>	Pública	Sí

<b>Centros de día</b>	<b>Pública/Privada</b>	<b>Residencia, si/no</b>
<b>Murcia: AFIM</b>	Privada	No
<b>Murcia: Churra</b>	Pública	Sí
<b>Puerto Lumbreras: Centro Integral</b>	Pública	No
<b>San Javier: AIDEMAR</b>	Privada	Sí
<b>San Pedro: AIDEMAR</b>	Privada	Sí
<b>Torre Pacheco: PROMETEO</b>	Privada	No
<b>Torre Pacheco: Dar de sí</b>	Privada	No
<b>Totana: José Moya Trilla</b>	Pública	No
<b>Villa Nueva del Río Segura</b>	Pública	No
<b>Yecla: AMPY</b>	Privada	No

Tabla de elaboración propia con los datos obtenidos del Servicio de Acreditación e Inspección-Dirección General de Política Social de la CARM.

Realizamos una extracción aleatoria en el Departamento de Fisioterapia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia de los centros que formarían parte del estudio. De esta selección se obtuvieron 6 centros, y el estudio quedó conformado por los 3 centros que aceptaron participar:

- Las Salinas: Centro de Día Público. Alhama de Murcia: 23 usuarios.
- AIDEMAR San Javier: Centro de Día Privado sin ánimo de lucro: 53 usuarios.

- AIDEMAR San Pedro del Pinatar: Centro de Día Privado sin ánimo de lucro: 99 usuarios.

Además, se seleccionaron otros centros suplentes en el caso de que los primeros centros rehusaran participar.

Después del procedimiento de selección de la muestra se procedió al contacto por correo electrónico con los directores de los Centros de Día, explicando el procedimiento por el que quedó seleccionado el centro, así como informando sobre el estudio que se quería llevar a cabo.

Tras entrevista con los directores de los centros que accedieron a participar y la obtención de los permisos pertinentes por su parte de las Juntas Directivas y en su caso, del Ayuntamiento del que dependía uno de los centros, se procedió a la entrega de los consentimientos informados de las personas implicadas en el estudio (Anexo 1), contactando asimismo con las familias de los usuarios. El consentimiento informado fue firmado por el padre, la madre o el tutor legal de la persona con discapacidad intelectual y además se recabó a lo largo de este estudio el asentimiento de las personas con discapacidad intelectual que fueron evaluadas.

Tras la recepción del consentimiento informado firmado, se inició el procedimiento de recogida de datos mediante la aplicación de un cuestionario de información sociodemográfica y clínica de los usuarios (Anexo 2), la Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la Escala de Calidad de Vida GENCAT, mediante entrevista a los profesionales que trabajaban con las personas con discapacidad intelectual.

El Manual de la SIS completo con cuadernillos de anotación se obtuvo a través del departamento de fisioterapia de la Universidad de Murcia, distribuido por TEA Ediciones. La Escala de Calidad de Vida GENCAT facilitada por el INICO y editada por el departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.

En el Centro de Día Las Salinas, la persona encargada de realizar las entrevistas para cumplimentar las escalas fue la psicóloga del propio centro, en los otros dos Centros de Día de AIDEMAR, las entrevistas fueron realizadas por una psicóloga en cada centro, contratadas para el estudio, con experiencia previa en la utilización de las escalas y en el conocimiento y tratamiento de personas con discapacidad intelectual. Los informadores fueron en su mayoría los directores, trabajadores sociales, psicólogos y tutores de taller, que conocían más de 3 meses a las personas con discapacidad intelectual.

El marco temporal del estudio, entre la petición de permisos y la recogida de datos, fue de 10 meses, realizándose la recogida de datos entre los meses de Abril a Julio de 2015.

### **3.2 Diseño del estudio**

Se trata de un estudio descriptivo transversal.

### **3.3 Población de estudio**

De los tres Centros de Día que aceptaron participar, la población accesible o de estudio estuvo formada por las personas con discapacidad intelectual que cumplían con los criterios de inclusión necesarios para participar en nuestro estudio.

#### **3.3.1 Criterios de inclusión**

- Estar diagnosticado de discapacidad intelectual
- Tener más de 18 años
- Acudir a Centros de Día sin estar institucionalizados
- Haber firmado el consentimiento informado para participar en la investigación

### 3.3.2 Criterios de exclusión

- No tener un diagnóstico de discapacidad intelectual
- Tener menos de 18 años
- Acudir a Centros de Día y pernoctar en residencias o pisos tutelados
- No haber firmado el consentimiento informado

### 3.3.3 Tipo de muestreo

Se realizó una selección aleatoria de los centros que formarían parte del estudio y el número total de personas que formaría parte de él, dependió de la respuesta obtenida por los centros para participar en el estudio.

### 3.3.4 Tamaño de la muestra

Los posibles participantes fueron 175 usuarios. En total, la muestra de este estudio quedó constituida por 91 sujetos que aceptaron a participar en el período de tiempo del estudio. La tasa de respuesta fue del 53%. Se excluyeron dos de los participantes, uno por vivir en un piso tutelado y otro por tener un diagnóstico de discapacidad intelectual después de los 18 años.

## 3.4 Variables e instrumentos

Los instrumentos de la investigación fueron un cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos y las escalas GENCAT y SIS.

A continuación se describen las variables objeto de estudio así como los instrumentos utilizados para su evaluación.

1. Variables sociodemográficas de las personas con discapacidad intelectual (Anexo 2).

**Edad.** Expresada en años. Variable cuantitativa continua.

**Sexo.** Hombre o mujer. Variable cualitativa nominal dicotómica.

**Grado de dependencia.** Clasificación en tres grados: grado 1 (dependencia moderada), grado 2 (dependencia severa) y grado 3 (gran dependencia). Variable cualitativa ordinal.

**Nivel de dependencia.** Asociada a la anterior variable, dividida en dos niveles, nivel 1 y nivel 2, dependiendo del Baremo de Valoración de la Dependencia. Variable cualitativa ordinal. De manera que las posibilidades serían, Grado 1 con nivel 1 o 2, Grado 2 con nivel 1 o 2 y Grado 3 con nivel 1 o 2.

**Nivel de discapacidad intelectual.** Dividida en cinco grupos: Leve, moderado, grave, profundo y de gravedad no especificada. Variable cualitativa ordinal.

Además, para el estudio de las correlaciones se contabilizaron juntas a las personas con un nivel de discapacidad intelectual grave y severo, ya que el porcentaje en cada uno de estos grupos era mucho menor que el de las personas con un nivel de discapacidad leve y moderado.

**Nivel de afectación de conducta adaptativa.** Dividido en 3 grupos: ligero, moderado y severo o profundo. Variable cualitativa ordinal.

**Otras discapacidades asociadas a la discapacidad intelectual:**

1. Trastorno por déficit de atención o hiperactividad.
2. Trastorno del espectro autista.
3. Trastorno emocional o conductual.
4. Discapacidad auditiva.
5. Discapacidad visual.
6. Discapacidad motora.
7. Dificultades del habla o del lenguaje.
8. Enfermedades.
9. Otra discapacidad.

Todas estas variables expresadas como sí o no. Variables cualitativas nominales dicotómicas.

**Anteriormente ha estado institucionalizado en alguna residencia.** Variable cualitativa nominal dicotómica.



**Desde cuándo acude al centro de día.** Expresada en años. Variable cuantitativa continua.

**El centro de día dispone de servicio de fisioterapia.** Expresada como sí o no. Variable cualitativa nominal dicotómica.

**Recibe tratamiento de fisioterapia.** Expresada como sí o no. Variable cualitativa nominal dicotómica.

**Desde cuándo recibe tratamiento de fisioterapia.** Expresada en años. Variable cuantitativa continua.

**Ingresos mensuales en el domicilio familiar.** Dividida en 4 grupos: menos de 500 euros, entre 500 y 1000 euros, entre 1000 y 2000 euros y superiores a 2000 euros. Variable cualitativa ordinal.

2. El instrumento utilizado para el estudio de las necesidades de apoyo fue la escala SIS<sup>23</sup>. La escala SIS para adultos mayores de 16 años fue validada en español por Verdugo, Arias e Ibáñez en el año 2007. Evalúa las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual requieren para poder llegar a realizar con éxito diversas actividades en contextos como la vida en el hogar, la vida en la comunidad, las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, las actividades de empleo, las actividades de salud y seguridad y las actividades sociales. Además, la escala SIS se compone de dos escalas suplementarias que evalúan las actividades de protección y defensa y las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.

**SECCIÓN 1** de la SIS, dividida en diferentes subescalas, de la parte A a la F<sup>23</sup>.

Para el estudio de la parte A, que evalúa las actividades de la vida en el hogar, las variables fueron las siguientes<sup>23</sup>:

1. Utilizar el servicio.
2. Encargarse de la ropa (incluyendo lavar).
3. Preparar comidas.
4. Comer.

5. Cuidar y limpiar la casa.
6. Vestirse.
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.
8. Manejar los aparatos de casa.

Para el estudio de la parte B, que evalúa las actividades de la vida en la comunidad, las variables fueron las siguientes<sup>23</sup>:

1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad.
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.
4. Ir a visitar amigos y familia.
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas.
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.
7. Interactuar con miembros de la comunidad.
8. Acceder a edificios y entornos públicos.

La parte C evalúa las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, las variables fueron<sup>23</sup>:

1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.
4. Usar la tecnología para aprender.
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.
6. Aprender funciones intelectuales básicas.
7. Aprender habilidades de salud y educación física.
8. Aprender habilidades de autodeterminación.
9. Aprender estrategias de autodirección.

Para el estudio de la parte D, que trata sobre las actividades de empleo, las variables fueron<sup>23</sup>:

1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.
3. Interactuar con compañeros de trabajo.
4. Interactuar con supervisores y preparadores.
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.
7. Cambiar tareas de trabajo.
8. Buscar información y ayuda de la empresa.

La parte E evalúa las actividades de salud y seguridad, las variables que se estudiaron fueron<sup>23</sup>:

1. Tomar la medicación.
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.
4. Ambular y moverse.
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.
6. Mantener una dieta nutritiva.
7. Mantener la salud y la buena forma física.
8. Mantener el bienestar emocional.

Para el estudio de la parte F, que evalúa las actividades sociales, las variables fueron<sup>23</sup>:

1. Socializarse dentro de la casa.
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.
3. Socializarse fuera de la casa.
4. Hacer y conservar amistades.

5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.

La respuesta en cada una de las actividades de la SECCIÓN 1 de la SIS, de la parte A a la F, se basa en la frecuencia de apoyo (puntuación de 0 a 4, siendo 0=menos de una vez al mes o nunca; 1=como mínimo una vez al mes, pero no una vez a la semana; 2=como mínimo una vez a la semana, pero no una vez al día; 3=una vez al día, pero no una vez cada hora; 4=cada hora o más); tiempo diario de apoyo (puntuación de 0 a 4, siendo 0=nada; 1=<30minutos; 2=>30minutos<2horas; 3=>2horas<4horas; 4=4horas o más) y tipo de apoyo (puntuación de 0 a 4, siendo 0=ningún apoyo, 1=supervisión, 2=incitación verbal o gestual, 3=ayuda física parcial y 4=ayuda física total). Para obtener la puntuación directa de cada una de las actividades se suman las puntuaciones del 0 al 4 de cada una de las respuestas y para obtener la puntuación directa total de cada subescala, se suman todas las puntuaciones directas<sup>23</sup>.

Gracias a las tablas con los baremos de las subescalas del Manual de la SIS<sup>23</sup>, las puntuaciones directas de cada una de las subescalas de la A a la F se pueden convertir en puntuaciones estándar. El total de las puntuaciones estándar corresponderá a un Índice de Necesidades de Apoyo, y a un percentil. Cuanto mayores sean las puntuaciones estándar (que van de 1 a 20) existirán mayores necesidades de apoyo para cumplir con éxito las actividades evaluadas.

Además, se estudió la variable perfil de Necesidades de Apoyos, representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por la muestra del estudio en cada una de las subescalas de actividad y el Índice de Necesidades de Apoyo.

**SECCIÓN 2.** Escala suplementaria de protección y defensa<sup>23</sup>. Los ítems incluidos en la escala son los siguientes:

1. Defenderse ante los demás.
2. Manejar dinero y finanzas personales.
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.
4. Ejercer responsabilidades legales.
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.
6. Obtener servicios legales.
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.
8. Defender a otros.

Con una respuesta basada en frecuencia de apoyo (puntuación de 0 a 4), tiempo diario de apoyo (puntuación de 0 a 4) y tipo de apoyo (puntuación de 0 a 4) y la puntuación total, producto de la suma de éstas<sup>23</sup>.

**SECCIÓN 3.** Necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales. Formada por la parte A y parte B.

Parte A. Necesidades de apoyo médicas<sup>23</sup>.

Cuidado respiratorio

1. Inhalación o terapia de oxígeno.
2. Drenaje postural.
3. Entrenamiento físico del tórax.
4. Succionar.

Ayuda en alimentación

5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).

7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).

Cuidados de la piel

8. Girar o cambiar de posición.

9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).

Otros cuidados médicos excepcionales

10. Protección enfermedades infecciosas.

11. Controlar ataque (tipo epiléptico).

12. Diálisis.

13. Cuidados de ostomías.

14. Ser levantado y trasladarse.

15. Servicios de terapia.

16. Otros.

Parte B. Necesidades de apoyo conductuales<sup>23</sup>.

Destructividad dirigida hacia el exterior

1. Prevención de asaltos o heridas a otros.

2. Prevención de la destrucción de la propiedad.

3. Prevención de robos.

Destructividad autodirigida

4. Prevención de autolesiones.

5. Prevención de la pica.

6. Prevención de intentos de suicidio.

Sexual

7. Prevención de agresión sexual.

8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas.

### Otros

9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.
10. Prevención del vagabundeo.
11. Prevención del abuso de estupefacientes.
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.
13. Prevención de otros problemas de conducta serios.

Las respuestas en esta sección irán con una puntuación del 0 al 2 en la que 0 equivale a que no necesita apoyo, 1, equivale a que necesita algún apoyo y 2, a que necesita apoyo extenso. Si la puntuación total es de más de 5 o al menos hay una actividad en la que hay un 2, es decir, un apoyo extenso, la persona tendrá posiblemente necesidades excepcionales de apoyo superiores a otras personas con un índice similar en las necesidades generales de apoyo de la SECCIÓN 1 de la SIS<sup>23</sup>.

3. Para el estudio de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se utilizó la escala GENCAT<sup>51</sup>. La escala GENCAT fue validada por Verdugo, Arias, Gómez y Schalock en el año 2009. Es un instrumento de evaluación objetiva de la calidad de vida en personas usuarias de servicios sociales, donde los informadores son los profesionales que trabajan con la persona implicada en el estudio, de acuerdo al modelo multidimensional, evaluando las ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar personal, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. Las variables fueron las siguientes:

#### Variables para la dimensión bienestar personal<sup>51</sup>.

1. Se muestra satisfecho con su vida presente.
2. Presenta síntomas de depresión.
3. Está alegre y de buen humor.

4. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.
5. Presenta síntomas de ansiedad.
6. Se muestra satisfecho consigo mismo.
7. Tiene problemas de comportamiento.
8. Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.

Variables para la dimensión relaciones interpersonales<sup>51</sup>.

9. Realiza actividades que le gustan con otras personas.
10. Mantiene con su familia la relación que desea.
11. Se queja de la falta de amigos estables.
12. Valora negativamente sus relaciones de amistad.
13. Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.
14. Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.
15. Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.
16. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.
17. La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.
18. Tiene una vida sexual satisfactoria.

Variables para la dimensión bienestar material<sup>51</sup>.

19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable.
20. El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.
21. Dispone de los bienes materiales que necesita.
22. Se muestra descontento con el lugar donde vive.
23. El lugar donde vive está limpio.



24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.
25. Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.
26. El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.

Variables para la dimensión desarrollo personal<sup>51</sup>.

27. Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.
28. Tiene acceso a nuevas tecnologías.
29. El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.
30. Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.
31. Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.
32. El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.
33. Participa en la elaboración de su programa individual.
35. Tiene problemas de sueño.
36. Dispone de ayudas técnicas si las necesita.
37. Sus hábitos de alimentación son saludables.
38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.
39. Tiene un buen aseo personal.
40. En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.
41. Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.
42. Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria.

Variables para la dimensión autodeterminación<sup>51</sup>.

43. Tiene metas, objetivos e intereses personales.

44. Elige cómo pasar su tiempo libre.
45. En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.
46. Defiende sus ideas y opiniones.
47. Otras personas deciden sobre su vida personal.
48. Otras personas deciden cómo gastar su dinero.
49. Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.
50. Organiza su propia vida.
51. Elige con quién vivir.

Variables para la dimensión inclusión social<sup>51</sup>.

52. Utiliza entornos comunitarios.
53. Su familia le apoya cuando lo necesita.
54. Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.
55. Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.
56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.
57. El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.
58. Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.
59. Es rechazado o discriminado por los demás.

Variables para la dimensión de ejercer sus derechos<sup>51</sup>.

60. Su familia vulnera su intimidad.
61. En su entorno es tratado con respeto.
62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.
63. Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.

64. En el servicio al que acude se respeta su intimidad.
65. En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.
66. Tiene limitado algún derecho legal.
67. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos.
68. El servicio respeta la privacidad de la información.
69. Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.

Modalidad de respuesta: todos los ítems se responden en una escala Likert de frecuencia (1-4), siendo 1=nunca/casi nunca, 2=a veces, 3=frecuentemente y 4=siempre/casi siempre. De cada subescala se obtiene una puntuación directa total, y en función de la tabla de baremos para personas con discapacidad intelectual, ya que existen otras tablas de baremos de la Escala GENCAT (baremo para la muestra general, en el caso de evaluar a diferentes colectivos, baremo para personas mayores de 50 años y baremo para otros colectivos usuarios de servicios sociales), se localiza la puntuación estándar y el percentil correspondiente. Puntuaciones más altas tanto en la puntuación estándar (que va de 1 a 20) como en el percentil, corresponderán con una mayor calidad de vida<sup>51</sup>.

El total de las puntuaciones estándar, es decir, la suma de las puntuaciones estándar de las ocho subescalas de la Escala GENCAT, corresponde a un Índice de Calidad de Vida. Ya que realizamos nuestra investigación con personas con discapacidad intelectual, utilizamos el baremo correspondiente a este colectivo<sup>51</sup>.

Además, estudiamos la variable perfil de Calidad de Vida, que es la representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por la muestra de estudio en cada una de las dimensiones y el Índice de Calidad de Vida.

### 3.5 Análisis Estadístico de los datos

Para el análisis de los datos se creó en primer lugar una tabla de Excel para poder procesar los datos.

Análisis univariante o distribución simple de frecuencias:

Se efectuó un análisis estadístico descriptivo de la muestra empleando métodos descriptivos básicos, de modo que, para las variables cualitativas, se obtuvo el número de casos presentes en cada categoría y el porcentaje correspondiente, es decir, frecuencia absoluta y frecuencia relativa; y para las variables cuantitativas, los valores mínimo, máximo, media y desviación típica.

Análisis bivariante o asociación entre variables:

Se realizó la comparación de medias entre dos grupos empleando el test de t-Student, bajo el supuesto de normalidad comprobada con el test de Kolmogorov-Smirnov.

Para la comparación de medias entre más de dos grupos se ha realizado el test ANOVA bajo el supuesto de homogeneidad de varianzas comprobada con el test de Levene.

Finalmente, se llevó a cabo la correlación entre variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

Para los análisis se ha utilizado el programa IBM SPSS Statistics 22.0 para Windows bajo licencia de la Universidad de Murcia. Las diferencias consideradas estadísticamente significativas son aquellas cuya  $p < 0.05$ .

### **3.6 Consideraciones éticas**

El estudio fue autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Universidad de Murcia (Anexo 3).

El presente estudio se realizó bajo el cumplimiento de las normas éticas de investigación y respetando la normativa que garantiza la confidencialidad de los datos de carácter personal y su tratamiento de acuerdo con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y Real Decreto 994/1999, de 11 de junio y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se adjuntó una hoja de información a los familiares de los participantes explicando los objetivos del estudio, además pudieron consultar las posibles dudas sobre el mismo.

El estudio se pudo llevar a cabo gracias a las personas con discapacidad, usuarios de los centros de día, que asintieron la participación en el estudio, los padres y tutores legales que consintieron la participación en el estudio de la persona con discapacidad intelectual y los profesionales que participaron contestando a los cuestionarios.

Se respetó la confidencialidad de los datos de los participantes.



---

## 4. RESULTADOS





## 4. RESULTADOS

### 4.1 Descripción de la muestra

La muestra se ha constituido por 91 participantes de los cuales el 60,4% (n=55) son hombres y el 39,6% (n=36) mujeres. La edad osciló entre los 19 años y los 61 años, con un promedio de 36,0 años (DT=10,1). El 5,6% tiene unos ingresos en el domicilio mensuales entre 500 a 1.000 euros, el 72,2% entre 1.000 a 2.000 euros y el 17,6% superiores a 2.000 euros. El 89,8% no ha estado institucionalizado anteriormente frente al 10,2% que si lo ha estado.

En la Figura 2 se muestra la distribución de los sujetos según el grado de dependencia y nivel de dependencia, siendo el de grado 2 y nivel 1 el que mayor porcentaje presenta (30,7%).

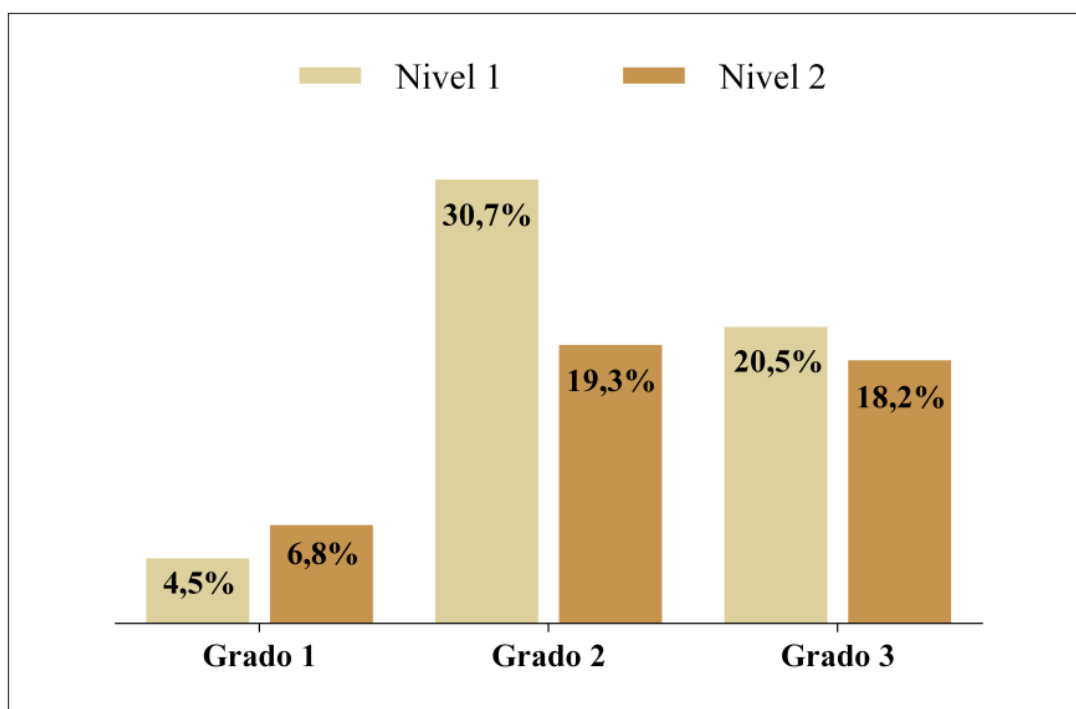
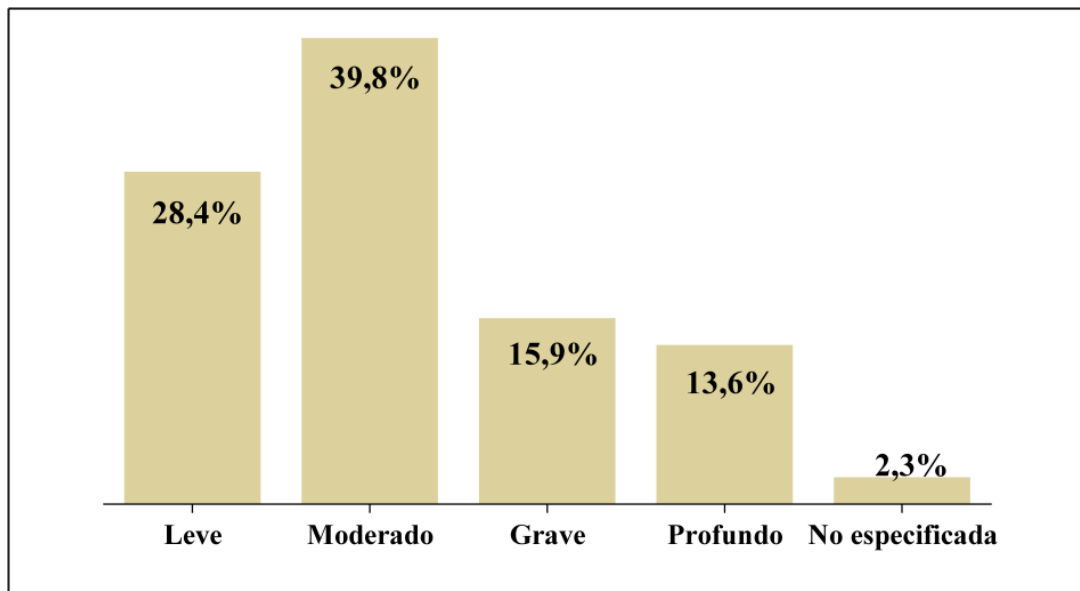


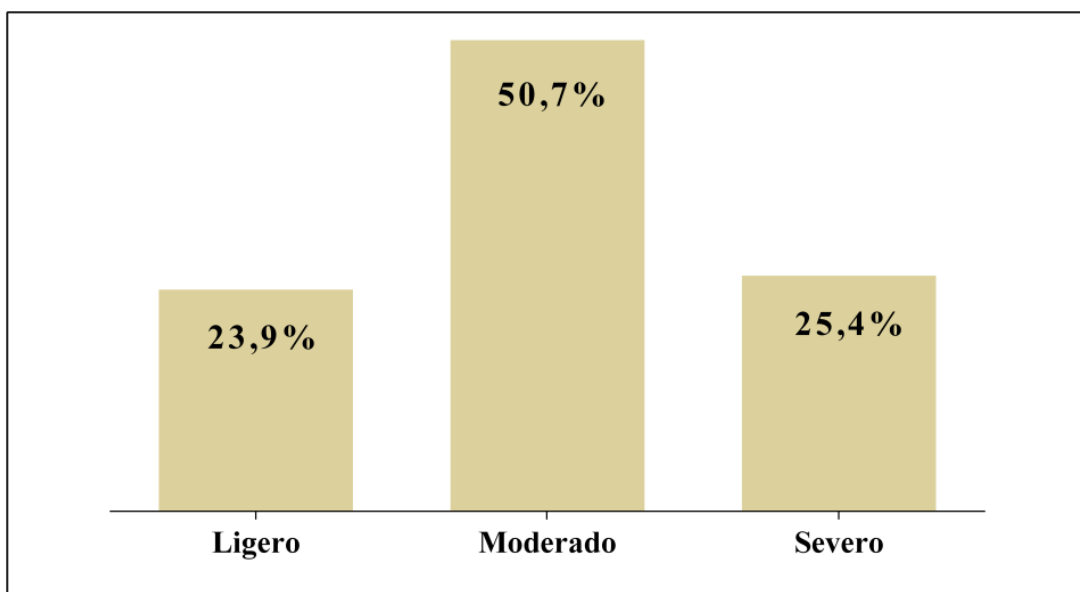
Figura 2. Porcentaje de sujetos según el grado y el nivel de dependencia.

Con respecto al nivel de discapacidad intelectual, la Figura 3 muestra que el 39,8% de los sujetos presenta un nivel moderado de discapacidad, un 28,4% leve, un 15,9% grave y un 13,6% profundo.



