

Salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual

Síndrome de Down

xelsTñpOyuXefVroPGx
pOyuXefVroPGxelBikIe
ñpOyuXefVroPGxelBikI

Salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual

Síndrome de Down

xelsTñpOyuXefVroPGxe
pOyuXefVroPGxelBikIe
ñpOyuXefVroPGxelBikI

Dirección Científica

Dra. María Sáinz Martín

Unidad de Promoción y Educación
para la Salud.

Servicio de Medicina Preventiva.
Hospital Clínico San Carlos.
Facultad de Medicina Universidad
Complutense de Madrid.
Presidenta FUNDADEPS

Equipo Técnico y de Investigación

Dr. Jesús Sánchez Díaz

Dr. Óscar Ayala Ramírez

D.ª Virginia Ceballos Sáez

D. Antonio Merino Bernardino

Dra. Sara Cano Escudero

D.ª Betsy Berry

D. Pedro José Garrido Merchán

D.ª Lucía Merchán Alonso

Equipo Down España

D.ª Mónica Díaz

D. Agustín Matía Amor

Con el asesoramiento de:

D. Demetrio Casado Pérez

Director del SIPOSO

Fundación Sanitas



© FUNDADEPS (2010)

Hospital Clínico San Carlos
Servicio de Medicina Preventiva, 3.ª planta. Norte
28040 Madrid
www.fundadeps.org

© Fundación SANITAS (2010)

Coordinación editorial:



Alberto Alcocer, 13, 1.º D
28036 Madrid
Tel.: 91 353 33 70. Fax: 91 353 33 73
www.imc-sa.es • imc@imc-sa.es

Ni el propietario del copyright, ni los patrocinadores, ni las entidades que avalan esta obra, pueden ser considerados legalmente responsables de la aparición de información inexacta, errónea o difamatoria, siendo los autores los responsables de la misma.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin permiso escrito del titular del copyright.

ISBN: 978-84-694-8786-0

Depósito Legal: M-40389-2011

Preámbulo

Conseguir que las personas con síndrome de Down lleguen a controlar su vida de la forma más autónoma e independiente posible se ha convertido en el gran reto de nuestra época dentro del ámbito de la discapacidad intelectual. Este derecho ha sido ya reconocido como un fundamento de Derechos Humanos: "el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad" (Art. 19) según define la vigente Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Pero para poder ejecutar este derecho tenemos que contar, en principio, con la salud de la persona (en el más amplio sentido de la palabra) y de la mejor Calidad de Vida a la que podamos optar. Por lo tanto, analizar, conocer y reflexionar acerca de la realidad de esta situación de Salud, es uno de los pilares en los que se fundamenta esta óptima Calidad de Vida. Por ello, desde el principio, Down España asumió con total interés y colaboración esta iniciativa de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) para profundizar el conocimiento de esta realidad.

El conocimiento es la base de la futura acción, y con orgullo podemos presentar este Estudio como un buen avance en el análisis de la realidad actual de las personas con síndrome de Down y dentro del colectivo, sobre todo, de los más jóvenes.

Su lectura y análisis van a ser una materia obligada para todas las personas (familias, profesionales e instituciones) que estamos implicadas de lleno en sus vidas.

En este sentido, agradecemos profundamente a FUNDADEPS la iniciativa y el profundo trabajo realizado, y a la Fundación SANITAS su sensibilidad y demostración continuada de apoyo en los últimos años a las personas con síndrome de Down y a sus familias.

José Fabián Cámara
Presidente de Down España

Nota introductoria

En Sanitas creemos que el acceso a la salud en igualdad de condiciones representa un paso más para lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Por ello, desde la Fundación Sanitas hemos promovido la elaboración del primer estudio sobre Salud y Calidad de Vida desde la Discapacidad Intelectual (Síndrome de Down) junto con la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) y Down España.

El objetivo de este estudio es conocer con mayor precisión la realidad, las necesidades y las condiciones para la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, incorporando la visión tanto de las personas con Síndrome de Down como de sus familias.

Sus conclusiones nos ayudarán a detectar factores o circunstancias que impiden un desarrollo pleno de la calidad de vida de las personas que padecen Síndrome de Down, así como facilitar orientaciones para el diseño de nuevas acciones que aporten una mejora en las personas afectadas y posibiliten una mayor participación y autonomía.

Este estudio está enmarcado en nuestro Programa Discapacidad de Sanitas, un proyecto de gran envergadura que refleja nuestro compromiso con el avance en el acceso a la salud de las personas con discapacidad y en el que la Fundación Sanitas trabaja activamente para fomentar la investigación y la generación de conocimiento en discapacidad y salud.

Desde aquí quiero dar las gracias a todas las personas que han hecho posible este estudio, un primer paso para continuar avanzando hacia el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Yolanda Erburu

Directora General de la Fundación Sanitas

Nota previa

Desde la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, con la colaboración inestimable de Down España y el patrocinio de la Fundación Sanitas, presentamos este primer estudio sobre Salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down).

Con dicho estudio, de carácter sociosanitario, se pretende analizar la realidad del colectivo Down y diseñar nuevas acciones que faciliten una mayor participación y autonomía de estas personas para prevenir el deterioro de su calidad de vida y evitar situaciones de discriminación.

Entre los objetivos que se enmarcan en el estudio se encuentra la incorporación al mismo tanto de la persona con síndrome de Down (mayor de 16 años) como de su entorno familiar, ya que éste es un elemento clave para conocer con mayor precisión la realidad y las condiciones para la calidad de vida, tal y como se fijaron en el Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down en España, elaborado por la Federación Española de Síndrome de Down (Down España).

Pensamos que el presente estudio es sólo el principio de una serie de investigaciones que atiendan, de manera más próxima, a cuestiones concretas derivadas de los resultados obtenidos en este estudio y que pongan el foco en aquellos aspectos que, como la actividad ocupacional o los recursos educativos-formativos, nos puedan aproximar, aún más, a una problemática a la que la sociedad, es decir, todos y todas, de-

bemos dar respuesta, tanto desde las administraciones públicas como desde los entornos sociales y familiares.

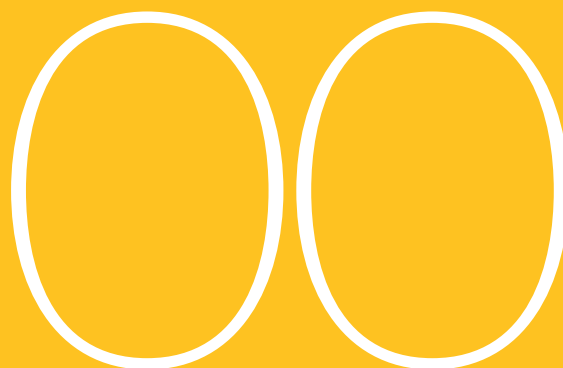
Finalmente queremos destacar que durante muchos meses hemos podido trabajar con todo el equipo de Down España, al frente del cual se encontraba nuestro querido