**Figura 3. Porcentaje de sujetos según el nivel de discapacidad intelectual.**

En cuanto al nivel de conducta adaptativa, un 50,7% de los sujetos presenta un nivel de trastorno moderado, un 25,4% severo y un 23,9% ligero (Figura 4).



**Figura 4. Porcentaje de sujetos según el nivel de conducta adaptativa.**

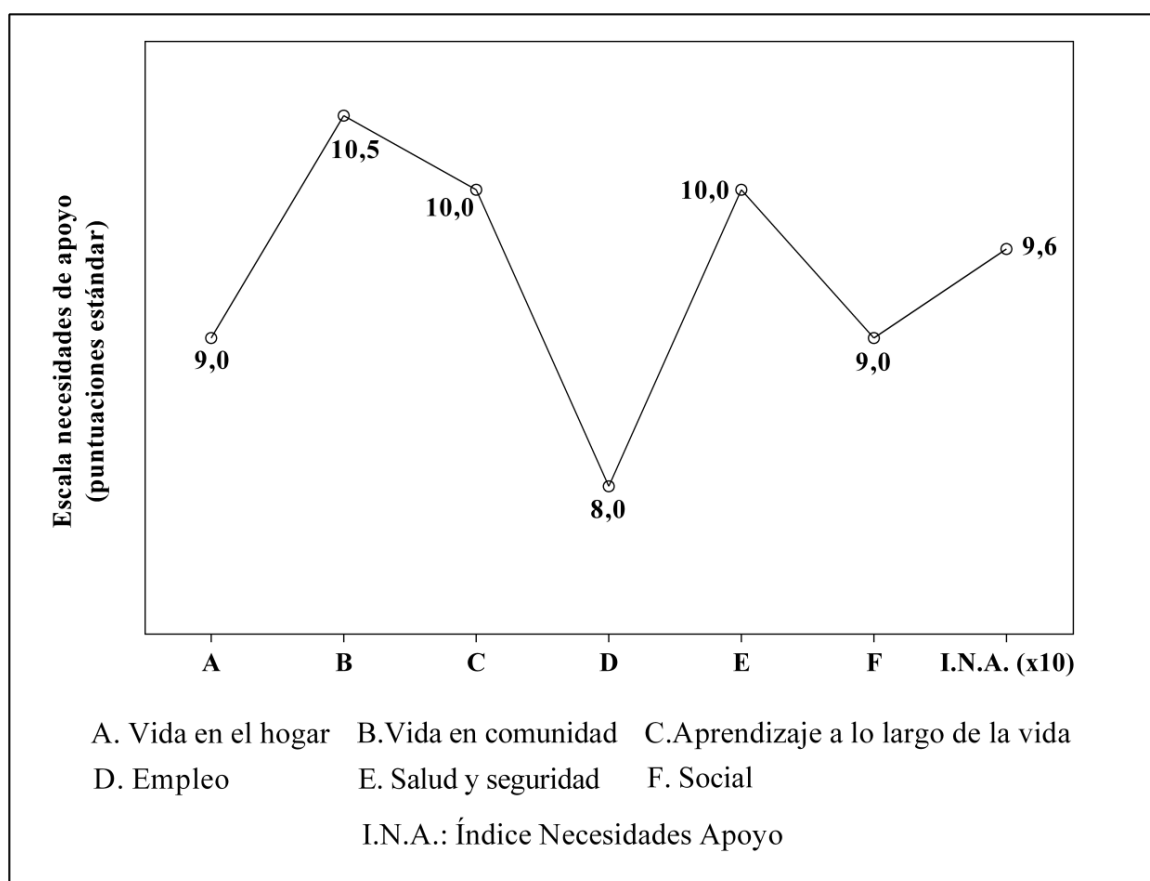
Además de discapacidad intelectual, encontramos que 9 sujetos estaban diagnosticados de trastorno por déficit de atención o hiperactividad, 6 sujetos estaban diagnosticados de trastorno del espectro autista, 14 sujetos de trastorno emocional o conductual, 3 sujetos de discapacidad auditiva, 7 sujetos de discapacidad visual, 22 sujetos de discapacidad motora, 19 sujetos de dificultades del habla o del lenguaje, 38 sujetos de alguna patología crónica y 51 sujetos de otras discapacidades.

El tiempo que los sujetos acuden al centro de día oscila entre 1 y 21 años, con un promedio de 8,5 años (DT=5,6). La totalidad de los centros dispone de un Servicio de Fisioterapia. El 45,5% de los sujetos reciben tratamiento de fisioterapia desde hace 8,2 años (DT=7,8) en promedio, frente al 54,5% que no reciben este tipo de tratamiento.

## 4.2 Análisis descriptivo de la escala de Intensidad de Apoyos (SIS)

### Sección 1. Escala de necesidades de apoyo.

La Figura 5 muestra el perfil de Necesidades de Apoyo obtenido por los participantes del estudio, representado en puntuaciones estándar. Las áreas en las que se necesitan más apoyo son vida en la comunidad con 10,5, seguida de aprendizaje a lo largo de toda la vida y salud y seguridad, ambas con una puntuación de 10,0 y las que necesitan menos apoyo son las actividades de empleo con 8,0 y vida en el hogar y social con 9,0. El Índice de Necesidades de Apoyo (INA) es de 96, que corresponde a un percentil de 39-40.



**Figura 5. Perfil de necesidades de apoyo.**

A continuación pasamos a describir los resultados en las diferentes partes de la Sección 1 de la SIS, donde quedan reflejadas las actividades de la vida en el hogar, la vida en la comunidad, las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, las actividades de empleo, las actividades de salud y seguridad, las actividades sociales y las actividades de protección y defensa. Cada una de estas partes están enumeradas a continuación de la A a la F. En las siguientes Tablas (de la 5 a la 10), se muestran las puntuaciones mínimas, máximas, la media y la desviación típica (DT) de cada ítem.

### PARTE A. Actividades de la vida en el hogar.

Con respecto a las actividades de la vida en el hogar, como se muestra en la Tabla 5, la necesidad con mayor puntuación es la de preparar comida y la de menor puntuación es la de vestirse.

**Tabla 5. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de la vida en el hogar.**

Ítems	Mín.	Máx.	Media (DT)
1. Utilizar el servicio.	0	12	2,9 (4,3)
2. Encargarse de la ropa (incluyendo lavar).	0	12	7,0 (2,3)
3. Preparar comidas.	0	11	7,4 (2,2)
4. Comer.	0	12	3,0 (3,9)
5. Cuidar y limpiar la casa.	0	9	6,7 (2,1)
6. Vestirse.	0	10	2,8 (3,9)
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	10	3,6 (4,0)
8. Manejar los aparatos de casa.	0	12	3,7 (3,8)

## PARTE B. Actividades de la vida en la comunidad.

En lo que se refiere a las actividades de la vida en la comunidad, la necesidad con mayor puntuación es la de ir de compras y adquirir bienes y servicios con 6,6 y la de menor puntuación es la de interactuar con miembros de la comunidad (Tabla 6).

**Tabla 6. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de la vida en la comunidad.**

Ítems	Mín.	Máx.	Media (DT)
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad.	0	11	6,2 (3,6)
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0	11	5,2 (3,8)
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0	11	6,0 (2,9)
4. Ir a visitar amigos y familia.	0	11	5,2 (4,1)
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas.	0	11	5,0 (3,8)
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0	11	6,6 (3,0)
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0	12	3,7 (4,0)
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0	11	5,0 (3,7)

### PARTE C. Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.

Con respecto a las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, la necesidad con mayor puntuación es la de aprender estrategias de autodirección con 6,7 y la de menor puntuación es la de interactuar con otros en actividades de aprendizaje con 3,8 (Tabla 7).

**Tabla 7. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.**

Ítems	Mín.	Máx.	Media (DT)
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	0	11	3,8 (3,9)
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0	10	4,8 (2,9)
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0	12	6,4 (2,5)
4. Usar la tecnología para aprender.	0	12	6,1 (3,3)
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0	10	6,1 (2,8)
6. Aprender funciones intelectuales básicas.	0	11	6,3 (3,0)
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	0	11	6,0 (2,5)
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	0	10	6,5 (2,3)
9. Aprender estrategias de autodirección.	0	10	6,7 (2,1)

#### PARTE D. Actividades de empleo.

En cuanto a las actividades de empleo, la necesidad con mayor puntuación es la de buscar información y ayuda de la empresa con 5,3 y la de menor puntuación es la de interactuar con supervisores y preparadores con 2,3 (Tabla 8).

**Tabla 8. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de empleo.**

<b>Ítems</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Media (DT)</b>
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.	0	11	3,7 (3,9)
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0	11	5,2 (3,4)
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0	11	3,0 (3,8)
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0	11	2,3 (3,5)
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	0	11	4,5 (3,8)
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	0	11	4,3 (3,9)
7. Cambiar tareas de trabajo.	0	10	4,1 (3,3)
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	0	11	5,3 (2,6)



### PARTE E. Actividades de salud y seguridad.

En el caso de las actividades de salud y seguridad, como se muestra en la Tabla 9, las necesidades con mayor puntuación son las de mantener la salud y la buena forma física y mantener el bienestar emocional, ambas con 5,8 y la de menor puntuación es la de ambular y moverse con 2,6.

**Tabla 9. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de salud y seguridad.**

<b>Ítems</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>	<b>Media (DT)</b>
1. Tomar la medicación.	0	12	4,7 (3,3)
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0	12	3,4 (3,7)
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0	9	5,4 (2,0)
4. Ambular y moverse.	0	12	2,6 (4,5)
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.	0	10	5,2 (2,1)
6. Mantener una dieta nutritiva.	0	12	5,7 (3,4)
7. Mantener la salud y la buena forma física.	0	12	5,8 (3,4)
8. Mantener el bienestar emocional.	0	12	5,8 (2,6)

## PARTE F. Actividades sociales.

En el caso de las actividades sociales, como se muestra en la Tabla 10, la necesidad con mayor puntuación es la de implicarse en relaciones de amor e íntimas, con 6,4 y la de menor puntuación es la de socializarse dentro de la casa, con 1,4.

**Tabla 10. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades sociales.**

Ítems	Mín.	Máx.	Media (DT)
1. Socializarse dentro de la casa.	0	11	1,4 (2,9)
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0	11	4,5 (4,1)
3. Socializarse fuera de la casa.	0	12	4,3 (4,2)
4. Hacer y conservar amistades.	0	11	4,0 (3,9)
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0	12	3,6 (3,9)
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0	12	3,9 (3,8)
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	0	12	6,4 (3,3)
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	0	12	5,6 (3,4)

## Sección 2. Escala suplementaria de protección y defensa.

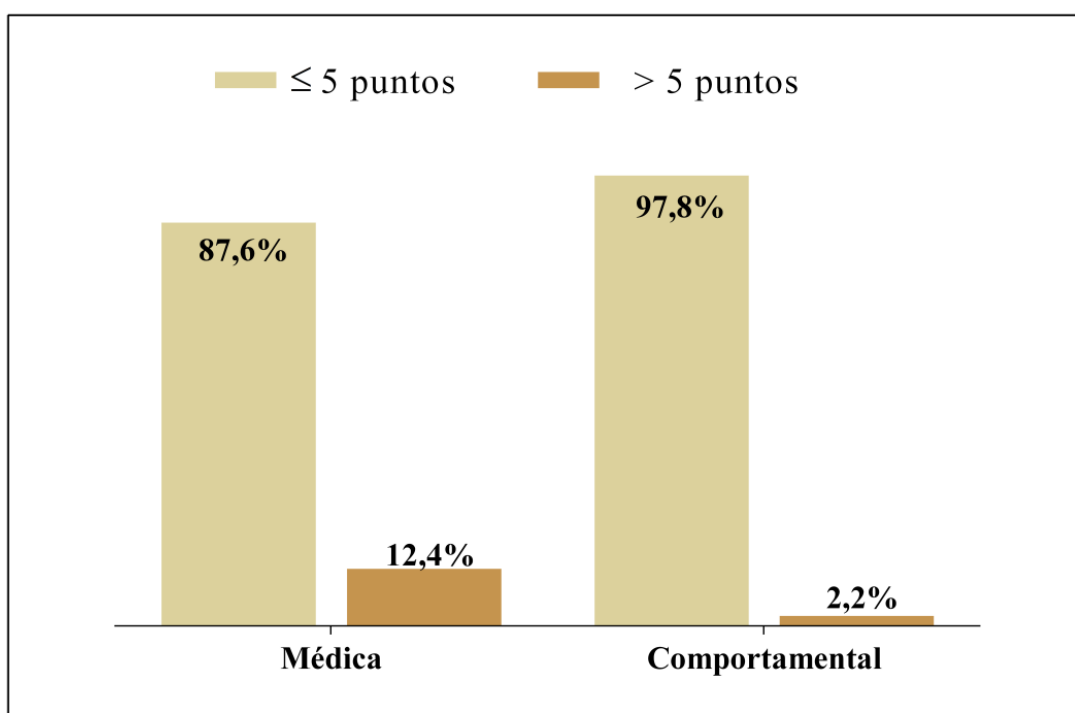
La escala suplementaria de protección y defensa, en la Tabla 11, muestra que las cuatro actividades con mayor puntuación, es decir, las actividades en las que se necesitan más apoyos, son: manejar dinero y finanzas personales con 6,9, obtener servicios legales con 6,4 y pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda y ejercer responsabilidades legales con 6,2.

**Tabla 11. Análisis descriptivo de los ítems de las actividades de protección y defensa.**

Ítems	Mín.	Máx.	Media (DT)
1. Defenderse ante los demás.	0	11	3,4 (3,3)
2. Manejar dinero y finanzas personales.	0	12	6,9 (2,4)
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	0	12	4,5 (3,2)
4. Ejercer responsabilidades legales.	0	10	6,2 (1,9)
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	0	12	6,2 (3,7)
6. Obtener servicios legales.	0	11	6,4 (1,9)
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0	12	5,3 (3,1)
8. Defender a otros.	0	10	4,0 (3,2)

### Sección 3. Necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales.

En la Figura 6 se muestra que en un mayor porcentaje, los sujetos evaluados no tendrán necesidades excepcionales de apoyo superiores a otras personas con un índice similar en las necesidades generales de apoyo, ya que el 87,6% (n=78) de los sujetos obtuvieron una puntuación inferior o igual a 5 puntos en las necesidades de apoyo médicas y el 97,8% (n=87) en las necesidades de apoyo conductuales.



**Figura 6. Porcentaje de sujetos según la puntuación en las necesidades de apoyo médicas y conductuales.**

#### Parte A. Necesidades de apoyo médicas.

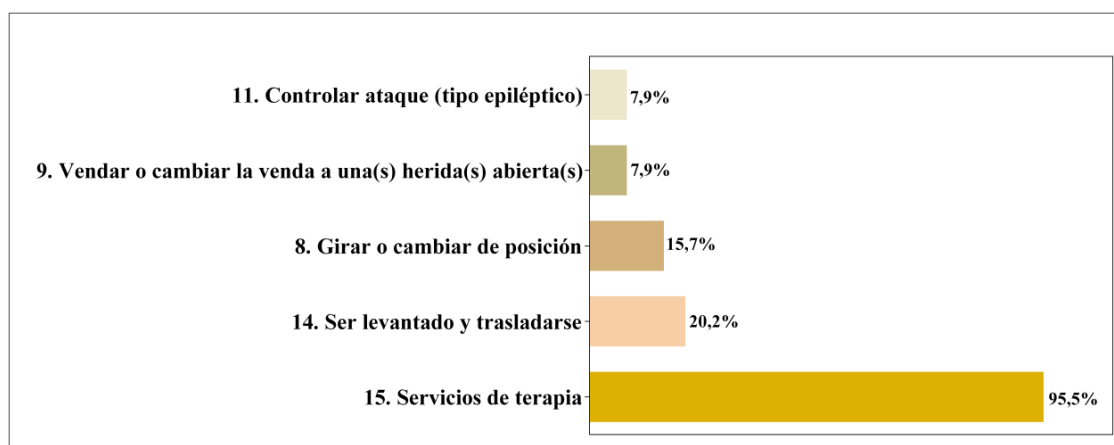
Como muestra la Tabla 12, en referencia al apoyo extenso (proveer ayuda regular para manejar la condición médica) encontramos que el 19,1% de los usuarios necesitan servicios específicos de terapia, seguido de apoyo para ser levantado y trasladarse en el 18,0% y girar o cambiar de posición en el 15,7%. Por otro lado, en

general en la mayoría de las necesidades médicas, el porcentaje de los usuarios que no necesitan apoyo está por encima del 80%.

**Tabla 12. Necesidades de apoyo médicas.**

Ítems	No	Algún	Apoyo
	apoyo	apoyo	extenso
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Cuidado respiratorio</b>			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	88 (98,9)		1 (1,1)
2. Drenaje postural.	87 (97,8)		2 (2,2)
3. Entrenamiento físico del tórax.	87 (97,8)	1 (1,1)	1 (1,1)
4. Succionar.	87 (97,8)	1 (1,1)	1 (1,1)
<b>Ayuda en alimentación</b>			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	86 (96,6)	1 (1,1)	2 (2,2)
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).	89 (100)		
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	89 (100)		
<b>Cuidados de la piel</b>			
8. Girar o cambiar de posición.	75 (84,3)		14 (15,7)
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	82 (92,1)	4 (4,5)	3 (3,4)
<b>Otro cuidado médico excepcional</b>			
10. Protección enfermedades infecciosas.	86 (96,6)	2 (2,2)	1 (1,1)
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	82 (92,1)	3 (3,4)	4 (4,5)
12. Diálisis.	88 (98,9)	1 (1,1)	
13. Cuidados de ostomías.	88 (98,9)		1 (1,1)
14. Ser levantado y trasladarse.	71 (79,8)	2 (2,2)	16 (18,0)
15. Servicios de terapia.	4 (4,5)	68 (76,4)	17 (19,1)
16. Otros.	81 (91,0)	6 (6,7)	2 (2,2)

En la Figura 7 se muestran los porcentajes de las cinco principales necesidades de apoyo médicas, ordenadas de menor a mayor, de los sujetos que necesitan algún apoyo o apoyo extremo. La principal necesidad son los servicios de terapia con el 95,5% de los sujetos con dicha necesidad.



**Figura 7. Porcentaje de sujetos según las principales necesidades de apoyo médicas.**

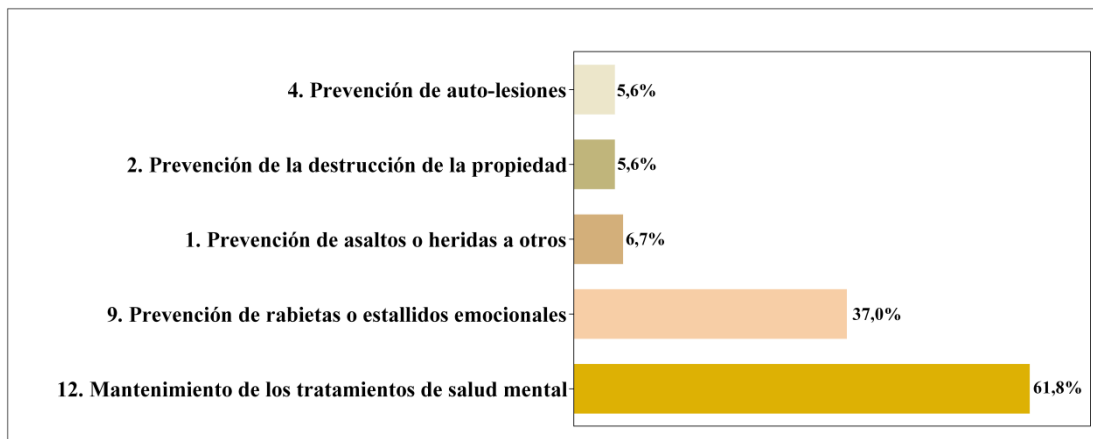
### **Parte B. Necesidades de apoyo conductuales.**

En términos de necesidades de apoyo conductuales (Tabla 13), podemos observar que el mayor porcentaje de sujetos que requieren necesidades de apoyo extenso (11,2%) es para prevenir rabietas o estallidos emocionales ( $n=10$ ). También hay que destacar que es necesario en estos sujetos un apoyo extenso o algún apoyo para mantener los tratamientos de salud mental (61,8%). Sin embargo, para la prevención de intentos de suicidio y prevención de la pica las necesidades de apoyo son nulas en los sujetos de nuestra muestra.

Tabla 13. Necesidades de apoyo conductuales.

Ítems	No apoyo n (%)	Algún apoyo n (%)	Apoyo extenso n (%)
<b>Destructividad dirigida hacia el exterior</b>			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	83 (93,3)	6 (6,7)	
2. Prevención de la destrucción de la propiedad.	84 (94,4)	4 (4,5)	1 (1,1)
3. Prevención de robos.	87 (97,8)	2 (2,2)	
<b>Destructividad auto-dirigida</b>			
4. Prevención de auto-lesiones.	84 (94,4)	3 (3,4)	2 (2,2)
5. Prevención de la pica.	89 (100)		
6. Prevención de intentos de suicidio.	89 (100)		
<b>Sexual</b>			
7. Prevención de agresión sexual.	88 (98,9)	1 (1,1)	
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas.	85 (95,5)	4 (4,5)	
<b>Otros</b>			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	56 (62,9)	23 (25,8)	10 (11,2)
10. Prevención del vagabundeo.	87 (97,8)	2 (2,2)	0 (0)
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	87 (97,8)	2 (2,2)	0 (0)
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	34 (38,2)	48 (53,9)	7 (7,9)
13. Prevención de otros problemas de conducta serios.	84 (94,4)	3 (3,4)	2 (2,2)

En la Figura 8 se muestran los porcentajes de las cinco principales necesidades de apoyo conductuales, ordenadas de menor a mayor, de los sujetos que necesitan algún apoyo o apoyo extenso. La principal necesidad es el mantenimiento de los tratamientos de salud mental para el 61,8% de los sujetos.

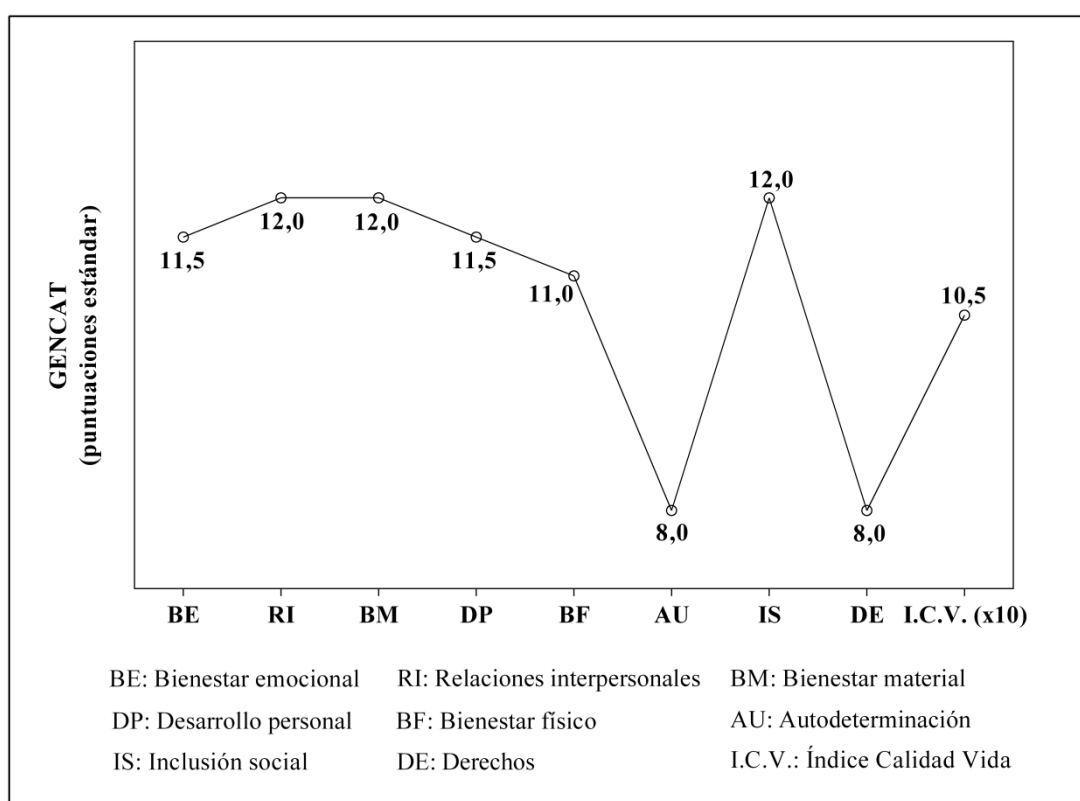


**Figura 8. Porcentaje de sujetos según las principales necesidades de apoyo conductuales.**



### 4.3 Análisis descriptivo de la escala de Calidad de Vida (GENCAT)

La Figura 9 muestra el perfil de Calidad de Vida de los participantes en el estudio, de manera que las áreas con mayor puntuación, es decir, con mayor calidad de vida, fueron: Relaciones Interpersonales, Inclusión Social y Bienestar Material con 12,0, seguido de Bienestar Emocional y Desarrollo Personal con 11,5; y las que menos: Autodeterminación y Derechos con 8,0. El Índice de Calidad de Vida fue de 105, correspondiente a un percentil de 60.



**Figura 9. Perfil de Calidad de Vida.**

#### 4.4 Análisis descriptivo de las dimensiones de la Calidad Vida (GENCAT)

En relación a la dimensión de Bienestar Emocional, como muestra la Tabla 14, los participantes en el estudio, en un porcentaje superior al 50%, siempre/casi siempre se muestran satisfechos consigo mismos (50,0%), y se muestran motivados a la hora de realizar algún tipo de actividad (50,5%); algunas veces muestran sentimientos de incapacidad o inseguridad (53,9%); y nunca/casi nunca presentan síntomas de depresión (54,9%), ni tienen problemas de comportamiento (59,3%).

**Tabla 14. Bienestar Emocional.**

Ítems	Siempre/Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1. Se muestra satisfecho con su vida presente.	41 (45,6)	22 (24,4)	21 (23,3)	6 (6,7)
2. Presenta síntomas de depresión.		10 (11,0)	31 (34,1)	50 (54,9)
3. Está alegre y de buen humor.	30 (33,3)	39 (43,3)	18 (20,0)	3 (3,3)
4. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	8 (9,0)	16 (18,0)	48 (53,9)	17 (19,1)
5. Presenta síntomas de ansiedad.	2 (2,2)	19 (20,9)	36 (39,6)	34 (37,4)
6. Se muestra satisfecho consigo mismo.	45 (50,0)	18 (20,0)	26 (28,9)	1 (1,1)
7. Tiene problemas de comportamiento.	3 (3,3)	5 (5,5)	29 (31,9)	54 (59,3)
8. Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	46 (50,5)	21 (23,1)	21 (23,1)	3 (3,3)

Como muestra la Tabla 15, en relación a la dimensión Relaciones Interpersonales, los participantes, con porcentajes mayores al 50%, siempre/casi siempre mantienen una buena relación con sus compañeros de trabajo (59,3%), mantienen con su familia la relación que desean (61,1%), manifiestan sentirse queridos por las personas importantes para ellos (68,9%); y nunca/casi nunca se quejan de la falta de amigos estables (78,9%), ni valoran negativamente sus relaciones de amistad (80,0%), ni manifiestan sentirse infravalorados por su familia (80,0%). Sin embargo, el 72,2% de los participantes en el estudio, siempre/casi siempre tiene dificultades para iniciar una relación de pareja y el 73,6% nunca/casi nunca tiene una vida sexual satisfactoria.

Tabla 15. Relaciones Interpersonales.

Ítems	Siempre/ Casi siempre n (%)	Frecuentemente n (%)	Algunas veces n (%)	Nunca/Casi nunca n (%)
9. Realiza actividades que le gustan con otras personas.	37 (40,7)	34 (37,4)	17 (18,7)	3 (3,3)
10. Mantiene con su familia la relación que desea.	55 (61,1)	16 (17,8)	14 (15,6)	5 (5,6)
11. Se queja de la falta de amigos estables.	1 (1,1)	3 (3,3)	15 (16,7)	71 (78,9)
12. Valora negativamente sus relaciones de amistad.		2 (2,2)	16 (17,8)	72 (80,0)
13. Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	2 (2,2)	3 (3,3)	13 (14,4)	72 (80,0)
14. Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	65 (72,2)	8 (8,9)	10 (11,1)	7 (7,8)
15. Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	54 (59,3)	31 (34,1)	6 (6,6)	
16. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	62 (68,9)	8 (8,9)	14 (15,6)	6 (6,7)
17. La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	26 (28,9)	40 (44,4)	22 (24,4)	2 (2,2)
18. Tiene una vida sexual satisfactoria.	4 (4,4)	1 (1,1)	19 (20,9)	67 (73,6)

La Tabla 16 muestra el análisis descriptivo de los ítems de la dimensión Bienestar Material. Siempre/casi siempre, en el 62,6% de los participantes en el estudio, sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos. El 85,6% de los participantes no dispone nunca/casi nunca de los bienes materiales que necesita, el lugar donde viven no está adaptado a sus necesidades nunca/casi nunca en el 85,7% de los casos y tampoco disponen nunca/casi nunca de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas (87,9%). Para el 83,5% de los participantes el lugar donde viven les impide llevar un estilo de vida saludable y se muestran descontentos con el lugar donde viven siempre/casi siempre. Sin embargo, en un porcentaje superior al 80%, siempre/casi siempre el lugar donde viven está limpio (86,8%) y el lugar donde trabajan cumple con las normas de seguridad (98,9%).

Tabla 16. Bienestar Material.

Ítems	Siempre/ Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable.	76 (83,5)	4 (4,4)	1 (1,1)	10 (11)
20. El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	90 (98,9)			1 (1,1)
21. Dispone de los bienes materiales que necesita.		3 (3,3)	10 (11,1)	77 (85,6)
22. Se muestra descontento con el lugar donde vive.	76 (83,5)	10 (11,0)	2 (2,2)	3 (3,3)
23. El lugar donde vive está limpio.	79 (86,8)	8 (8,8)	3 (3,3)	1 (1,1)
24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.			11 (12,1)	80 (87,9)
25. Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	57 (62,6)	22 (24,2)	5 (5,5)	7 (7,7)
26. El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.		3 (3,3)	10 (11,0)	78 (85,7)

La tabla 17 muestra el análisis descriptivo de los ítems de la dimensión Desarrollo Personal. Algunas veces, el 53,8% de los participantes en el estudio, muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se les plantean y el 60,4% para adaptarse a las situaciones que se les presentan. Sin embargo en el 62,6% de los sujetos siempre/casi siempre el trabajo que desempeñan les permite el

aprendizaje de nuevas habilidades y con un porcentaje superior al 80%, el servicio al que acuden toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas (97,8 %).

**Tabla 17. Desarrollo Personal.**

Ítems	Siempre/ Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
27. Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	15 (16,5)	14 (15,4)	55 (60,4)	7 (7,7)
28. Tiene acceso a nuevas tecnologías.	21 (23,3)	11 (12,2)	20 (22,2)	38 (42,2)
29. El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	57 (62,6)	21 (23,1)	8 (8,8)	5 (5,5)
30. Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	13 (14,3)	24 (26,4)	49 (53,8)	5 (5,5)
31. Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	44 (48,4)	18 (19,8)	22 (24,2)	7 (7,7)
32. El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	89 (97,8)	2 (2,2)		
33. Participa en la elaboración de su programa individual.	20 (22)	8 (8,8)	24 (26,4)	39 (42,9)

La Tabla 18 muestra el análisis descriptivo de los ítems de la dimensión Bienestar Físico. Para el 56,7% de los participantes en el estudio sus hábitos de alimentación son saludables siempre/casi siempre, el 76,9% tiene siempre/casi siempre un buen aseo personal, el 78,0% de los participantes nunca /casi nunca tiene problemas de sueño y con un porcentaje superior al 80%, el 84,6% de los sujetos siempre/casi siempre dispone de ayudas técnicas si las necesitan, el 98,9% nunca/casi nunca tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria y en el 100% de los casos, el servicio al que acuden siempre/casi siempre supervisa la medicación que toman.

**Tabla 18. Bienestar Físico.**

Ítems	Siempre/ Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
35. Tiene problemas de sueño.		1 (1,1)	19 (20,9)	71 (78,0)
36. Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	77 (84,6)	13 (14,3)		1 (1,1)
37. Sus hábitos de alimentación son saludables.	51 (56,7)	22 (24,4)	8 (8,9)	9 (10)
38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	41 (45,6)	19 (21,1)	23 (25,6)	7 (7,8)
39. Tiene un buen aseo personal.	70 (76,9)	9 (9,9)	10 (11,0)	2 (2,2)
40. En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	91 (100)			
41. Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	5 (5,5)	8 (8,8)	41 (45,1)	37 (40,7)
42. Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria.			1 (1,1)	90 (98,9)



Para la dimensión Autodeterminación, la Tabla 19 muestra el análisis descriptivo de sus ítems. Como valores iguales o mayores al 50%, siempre/casi siempre, para el 53,9% de los participantes, otras personas deciden cómo gastar su dinero y nunca/casi nunca organizan su propia vida (54,9%), ni eligen con quien vivir (82,4%). Sin embargo, en un porcentaje del 84,6%, siempre/casi siempre el servicio al que acuden los participantes en el estudio tiene en cuenta sus preferencias.

**Tabla 19. Autodeterminación.**

Ítems	Siempre/ Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
43. Tiene metas, objetivos e intereses personales.	14 (15,6)	29 (32,2)	32 (35,6)	15 (16,7)
44. Elige cómo pasar su tiempo libre.	16 (17,8)	23 (25,6)	37 (41,1)	14 (15,6)
45. En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	77 (84,6)	11 (12,1)	3 (3,3)	
46. Defiende sus ideas y opiniones.	22 (24,4)	22 (24,4)	29 (32,2)	17 (18,9)
47. Otras personas deciden sobre su vida personal.	35 (38,9)	35 (38,9)	18 (20,0)	2 (2,2)
48. Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	48 (53,9)	14 (15,7)	20 (22,5)	7 (7,9)
49. Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	35 (38,9)	8 (8,9)	21 (23,3)	26 (28,9)
50. Organiza su propia vida.	3 (3,3)	11 (12,1)	27 (29,7)	50 (54,9)
51. Elige con quién vivir.	10 (11,0)	2 (2,2)	4 (4,4)	75 (82,4)

La Tabla 20 muestra el análisis descriptivo de los ítems de la Inclusión Social, con porcentajes iguales o mayores al 50% en nunca/casi nunca existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan la inclusión social de los participantes (59,3%), siempre/casi siempre sus amigos les apoyan cuando lo necesitan (59,3%), nunca/casi nunca carecen de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad (78,0%), siempre/casi siempre sus familias les apoyan cuando lo necesitan (79,1%) y el servicio al que acuden fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad (80,2%) y nunca/casi nunca son rechazados o discriminados por los demás (81,3%).

Tabla 20. Inclusión Social.

Ítems	Siempre/Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca/Casi nunca
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
52. Utiliza entornos comunitarios.	21 (23,1)	20 (22)	39 (42,9)	11 (12,1)
53. Su familia le apoya cuando lo necesita.	72 (79,1)	11 (12,1)	8 (8,8)	
54. Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1 (1,1)	7 (7,7)	29 (31,9)	54 (59,3)
55. Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1 (1,1)	4 (4,4)	15 (16,5)	71 (78,0)
56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	54 (59,3)	11 (12,1)	22 (24,2)	4 (4,4)
57. El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	73 (80,2)	2 (2,2)	16 (17,6)	
58. Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	45 (49,5)	12 (13,2)	15 (16,5)	19 (20,9)
59. Es rechazado o discriminado por los demás.		1 (1,1)	16 (17,6)	74 (81,3)

Con respecto a los Derechos, la Tabla 21 muestra la obtención de porcentajes iguales o mayores al 50% en: siempre/casi siempre el 51,6% de los participantes en el estudio tiene limitado algún derecho legal, sus familias nunca/casi nunca vulneran su intimidad (53,8%), siempre/casi siempre en su entorno son tratados con respeto (84,6%), nunca/casi nunca sufren situaciones de explotación, violencia o abusos (96,7%); y siempre/casi siempre en el servicio al que acuden se respeta su intimidad (97,7%), en el servicio al que acuden se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad (100%), en el servicio al que acuden se respetan y defienden sus derechos (100%) y el servicio respeta la privacidad de la información (100%).

Tabla 21. Derechos.

Ítems	Siempre/ Casi siempre n (%)	Frecuentemente n (%)	Algunas veces n (%)	Nunca/Casi nunca n (%)
60. Su familia vulnera su intimidad.	13 (14,3)	5 (5,5)	24 (26,4)	49 (53,8)
61. En su entorno es tratado con respeto.	77 (84,6)	12 (13,2)	2 (2,2)	
62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	5 (5,5)	10 (11)	40 (44,0)	36 (39,6)
63. Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	16 (18,8)	12 (14,1)	31 (36,5)	26 (30,6)
64. En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	86 (97,7)		2 (2,3)	
65. En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	91 (100)			
66. Tiene limitado algún derecho legal.	47 (51,6)	18 (19,8)	19 (20,9)	7 (7,7)
67. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos.	91 (100)			
68. El servicio respeta la privacidad de la información.	91 (100)			
69. Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.			3 (3,3)	88 (96,7)

#### 4.5 Análisis de correlación entre las dimensiones de la escala de necesidades de apoyo (SIS)

En la Tabla 22 se muestran los coeficientes de correlación de Pearson (r) entre las dimensiones de la escala de necesidades de apoyo y el Índice de necesidades de apoyo. Se observa que todas las dimensiones presentan correlaciones positivas y significativas entre ellas de forma que a medida que aumenta la necesidad de apoyo en una, aumenta la necesidad de apoyo en el resto de dimensiones así como con el Índice de necesidades de apoyo.

**Tabla 22. Correlaciones entre las dimensiones de la escala de necesidades de apoyo.**

		<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>LN.A.</b>
<b>A</b>	r	0,815***	0,720***	0,775***	0,803***	0,774***	0,556***
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<b>B</b>	r		0,785***	0,771***	0,763***	0,853***	0,605***
	p		<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<b>C</b>	r			0,762***	0,771***	0,779***	0,570***
	p			<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
<b>D</b>	r				0,780***	0,810***	0,606***
	p				<0,001	<0,001	<0,001
<b>E</b>	r					0,813***	0,546***
	p					<0,001	<0,001
<b>F</b>	r						0,678***
	p						<0,001

A. Vida en el hogar. B. Vida en comunidad. C. Aprendizaje a lo largo de la vida.

D. Empleo. E. Salud y seguridad. F.Social. I.N.A. Índice Necesidades Apoyo \*\*\*p<0,001

#### **4.6 Análisis diferencial de la SIS en función del género y la edad**

En la Tabla 23 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las subescalas de actividad según el género. Se observa que no encontramos diferencias significativas en las puntuaciones medias de las subescalas entre hombres y mujeres.

**Tabla 23. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el género.**

Subescalas de actividad	Género (n)	Rango	Media (DT)	Prueba T para la igualdad de medias				
				Dif. medias	ET dif.	IC dif. 95%	t (g.l.)	p-valor
<b>A. Vida en el hogar</b>	Masculino (55)	5 - 17	10,56 (2,96)	0,50	0,69	-0,86 - 1,86	0,74 (86)	0,464
	Femenino (33)	5 - 16	10,06 (3,34)					
<b>B. Vida en comunidad</b>	Masculino (55)	4 - 16	10,75 (3,09)	0,11	0,65	-1,19 - 1,41	0,17 (86)	0,868
	Femenino (33)	6 - 15	10,64 (2,73)					
<b>C. Aprendizaje a lo largo de la vida</b>	Masculino (55)	3 - 15	10,16 (2,92)	0,04	0,61	-1,18 - 1,26	0,07 (86)	0,945
	Femenino (33)	5 - 15	10,12 (2,53)					
<b>D. Empleo</b>	Masculino (55)	2 - 17	9,07 (3,53)	1,22	0,79	-0,35 - 2,80	1,55 (86)	0,125
	Femenino (33)	2 - 16	7,85 (3,69)					
<b>E. Salud y seguridad</b>	Masculino (55)	5 - 16	10,04 (2,70)	0,10	0,58	-1,07 - 1,26	0,17 (86)	0,869
	Femenino (33)	6 - 16	9,94 (2,57)					
<b>F.Social</b>	Masculino (55)	3 - 17	10,27 (3,22)	1,12	0,71	-0,29 - 2,54	1,58 (86)	0,119
	Femenino (33)	3 - 16	9,15 (3,24)					
<b>Índice Necesidades Apoyo</b>	Masculino (55)	28 - 130	98,96 (17,77)	6,21	4,19	-2,12 - 14,53	1,48 (86)	0,142
	Femenino (33)	25 - 128	92,76 (20,94)					

DT: desviación típica. ET: error típico. IC: intervalo confianza. G.L.: grados de libertad.



Con respecto a la edad, la Tabla 24 muestra que la edad presenta una correlación negativa y significativa ( $r=-0,220$ ;  $p=0,044$ ) con la subescala de actividades de empleo.

**Tabla 24. Correlación entre la edad y las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad.**

		<b>A. Vida en el hogar</b>	<b>B. Vida en comunidad</b>	<b>C. Aprendizaje a lo largo de la vida</b>	<b>D. Empleo</b>	<b>E. Salud y seguridad</b>	<b>F.Social</b>	<b>LN.A</b>
<b>Edad</b>	r	-0,094	-0,182	-0,091	-0,220*	-0,025	-0,128	-0,194
	p	0,396	0,097	0,408	0,044	0,821	0,246	0,077

R: coeficiente correlación Pearson. \* $p<0,05$

En la Tabla 25 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las puntuaciones de los ítems que conforma la escala suplementaria de protección y defensa según género. Se observa que no se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones medias en los ítems de dicha escala entre hombres y mujeres.

**Tabla 25. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones directas de la escala suplementaria de protección y defensa según el género.**

Escala suplementaria protección y defensa	Género (n)	Rango	Media (DT)	Prueba T para la igualdad de medias				
				Dif. medias	ET dif.	p-valor		
<b>1. Defendarse ante los demás.</b>	Masculino (55)	0 - 11	3,78 (3,49)	0,90	0,73	-0,55 - 2,34	1,24 (87)	0,219
	Femenino (34)	0 - 11	2,88 (3,05)					
<b>2. Manejar dinero y finanzas personales.</b>	Masculino (55)	0 - 12	7,07 (2,24)	0,54	0,52	-0,49 - 1,58	1,05 (87)	0,298
	Femenino (34)	0 - 11	6,53 (2,59)					
<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación.</b>	Masculino (55)	0 - 12	4,64 (3,35)	0,25	0,69	-1,13 - 1,63	0,37 (87)	0,715
	Femenino (34)	0 - 10	4,38 (2,88)					
<b>4. Ejercer responsabilidades legales.</b>	Masculino (55)	0 - 10	6,02 (2,15)	-0,48	0,43	-1,33 - 0,36	-1,14 (87)	0,260
	Femenino (34)	3 - 9	6,50 (1,56)					
<b>5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.</b>	Masculino (55)	0 - 12	6,45 (3,76)	0,66	0,81	-0,95 - 2,27	0,81 (87)	0,418
	Femenino (34)	0 - 12	5,79 (3,65)					
<b>6. Obtener servicios legales.</b>	Masculino (55)	0 - 11	6,31 (2,03)	-0,22	0,41	-1,04 - 0,60	-0,53 (87)	0,595
	Femenino (34)	2 - 9	6,53 (1,66)					
<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones.</b>	Masculino (55)	0 - 12	5,51 (3,10)	0,69	0,67	-0,64 - 2,01	1,03 (87)	0,306
	Femenino (34)	0 - 12	4,82 (2,96)					
<b>8. Defender a otros.</b>	Masculino (55)	0 - 10	4,16 (3,14)	0,55	0,69	-0,83 - 1,92	0,79 (87)	0,432
	Femenino (34)	0 - 10	3,62 (3,21)					

DT: desviación típica. ET: error típico. IC: intervalo confianza. G.L.: grados de libertad.

Con respecto a la edad, en la Tabla 26 se muestra que la edad no presenta una correlación significativa ( $p > 0,05$ ) con ninguno de los ítems que componen la escala de protección y defensa.

**Tabla 26. Correlación entre la edad y las puntuaciones directas de la escala suplementaria de protección y defensa.**

		<b>1. Defenderse ante los demás.</b>	<b>2. Manejar dinero y finanzas personales.</b>	<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación.</b>	<b>4. Ejercer responsabilidades legales.</b>
<b>Edad</b>	r	-0,037	0,045	-0,046	-0,092
	p	0,739	0,681	0,678	0,404
		<b>5. Pertenecer /participar organizaciones de autodefensa o autoayuda.</b>	<b>6. Obtener servicios legales.</b>	<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones.</b>	<b>8. Defender a otros.</b>
<b>Edad</b>	r	-0,127	-0,068	-0,15	-0,174
	p	0,247	0,538	0,171	0,111

R: coeficiente correlación Pearson.

El análisis descriptivo y la comparación de las necesidades de apoyo médicas y comportamentales según el género se muestran en la Tabla 27. No hallamos diferencias significativas en las puntuaciones medias en dichas necesidades entre hombres y mujeres.

**Tabla 27. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones directas en las necesidades de apoyo médicas y conductuales según el género.**

Consideraciones de apoyo	Género (n)	Rango	Media (DT)	Prueba T para la igualdad de medias				
				Dif. medias	ET dif.	IC dif. 95%	t (g.l.)	p-valor
<b>Médica</b>	Masculino (55)	0,0 - 13,0	2,55 (3,04)	0,22	0,59	-0,96 - 1,40	0,37 (87)	0,709
	Femenino (34)	0,0 - 8,0	2,32 (2,08)					
<b>Comportamental</b>	Masculino (55)	0,0 - 6,0	1,82 (1,60)	0,58	0,33	-0,07 - 1,24	1,77 (87)	0,080
	Femenino (34)	0,0 - 5,0	1,24 (1,35)					

DT: desviación típica. ET: error típico. IC: intervalo confianza. GL.: grados de libertad

Con respecto a la edad, no observamos una correlación significativa entre la edad y las necesidades de apoyo médica y comportamental: médica ( $r=0,045$ ;  $p=0,684$ ) y comportamental ( $r=0,101$ ;  $p=0,357$ ).

#### 4.7 Análisis diferencial de la SIS en función del grado de dependencia

En la Tabla 28 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las subescalas de actividad en función del grado de dependencia. Se observa que en todas las subescalas la puntuación de los sujetos con un grado de dependencia 3 es significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 1 y 2. Entre los sujetos con grado 1 y 2 no se muestran diferencias estadísticamente significativas. Los sujetos con grado 3 obtienen un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 1 y 2, no mostrando diferencias significativas entre los de grado 1 y 2.

**Tabla 28. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el grado de dependencia.**

Subescalas de actividad	Dependencia (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>A. Vida en el hogar</b>	Grado 1 (10)	5 - 11	7,90 ( 1,85) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=32,23 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	5 - 15	9,00 ( 1,95) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	7 - 17	12,94 ( 2,90) <sub>b</sub>	
<b>B. Vida en comunidad</b>	Grado 1 (10)	4 - 13	8,10 ( 2,33) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=18,27 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	6 - 14	10,00 ( 2,17) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	6 - 16	12,65 ( 2,73) <sub>b</sub>	
<b>C. Aprendizaje a lo largo de la vida</b>	Grado 1 (10)	3 - 12	7,10 ( 3,11) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=19,93 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	6 - 14	7,66 ( 1,91) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	6 - 15	11,91 ( 2,43) <sub>b</sub>	
<b>D. Empleo</b>	Grado 1 (10)	2 - 7	5,20 ( 1,69) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=21,44 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	2 - 14	7,51 ( 2,75) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	5 - 17	11,15 ( 3,51) <sub>b</sub>	
<b>E. Salud y seguridad</b>	Grado 1 (10)	6 - 10	8,00 ( 1,49) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=16,96 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	5 - 14	9,22 ( 1,88) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	6 - 16	11,76 ( 2,75) <sub>b</sub>	
<b>F.Social</b>	Grado 1 (10)	3 - 12	7,10 ( 2,56) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=14,28 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	3 - 15	9,10 ( 2,45) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	3 - 17	11,82 ( 3,32) <sub>b</sub>	
<b>Índice Necesidades Apoyo</b>	Grado 1 (10)	74 - 98	85,20 ( 7,74) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=6,81 ; p=0,002</b>
	Grado 2 (41)	28 - 122	92,98 ( 14,02) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	25 - 130	105,44 ( 23,72) <sub>b</sub>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

En la Tabla 29 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de los ítems de la escala de protección y defensa en función del grado de dependencia. En los ítems 1, 2, 7 y 8 la puntuación de los sujetos con grado 3 es significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 1 y 2, no mostrando diferencias significativas entre los de grado 1 y 2. En los ítems 3, 5 y 6 la puntuación de los sujetos con grado 1 es significativamente inferior con respecto a los sujetos con grado 2 y 3, siendo también significativamente inferior en sujetos con grado 2 con respecto a los de grado 3. En el ítem 4 la puntuación de los sujetos con un grado de dependencia 1 es significativamente inferior con respecto a los sujetos con grado 2 y 3, no mostrando diferencias significativas entre los sujetos con grado 2 y 3.

**Tabla 29. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el grado de dependencia.**

Escala de protección y defensa	Dependencia (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>1. Defenderse ante los demás</b>	Grado 1 (10)	0 - 5	0,90 ( 1,91) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=9,71 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 7	2,86 ( 2,57) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 11	5,18 ( 3,76) <sub>b</sub>	
<b>2. Manejar dinero y finanzas personales</b>	Grado 1 (10)	0 - 7	5,10 ( 2,03) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=7,68; p=0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 10	6,62 ( 2,07) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 12	7,91 ( 2,25) <sub>b</sub>	
<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación</b>	Grado 1 (10)	0 - 5	1,30 ( 1,95) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=13,00 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 11	4,19 ( 2,69) <sub>b</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 12	6,18 ( 3,06) <sub>c</sub>	
<b>4. Ejercer responsabilidades legales</b>	Grado 1 (10)	0 - 7	4,30 ( 2,00) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=9,60 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	3 - 9	6,17 ( 1,50) <sub>b</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 10	7,00 ( 1,91) <sub>b</sub>	
<b>5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda</b>	Grado 1 (10)	0 - 7	2,80 ( 2,49) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=14,04 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 12	5,55 ( 3,65) <sub>b</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 12	8,35 ( 2,77) <sub>c</sub>	
<b>6. Obtener servicios legales</b>	Grado 1 (10)	0 - 7	4,50 ( 2,27) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=13,11 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	2 - 11	6,24 ( 1,56) <sub>b</sub>	
	Grado 3 (34)	4 - 10	7,35 ( 1,43) <sub>c</sub>	
<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones</b>	Grado 1 (10)	0 - 6	3,10 ( 2,56) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=7,19; p=0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 11	4,95 ( 2,50) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 12	6,62 ( 3,16) <sub>b</sub>	
<b>8. Defender a otros</b>	Grado 1 (10)	0 - 5	1,70 ( 2,21) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=9,84 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 8	3,40 ( 2,53) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 10	5,65 ( 3,33) <sub>b</sub>	

a-b-c diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

En las necesidades de apoyo médicas (Tabla 30) los sujetos con grado 3 tienen una puntuación significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 1 y 2, no mostrando diferencias significativas entre los sujetos con grado 1 y 2.

**Tabla 30. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el grado de dependencia.**

Consideraciones de apoyo	Dependencia (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Médica</b>	Grado 1 (10)	1 - 3	1,60 ( 0,97) <sub>a</sub>	<b>F(2,83)=11,15 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (41)	0 - 6	1,43 ( 1,23) <sub>a</sub>	
	Grado 3 (34)	0 - 13	4,03 ( 3,63) <sub>b</sub>	
<b>Comportamental</b>	Grado 1 (10)	0 - 4	1,40 ( 1,35)	F(2,83)=1,02; p=0,366
	Grado 2 (41)	0 - 5	1,40 ( 1,13)	
	Grado 3 (34)	0 - 6	1,88 ( 1,93)	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p < 0,05$  (Tukey)

#### **4.8 Análisis diferencial de la SIS en función del nivel de discapacidad intelectual**

En la Tabla 31 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las subescalas de actividad en función del nivel de discapacidad. En las subescalas vida en el hogar, actividades de empleo y actividades sociales la puntuación de los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual grave es significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, es decir, necesitan más apoyos en estas actividades. Entre los sujetos con un nivel leve y moderado no se muestran diferencias estadísticamente significativas. En las subescalas vida en comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida y salud y seguridad la puntuación de los sujetos con un nivel leve de discapacidad intelectual es significativamente inferior con respecto a los sujetos con un nivel moderado y grave, siendo también significativamente inferior en sujetos con un nivel moderado con respecto a los de nivel grave, necesitando menos apoyos. Los sujetos con un nivel de discapacidad grave obtienen



un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve, no mostrando diferencias significativas con respecto a los de nivel moderado. Entre los sujetos con un nivel de discapacidad leve y moderada no se obtuvieron diferencias significativas.

**Tabla 31. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el nivel de discapacidad.**

Subescalas de actividad	Nivel discapacidad (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>A. Vida en el hogar.</b>	Leve (24)	5 - 13	8,29 ( 1,65) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=34,32 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	5 - 15	9,56 ( 2,34) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	8 - 17	13,44 ( 2,73) <sub>b</sub>	
<b>B. Vida en comunidad.</b>	Leve (24)	4 - 13	8,71 ( 1,99) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=20,31 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	4 - 15	10,35 ( 2,77) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	8 - 16	13,08 ( 2,33) <sub>c</sub>	
<b>C. Aprendizaje a lo largo de la vida.</b>	Leve (24)	3 - 12	8,25 ( 2,25) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=23,24 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	6 - 14	9,79 ( 2,17) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	6 - 15	12,44 ( 2,14) <sub>c</sub>	
<b>D. Empleo.</b>	Leve (24)	2 - 10	6,79 ( 2,23) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=31,24 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	2 - 13	7,18 ( 2,67) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	6 - 17	12,16 ( 3,20) <sub>b</sub>	
<b>E. Salud y seguridad.</b>	Leve (24)	6 - 11	7,92 ( 1,44) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=42,46 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	5 - 12	9,38 ( 1,69) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	7 - 16	12,68 ( 2,39) <sub>c</sub>	
<b>F.Social.</b>	Leve (24)	3 - 12	7,96 ( 2,33) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=22,08 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	3 - 14	9,15 ( 2,64) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	8 - 17	12,68 ( 2,84) <sub>b</sub>	
<b>Índice Necesidades Apoyo</b>	Leve (24)	74 - 104	89,25 ( 8,14) <sub>a</sub>	<b>F(2,80)=4,42; p=0,015</b>
	Moderado (34)	75 - 114	95,18 ( 10,32) <sub>a,b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	25 - 130	104,80 ( 30,62) <sub>b</sub>	

a-b-c diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel

Respecto a la escala de protección y defensa (Tabla 32) en los ítems 1, 3, 4, 5, 6, 7 y 8 la puntuación de los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual grave es significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, no mostrando diferencias significativas entre los niveles leve y moderado.

En el ítem 2 la puntuación de los sujetos con un nivel leve de discapacidad intelectual es significativamente inferior con respecto a los sujetos con un nivel moderado y grave, siendo también significativamente inferior en los sujetos con un nivel moderado, con respecto a los de nivel grave.

**Tabla 32. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el nivel discapacidad.**

Escala de protección y defensa	Nivel discapacidad (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>1. Defenderse ante los demás.</b>	Leve (24)	0 - 7	1,76 ( 2,45) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=12,47 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	0 - 8	2,79 ( 2,57) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 11	5,76 ( 3,81) <sub>b</sub>	
<b>2. Manejar dinero y finanzas personales.</b>	Leve (24)	0 - 9	4,84 ( 2,61) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=25,31 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	4 - 10	7,00 ( 1,48) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	5 - 12	8,68 ( 1,60) <sub>c</sub>	
<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación.</b>	Leve (24)	0 - 8	3,28 ( 2,87) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=8,62 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	0 - 9	3,79 ( 2,73) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 12	6,44 ( 3,24) <sub>b</sub>	
<b>4. Ejercer responsabilidades legales.</b>	Leve (24)	0 - 9	5,16 ( 2,46) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=11,49 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	3 - 8	5,94 ( 1,23) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	4 - 10	7,48 ( 1,48) <sub>b</sub>	
<b>5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.</b>	Leve (24)	0 - 9	4,52 ( 3,07) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=13,46 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	0 - 12	5,59 ( 3,82) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	3 - 12	9,00 ( 2,35) <sub>b</sub>	
<b>6. Obtener servicios legales.</b>	Leve (24)	0 - 8	5,32 ( 2,12) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=11,02 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	2 - 11	6,24 ( 1,63) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	4 - 9	7,56 ( 1,26) <sub>b</sub>	
<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones.</b>	Leve (24)	0 - 9	3,88 ( 2,33) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=10,02 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	0 - 11	4,62 ( 2,92) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 12	7,24 ( 3,10) <sub>b</sub>	
<b>8. Defender a otros.</b>	Leve (24)	0 - 6	2,48 ( 2,26) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=10,49 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	0 - 8	3,35 ( 2,84) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 10	5,96 ( 3,26) <sub>b</sub>	

En las necesidades de apoyo médicas y conductuales (Tabla 33) los sujetos con un nivel de discapacidad grave puntúan significativamente más con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, no mostrando diferencias significativas entre ellos.

**Tabla 33. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el nivel discapacidad.**

Consideraciones de apoyo	Nivel discapacidad (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Médica</b>	Leve (24)	0 - 5	1,60 ( 1,22) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=8,46 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (34)	1 - 5	1,76 ( 1,37) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 13	3,96 ( 3,74) <sub>b</sub>	
<b>Comportamental</b>	Leve (24)	0 - 4	1,16 ( 1,21) <sub>a</sub>	<b>F(2,81)=4,03; p=0,021</b>
	Moderado (34)	0 - 5	1,26 ( 1,14) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	0 - 6	2,16 ( 1,82) <sub>b</sub>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p < 0,05$  (Tukey)

#### 4.9 Análisis diferencial de la SIS en función del nivel de conducta adaptativa

En la Tabla 34 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las subescalas de actividad en función del nivel de conducta adaptativa. Se observa que en todas las subescalas la puntuación de los sujetos con un nivel de afectación de conducta severo es significativamente superior con respecto a los sujetos con nivel ligero o moderado. Entre los sujetos con un nivel de afectación ligero o moderado no se muestran diferencias estadísticamente significativas.

Los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa severo obtienen un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, no mostrando diferencias significativas entre éstos últimos.

**Tabla 34. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas de actividad según el nivel de conducta adaptativa.**

Subescalas de actividad	Nivel conducta adaptativa (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>A. Vida en el hogar</b>	Ligero (16)	5 - 12	9,00 ( 1,83) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=38,74 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	5 - 15	9,63 ( 2,55) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	11 - 17	14,82 ( 1,67) <sub>b</sub>	
<b>B. Vida en comunidad</b>	Ligero (16)	7 - 14	9,81 ( 2,26) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=18,93 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	4 - 15	10,54 ( 2,45) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	10 - 16	14,12 ( 1,69) <sub>b</sub>	
<b>C. Aprendizaje a lo largo de la vida</b>	Ligero (16)	5 - 13	8,75 ( 1,98) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=22,59 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	6 - 14	10,00 ( 2,21) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	10 - 15	13,24 ( 1,60) <sub>b</sub>	
<b>D. Empleo</b>	Ligero (16)	3 - 11	6,69 ( 1,96) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=47,27 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	2 - 13	8,11 ( 2,21) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	9 - 17	13,65 ( 2,57) <sub>b</sub>	
<b>E. Salud y seguridad</b>	Ligero (16)	6 - 11	8,56 ( 1,46) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=33,19 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	5 - 13	9,46 ( 1,99) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	10 - 16	13,47 ( 2,13) <sub>b</sub>	
<b>F.Social</b>	Ligero (16)	4 - 13	8,56 ( 2,22) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=24,67 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	6 - 15	9,77 ( 2,17) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	8 - 17	13,71 ( 2,49) <sub>b</sub>	
<b>Índice Necesidades Apoyo</b>	Ligero (16)	28 - 109	88,69 ( 17,96) <sub>a</sub>	<b>F(2,65)=8,73 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	35 - 116	95,46 ( 14,55) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	25 - 130	113,88 ( 24,85) <sub>b</sub>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

Respecto a la escala de protección y defensa, la puntuación de los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa severo en todos los ítems es significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel de afectación leve o moderado, no mostrando diferencias significativas entre los de nivel leve y moderado (Tabla 35).

**Tabla 35. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de la escala de protección y defensa según el nivel de conducta adaptativa.**

Escala de protección y defensa	Nivel conducta adaptativa (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>1. Defenderse ante los demás</b>	Ligero (16)	0 - 7	1,94 ( 2,56) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=24,84 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 8	2,71 ( 2,69) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	3 - 11	7,53 ( 2,45) <sub>b</sub>	
<b>2. Manejar dinero y finanzas personales</b>	Ligero (16)	0 - 9	6,18 ( 2,10) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=9,84 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 10	6,43 ( 2,17) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	5 - 12	8,88 ( 1,73) <sub>b</sub>	
<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación</b>	Ligero (16)	0 - 7	3,29 ( 2,49) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=10,80 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 11	3,97 ( 3,15) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	3 - 12	7,35 ( 2,34) <sub>b</sub>	
<b>4. Ejercer responsabilidades legales</b>	Ligero (16)	3 - 8	5,94 ( 1,35) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=7,20 ; p=0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 9	5,97 ( 1,99) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	6 - 10	7,76 ( 1,30) <sub>b</sub>	
<b>5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda</b>	Ligero (16)	0 - 11	5,47 ( 3,30) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=9,89 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 12	6,37 ( 3,28) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	6 - 12	9,71 ( 1,83) <sub>b</sub>	
<b>6. Obtener servicios legales</b>	Ligero (16)	2 - 11	6,35 ( 1,84) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=6,56 ; p=0,003</b>
	Moderado (35)	2 - 8	6,23 ( 1,56) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	6 - 9	7,82 ( 1,13) <sub>b</sub>	
<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones</b>	Ligero (16)	0 - 11	4,88 ( 2,45) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=11,27 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 9	4,43 ( 2,82) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	3 - 12	8,18 ( 2,81) <sub>b</sub>	
<b>8. Defender a otros</b>	Ligero (16)	0 - 8	3,00 ( 2,81) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=16,00 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 8	3,26 ( 2,58) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	3 - 10	7,24 ( 2,31) <sub>b</sub>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

En las necesidades de apoyo médicas y conductuales (Tabla 36) los sujetos con un nivel de conducta severo puntúan significativamente más con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, no mostrando diferencias significativas entre éstos últimos.

**Tabla 36. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las consideraciones de apoyo según el nivel de conducta adaptativa.**

Consideraciones de apoyo	Nivel conducta adaptativa (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Médica</b>	Ligero (16)	1 - 3	1,12 ( 0,49) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=25,46 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 5	1,43 ( 1,29) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	1 - 13	5,47 ( 3,76) <sub>b</sub>	
<b>Comportamental</b>	Ligero (16)	0 - 2	0,88 ( 0,70) <sub>a</sub>	<b>F(2,66)=7,42; p=0,001</b>
	Moderado (35)	0 - 5	1,11 ( 1,02) <sub>a</sub>	
	Severo (17)	0 - 6	2,35 ( 1,90) <sub>b</sub>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p < 0,05$  (Tukey)

#### 4.10 Análisis de correlación entre las dimensiones de la escala GENCAT

En la Tabla 37 se muestra el coeficiente de correlación de Pearson (r) entre las dimensiones de la escala GENCAT donde podemos observar las correlaciones que son significativas. Así como que en cada una de las dimensiones de la escala GENCAT existe una relación positiva y significativa con el ICV ( $p < 0,001$ ).

**Tabla 37. Correlaciones entre las dimensiones GENCAT.**

		<b>RI</b>	<b>BM</b>	<b>DP</b>	<b>BF</b>	<b>AU</b>	<b>IS</b>	<b>DE</b>	<b>I.C.V.</b>
<b>BE</b>	r	0,727***	0,167	0,477***	0,505***	0,106	0,538***	-0,148	0,688***
	p	<0,001	0,115	<0,001	<0,001	0,32	<0,001	0,166	<0,001
<b>RI</b>	r		0,243*	0,391***	0,473***	0,253*	0,478***	-0,012	0,713***
	p		0,021	<0,001	<0,001	0,016	<0,001	0,914	<0,001
<b>BM</b>	r			-0,023	0,514***	0,167	0,302**	0,079	0,474***
	p			0,829	<0,001	0,116	0,004	0,459	<0,001
<b>DP</b>	r				0,404***	0,593**	0,502***	0,236*	0,710***
	p				<0,001	<0,001	<0,001	0,026	<0,001
<b>BF</b>	r					0,214*	0,598***	0,071	0,757***
	p					0,043	<0,001	0,506	<0,001
<b>AU</b>	r						0,313**	0,576***	0,623***
	p						0,003	<0,001	<0,001
<b>IS</b>	r							-0,022	0,744***
	p							0,838	<0,001
<b>DE</b>	r								0,317**
	p								0,003

BE: Bienestar emocional RI: Relaciones interpersonales BM: Bienestar material DP: Desarrollo personal

BF: Bienestar físico AU: Autodeterminación IS: Inclusión social DE: Derechos I.C.V.: Índice Calidad Vida

\* $p < 0,05$ . \*\* $p < 0,01$ . \*\*\* $p < 0,001$



#### 4.11 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función de género y edad

En la Tabla 38 se muestra el análisis descriptivo y la comparación de las puntuaciones en las subescalas de la GENCAT. Se observa que en las subescalas relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación, las mujeres puntúan significativamente más con respecto a los hombres. En el Índice de Calidad de Vida las mujeres obtienen una puntuación significativamente superior con respecto a los hombres.

**Tabla 38. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el género.**

Subescalas GENCAT	Género (n)	Rango	Media (DT)	Prueba T para la igualdad de medias				
				Dif. medias	ET dif.	IC dif. 95%	t (g.l.)	p-valor
<b>Bienestar emocional</b>	Masculino (54)	3 - 15	10,85 (3,12)	-0,70	0,62	-1,94 ; 0,53	-1,14 (88)	0,259
	Femenino (36)	6 - 15	11,56 (2,47)					
<b>Relaciones interpersonales</b>	Masculino (54)	6 - 16	10,87 (2,39)	-1,19	0,55	-2,28 ; -0,09	-2,15 (88)	<b>0,034</b>
	Femenino (36)	1 - 16	12,06 (2,80)					
<b>Bienestar material</b>	Masculino (54)	2 - 16	10,98 (2,72)	-0,52	0,55	-1,61 ; 0,58	-0,94 (88)	0,349
	Femenino (36)	2 - 16	11,50 (2,29)					
<b>Desarrollo personal</b>	Masculino (54)	3 - 15	10,46 (2,85)	-1,40	0,61	-2,62 ; -0,18	-2,28 (88)	<b>0,025</b>
	Femenino (36)	5 - 15	11,86 (2,86)					
<b>Bienestar físico</b>	Masculino (54)	1 - 14	10,76 (3,19)	0,37	0,65	-0,92 ; 1,66	0,57 (88)	0,570
	Femenino (36)	3 - 14	10,39 (2,73)					
<b>Autodeterminación</b>	Masculino (54)	4 - 16	7,89 (2,52)	-1,31	0,55	-2,39 ; -0,22	-2,39 (88)	<b>0,019</b>
	Femenino (36)	5 - 15	9,19 (2,58)					
<b>Inclusión social</b>	Masculino (54)	6 - 17	12,30 (2,79)	-0,51	0,56	-1,62 ; 0,60	-0,91 (88)	0,365
	Femenino (36)	9 - 17	12,81 (2,28)					
<b>Derechos</b>	Masculino (53)	1 - 12	7,66 (2,39)	-0,28	0,50	-1,28 ; 0,71	-0,57 (87)	0,573
	Femenino (36)	2 - 12	7,94 (2,22)					
<b>Índice Calidad Vida</b>	Masculino (52)	70 - 128	101,13 (13,24)	-5,59	2,78	-11,12 ; -0,06	-2,01 (86)	<b>0,048</b>
	Femenino (36)	80 - 129	106,72 (12,22)					

Podemos observar en las Figuras 10, 11 y 12 los gráficos correspondientes a las subescalas que han resultado significativas en relación al género.

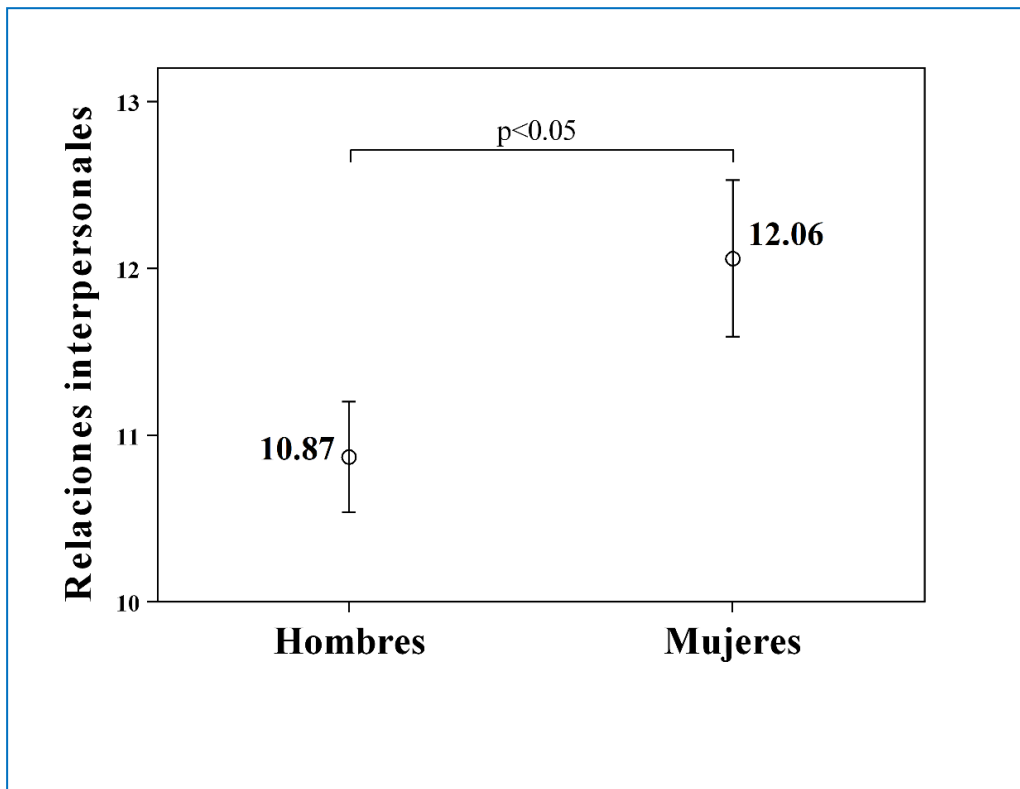


Figura 10. Subescala GENCAT: relaciones interpersonales en función del género.

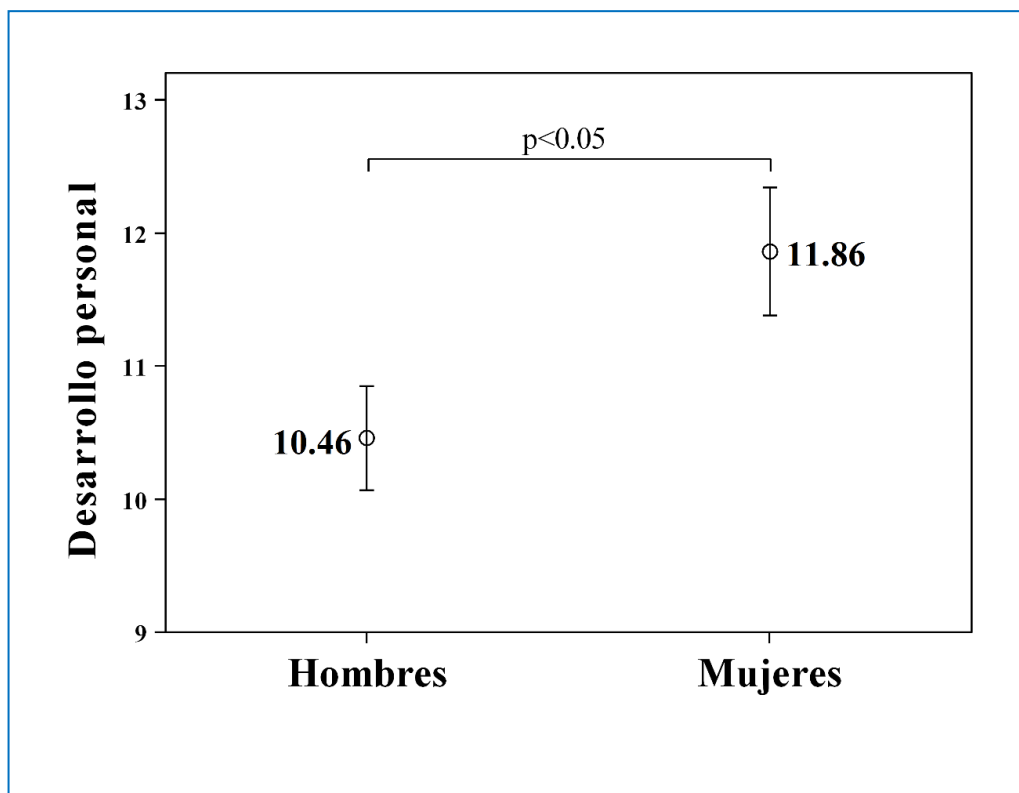


Figura 11. Subescala GENCAT: desarrollo personal en función del género.

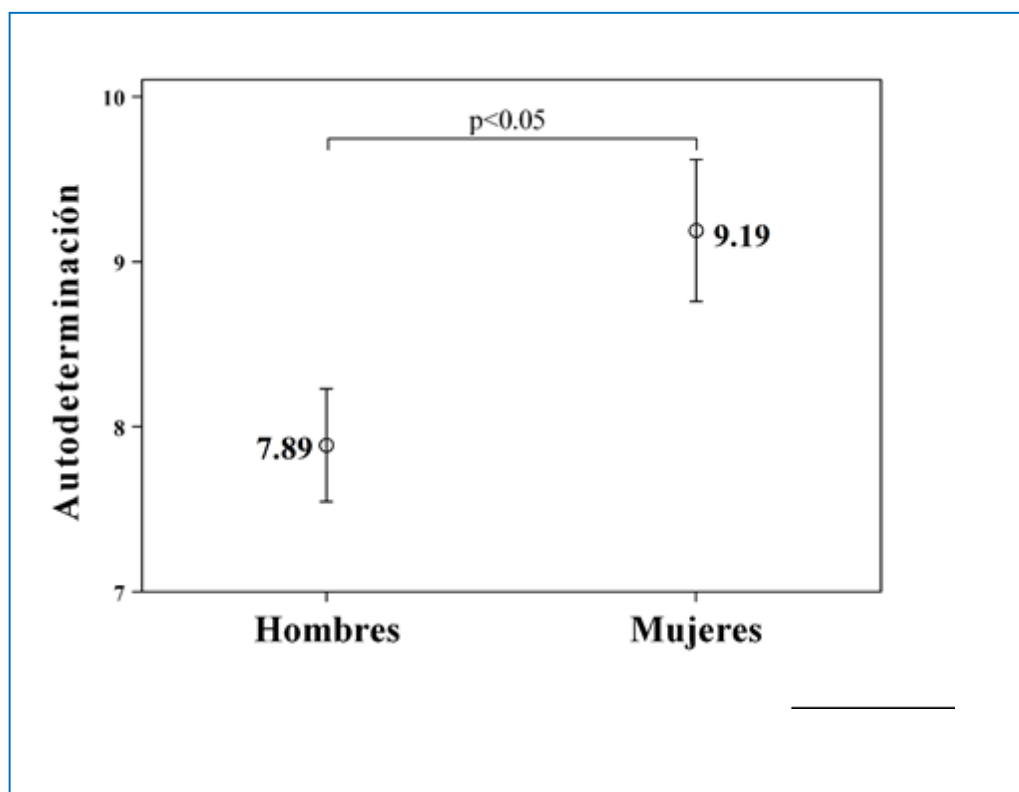


Figura 12. Subescala GENCAT: autodeterminación en función del género.

Con respecto a la edad, ésta presenta una correlación negativa y significativa ( $r=-0,239$ ;  $p=0,027$ ) con la subescala bienestar físico de forma que a mayor edad menor bienestar físico (Tabla 37).

**Tabla 39. Correlación entre la edad y las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT.**

		Bienestar emocional	Relaciones interpersonales	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derechos	LC.V
<b>Edad</b>	r	-0,186	-0,208	-0,015	-0,143	-0,239*	0,056	-0,122	0,083	-0,164
	p	0,086	0,055	0,893	0,189	0,027	0,606	0,264	0,452	0,137

#### **4.12 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del grado de dependencia**

En las dimensiones desarrollo personal y bienestar físico los sujetos con grado 3 puntúan significativamente menos con respecto a los sujetos con grado 1 y 2, es decir, tienen menor calidad de vida, no mostrando diferencias significativas entre los sujetos con grado 1 y 2. En las dimensiones de autodeterminación y derechos la puntuación de los sujetos con grado 1 es significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 2 y 3, siendo también significativamente superior en sujetos con grado 2 con respecto a los de grado 3.

El Índice de Calidad de Vida de los sujetos con grado 1 es significativamente superior con respecto a los sujetos con grado 2 y 3, siendo también significativamente superior en sujetos con grado 2 con respecto a los de grado 3 (Tabla 40).

**Tabla 40. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el grado de dependencia.**

Subescalas GENCAT	Dependencia (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Bienestar emocional</b>	Grado 1 (10)	6 - 15	11,30 ( 3,37)	F(2,84)=0,57; p=0,567
	Grado 2 (44)	6 - 15	11,50 ( 2,83)	
	Grado 3 (33)	3 - 15	10,79 ( 2,87)	
<b>Relaciones interpersonales</b>	Grado 1 (10)	6 - 16	11,20 ( 3,52)	F(2,84)=0,10; p=0,910
	Grado 2 (44)	1 - 16	11,50 ( 2,78)	
	Grado 3 (33)	7 - 15	11,27 ( 2,16)	
<b>Bienestar material</b>	Grado 1 (10)	3 - 16	11,30 ( 3,56)	F(2,84)=1,34; p=0,267
	Grado 2 (44)	2 - 13	11,64 ( 1,99)	
	Grado 3 (33)	2 - 16	10,67 ( 2,92)	
<b>Desarrollo personal</b>	Grado 1 (10)	10 - 15	12,90 ( 1,85) a	<b>F(2,84)=7,27; p=0,001</b>
	Grado 2 (44)	7 - 15	11,57 ( 2,69) a	
	Grado 3 (33)	3 - 15	9,64 ( 3,08) b	
<b>Bienestar físico</b>	Grado 1 (10)	6 - 14	10,30 ( 2,91) a	<b>F(2,84)=3,62; p=0,031</b>
	Grado 2 (44)	3 - 14	11,45 ( 2,82) a	
	Grado 3 (33)	1 - 14	9,67 ( 3,04) b	
<b>Autodeterminación</b>	Grado 1 (10)	7 - 16	11,10 ( 2,96) a	<b>F(2,84)=10,84 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (44)	5 - 13	8,52 ( 2,10) b	
	Grado 3 (33)	4 - 15	7,21 ( 2,47) c	
<b>Inclusión social</b>	Grado 1 (10)	8 - 16	12,60 ( 2,37)	F(2,84)=0,56; p=0,573
	Grado 2 (44)	7 - 17	12,80 ( 2,48)	
	Grado 3 (33)	6 - 17	12,15 ( 2,93)	
<b>Derechos</b>	Grado 1 (10)	7 - 12	10,00 ( 1,76) a	<b>F(2,84)=14,77 ; p&lt;0,001</b>
	Grado 2 (44)	4 - 12	8,09 ( 1,76) b	
	Grado 3 (33)	1 - 11	6,38 ( 2,30) c	
<b>Índice Calidad Vida</b>	Grado 1 (10)	79 - 128	109,60 ( 16,57) a	<b>F(2,84)=6,01; p=0,004</b>
	Grado 2 (44)	80 - 119	106,37 ( 11,33) b	
	Grado 3 (33)	70 - 129	97,47 ( 12,75) c	

a-b-c diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

Podemos observar en las Figuras 13, 14, 15, 16 y 17 los gráficos de los resultados que han dado significativos al relacionar las diferentes subescalas y el ICV con el grado de dependencia.

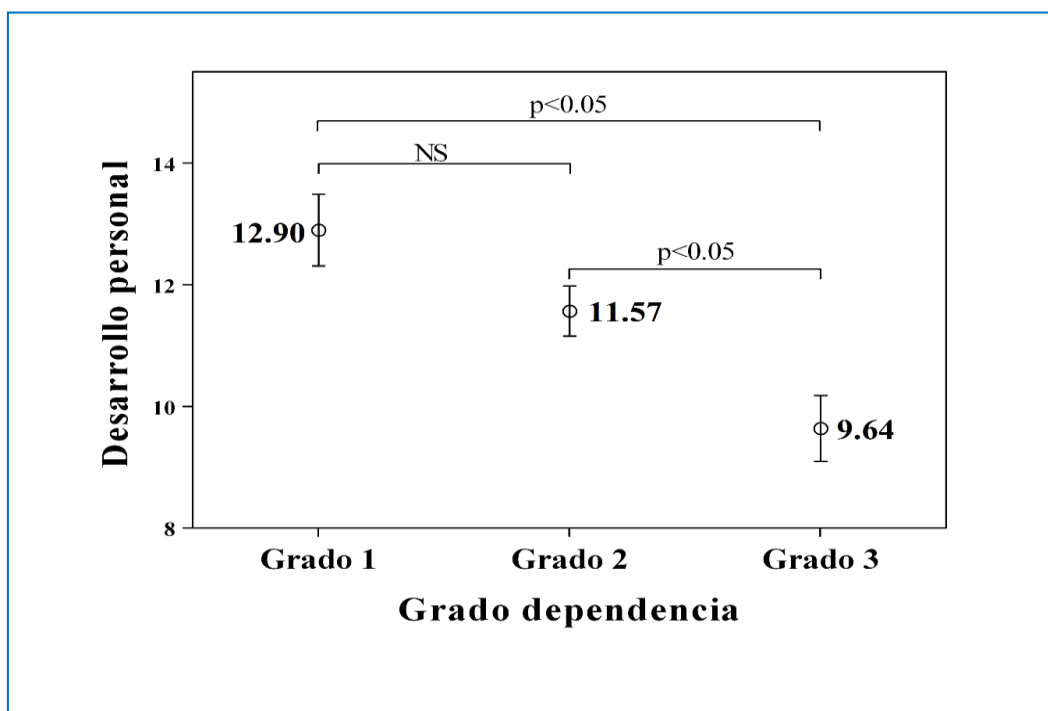


Figura 13. Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.

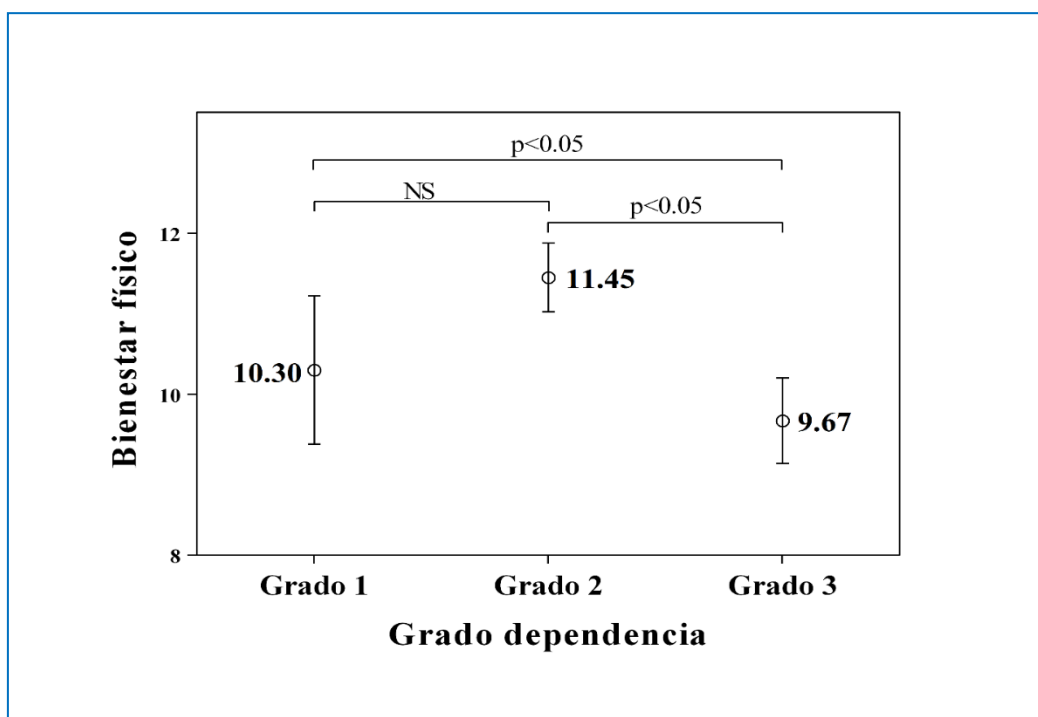


Figura 14. Medias de la subescala bienestar físico de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.

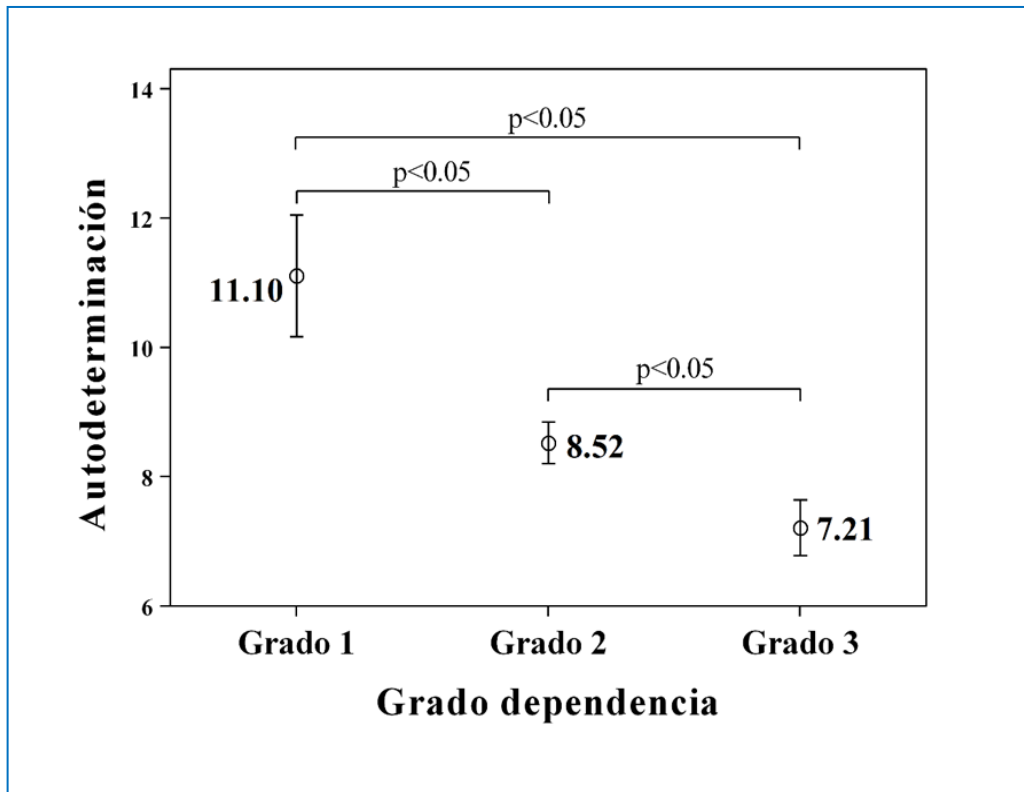


Figura 15. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.

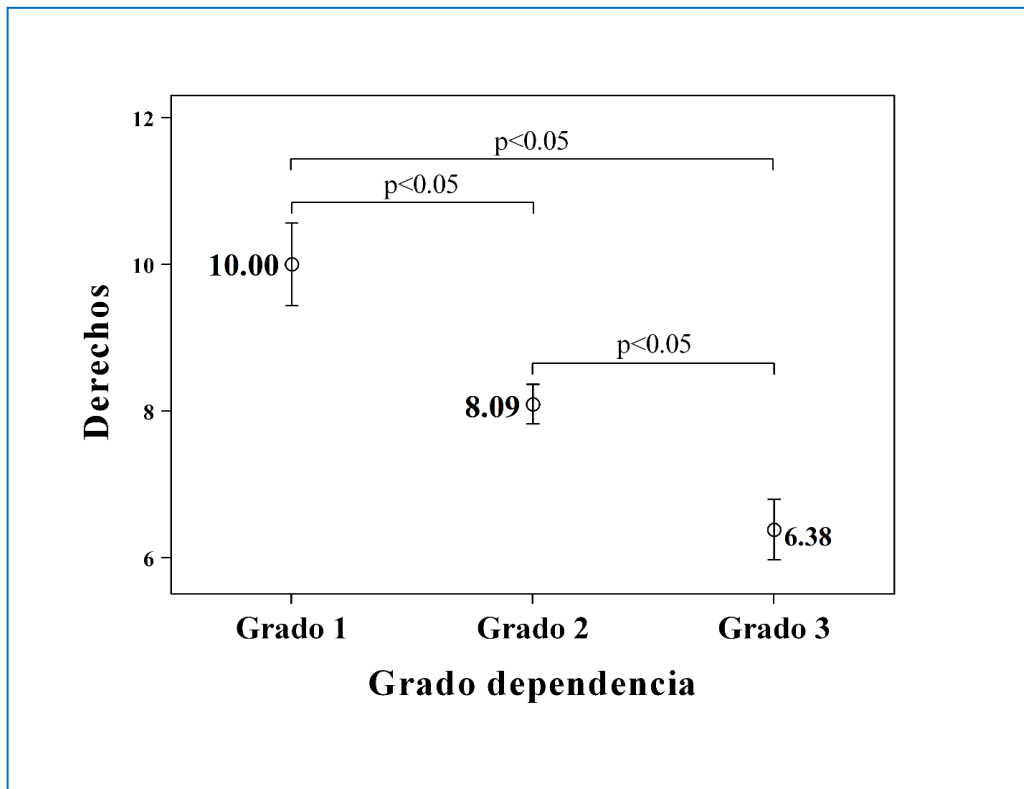


Figura 16. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.



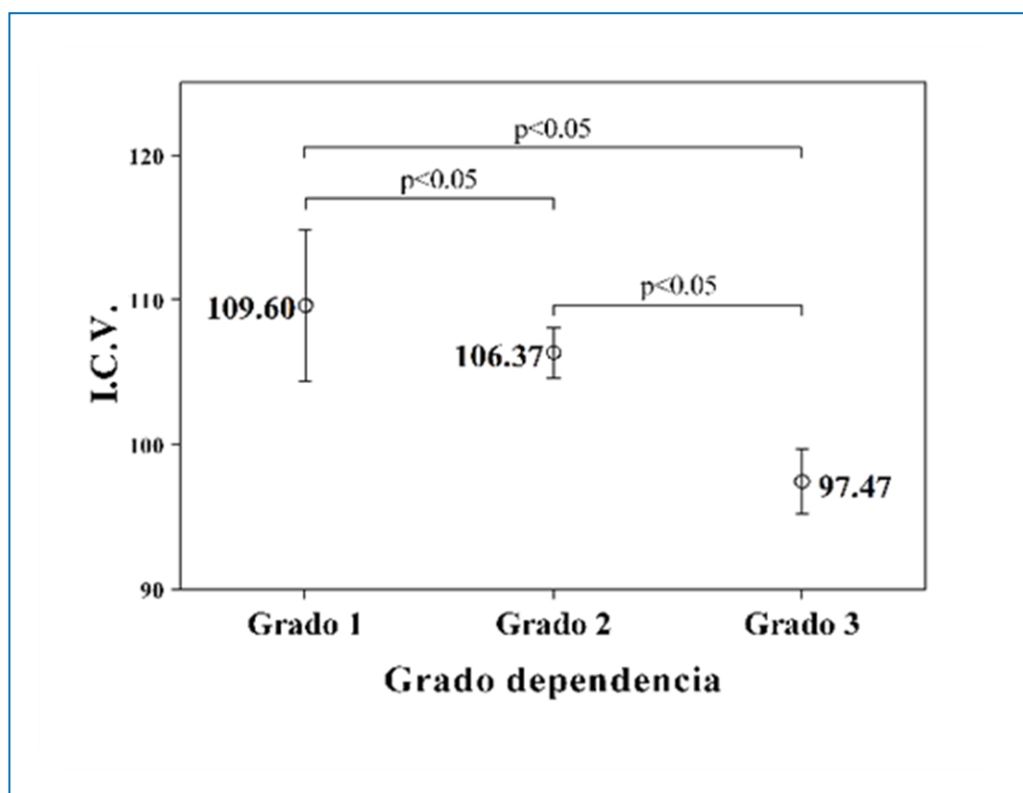


Figura 17. Medias del índice de Calidad de Vida de la Escala GENCAT, en función del grado de dependencia.

#### **4.13 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del nivel de discapacidad intelectual**

La Tabla 41 muestra que en la subescala de bienestar emocional, los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual moderado tienen una mejor calidad de vida con respecto a los sujetos con un nivel de discapacidad leve y grave, no mostrando diferencias significativas entre los sujetos con un nivel leve y grave. En la subescala de desarrollo personal los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual grave tienen menor calidad de vida con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado, sin mostrar diferencias significativas entre los sujetos con un nivel de discapacidad leve y moderado. En la dimensión de autodeterminación, los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual leve tienen una mejor calidad de vida con respecto a los sujetos con un nivel moderado y grave, siendo también significativamente superior en los sujetos con un nivel moderado con respecto a los de un nivel grave de discapacidad intelectual. En la subescala de derechos, los sujetos con un nivel leve de discapacidad intelectual puntúan significativamente más con respecto a los sujetos con un nivel moderado y grave, teniendo en esta dimensión una mayor calidad de vida, no mostrando diferencias significativas entre los sujetos con un nivel moderado respecto a los de un nivel grave de discapacidad intelectual.

El Índice de Calidad de Vida de los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual grave es significativamente inferior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado. Por otra parte, no existen diferencias significativas entre los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual leve con respecto a los sujetos con un nivel de discapacidad moderado.

**Tabla 41. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según el nivel discapacidad.**

Subescalas GENCAT	Nivel discapacidad (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Bienestar emocional</b>	Leve (25)	6 - 15	10,04 ( 2,78) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=7,39; p=0,001</b>
	Moderado (35)	8 - 15	12,51 ( 2,27) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	3 - 15	10,60 ( 2,97) <sub>a</sub>	
<b>Relaciones interpersonales</b>	Leve (25)	7 - 16	11,20 ( 2,78)	F(2,82)=1,93; p=0,152
	Moderado (35)	7 - 16	12,06 ( 2,07)	
	Grave/Profundo (25)	1 - 15	10,80 ( 2,89)	
<b>Bienestar material</b>	Leve (25)	2 - 16	11,48 ( 2,71)	F(2,82)=0,62; p=0,541
	Moderado (35)	2 - 13	11,00 ( 2,46)	
	Grave/Profundo (25)	6 - 13	11,68 ( 2,14)	
<b>Desarrollo personal</b>	Leve (25)	8 - 15	12,16 ( 2,17) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=12,17 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	7 - 15	11,77 ( 2,52) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	5 - 14	9,08 ( 2,60) <sub>b</sub>	
<b>Bienestar físico</b>	Leve (25)	3 - 14	10,64 ( 2,93)	F(2,82)=0,59; p=0,556
	Moderado (35)	1 - 14	11,20 ( 3,14)	
	Grave/Profundo (25)	5 - 14	10,40 ( 2,65)	
<b>Autodeterminación</b>	Leve (25)	7 - 15	10,68 ( 1,99) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=24,73 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	5 - 16	8,09 ( 2,49) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	5 - 10	6,68 ( 1,25) <sub>c</sub>	
<b>Inclusión social</b>	Leve (25)	9 - 17	12,60 ( 1,96)	F(2,82)=0,01; p=0,991
	Moderado (35)	7 - 17	12,69 ( 2,87)	
	Grave/Profundo (25)	8 - 17	12,64 ( 2,25)	
<b>Derechos</b>	Leve (25)	7 - 12	9,76 ( 1,51) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=22,41 ; p&lt;0,001</b>
	Moderado (35)	1 - 12	7,37 ( 2,43) <sub>b</sub>	
	Grave/Profundo (25)	3 - 9	6,21 ( 1,32) <sub>b</sub>	
<b>Índice Calidad Vida</b>	Leve (25)	82 - 129	107,88 ( 11,12) <sub>a</sub>	<b>F(2,82)=5,28; p=0,007</b>
	Moderado (35)	70 - 128	105,85 ( 12,98) <sub>a</sub>	
	Grave/Profundo (25)	76 - 113	97,75 ( 10,01) <sub>b</sub>	

a-b-c diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p<0,05$  (Tukey)

Podemos observar en las Figuras 18, 19, 20 y 21 los gráficos de los resultados que han dado significativos al relacionar las diferentes subescalas de la GENCAT con el nivel de discapacidad intelectual.

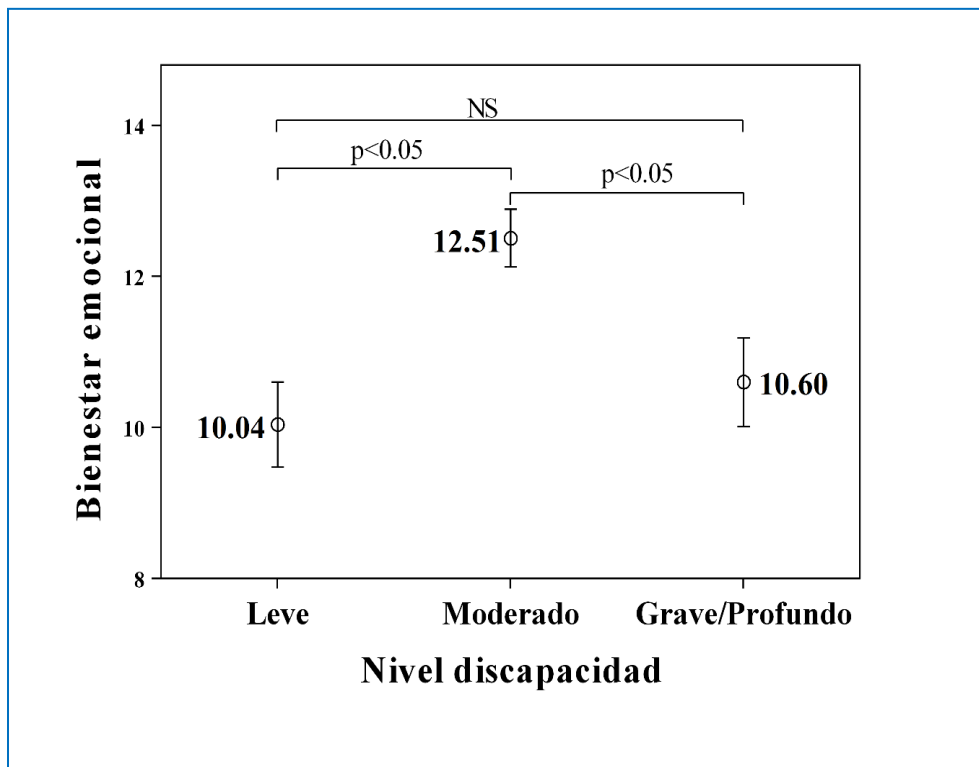


Figura 18. Medias de la subescala bienestar emocional de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.

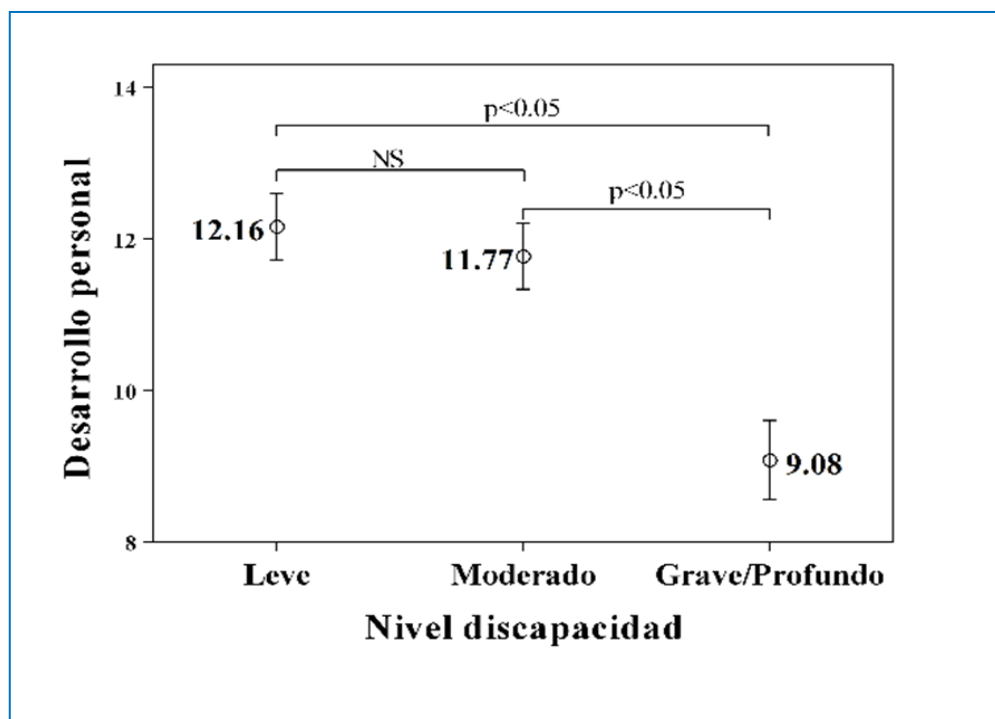


Figura 19. Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.

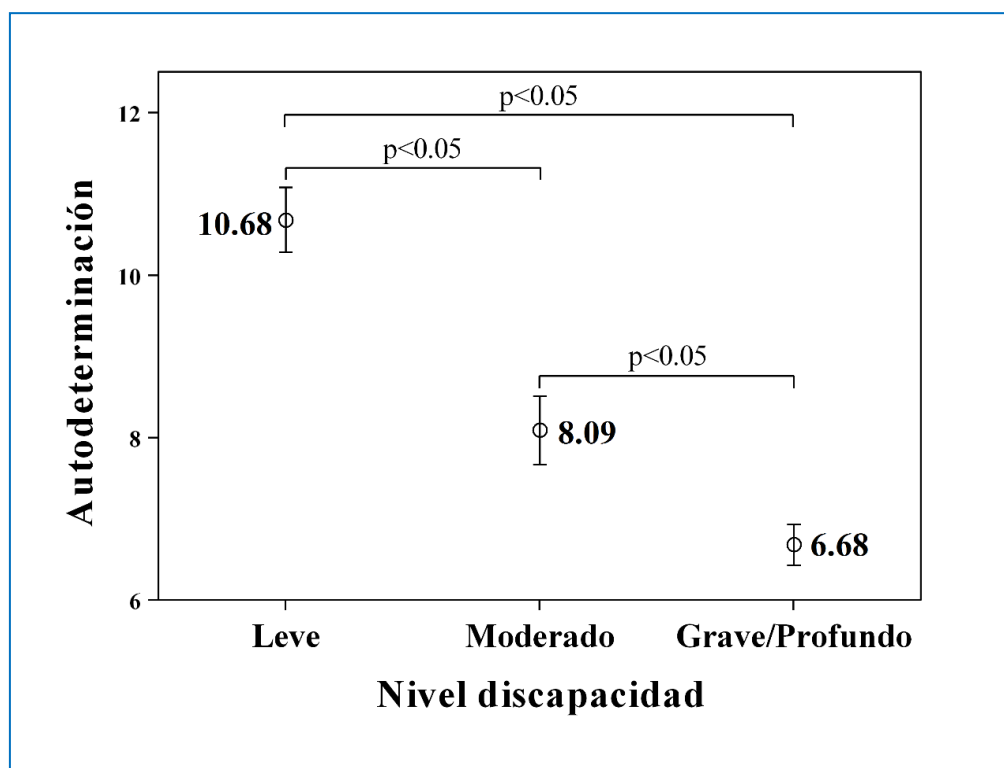
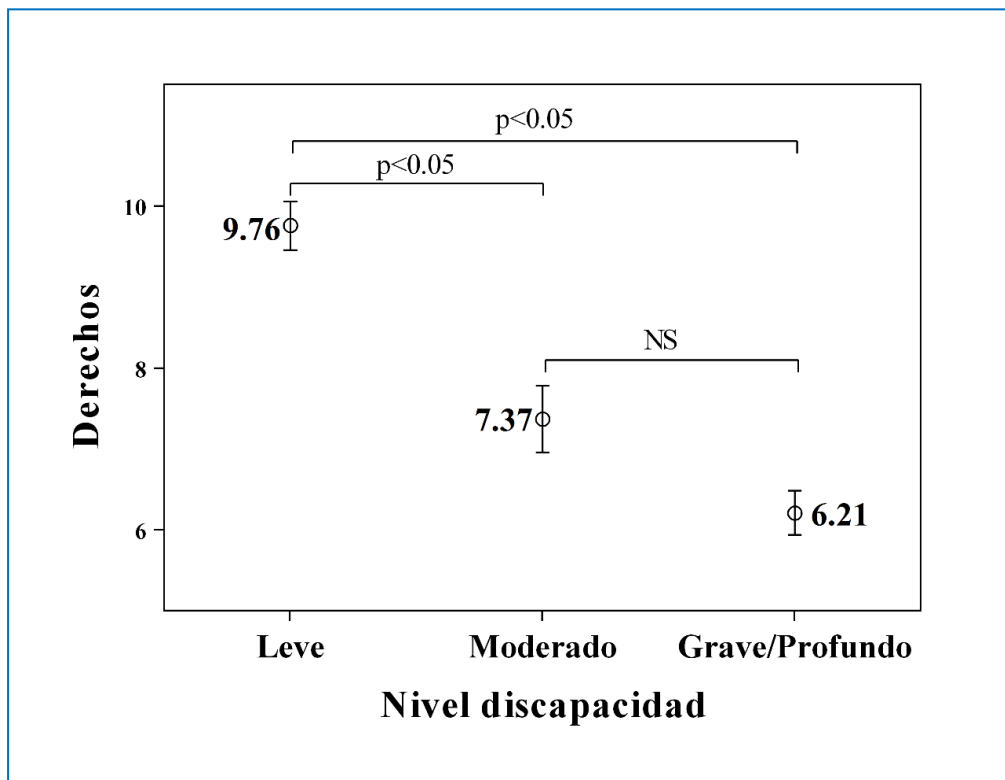


Figura 20. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.



**Figura 21. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del nivel de discapacidad.**

#### **4.14 Análisis diferencial de la escala GENCAT en función del nivel de conducta adaptativa**

La Tabla 42 muestra que el desarrollo personal, autodeterminación y derechos de los sujetos con un nivel severo de afectación de conducta adaptativa puntúan significativamente menos con respecto a los sujetos con un nivel ligero o moderado, sin mostrar diferencias significativas entre los sujetos con un nivel de trastorno de conducta adaptativa ligera o moderada.

El Índice de Calidad de Vida de los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa severo es significativamente inferior con respecto a los sujetos con un nivel de afectación ligero o moderado. Por otra parte, no se muestran diferencias significativas entre los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa ligera o moderada.

**Tabla 42. Análisis descriptivo y comparación de las puntuaciones estándar de las subescalas GENCAT según la conducta adaptativa.**

Subescalas GENCAT	Nivel conducta adaptativa (n)	Rango	Media (DT)	ANOVA
				F(g.l.) ; p-valor
<b>Bienestar emocional</b>	Ligero (17)	8 - 15	12,47 ( 2,04)	F(2,67)=1,42; p=0,249
	Moderado (36)	6 - 15	11,78 ( 2,86)	
	Severo (17)	3 - 15	10,94 ( 2,73)	
<b>Relaciones interpersonales</b>	Ligero (17)	8 - 16	12,65 ( 2,12)	F(2,67)=1,07; p=0,348
	Moderado (36)	1 - 16	11,61 ( 2,81)	
	Severo (17)	8 - 15	11,76 ( 1,79)	
<b>Bienestar material</b>	Ligero (17)	10 - 16	11,94 ( 1,52)	F(2,67)=0,26; p=0,770
	Moderado (36)	2 - 16	11,89 ( 2,32)	
	Severo (17)	6 - 13	11,47 ( 2,38)	
<b>Desarrollo personal</b>	Ligero (17)	7 - 15	12,18 ( 2,53) <sup>a</sup>	<b>F(2,67)=8,02; p=0,001</b>
	Moderado (36)	7 - 15	11,92 ( 2,55) <sup>a</sup>	
	Severo (17)	5 - 14	9,06 ( 2,95) <sup>b</sup>	
<b>Bienestar físico</b>	Ligero (17)	8 - 14	11,82 ( 2,07)	F(2,67)=2,64; p=0,079
	Moderado (36)	1 - 14	11,78 ( 2,77)	
	Severo (17)	6 - 14	10,18 ( 2,38)	
<b>Autodeterminación</b>	Ligero (17)	5 - 15	9,82 ( 3,09) <sup>a</sup>	<b>F(2,67)=6,92; p=0,002</b>
	Moderado (36)	5 - 16	8,58 ( 2,53) <sup>a</sup>	
	Severo (17)	5 - 10	6,71 ( 1,40) <sup>b</sup>	
<b>Inclusión social</b>	Ligero (17)	11 - 17	13,65 ( 2,00)	F(2,67)=0,48; p=0,620
	Moderado (36)	7 - 17	13,03 ( 2,18)	
	Severo (17)	8 - 17	13,12 ( 2,34)	
<b>Derechos</b>	Ligero (17)	2 - 12	8,53 ( 2,72) <sup>a</sup>	<b>F(2,67)=7,33; p=0,001</b>
	Moderado (36)	1 - 12	7,69 ( 2,11) <sup>a</sup>	
	Severo (17)	3 - 8	5,82 ( 1,38) <sup>b</sup>	
<b>Índice Calidad Vida</b>	Ligero (17)	93 - 129	112,12 ( 10,19) <sup>a</sup>	<b>F(2,67)=6,62; p=0,002</b>
	Moderado (36)	93 - 129	107,38 ( 12,15) <sup>a</sup>	
	Severo (17)	70 - 128	98,94 ( 7,92) <sup>b</sup>	

a-b: diferentes letras minúsculas indican diferencias significativas a nivel  $p < 0,05$  (Tukey)

Podemos observar en las Figuras 22, 23, 24 y 25 los gráficos de los resultados que han dado significativos al relacionar las diferentes subescalas de la GENCAT y el ICV con el nivel alteración de conducta adaptativa.

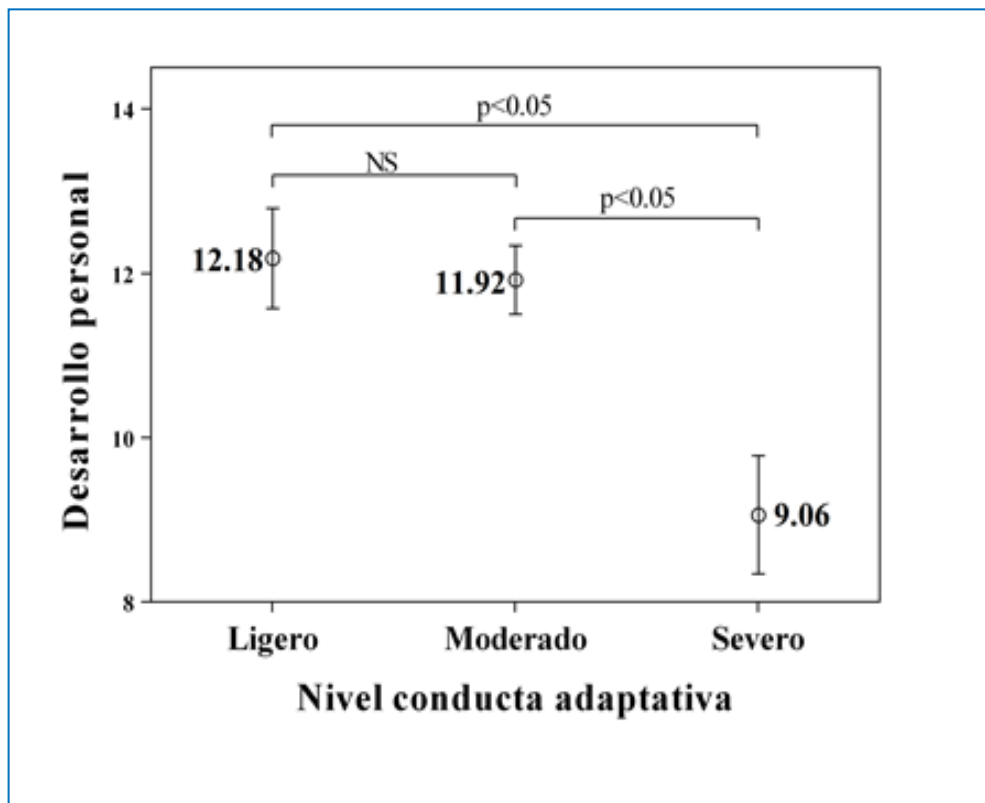


Figura 22. Medias de la subescala desarrollo personal de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.



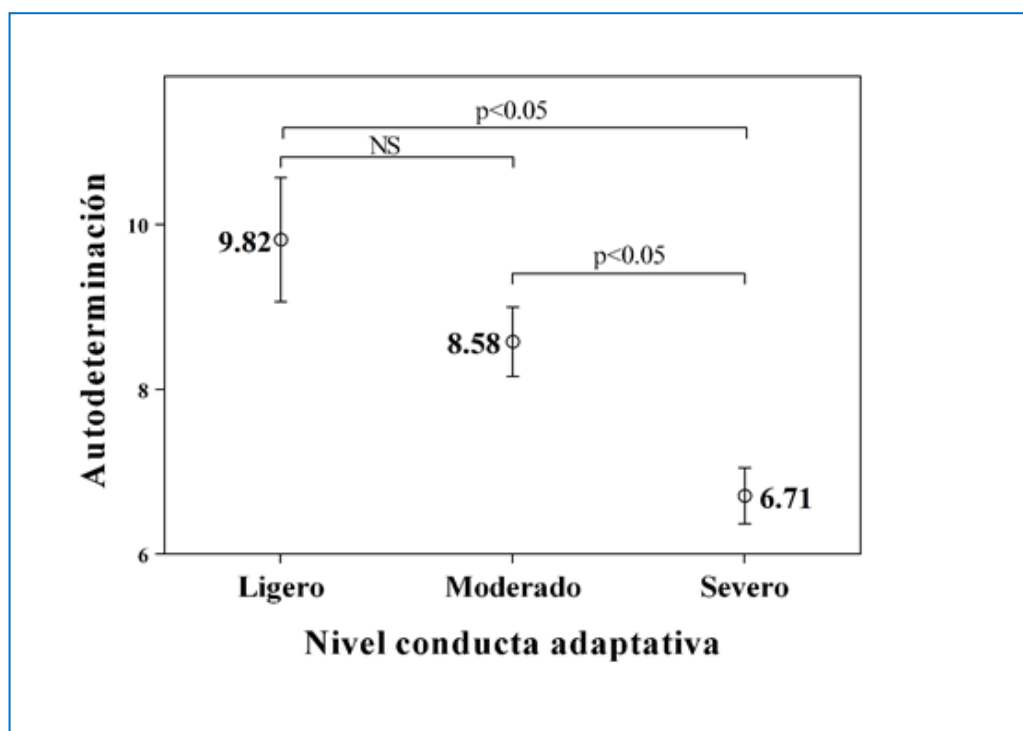


Figura 23. Medias de la subescala autodeterminación de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.

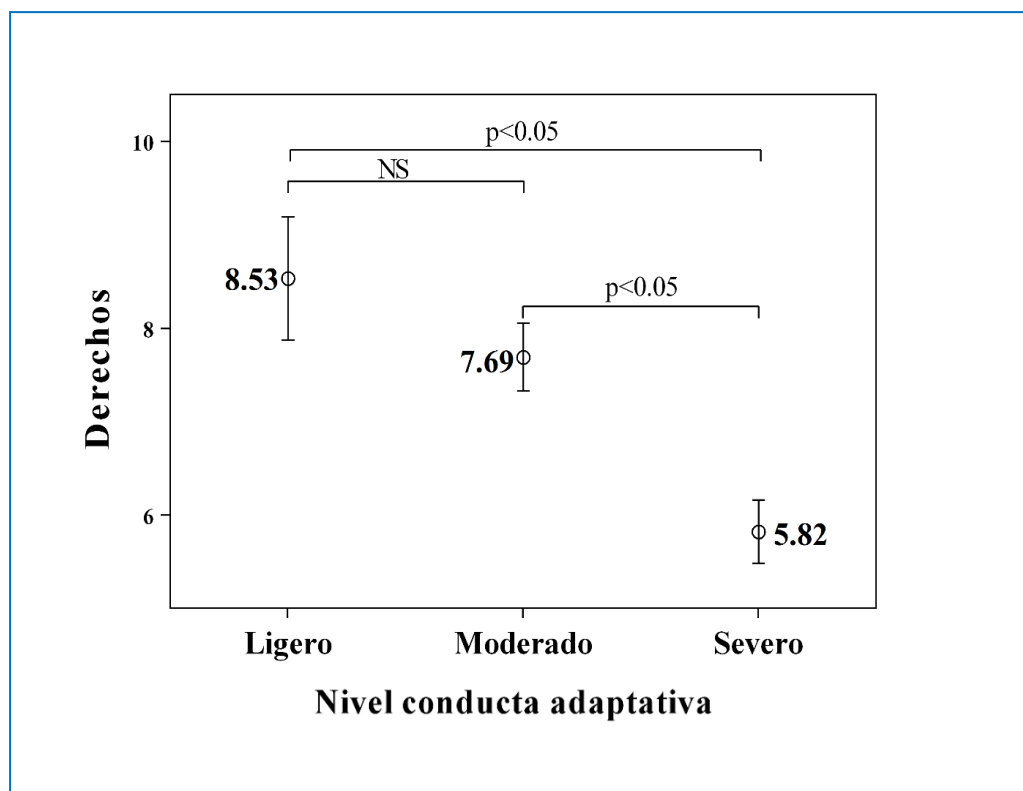


Figura 24. Medias de la subescala derechos de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.

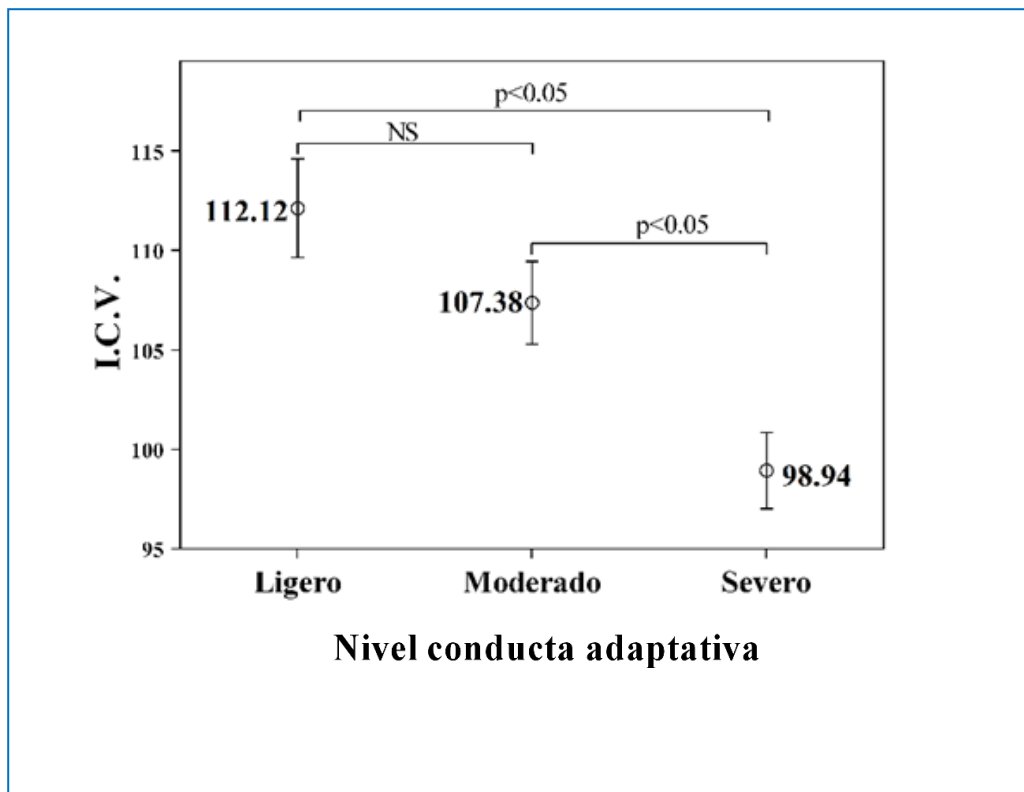


Figura 25. Índice de Calidad de Vida de la Escala GENCAT, en función del nivel de conducta adaptativa.

#### 4.15 Análisis de correlación entre las escalas SIS y GENCAT

A continuación se muestra el resultado del estudio de las correlaciones entre las dimensiones de la escala GENCAT con distintas áreas de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS).

La dimensión bienestar emocional no presenta correlación significativa con las actividades de salud y seguridad de las necesidades de apoyo ( $r=-0,009$ ;  $p=0,935$ ). Sin embargo, sí presenta una correlación negativa y significativa ( $r=-0,386$ ;  $p<0,001$ ) con las necesidades excepcionales de apoyo comportamental, de forma que a un mayor bienestar emocional disminuyen las necesidades excepcionales de apoyo comportamental.

Con respecto a los ítems de la escala suplementaria de Protección y Defensa, en la Tabla 43, se muestra que la dimensión bienestar emocional no correlaciona significativamente con ninguno de los ítems de la escala.

**Tabla 43. Análisis de correlación de Pearson entre la dimensión de calidad de vida Bienestar Emocional y la Escala suplementaria de Protección y Defensa.**

		1. Defenderse ante los demás.	2. Manejar dinero y finanzas personales.	3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	4. Ejercer responsabilidades legales.
Bienestar emocional	r	0,043	-0,003	-0,091	0,155
	p	0,694	0,976	0,400	0,149
		5. Pertenecer/ participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	6. Obtener servicios legales.	7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	8. Defender a otros.
Bienestar emocional	r	0,034	0,053	-0,040	-0,032
	p	0,752	0,622	0,713	0,767

La dimensión relaciones interpersonales no presenta correlación significativa con las actividades sociales ( $r=-0,026$ ;  $p=0,814$ ). Por otra parte, el bienestar material no muestra una correlación significativa con las actividades de empleo ( $r=0,124$ ;  $p=0,251$ ).

Respecto al desarrollo personal, se observa una correlación negativa y significativa con las actividades de la vida en el hogar ( $r=-0,463$ ;  $p<0,001$ ) y con las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida ( $r=-0,453$ ;  $p<0,001$ ), lo cual nos indica que un mayor desarrollo personal disminuye las necesidades de apoyo de la vida en el hogar y de aprendizaje a lo largo de la vida.

Para la dimensión de calidad de vida bienestar físico, un mayor bienestar físico disminuye las necesidades de apoyo en las actividades de salud y seguridad ( $r=-0,0263$ ;  $p=0,014$ ) y las necesidades de apoyo médicas ( $r=-0,404$ ;  $p<0,001$ ).

La Tabla 44 muestra que la autodeterminación correlaciona negativa y significativamente con los ítems de la escala suplementaria de protección y defensa. Así, una mayor autodeterminación disminuye las necesidades de apoyo en las actividades de protección y defensa.

**Tabla 44. Análisis de correlación de Pearson (r) entre la dimensión de calidad de vida Autodeterminación y la Escala suplementaria de Protección y Defensa.**

		1. Defenderse ante los demás.	2. Manejar dinero y finanzas personales.	3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	4. Ejercer responsabilidades legales.
Autodeterminación	r	-0,478***	-0,625***	-0,438***	-0,371***
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
		5. Pertenecer/ participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	6. Obtener servicios legales.	7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	8. Defender a otros.
Autodeterminación	r	-0,500***	-0,458***	-0,427***	-0,443***
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

La dimensión de calidad de vida inclusión social no presenta correlación significativa con las necesidades de apoyo en las actividades de la vida en comunidad ( $r=-0,013$ ;  $p=0,908$ ) ni con las necesidades de apoyo en actividades sociales ( $r=-0,068$ ;  $p=0,532$ ).

La Tabla 45 muestra que la dimensión sobre el ejercicio de derechos correlaciona negativa y significativamente con los ítems de la escala suplementaria de protección y defensa. Así, una mayor puntuación en el ejercicio de sus derechos disminuye las necesidades de apoyo en las actividades de protección y defensa.

**Tabla 45. Análisis de correlación de Pearson ( $r$ ) entre la dimensión de calidad de vida Derechos y la Escala suplementaria de Protección y Defensa.**

		<b>1. Defenderse ante los demás.</b>	<b>2. Manejar dinero y finanzas personales.</b>	<b>3. Protegerse a sí mismo de la explotación.</b>	<b>4. Ejercer responsabilidades legales.</b>
<b>Derechos</b>	r	-0,418***	-0,475***	-0,330***	-0,413***
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
		<b>5. Pertenecer/ participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.</b>	<b>6. Obtener servicios legales.</b>	<b>7. Hacer elecciones y tomar decisiones.</b>	<b>8. Defender a otros.</b>
<b>Derechos</b>	r	-0,577***	-0,507***	-0,387***	-0,443***
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

Por otra parte, la dimensión sobre el ejercicio de derechos presenta una correlación negativa y significativa con las necesidades de apoyo en las actividades de salud y seguridad ( $r=-0,598$ ;  $p<0,001$ ), de forma que una mayor puntuación en el ejercicio de sus derechos disminuye las necesidades de apoyo en las actividades de salud y seguridad.

Respecto a la correlación entre el INA y el ICV, se observa una correlación negativa y significativa ( $r=-0,236$ ;  $p=0,030$ ) de forma que a mayor índice de necesidad de apoyo menor índice de calidad de vida.



---

## 5. DISCUSIÓN





## 5. DISCUSIÓN

La importancia que han ido cobrando en los últimos años en el mundo de la discapacidad intelectual los apoyos individualizados y la calidad de vida para una buena participación, hacen de su evaluación un paso primordial.

### **Aspectos sociodemográficos y clínicos de las personas con Discapacidad Intelectual**

La muestra de nuestro estudio está compuesta por 91 participantes de los cuales un 60,4% (n=55) son hombres y un 39,6% (n=36) mujeres. La edad osciló entre los 19 años y los 61 años, con un promedio de 36,0 años (DT=10,1).

Según el grado y el nivel de dependencia, en nuestro estudio obtuvimos que sujetos con grado 2 y nivel 1 es el que mayor porcentaje presenta (30,7%). Con respecto al grado de discapacidad intelectual obtenemos que el 39,8% de los sujetos padece un nivel moderado de discapacidad intelectual, un 28,4% leve, un 15,9% grave y un 13,6% profundo.

Estudios como el de Vega et al. (2012)<sup>70</sup>, una investigación realizada en 285 personas con discapacidad intelectual, obtienen porcentajes similares a los sujetos de la muestra en las características sociodemográficas. Así, en este estudio se obtuvo que el 49,5% eran hombres y el 50,5% mujeres, con una edad media de 29,3 años y un rango entre 18 y 51 años.

Otros estudios con muestras superiores a la nuestra, realizados en España y en EEUU, obtienen también porcentajes similares. En el estudio realizado por Verdugo et al. (2010)<sup>71</sup> en 885 personas con discapacidad intelectual en España, se obtuvo que un 61,5% (n=538) eran hombres y un 38,5% (n=337) mujeres, con un rango de edad de 15 a 76 años (M=34,60, DT=11,77). En los resultados sociodemográficos de una muestra de tipificación en Estados Unidos<sup>23</sup>, publicada en

el año 2004, con 1.306 personas con discapacidad intelectual, se obtuvo que un 44% eran hombres y un 56% mujeres; además, para estudiar la edad en años, la agruparon en intervalos, de entre los cuales entre 30 y 39 años había el 25% de la muestra y de entre 40 y 49 el 26%.

En un estudio realizado por Vilaseca et al. (2015)<sup>72</sup>, cuyo objetivo era el de determinar la calidad de vida de las familias y las necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual, se consiguió estudiar a 2160 familias residentes en Cataluña con al menos un familiar con discapacidad intelectual. Se obtuvieron como características sociodemográficas de la población con discapacidad intelectual en cuanto a género y edad las siguientes: el 57,27% de la muestra estaba formado por hombres, con edades entre 2 y 70 años con una edad media de 33,20 y una DT=13,30, ya que en este estudio no hubo restricciones respecto a la edad ni el nivel de discapacidad intelectual.

En la muestra de tipificación de EE. UU<sup>23</sup>, según el cociente intelectual (CI), diagnosticaron un 31% de personas con un grado de discapacidad intelectual leve, un 21% moderado, un 12% grave y un 13% profundo, porcentajes similares a los nuestros. Sin embargo, en el estudio realizado por Verdugo et al. (2010)<sup>71</sup>, el 91% presentaba un CI de 51 o menos, mientras que en nuestra muestra el 69,3% mostraron un CI menor a 51. Además, en el estudio de Vega et al. (2012)<sup>70</sup>, obtuvieron un porcentaje mayor que el nuestro de personas con discapacidad intelectual severa (55,4%), probablemente porque el estudio se realizó en personas institucionalizadas. También, en la investigación realizada por Vilaseca et al. (2015)<sup>72</sup>, el porcentaje de personas con discapacidad intelectual grave era más del doble que en el nuestro. Así, ellos obtuvieron (según la clasificación utilizada por el Ministerio de Salud y Asuntos Sociales), que el 19,72% tenía un nivel de discapacidad intelectual leve; el 33,29% tenía un nivel de discapacidad intelectual moderado; y el 41,53% tenía un nivel de discapacidad intelectual severo.

En función del nivel de afectación de la conducta adaptativa, en nuestro estudio encontramos que el 50,7% de los usuarios presentaba un nivel moderado, el 25,4% severo y el 23,9% ligero.

En la muestra de tipificación en Estados Unidos<sup>23</sup>, según el nivel de afectación de conducta adaptativa, los resultados correspondieron al 23% de personas de la muestra con una afectación ligera; el 24% moderada; y el 40% mayor o igual a severa, coincidiendo aproximadamente con nuestra investigación en el porcentaje de personas con un nivel de afectación ligero de conducta adaptativa, pero siendo mayor el porcentaje de personas con un nivel de afectación severo.

Además, en la investigación realizada por Verdugo et al. (2010)<sup>71</sup>, el 43% de las personas evaluadas tenían un nivel leve de afectación de conducta adaptativa, el 40% un nivel moderado y el 16% un nivel severo o profundo, obteniendo nosotros valores aproximados en el porcentaje de personas con un nivel de afectación moderado de conducta adaptativa.

La búsqueda en investigaciones sobre las diferencias de género en las escalas de conducta adaptativa normalmente ha demostrado que, aunque puedan existir diferencias de género, estas diferencias muestran sólo pequeñas cantidades de varianza en las puntuaciones en las escalas de conducta adaptativa<sup>73</sup>.

En nuestra investigación, además de la discapacidad intelectual, obtuvimos que 22 personas estaban diagnosticadas de discapacidad motora, 19 personas de dificultades del habla o del lenguaje, 3 sujetos estaban diagnosticados de discapacidad auditiva, 6 sujetos de trastorno del espectro autista, 7 personas con discapacidad visual, 9 sujetos estaban diagnosticados de trastorno por déficit de atención o hiperactividad, 14 sujetos de trastorno emocional o conductual y 89 sujetos de alguna patología crónica o de otras discapacidades.

Algunas de las patologías que se encuentran con más prevalencia en las personas con discapacidad intelectual son el autismo, la parálisis cerebral, la epilepsia y los problemas auditivos o visuales. Además, también es frecuente encontrar problemas de salud mental que estarán relacionados con problemas emocionales o conductuales y no con la función intelectual en sí<sup>74</sup>.

Para remarcar la importancia de la existencia de un equipo de fisioterapia en estos centros, la totalidad de los centros que formaron parte de este estudio disponían de servicio de fisioterapia y un 45,5% de los sujetos recibían tratamiento de fisioterapia desde hace 8,2 años (DT=7,8) en promedio. Estudios como el de Rueda-Amador (2016)<sup>75</sup> y el de Hocking et al. (2013)<sup>76</sup> identifican la eficacia de las intervenciones con tratamientos de fisioterapia en las personas con discapacidad intelectual.

### **Necesidades de Apoyo y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual**

Este estudio ha permitido mostrar las Necesidades de Apoyo y la Calidad de Vida en una muestra de adultos con discapacidad intelectual que viven en la Región de Murcia. Gracias a un sistema de apoyos adaptado a cada persona, y a la evaluación de estos apoyos con la Escala SIS, las personas con discapacidad intelectual podrán prosperar en su vida cotidiana<sup>4</sup>.

Según el perfil de las necesidades de apoyo, en cada una de las subescalas hemos observado en nuestro estudio que las áreas en las que se necesitan más apoyo (expresado en la media de las puntuaciones estándar) fueron la vida en la comunidad con 10,5, seguida del aprendizaje a lo largo de toda la vida y la salud y seguridad, ambas con una puntuación de 10,0; y las áreas en las que se necesita menos apoyo fueron las actividades de empleo con 8,0 y la vida en el hogar y actividades sociales, ambas con una puntuación de 9,0. Estos resultados concuerdan con los de Vega et al. (2012)<sup>70</sup>, ya que en su estudio sobre las necesidades de apoyo en 285 adultos con discapacidad intelectual

institucionalizados, utilizando la Escala de Necesidades de Apoyo SIS, encontraron las mayores necesidades de apoyo (expresado en la media de las puntuaciones directas) relacionadas con las actividades de aprendizaje a lo largo de toda la vida con 63,96 y las menores necesidades de apoyo en las actividades de la vida en el hogar con 40,61.

Como datos más relevantes en las necesidades de apoyo de los sujetos con discapacidad de nuestra muestra, observamos que es en la vida en la comunidad donde se plantean el mayor número de problemas. La adquisición de bienes o servicios, la utilización de los servicios públicos o poder desplazarse de manera autónoma son las dificultades en esta área que plantean más problemas a estos sujetos. También encuentran dificultades en el área de la salud y seguridad, en el mantenimiento de la salud, de la buena forma física y del bienestar emocional, en llevar una buena alimentación y en la obtención de servicios de cuidado para la salud. Además, encuentran problemas en el aprendizaje a lo largo de la vida, donde aprender estrategias de autodirección y de solución de problemas suponen las mayores dificultades para los sujetos de nuestra muestra en esta área.

Weiss et al. (2009)<sup>77</sup> propusieron comparar los resultados de la SIS de 50 personas con discapacidad intelectual con una clasificación de necesidades de apoyo categorizada por ellos y evaluada por 5 médicos que no conocían los resultados de la SIS para corroborar la validez de la escala. La clasificación que ellos proponían incluye en el grupo de bajas necesidades de apoyo a las personas que, viviendo en familia, pareja o con algún compañero son independientes y requieren algo de apoyo, dentro de este grupo se incluirían las personas que pudieran moverse en transporte solas, sin problemas médicos ni comportamentales graves y en principio estarían conformes con su nivel de apoyo. En el grupo de necesidades de apoyo de nivel medio se incluirían las personas que viven en la casa familiar o un piso tutelado, con algunos problemas médicos o de comportamiento, que para utilizar el transporte necesitan asistencia y precisarían de algún tipo más de apoyo del que tienen, juzgando este como nivel de apoyo medio. En el grupo de necesidades de apoyo de nivel alto estarían las personas que no pueden tomar el transporte público, que tienen problemas médicos o comportamentales graves, utilizan un gran número

de apoyos y suelen estar insatisfechos con su nivel actual de apoyo. Se cumplió la hipótesis de que las puntuaciones medias de la SIS serían significativamente diferentes en las personas clasificadas por los médicos, según un juicio clínico. Los tres grupos de clasificación (Baja, Media y Alta necesidad) resultaron significativamente diferentes comparándolo con el Índice de Necesidades de Apoyos, así como en 6 de las 7 subescalas, confirmando la validez de constructo de la SIS. En este sentido, los autores señalan la necesidad de determinar explícitamente cuáles son las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, para cubrir esas necesidades y que con una buena planificación evitar en un futuro que estas necesidades aumenten.

Identificar las necesidades de apoyo y la calidad de vida en sujetos con discapacidad intelectual mediante distintas escalas, es pertinente y adecuado y ha sido comprobado en investigaciones anteriores. Morisse et al. (2013)<sup>78</sup> estudiaron la pertinencia de los 8 dominios de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental concluyendo que estos dominios eran universales y estaban indicados en esta población.

Con el perfil de calidad de vida de nuestro estudio, observamos que los sujetos con discapacidad alcanzan una mayor calidad de vida en las áreas de Relaciones Interpersonales, Inclusión Social y Bienestar Material con 12,0, seguido de Bienestar Emocional y Desarrollo Personal con 11,5 y Bienestar Físico con 11,0; y obteniendo menor calidad de vida en las dimensiones Autodeterminación y Derechos con 8,0 (expresado en la media de las puntuaciones estándar). Siendo la puntuación estándar más alta que se puede obtener de 20, es decir, un percentil mayor de 99. El Índice de Calidad de vida de los sujetos de nuestro estudio fue de 105, correspondiente a un percentil de 62, es decir, obtienen una puntuación superior al 62% de las personas que conformaron la muestra de validación de la escala y el 38% de las personas superan su puntuación.

En el área de las relaciones interpersonales mayoritariamente los sujetos de nuestro estudio se sienten queridos por su familia y tienen buenas relaciones familiares y con los compañeros de trabajo, aunque en un alto porcentaje se lamentan de tener dificultades para iniciar una relación de pareja o tener una vida sexual satisfactoria. En el área de inclusión social, los participantes en nuestro estudio mayoritariamente tienen el apoyo de su familia y de sus amigos cuando lo necesitan y el servicio al que acuden fomenta su participación en diversas actividades de la comunidad; y en el área de bienestar material mayoritariamente el lugar donde trabajan cumple con las normas de seguridad, aunque se quejan de no disponer de los recursos necesarios para cubrir sus necesidades básicas y de que el lugar donde viven no está adaptado a sus necesidades.

Con la Escala GENCAT, utilizando el baremo para personas con problemas de salud mental, Pallarés et al. (2014)<sup>79</sup> evaluaron a 86 personas con discapacidad mental que recibían servicios de tutela. Dividieron la muestra en dos grupos, uno en el que las personas llevaban más de 3 años utilizando estos servicios de tutela y otro en el cual las personas llevaban menos de 18 meses. En el grupo de más de tres años registraron las siguientes puntuaciones (expresado en la media de las puntuaciones estándar): Relaciones Interpersonales (9,63), Inclusión Social (9,95), Bienestar Material (9,34), Bienestar Emocional (8,86), Desarrollo Personal (11,28), Autodeterminación (12,05), Derechos (9,49) y Bienestar Físico (7,15). En el grupo de menos de 18 meses registraron: Relaciones Interpersonales (7,57), Inclusión Social (6,33), Bienestar Material (6,52), Bienestar Emocional (6), Desarrollo Personal (8,48), Autodeterminación (11,05), Derechos (8,09) y Bienestar Físico (4,52). Si comparamos los resultados de ambos grupos con los nuestros, podemos observar que las personas evaluadas en nuestro estudio obtuvieron una mayor calidad de vida en todas las dimensiones, excepto en las dimensiones Autodeterminación y Derechos, en las que en su estudio ambos grupos obtuvieron mayor calidad de vida. Los autores razonan en su investigación que los tutores profesionales, en la dimensión de derechos, hacen respetar la intimidad de la persona y eso se puede ver reflejado en una disminución de situaciones de abuso o de violencia. Por otro lado, con respecto a la autodeterminación, a pesar de que Pallarés et al. (2014)<sup>79</sup>

señalan que en las personas con trastorno mental, una vez restringida judicialmente su capacidad de obrar, su autonomía está limitada y que por lo tanto, esto afecta a su autodeterminación, en su estudio ambos grupos obtuvieron más puntuación en esta dimensión que nosotros.

En la investigación realizada por Pascual-García et al. (2014)<sup>8</sup> con un diseño cuasi experimental en 20 personas mayores de 18 años con discapacidad intelectual que acudían con regularidad a un centro de día, se compararon las puntuaciones de las subescalas de calidad de vida antes y después de la intervención con un programa para mejorar la autodeterminación, con las puntuaciones de un grupo control sin la aplicación de este programa. Los resultados obtenidos fueron significativos. Este es un ejemplo de la importancia de evaluar previamente la calidad de vida de los sujetos para comprobar si son eficaces los programas de intervención para mejorar las distintas capacidades y compararla con una evaluación posterior de la calidad de vida tras la intervención; asimismo, en la teoría queda reconocido el importante valor e impacto de la autodeterminación en la calidad de vida<sup>8</sup>.

Verdugo et al. (2007)<sup>80</sup> relacionaron la percepción de los profesionales y la percepción de las personas con discapacidad intelectual de la Escala Integral de Calidad de Vida en 205 personas con discapacidad intelectual, esperando encontrar una relación significativa entre las puntuaciones en las 8 dimensiones de calidad de vida de ambas versiones y, exceptuando la dimensión de desarrollo personal, esta relación significativa, aunque con una correlación baja, sí se dio en el resto de dimensiones.

Con respecto a la valoración de la Calidad de Vida, obtenemos que en nuestro estudio, los ítems con un mayor porcentaje en la dimensión de Bienestar Emocional fueron nunca/casi nunca tiene problemas de comportamiento (59,3%), nunca/casi nunca presenta síntomas de depresión (54,9%) y algunas veces muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad (53,9%). Los resultados obtenidos en esta dimensión por Verdugo et al. (2008)<sup>81</sup> en una muestra representativa de hasta



800 personas usuarias de los servicios sociales fueron similares, con una valoración en estos ítems de 53,38%, 46,07% y 43,47% respectivamente. En contraste, en nuestro estudio el 50% de los participantes se muestran siempre/casi siempre satisfechos consigo mismos y motivados a la hora de realizar algún tipo de actividad, frente al 23,95% y al 26,04% respectivamente en estos ítems en el estudio realizado por ellos.

En la dimensión Relaciones Interpersonales, obtenemos que el 80% de los participantes nunca/casi nunca valoran negativamente sus relaciones de amistad ni manifiestan sentirse infravalorados por su familia, en el estudio de Verdugo et al. (2008)<sup>81</sup> obtuvieron unos porcentajes similares para estos ítems (73,72% y 66,73% respectivamente). Sin embargo, en los ítems siempre/casi siempre mantiene con su familia la relación que desea (61,1%), y manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él (68,9%), nuestros porcentajes fueron mayores que en su estudio, en el que ellos obtuvieron unos porcentajes de 27,69% y 32,25% respectivamente. Cabe destacar que en ambos estudios, el porcentaje de personas con una vida afectivosexual satisfactoria fue bajo, teniendo también dificultades para iniciar una relación de pareja.

En la dimensión de Bienestar Material, en ambos estudios, se obtuvieron porcentajes elevados en los ítems relacionados con siempre/casi siempre el lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad, para el resto de porcentajes superiores al 50% en nuestro estudio, los resultados concordaron con los de ellos, exceptuando los ítems: nunca/casi nunca dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas, con un 87,9% en nuestro estudio y un 3,18% en el estudio realizado por Verdugo et al. (2008)<sup>81</sup> y siempre/casi siempre sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos (62,6% y 16,84% respectivamente en ambos estudios). Esta diferencia de porcentajes puede ser debida a que en el estudio realizado por ellos, la mayoría de participantes eran personas mayores de 50 años institucionalizadas, y probablemente tenían unos recursos económicos superiores a los de nuestra muestra. Además, llama la atención que el 85,7% de las viviendas de los participantes de nuestra investigación

nunca/casi nunca están adaptadas a sus necesidades y el 83,5 % de los sujetos se muestran siempre/casi siempre descontentos con el lugar donde viven.

En referencia a la dimensión Desarrollo Personal, se obtuvieron porcentajes similares en todos los ítems, exceptuando que obtuvimos que el 62,6% de los participantes aprenden nuevas habilidades siempre/casi siempre en el trabajo que desempeñan, frente al 22,39% en el otro estudio. En la dimensión de Bienestar Físico hubo concordancia en los porcentajes obtenidos en ambas investigaciones. En cuanto a la Autodeterminación, los resultados en los diferentes ítems fueron similares en ambos estudios, exceptuando que más de la mitad de nuestra muestra nunca/casi nunca organizan su propia vida y siempre/casi siempre otras personas deciden como gastar su dinero (frente a un cuarto de la muestra en la investigación con la que estamos comparando estos resultados<sup>81</sup>).

En la dimensión Inclusión Social obtuvimos que el 59,3% de los participantes siempre/casi siempre reciben el apoyo de sus amigos cuando lo necesitan, frente al 21,91% en el estudio de Verdugo et al. (2008)<sup>81</sup>, el resto de porcentajes siendo parecidos. En la dimensión de Derechos, los resultados fueron similares en ambas investigaciones. No obstante, la población de nuestro estudio y el de ellos es diferente, ya que Verdugo et al. (2008)<sup>81</sup> incluyen, además de las personas con discapacidad intelectual, otros grupos que son usuarios de servicios sociales, como personas mayores de 50 años que viven o no en residencias, personas con discapacidad física, personas con problemas de salud mental y personas con drogodependencia y VIH. Para su evaluación ellos usaron el baremo para la muestra general de la Escala GENCAT.

Por otro lado, para esta dimensión, existen estudios como el de Gómez et al. (2011)<sup>82</sup>, que estudiaron la implementación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en España, utilizando una observación objetiva por parte de los profesionales gracias a la subescala de Derechos de la Escala GENCAT. En su estudio, evaluaron a 586 personas con discapacidad intelectual. Refirieron que más

de la mitad (55%) de las personas con discapacidad intelectual nunca/casi nunca disponen de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadanos (32%) o tan sólo disponen de ella a veces (23%). En nuestro estudio estos porcentajes fueron similares, 44% y 39% respectivamente. De la misma manera, en su investigación, más de la mitad de los participantes (54%) tiene limitado algún derecho legal siempre o casi siempre (39%) o frecuentemente (15%), obteniendo nosotros porcentajes similares, 51,6% (siempre casi siempre) y 19,8% (frecuentemente). Además, ellos obtuvieron que más de las tres cuartas partes de los participantes tienen dificultades para defender sus derechos al menos alguna vez 83%, en nuestro estudio, aunque no llega a las tres cuartas partes, el 69,4% de los participantes encuentran algunas veces la misma dificultad.

En su investigación, Sánchez et al. (2016)<sup>83</sup> exploraron el marco de trabajo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud como modelo para predecir la calidad de vida en adultos con discapacidad mental, relacionando variables de los diferentes componentes (factores personales, ambientales, funcionamiento de salud mental, limitaciones de la actividad y participación en la sociedad y sus relaciones con la calidad de vida). En su estudio, se asociaron mayores niveles de competencia social, soportes sociales y participación en la sociedad, con mayores niveles de calidad de vida.

Una de las condiciones que puede afectar en mayor nivel a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y problemas psiquiátricos es el estrés; Pelzer et al. (2019)<sup>84</sup> se propusieron crear un cuestionario de evaluación del nivel de estrés de estas personas para poder verificar si su tratamiento psiquiátrico y psicoterapéutico estaban bien adaptados. Se evalúan en este cuestionario aspectos como la autoagresión, la agresión externalizada, la agresión verbal, el aislamiento, la inquietud motora, los cambios en la autonomía, los cambios emocionales y los cambios del comportamiento.

## **Correlaciones entre las dimensiones de las necesidades de apoyo y de la calidad de vida**

En nuestra investigación, todas las dimensiones de la SIS presentan correlaciones positivas y significativas entre ellas ( $p < 0,001$ ), con un coeficiente de correlación entre las subescalas que va de 0,72 a 0,85, de forma que a medida que aumenta la necesidad de apoyo en una, aumenta la necesidad de apoyo en el resto de dimensiones. Así mismo, existe una correlación positiva y significativa de todas las dimensiones con el INA ( $p < 0,001$ ), con un coeficiente de correlación entre las subescalas y la puntuación estándar compuesta (INA) que va de 0,54 a 0,67.

Ya que todas las subescalas de la escala SIS y la puntuación estándar compuesta (Índice de Necesidades de Apoyo) miden aspectos relacionados con las necesidades de apoyo, es lógico pensar que deberían correlacionar significativamente entre sí<sup>23</sup>. Verdugo et al. (2010)<sup>71</sup> encontraron resultados similares al correlacionar las subescalas de la SIS y el INA, con un coeficiente de correlación entre las subescalas que iba de 0,78 a 0,88 y un coeficiente de correlación entre las subescalas y la puntuación estándar compuesta de 0,90 a 0,95.

Al correlacionar en nuestro estudio las dimensiones de la escala GENCAT entre sí, no obtuvimos esta correlación positiva y significativa entre todas las dimensiones, aunque sí entre muchas de ellas. Algunos de estos resultados coinciden con los de otros estudios, como el de Verdugo et al. (2009)<sup>51</sup>, en el que encontraron los coeficientes de correlación más elevados entre las dimensiones relaciones interpersonales e inclusión social ( $r=0,93$ ), autodeterminación y derechos ( $r=0,82$ ), relaciones interpersonales y bienestar emocional ( $r=0,77$ ), inclusión social y desarrollo personal ( $r=0,77$ ) y autodeterminación y desarrollo personal ( $r=0,75$ ). En nuestro estudio todas estas dimensiones correlacionaron positiva y significativamente. Además, encontramos cierta similitud en los resultados entre los dos estudios de las correlaciones en las que no obtuvimos resultados significativos, como, por ejemplo, la correlación entre las dimensiones bienestar material y autodeterminación, desarrollo personal y bienestar material, y derechos y bienestar

emocional, donde nosotros obtuvimos un coeficiente de correlación bajo que iba de  $r=-0,14$  a  $r=0,16$  y ellos de  $r=0,07$  a  $r=0,29$ .

Obtuvimos, además, que cada una de las dimensiones de la escala GENCAT correlacionó positiva y significativamente con el ICV ( $p<0,001$ ), de manera que al aumentar la valoración en cada una de las dimensiones de la escala, aumenta el Índice de Calidad de Vida.

Además, en esta investigación hemos analizado la relación entre las distintas dimensiones de Calidad de Vida y las Necesidades de Apoyo, observando que han resultado significativas muchas de las correlaciones. Así, una mayor calidad de vida en el desarrollo personal, disminuye las necesidades de apoyo en las actividades de la vida en el hogar y en las actividades de aprendizaje a lo largo de la vida. Por otra parte, alcanzar mejor calidad de vida en el bienestar físico favorece que las necesidades de apoyo en las actividades de salud y seguridad y las necesidades de apoyo médicas sean menores.

También comprobamos que una mayor calidad de vida en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, permite disminuir las necesidades de apoyo en las actividades de protección y de defensa y una mayor calidad de vida en el ejercicio de los derechos hace que disminuyan las necesidades de apoyo en las actividades de protección y defensa, así como las necesidades de apoyo en las actividades de salud y seguridad.

### **Las necesidades de apoyo y la calidad de vida en función del género y la edad**

En nuestro estudio no encontramos diferencias significativas en las puntuaciones medias de las subescalas de la SIS entre hombres y mujeres, sin embargo, la edad sí presentó una correlación negativa y significativa ( $r=-0,220$ ;  $p=0,044$ ) con la subescala de actividades de empleo, de forma que a mayor edad, las necesidades de apoyo en las actividades de empleo disminuyen. Es la única

subescala en la que hemos encontrado esta relación significativa con la edad, con esta excepción, nuestros resultados son similares a los de Verdugo et al. (2010)<sup>71</sup>, ya que ellos en su investigación tampoco encontraron una relación significativa entre las subescalas de la SIS y los seis grupos de edad con los que las estudiaron.

Además, en el estudio realizado por Vega et al. (2012)<sup>70</sup> con 285 adultos con discapacidad intelectual institucionalizados, la edad no se encontró asociada con el nivel de necesidades de apoyo. Sin embargo, en nuestro estudio sí encontramos una correlación negativa y significativa en cuanto a la edad en la subescala de empleo, esto se puede explicar porque en el contexto en el que se realizó nuestro estudio, centros de día con talleres ocupacionales, las personas con mayor edad probablemente pueden estar realizando durante mucho tiempo estas actividades de empleo, y en estos casos, llegar a unos mejores niveles de ejecución debido a la práctica obtenida durante años anteriores.

En referencia a las actividades de empleo, cabe señalar que en el estudio de Adam-Alcocer et al. (2013)<sup>85</sup>, para el proceso de adaptación y validación de la SIS para niños y adolescentes, desaparece la sección dedicada al trabajo y se incluyen dos nuevas secciones, “aprendizaje escolar” y “participación en la escuela”. Por otro lado, Hernández et al. (2015)<sup>86</sup> refieren que las personas con discapacidad mental e intelectual presentan unas tasas de actividad laboral de aproximadamente el 28% mientras que las personas con discapacidad física y otras tipologías de discapacidad llega al 39% y en el caso de las personas con discapacidades sensoriales la cifra es del 49%.

Ng et al. (2015)<sup>87</sup> aseguran la importancia de otorgar una atención de apoyo de alta calidad a las personas mayores con discapacidad intelectual para que puedan tener el mismo derecho al envejecimiento saludable que sus homólogos sin discapacidad intelectual.

En nuestro estudio, la edad solamente presenta una correlación negativa y significativa ( $r=-0,239$ ;  $p=0,027$ ) con la subescala de bienestar físico de la escala

GENCAT, de manera que a mayor edad menor bienestar físico. En el estudio realizado en España por Mirón et al. (2008)<sup>88</sup>, un estudio transversal de 265 personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años, en el que se valoró la calidad de vida relacionada con la salud, mediante el cuestionario de salud SF-36, la edad se asoció significativamente e inversamente con las dimensiones función física, salud general y vitalidad. Ellos relacionan la dimensión de bienestar físico directamente con el estado físico de la persona con discapacidad y comentan que las dimensiones físicas (función física, rol físico y salud mental), son las que más afectan negativamente a la salud, debido al aumento de trastornos crónicos y restrictivos. Esto podría indicar que al envejecer, las personas con discapacidad intelectual sufren una pérdida significativa de su capacidad funcional.

Sin embargo, en el estudio realizado por Verdugo et al. (2012)<sup>89</sup> en España con 861 personas con discapacidad intelectual para la validación de la Escala Integral de evaluación de la Calidad de Vida no se obtuvieron diferencias significativas entre los diferentes grupos de edad de la escala evaluada por los profesionales, ni en sus dimensiones ni en el total de la escala ( $F(4,759) = 0,36$ ;  $p = 0,833$ ).

Además, en nuestra investigación, en el análisis descriptivo y de comparación de las puntuaciones en las subescalas de la GENCAT obtuvimos que en las subescalas relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación las mujeres tienen significativamente mejor calidad de vida que los hombres. También, el Índice de Calidad de Vida, obtuvo una puntuación significativamente superior en las mujeres con respecto a la de los hombres. Esto contrasta con los resultados obtenidos por Verdugo et al. (2012)<sup>89</sup>, donde no se constataron diferencias significativas entre hombres y mujeres en las dimensiones de la escala evaluada por los profesionales, exceptuando la dimensión inclusión social, con una mayor calidad de vida en los hombres, registrando los mejores resultados de fiabilidad de la escala en la dimensión de autodeterminación.

Otros estudios en personas institucionalizadas, como el de Simões et al. (2015)<sup>90</sup>, llevado a cabo en Portugal con 216 participantes diagnosticados de discapacidad intelectual media y moderada, en el que uno de los objetivos era determinar la relación entre las escalas Escala Pessoal de Resultados (EPR) y the World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF); obtuvieron que en las variables demográficas tales como sexo, edad y diagnóstico no se observaron diferencias significativas entre los grupos de edad o el género en ninguna de las escalas.

### **Las necesidades de apoyo y la calidad de vida en función del grado de dependencia y de la conducta adaptativa**

En función del grado de dependencia, encontramos que las necesidades de apoyo en todas las subescalas de la SIS fueron significativamente superiores en los sujetos con un grado 3 de dependencia con respecto a los sujetos con grados 1 y 2.

En el análisis diferencial de la escala GENCAT, en las dimensiones de desarrollo personal y bienestar físico, los participantes de nuestro estudio con un grado 3 de dependencia obtuvieron una menor calidad de vida que los participantes con grados 1 y 2 de dependencia. Ni en el análisis de la SIS, ni en el de la escala GENCAT hallamos diferencias significativas entre los sujetos con grado 1 y con grado 2 de dependencia.

En el estudio de Hierro et al. (2015)<sup>91</sup> administraron en 2012 la Escala de San Martín, una escala que evalúa la calidad de vida en sus 8 dimensiones, a 85 personas con discapacidades significativas (por ejemplo, personas con discapacidad intelectual que requerían apoyo extenso o generalizado), de las cuales un 59% eran mujeres y un 41% hombres, el 47% necesitaba apoyo de tipo extenso y el 51% generalizado. De 47 personas que tenían valorada la situación de dependencia, el 4% tenía reconocido el Grado 2 mientras que el 96% el Grado 3. Obtuvieron que la



calidad de vida de estas personas era sustancialmente menor que la media obtenida por las personas que conformaron la muestra de validación de la Escala San Martín.

Por último, obtuvimos que el Índice de Necesidades de Apoyo de las personas con grado 3 de dependencia fue superior con respecto a los sujetos con grado 1 y 2, y que el Índice de Calidad de Vida de los sujetos con grado 1 de dependencia fue superior con respecto a los sujetos con grados 2 y 3 de dependencia.

Resulta lógico deducir una relación significativa entre las necesidades de apoyo y las habilidades de conducta adaptativa<sup>23</sup>. En nuestra investigación, al realizar la comparación de las subescalas de actividades de la SIS (vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad, y actividades sociales) en función del nivel de conducta adaptativa, obtuvimos que en todas las subescalas las necesidades de apoyo de los sujetos con una afectación del nivel de conducta adaptativa severo fueron significativamente superiores con respecto a los sujetos con un nivel ligero o moderado. Además, en los sujetos con un nivel de afectación de conducta severo obtuvimos un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado.

Según el trabajo realizado para la adaptación española de la SIS realizado por Verdugo et al. (2007)<sup>23</sup>, se confirma la hipótesis de que a niveles más elevados de conducta adaptativa serán menores las necesidades de apoyo. En nuestro trabajo obtuvimos esta relación significativa para estas mismas variables, de modo que los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa severo obtienen un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve o moderado ( $p < 0,001$ ), no mostrando diferencias significativas entre estos dos últimos.

La calidad de vida en las dimensiones de desarrollo personal, autodeterminación y derechos (escala GENCAT) de nuestros participantes con un nivel severo de afectación de conducta adaptativa, fue significativamente menor con respecto a los sujetos con un nivel de afectación ligero o moderado. Además, el Índice de Calidad de Vida de los sujetos con un nivel de afectación de conducta adaptativa severo fue significativamente inferior con respecto a los sujetos con un nivel ligero o moderado, es decir, presentaron una menor calidad de vida.

### **Las necesidades de apoyo en función del nivel de Discapacidad Intelectual**

Diversos estudios previos han confirmado que existe una relación negativa significativa entre las necesidades de apoyo y la inteligencia general<sup>23</sup>. Estos resultados se confirman en nuestro estudio, obteniendo en todas las subescalas de la SIS diferencias significativas con el cociente intelectual de los sujetos con discapacidad. Además, la correlación del Índice de Necesidades de Apoyo con el cociente intelectual resultó significativa ( $p=0,015$ ).

En este sentido, también obtuvimos que los sujetos con un nivel de discapacidad intelectual grave tenían un Índice de Necesidades de Apoyo significativamente superior con respecto a los sujetos con un nivel leve de discapacidad. Investigaciones anteriores como la de Vega et al. (2012)<sup>70</sup> obtuvieron igualmente una relación significativa entre todas las subescalas de la SIS y el nivel de discapacidad intelectual, aunque ellos revelaron que todos los grupos (leve, moderado, grave y profundo) diferían entre sí y en nuestro caso no hallamos diferencias significativas entre la discapacidad leve y moderada. En este mismo sentido, Verdugo et al. (2007)<sup>23</sup> refieren correlaciones significativas entre las puntuaciones de las subescalas y el Índice de Necesidades de Apoyo con el nivel de discapacidad intelectual, obteniendo correlaciones inversas, de manera que un nivel intelectual más bajo se correspondería con mayores necesidades de apoyo.

Thompson et al. (2009)<sup>44</sup> exponen que, aunque se relacionen unas mayores limitaciones de los sujetos con discapacidad intelectual con unas mayores necesidades de apoyo, todos los esfuerzos deben centrarse en alcanzar lo máximo posible las competencias de estas personas con los recursos de su entorno, así se podrán obtener los apoyos que ayuden a mejorar los resultados personales. En un individuo coexisten limitaciones y capacidades, describir las limitaciones nos permite desarrollar un perfil de los apoyos necesarios. Hay ocasiones en las que el entorno limita el desenvolvimiento práctico de la persona con discapacidad, por lo tanto, adaptaciones en este entorno implicarían un gran beneficio<sup>19</sup>.

### **Actividades de Protección y Defensa y Necesidades Excepcionales de Apoyo Médicas y Conductuales.**

En la escala suplementaria de protección y defensa, correspondiente a la sección 2 de la SIS, obtuvimos que las personas con discapacidad intelectual tienen más necesidades de apoyo relacionadas con manejar dinero y finanzas personales y menores necesidades de apoyo para defenderse ante los demás. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Vega et al. (2012)<sup>70</sup>, ya que en su estudio éstas fueron las necesidades con mayor y menor puntuación.

La sección 3 de la SIS se compone de dos partes, en la parte A se evalúan las necesidades excepcionales de apoyo médicas y en la parte B las necesidades excepcionales de apoyo conductual. En nuestro estudio, en la parte A de esta sección obtuvimos que el 19,1% de los usuarios necesitaba apoyo extenso en servicios de terapia, el 18,0% ayudas para ser levantado y trasladarse y el 15,7% para cambiar de posición. Por otro lado, en general en las necesidades médicas, la mayoría de los usuarios que no necesitan apoyo están por encima del 80%. En la parte B obtuvimos un mayor porcentaje de usuarios que requieren apoyo extenso para prevenir rabietas o estallidos emocionales (11,2%) y para mantener la adherencia a tratamientos de salud mental (7,9%).

La sección 3 de la escala SIS evalúa las condiciones médicas y las conductas problemáticas, dependiendo de los resultados, un individuo podría requerir unos niveles máximos de apoyo<sup>23</sup>. Existen estudios sobre las necesidades de apoyo extraordinarias, como el de Wehmeyer et al. (2009)<sup>92</sup>, donde los autores proponen que en el diseño de un estudio para determinar la eficacia de la SIS para predecir las necesidades de apoyo extraordinarias se podría utilizar la puntuación estandarizada compuesta, es decir, el Índice de Necesidades de Apoyos como variable independiente y las puntuaciones de las Necesidades excepcionales de Apoyo Médico y Conductual como variable dependiente.

En el estudio realizado por Smit et al. (2011)<sup>37</sup> en el que se investigó el constructo de validez y la consistencia interna de la SIS en 65 personas con discapacidad física en Bélgica, se obtuvieron intercorrelaciones significativas en todas las subescalas, exceptuando la subescala conductual, que no se correlacionó significativamente con las otras. La explicación que dan los autores es que como el estudio se llevó a cabo en personas con discapacidad física, en esta población los comportamientos con más relevancia serían más bien internalizantes, como la depresión o problemas de ansiedad, sin embargo, en la mayoría de los elementos que forman esta subescala, encontramos comportamientos externalizantes, como por ejemplo, la autoagresión, la agresión o la automutilación.

En relación con las necesidades de apoyo médico, Seo et al. (2017)<sup>48</sup> relacionaron que éstas eran mayores cuando aumentaban las necesidades de apoyo en la vida en el hogar, vida comunitaria y salud y seguridad, así como que la presencia de necesidades de apoyo médicas y de comportamiento tenían un fuerte impacto en los apoyos necesarios para participar en las actividades de la comunidad.

En el estudio realizado por Alcedo et al. (2017)<sup>93</sup> se realizó la Entrevista para la Evaluación de Necesidades de Personas con Discapacidades (ENDE) a 1173 personas con discapacidad intelectual entre 35 y 80 años ( $M = 52,27$ ;  $DT = 7,5$ ). Esta entrevista valora 4 áreas en 93 ítems, incluyendo necesidades percibidas, problemas

personales, perspectivas de futuro y soluciones demandadas. Los resultados de las necesidades percibidas por los participantes incluyeron necesidades relacionadas con la salud, además, reflejan la necesidad de ayuda de proveedores de servicios sociales, como por ejemplo ayudas a domicilio y de proveedores de servicios sanitarios, como por ejemplo más y mejores centros de salud y acceso a la fisioterapia.

En nuestro estudio, el porcentaje de usuarios con una puntuación inferior o igual a 5 puntos fue de 87,6% (n=78) en las necesidades de apoyo médicas y 97,8% (n=87) en las necesidades de apoyo conductuales, es decir, en su mayoría no necesitaron apoyo extenso en estas áreas.

Según el sistema de clasificación basado en el enfoque de medida de la SIS<sup>23</sup>, es decir, frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo, en el que para la Sección 1 se utiliza una escala de 5 puntos para la evaluación de las necesidades de apoyo en cada actividad, la clasificación se compone de las siguientes categorías: Nivel I=promedio del nivel de apoyo menor que 1; Nivel II=promedio del nivel de apoyo de 1 o menor que 2; Nivel III=promedio del nivel de apoyo de 2 o menor que 3; Nivel IV=promedio del nivel de apoyo de 3 o mayor. Si realizamos una clasificación de las actividades de nuestra población de estudio, obtendríamos lo siguiente:

- En las actividades de la subescala vida en el hogar de la SIS, obtenemos una clasificación en el Nivel IV, exceptuando las actividades de vestirse y utilizar el servicio, situados en el Nivel III, con una media de (2,8) y (2,9) respectivamente.

- Con respecto a las subescalas de la vida en la comunidad y aprendizaje a lo largo de la vida obtenemos una clasificación en el Nivel IV en todas las actividades.

- En la subescala de empleo obtenemos una clasificación en el nivel Nivel IV, exceptuando las actividades de interactuar con supervisores y preparadores con una media de 2,3, en la que obtenemos una clasificación en el Nivel III.

- En las actividades la subescala de salud y seguridad, se observa un nivel de clasificación IV, exceptuando las actividades de ambular y moverse con una media de 2,6, con una clasificación en el nivel III.

-En cuanto a la subescala de actividades sociales, llama la atención la clasificación en el nivel II para el ítem de socializarse dentro de la casa con una media de 1,4, obteniendo para el resto de actividades una clasificación en el Nivel IV.

Sin embargo, si realizamos la clasificación según el sistema de clasificación basado en el Índice de Necesidades de Apoyo de la SIS<sup>23</sup>, donde el Nivel I=84 o menos; el Nivel II=entre 85 y 99; el Nivel III=entre 100 y 115; y el Nivel IV=116 o más, en el perfil de nuestra población estudiada obtendríamos una clasificación en el Nivel II, siendo la media de 96.

Según las normas de puntuación e interpretación en Verdugo et al. (2007)<sup>23</sup>, las necesidades de apoyo médico o conductual podrían influir en el perfil de intensidad de las necesidades de apoyo de manera que, si se tiene una puntuación de más de 5 en las escalas suplementarias de apoyo médico o conductual, la posición en la clasificación de intensidad de apoyo para una planificación coherente podría aumentar en un nivel.

Otro tipo de sistema de clasificación estaría basado en patrones de financiación, para ello se requiere la yuxtaposición de las puntuaciones de la SIS con la cantidad de financiación anual obtenida por las personas con discapacidad intelectual<sup>23</sup>. Dado que en nuestro estudio se recogieron los datos sobre los ingresos anuales en el domicilio, teniendo en cuenta que los ingresos podían venir de diferentes miembros de la familia no se realizó esta yuxtaposición, sino simplemente se describieron los porcentajes, obteniendo que un 72,2% de los usuarios tenía unos ingresos en domicilio de entre 1.000-2.000 euros y un 17,6% más de 2000 euros.

## Índice de Necesidades de Apoyo e Índice de Calidad de Vida

Con este trabajo se cumple la hipótesis planteada en la que se esperaba encontrar una relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual, en el sentido de que a mayor calidad de vida las necesidades de apoyo serán menores. La correlación entre el INA y el ICV, obtuvo una correlación negativa y significativa de forma que a mayor índice de necesidades de apoyo menor índice de calidad de vida.

Obtuvimos un Índice de Calidad de vida de 104-105, con un percentil de 60, en contraste con los resultados del estudio de Hierro et al. (2015)<sup>91</sup> en el que el ICV de las 85 personas a las que evaluaron fue de 79-82, con un percentil de 10. Esta diferencia probablemente fue debida a que la población de su estudio se centró en personas con discapacidades significativas y el 92% de las personas de su estudio estaban institucionalizadas.

En un estudio realizado en Polonia, donde 67 personas con discapacidad intelectual valoraban la importancia de cada uno de los indicadores de calidad de vida, se determinó, que la importancia dada por los usuarios de los servicios a las relaciones interpersonales como indicativo de calidad de vida, estaba asociada de manera que, las personas con discapacidad intelectual leve y aquellos que vivían en grandes ciudades percibían este dominio de forma significativamente más importante que aquellos que tenían un nivel moderado de discapacidad intelectual y que vivían en pueblos y pequeñas ciudades<sup>94</sup>.

En otras investigaciones como la realizada por Blick et al. (2015)<sup>95</sup>, en la que se estudió cómo influía una rutina de ejercicio en la calidad de vida de 788 personas con discapacidad intelectual, determinaron que aunque la frecuencia de ejercicio fuera baja, se observaron beneficios positivos, además de que las personas que practicaban ejercicio a menudo, también participaban a menudo en las tareas inclusivas de la comunidad.

Mittler (2015)<sup>96</sup> refiere que la crisis a nivel mundial ha exacerbado la exclusión de las personas con discapacidad y cómo, ratificando la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, con el apoyo de la comunidad académica y profesional, la sociedad civil, las buenas prácticas y los distintos gobiernos, se podrá dar respuesta a la demanda de la comunidad con discapacidad.

### **5.1 Limitaciones del estudio**

Una de las limitaciones del presente estudio es que no podemos realizar una generalización de los resultados más allá de esta población, por lo tanto, sería interesante una muestra mayor para poder generalizar los resultados.

### **5.2 Nuevas líneas de investigación**

Para tomar los resultados del análisis de la calidad de vida del presente estudio como un indicador social, sería recomendable realizar una comparación con la población general, de ahí el interés de una nueva línea de investigación sobre la calidad de vida en la Región de Murcia en personas con y sin discapacidad.

También sería interesante en futuras investigaciones realizar una comparación entre la calidad de vida con la percepción de los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad intelectual y la percepción de las propias personas con discapacidad intelectual, ya que nuestro estudio se ha centrado en la evaluación de la calidad de vida por parte de los profesionales.

Asimismo, sería interesante evaluar las necesidades de apoyos y la calidad de vida en el tiempo, después de haber realizado una intervención con un plan individualizado de apoyos.



### **5.3 Implicaciones para la práctica sociosanitaria**

Este trabajo pone de manifiesto la relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual de la Región de Murcia, por lo que sus resultados pueden ayudar a que los centros puedan aplicar medidas para la realización de un plan individualizado de apoyos.



---

## **6. CONCLUSIONES**



## 6. CONCLUSIONES

1. Las personas con discapacidad intelectual presentan mayores necesidades de apoyo en las actividades de la vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de toda la vida y salud y seguridad.
2. Las personas con discapacidad intelectual presentan mayor calidad de vida en las relaciones interpersonales, bienestar material e inclusión social.
3. La edad correlaciona negativamente con el bienestar físico en calidad de vida, y la necesidad de apoyo en actividades de empleo.
4. Las mujeres presentan mayor calidad de vida en las relaciones interpersonales, desarrollo personal y autodeterminación, y no difieren de los hombres en las necesidades de apoyo.
5. Las personas con discapacidad intelectual y mayor calidad de vida, necesitan menos apoyos.
6. Las personas con mayor nivel de discapacidad intelectual tienen mayores necesidades de apoyo, y menor calidad de vida en las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.



---

## **7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**





## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Buntinx W, Schalock RL. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2010; 7(4):283-94.
2. Schalock R, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel*. 2007; 38((4)224):21-36.
3. Bertelli M, Bianco A, Rossi M, Scuticchio D, Brown I. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *J Intellect Disabi Res*. 2011; 55:1136-50.
4. Verdugo MA, Ibáñez A, Arias B. La escala de intensidad de apoyos (SIS), adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel*. 2007; 38(2):5-16.
5. Aguayo V, Verdugo MA, Guillén VM, Vicente E, Amor AM, Fernández M. La escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes: validez factorial en una muestra con parálisis cerebral. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Prácticas Profesionales y Organizacionales basadas en la evidencia. (Libro de actas en CD). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. 2015; 1-11.
6. Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Xu Y. A cross-cultural study of quality of life indicators. *Am J Ment Retard*. 2005; 110(4):298-311.

7. INE. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. Cifras INE. Boletín informativo nacional de estadística. 2008. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf> [Consultado por última vez el 25 de mayo de 2019].
8. Pascual-García DM, Garrido-Fernández M, Antequera-Jurado R. Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicol educ.* 2014; 20(1):33-8.
9. INE. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=04002.px> [Consultado por última vez el 25 de mayo de 2019].
10. Abellán A, Esparza C, Pérez J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuad Relac Labor.* 2011; 29(1):43-67.
11. Boletín Oficial del Estado, BOE núm. 299, de 15/12/2006. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990> [Consultado por última vez el 25 de mayo de 2019].
12. Verdugo MA. Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel.* 2009; 40((1)229):5-21.

13. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM). Servicios sociales. Baremo de Valoración de los grados y niveles de dependencia. BVD. (Anexo I del Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero).

[http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=5214&IDTIPO=11&RASTRO=c735\\$m5886](http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=5214&IDTIPO=11&RASTRO=c735$m5886) [Consultado el 16 de septiembre de 2019].

14. Márquez-Caraveo ME, Zanabria-Salcedo M, Pérez-Barrón V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galván-García CS. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Ment.* 2011; 34(5):443-9. Disponible en:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252011000500008&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252011000500008&lng=es). [Consultado por última vez el 25 de mayo de 2019].

15. Schalock RL . La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel.* 2009; 40(1):22-39.

16. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.

17. Organización Mundial de la Salud. Resumen Informe Mundial sobre la discapacidad. Ediciones de la OMS. 2011. Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf) [Consultado por última vez el 1 de julio de 2019].

18. Catalán DJ, Rocamora P, Ruiz E. Aspectos psicosociales de la fisioterapia en la discapacidad. *Fisioterapia*. 2006; 28(1):23-8.

19. Ferreira M. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Rev Esp Investig Sociol. (REIS)*. 2008; 124(1):141-74.

20. Gerhardt PF, Lainer I. Addressing the Needs of Adolescents and adults with Autism: A crisis on the Horizon. *J Contemp Psychother*. 2011; 41(1):37-45.

21. Frey GC, Temple VA. Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. *Salud Pública Méx*. 2008; 50:167-77.

22. Beadle-Brown J, Mansell J and Members of the European Intellectual Disability Research Network. Intellectual Disability in Europe: Overview. En *Intellectual Disability in Europe. Working Papers*. Canterbury: University of Kent at Canterbury. © European Intellectual Disability Research Network; 2003.

23. Verdugo MA, Arias Martínez B, Ibáñez García A (adaptación española de la Escala de Intensidad de Apoyos). [Thompson JR, Bryant BR, Campbell EM, Craig EM, Hughes CM, Rotholz DA, Schalock RL, Silverman WP, Tassé MJ, Wehmeyer ML]. *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual*. Madrid: TEA Ediciones; 2007.

24. Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª revisión, Modificación clínica. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación. Edición electrónica de la CIE-10-ES. Diagnósticos. 2016. Disponible en:

[http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index\\_10\\_mc.html#search=DISCAPACIDAD&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1445193616288&indiceAlfabetico=expand0a23380a92065&listaTabular=&expand=1&clasificacion=cie10mc&version=2010](http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html#search=DISCAPACIDAD&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1445193616288&indiceAlfabetico=expand0a23380a92065&listaTabular=&expand=1&clasificacion=cie10mc&version=2010) [Consultado por última vez el 4 de julio de 2019].

25. Organización Mundial de la Salud. CIE-11. Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión. Estandarización mundial de la información de diagnóstico en el ámbito de la salud. Disponible en: <https://icd.who.int/es/> [Consultado el 9 de julio de 2019].

26. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013.

27. Muntaner JJ. De la deficiencia mental a la discapacidad intelectual. En Muntaner JJ. Escuela y discapacidad intelectual. Propuestas para trabajar en el aula ordinaria. Alcalá de Guadaíra (Sevilla): MAD; 2009. 15-29.

28. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Disponible en: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.Vhek5m-hfml> [Consultado por última vez el 4 de julio de 2019].

29. Montero D. La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. Interv. Psicosoc. 2005; 14(3):277-93.

30. Durand VM, Christodulu KV. Mental retardation. En: Hersen M (Ed). Clinician's Handbook of Child Behavioral Assessment (Volume II: Child assessment). San Diego: Academic Press; 2006. 459-75.

31. Renaud J, Dumont F, Khelfaoui M, Foisset S R, Letourneur F, Biennu T, Khwaja O, Dorseuil O, Billuart P. Identification of intellectual disability genes showing circadian clock-dependent expression in the mouse hippocampus *Neuroscience*. 2015; 308:11-50.
32. McClelland MM, Scalzo C. Social Skills Deficits. En: Hersen M (Ed). *Clinician's Handbook of Child Behavioral Assessment (A volume in Practical Resources for the Mental Health Professional)*. Academic Press; 2006.
33. Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*. 2008; 31:181-90.
34. Quality Improvement for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. A Proposed Framework. 2016 UnitedHealthcare. Or UnitedHealth Group. Community and State. Disponible en:  
[http://www.nasuad.org/sites/nasuad/files/CST11139\\_IP16\\_Whitepaper\\_NAB\\_ID\\_DD\\_050916.pdf](http://www.nasuad.org/sites/nasuad/files/CST11139_IP16_Whitepaper_NAB_ID_DD_050916.pdf) [Consultado por última vez el 4 de julio de 2019]
35. Thompson JR, Bryant BR, Campbell EM, Craig EM, Hughes CM, Rotholz DA, Schalock RL, Silverman WP, Tassé MJ, Wehmeyer ML. *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: Washington, DC: American Association on Mental Retardation (Actualmente American Association on Intellectual and Developmental Disabilities); 2004.
36. Jenaro C, Cruz M, Pérez MC, Flores N, Vega V. Utilization of the Supports Intensity Scale with Psychiatric Populations: Psychometric Properties and Utility for Service Delivery Planning. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011; 25:9-17. doi:10.1016/j.apnu.2011.05.002

37. Smit W, Sabbe B, Prinzie P. Reliability and Validity of the Supports Intensity Scale (SIS). Measured in Adults with Physical Disabilities. *J Dev Phys Disabil.* 2011; 23:277-87.
38. Arnelsson G, Sigurdsson T. The Validity of the Supports Intensity Scale for Adults With Motor Disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2016; 121(2): 139-50.
39. Arnelsson G, Sigurdsson T. The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities *Res Dev Disabil.* 2014; 35:3665-71.
40. Chou YC, Lee YC, Chang SC, Yu AP. Evaluating the supports intensity scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2013; 34:2056-63.
41. Van Loon J. Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel.* 2009; 40((1)229):54-66.
42. Mansell J, Beadle-Brown J. Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2004; 17:1-9.
43. Schalock RL, Verdugo MA, Gómez LE. Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Eval Program Plann.* 2011; 34:273-82.

44. Thompson JR, Bradley JV, Buntinx WHE, Schalock FL, Shogren KA, Snell ME, Wehmeyer ML, Borthwick-Duffy S, Coulter DL, Craig EM, Gomez SC, Yves Lachapelle Y, Luckasson RA, Reeve A, Spreat S, Tasse MJ, Verdugo MA, Yeager MH. Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil.* 2009; 47(2):135-46.
45. Bigby C, Whiteside M, Douglas J. Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *J Intel Dev Disabil.* 2017. doi:10.3109/13668250.2017.1378873
46. Luckasson R. Intellectual Disability. En: Reference Module in Neuroscience and Biobehavioral Psychology, from Encyclopedia of Mental Health. Second Edition. Elsevier Inc; 2016. 395-9.
47. O'Brien J. La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social (Trad. F Sainz). *Rev Esp Discapac Intel.* 2003; 34(4(208)):65-9.
48. Seo H, Shogren KA, Wehmeyer ML, Little TD, Palmer SB. The Impact of Medical/Behavioral Support Needs on the Supports Needed by Adolescents With Intellectual Disability to Participate in Community Life. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2017; 122(2):173-91.
49. Nathawad R, Hanks C. Optimizing the Office Visit for Adolescents with Special Health Care Needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2017; 47:182-9.



50. Mendizabal P, León E, Ruiz M, Alutiz G. Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. *Rev Esp Discapac.* 2013; 1(2):119-31.
51. Verdugo MA, Arias B, González LE, Schalock RL. Escala GENCAT. Manual de Aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya; 2009.
52. Gómez LE, Verdugo MA, Arias B, Navas P, Schalock RL. The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Eval Program Plann.* 2013; 40:17-26.
53. Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel.* 2006; (37(2))218:9-25.
54. Sexton E, O'Donovan MA, Mulryan N, McCallion P, McCarron M. Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2016; 41(4):324-37. doi:10.3109/13668250.2016.1213377
55. Ninivaggi FJ Book Review. Fletcher R, Loschen E, Stavrakiki C, Kingston MF. *DM-ID, Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability.* NADD Press, NY. *J Autism Dev Disord.* 2008; 38:204-6.

56. Van Loon JHM. Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel. 2015; 46(1):25-40.

57. López MÁ, Marín I, De la Parte JM. La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel. 2004; 35((2)210):45-55.

58. Rojas S. Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual. Rev Med Int Sindr Down. 2006; 10(3):45-8.

59. Turnbull A, Turnbull R. Determination for Individuals With Significant Cognitive Disabilities and Their Families. J Assoc Pers Sev Handicaps. 2001; 26(1):56-62.

60. Erwin EJ, Brotherson MJ, Palmer SB, Cook CC, Weigel CJ, Summers JA. How to Promote Self-Determination for Young Children With Disabilities Evidenced-Based Strategies for Early Childhood Practitioners and Families. Young Except Child. 2009; 12(2):27-37.

61. Koch AD, Vogel A, Becker T, Salize HJ, Voss E, Werner A, Arnold K, Schützwohl M. Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. Res Dev Disabil. 2015; 45-46:136-46.

62. Janssen CGC, Schuengel C, Stolk J. Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. Qual Life Res. 2005; 14:57-69.

63. Alcedo-Rodríguez MÁ, Aguado-Díaz A, Arias-Martínez B, González González M, Rozada Rodríguez C. Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Psychosocial Intervention*. 2008;17(2):153-67. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018005> [Consultado por última vez el 5 de julio de 2019].
64. Schalock RL, Gardner JF, Bradley VJ. *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington, DC, USA: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2007.
65. Gomez LE, Arias B, Verdugo MA. An Outcomes-Based Assessment of Quality of Life in Social Services. *Soc Indic Res*. 2012; 106:81-93. doi:10.1007/s11205-011-9794-9
66. Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Schalock RL. *La Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE D.L; 2009.
67. Badia-Corbella M, Rodríguez-Pedraza P, Orgaz-Baz MB, Blanco-Pedraz JM. Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*. 2013; 47(4):194-9. doi:10.1016/j.rh.2013.02.002
68. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *Int J Clin Health Psychol*. 2010;10(1):105-23.

69. Schalock RL, Verdugo MA. Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002-2003. [Traducido al castellano: Verdugo MA, Jenaro C. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
70. Vega V, Jenaro C, Flores N, Cruz M, Lerdo A. Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno. *Divers.: Perspect. Psicol.* 2012; 8(2):213-22.
71. Verdugo MA, Arias B, Ibáñez A, Schalock RL. Adaptation and Psychometric Properties of the Spanish Version of the Supports Intensity Scale (SIS). *Am J Intellect Dev Disabil.* 2010; 115(6):496-503.
72. Vilaseca R, Gràcia M, Beltran FS, Dalmau M, Alomar E, Adam-Alcocer AL, Simó-Pinatella D. Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015; 1468-3148.  
doi:10.1111/jar.12215
73. Oakland T, Harrison PL. Adaptive Behaviors and Skills: An Introduction. En Oakland T and Harrison PL (Ed). *Adaptive Behavior Assessment System-II*. San Diego: Academic Press; 2008. 13-20.
74. Martorell A, Ayuso JL, Novell R, Salvador-Carulla L. Introducción a los conceptos de discapacidad intelectual y problemas de conducta. En Martorell A, Ayuso JL. *Discapacidad Intelectual y Salud Mental*. Madrid: Consejería de Asuntos Sociales; 2011. 11-22. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013833.pdf> [Consultado el 10 de julio de 2019].

75. Rueda-Amador R. Efectividad del tratamiento de Fisioterapia en pacientes con discapacidad intelectual y trastorno de la conducta. *Cuest Fisioter.* 2016; 45(1):38-45.
76. Hocking J, Pearson A, McNeil J. Physiotherapy to improve gross motor skills in people with intellectual disability: a systematic review protocol JBI Database of System Rev Implement Rep. 2013; 11(12):94-108.  
doi:10.11124/jbisrir-2013-1180
77. Weiss JA, Lunskey Y, Tassé MJ, Durbin J. Support for the construct validity of the Supports Intensity Scale based on clinician rankings of need. *Res Dev Disabil.* 2009; 30:933-41.
78. Morisse F, Vandemaele E, Claes C, Claes L, Vandeveldel S. Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *Sci World J.* 2013. doi:10.1155/2013/491918
79. Pallarés J, Perdígón AL, Molinero MC, Reñones D, Gómez RM, Álvarez JM, Barreira G, Valle AM. Evaluación de la calidad de vida en una muestra de personas con enfermedad mental incapacitadas judicialmente. *Psicopatol clín leg forense.* 2014; 14:79-95.
80. Verdugo MA, Gómez LE, Arias B. La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Rev Esp Discapac Intel.* 2007; 38((4)224:37-56.
81. Verdugo Alonso MA, Arias Martínez B, Gómez Sánchez LE, Schalock RL. ESCALA GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per

avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials; 2008.

82. Gómez LE, Verdugo MA, Arias B, Irurtia MJ. Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Behav Psychol.* 2011; 19(1):207-22.

83. Sánchez J, Rosenthal DA, Tansey TN, Frain PM, Bezyak JL. Predicting Quality of Life in Adults With Severe Mental Illness: Extending the International Classification of Functioning, disability, and Health. *Rehabil Psychol.* 2016; 61(1):19-31.

84. Pelzer EA, Hahn J, Hesse J, Loch A, Vollmer N, Eirund W. Development of an instrument to measure stress conditions in patients with intellectual disabilities and psychiatric disorders: SEAGB-questionnaire. *Fortschr Neurol Psychiatr.* 2019; 87(7):367-74. doi:10.1055/a-0832-8513

85. Adam-Alcocer AL, Giné-Giné C. "Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents": Resultados de la prueba piloto. *Aloma. Rev Psicol Ciències Educ Esport.* 2013; 31(1):111-7.

86. Hernández J, Milán JM. Las personas con discapacidad en España. Inserción laboral y crisis económica. *Rev Esp Discapac.* 2015; 3(1):29-56.

87. Ng N, Sandberg M, Ahlström G. Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis. *J Intellect Disabil Res* 2015; 59(12):1155-67. doi:10.1111/jir.12219

88. Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Pública*. 2008; 24(5):336-44.
89. Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, Navas P. Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la Escala Integral en distintos países. En Verdugo MA, Canal R, Jenaro C, Badia M, Aguado AL. *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Salamanca: Colección Investigación; 2012. 11-26.
90. Simões C, Santos S, Claes C. Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus Escala Pessoal de Resultados the World Health Quality of Life-BREF. *Res Dev Disabil*. 2015; 37:171-181.
91. Hierro I, Verdugo MA, Gómez LE, Fernández S, Cisneros P. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Rev Esp Discapac*. 2015; 3(1):93-105.
92. Wehmeyer M, Chapman TE, Little TD, Thompson JR, Schalock RL, Tassé MJ. Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009; 114(1):3-14.
93. Alcedo MA, Fontanil Y, Solís P, Pedrosa I, Aguado AL. People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *Int J Clin Health Psychol*. 2017; 17(1):38-45. doi:10.1016/j.ijchp.2016.07.002

94. Otrebski W. Differences in Variables Influencing the Ratings of Importance and Use of Quality of Life of Domains and Indicators by Polish Services Users and Their Parents. En: Kober R. Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. London-New York: Springer; 2010.

95. Blick RN, Saad AE, Goreczny AJ, Roman K, Sorensen CH. Effects of declared levels of physical activity on quality of life of individuals with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. 2015; 37:223-9. doi:10.1016/j.ridd.2014.11.021

96. Mittler P. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2015; 12(2):79-89. doi:10.1111/jppi.12118



---

## 8. ANEXOS



## **8. ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TÍTULO DEL PROYECTO:** CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Investigadora principal: María Rodrigo de la Casa, fisioterapeuta y miembro del grupo de investigación Fisioterapia y Promoción de la Salud de la Universidad de Murcia. E-mail: maria.rodrigo@um.es

Se solicita su participación para un proyecto consistente en evaluar la calidad de vida y necesidad de apoyos en personas con discapacidad intelectual.

#### **PROCEDIMIENTO Y PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO**

Se trata de un estudio que se llevará a cabo en la Región de Murcia con personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años que acudan a Centros de Día.

Esta evaluación vendrá dada por la administración de cuestionarios referentes al usuario del centro: un cuestionario elaborado sobre datos sociodemográficos (grado de dependencia, nivel de discapacidad, diagnóstico, etc.) que puede ser completado consultando los dosieres del centro, la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos, y un cuestionario sobre la Calidad de Vida, estos cuestionarios podrán ser respondidos por un profesional del centro.

#### **COMPENSACIÓN Y BENEFICIOS**

Usted no recibirá ningún tipo de compensación económica o de cualquier otro tipo por su participación, así como no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, contribuirá a aumentar los conocimientos sobre la calidad de vida y necesidad de apoyos en personas con discapacidad intelectual. La participación en este estudio no supone ningún riesgo.

#### **CONFIDENCIALIDAD**

Toda la información que se obtenga al realizar los cuestionarios será considerada confidencial y tratada en consecuencia.

En cualquier caso, todo el proceso de confidencialidad se basará en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE num.. 298 de 14 de Diciembre de 1999).

## **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Su participación en este estudio es voluntaria. Puede negarse a participar o retirar su consentimiento en cualquier momento después de firmarlo y sin tener que explicar los motivos. Su decisión no afectará en absoluto a la atención en el centro.

Si necesita más información contacte con María Rodrigo de la Casa llamando al teléfono indicado anteriormente o por e-mail.

## **DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO Y FIRMA**

Proyecto: CALIDAD DE VIDA Y NECESIDAD DE APOYOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Yo, (padre/madre/tutor legal) \_\_\_\_\_

con DNI \_\_\_\_\_, he leído la información que se me ha entregado y presto libremente mi conformidad, dando permiso y mi consentimiento para obtener los datos necesarios sobre mi hijo/a \_\_\_\_\_

FIRMA

FECHA En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20.....

**ANEXO 2****INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD****SEXO:**  Masculino  Femenino**EDAD:** \_\_\_\_\_**GRADO DE DEPENDENCIA** GRADO 1:  Nivel 1  Nivel 2 GRADO 2:  Nivel 1  Nivel 2 GRADO 3:  Nivel 1  Nivel 2**NIVEL DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

- Leve  
 Moderado  
 Grave  
 Profundo  
 De gravedad no especificada

**NIVELES DE CONDUCTA ADAPTATIVA**

- Ligero  
 Moderado  
 Severo o profundo  
 Sin especificar

**DIAGNOSTICO DE OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

- Trastorno por déficit de atención o hiperactividad  
 Trastorno del espectro autista  
 Trastorno emocional o conductual  
 Discapacidad auditiva  
 Discapacidad visual  
 Discapacidad motora (especificar) \_\_\_\_\_  
 Dificultades del habla o del lenguaje  
 Enfermedades \_\_\_\_\_  
 Otra discapacidad (especificar) \_\_\_\_\_

**ANTERIORMENTE HA ESTADO INSTITUCIONALIZADO EN ALGUNA RESIDENCIA** Sí  No

Fechas \_\_\_\_\_

**DESDE CUANDO ACUDE AL CENTRO DE DÍA**

Fechas \_\_\_\_\_

**EL CENTRO DE DÍA DISPONE DE FISIOTERAPIA** Sí  No**RECIBE TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA** Sí  No

Desde cuándo: \_\_\_\_\_

Motivo: \_\_\_\_\_

**UTILIZA ALGUNA AYUDA TÉCNICA PARA DESPLAZARSE** Sí  No

Cuál: \_\_\_\_\_

**INGRESOS MENSUALES EN EL DOMICILIO FAMILIAR** Menos de 500 euros  500-1000 euros  1000-2000 euros  Superiores a 2000 euros

## ANEXO 3

UNIVERSIDAD DE  
MURCIA Vicerrectorado de  
Investigación

CEI Comisión de  
Ética de  
Investigación

CMM  
CAMPUS MARE NOSTRUM

**INFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN  
DE LA  
UNIVERSIDAD DE MURCIA**

Jaime Peris Riera, Catedrático de Universidad y Secretario de la Comisión de  
Ética de Investigación de la Universidad de Murcia

CERTIFICA:

Que D<sup>ña</sup>. María Rodrigo de la Casa ha presentado la Tesis Doctoral titulada  
"Calidad de vida y necesidad de apoyo en personas con discapacidad  
intelectual", dirigida por Dra. D<sup>ña</sup>. Antonia Gómez Conesa y Dra. D<sup>ña</sup>. María  
Dolores Pérez Cárceles, a la Comisión de Ética de Investigación.

Que dicha Comisión analizó toda la documentación presentada, y de  
conformidad con lo acordado el día 14 de octubre de 2016<sup>1</sup>, por unanimidad, se  
emite INFORME FAVORABLE, desde el punto de vista ético de la  
investigación.

Y para que conste y tenga los efectos que correspondan, firmo esta  
certificación, con el visto bueno del Presidente de la Comisión, a 14 de octubre  
de 2016.

Vº Bº  
EL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN  
DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE LA  
UNIVERSIDAD DE MURCIA

Fdo.: Antonio Juan García Fernández

ID: 1367/2016

<sup>1</sup> A los efectos de lo establecido en el art. 19.5 de la Ley 40/2015 de 1 de octubre de Régimen Jurídico del Sector Público (B.O.E. 02-10), se advierte que el acta de la sesión citada está pendiente de aprobación



Código seguro de verificación: RUXFMpez-alyTyU7l-chRtMpbe-PjrrXfdE

COPIA ELECTRÓNICA - Página 1 de 1

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento administrativo electrónico archivado por la Universidad de Murcia, según el artículo 30.5 de la Ley 11/2007, de 22 de junio. Su autenticidad puede ser contrastada a través de la siguiente dirección: <https://mad6.us.es/validador/>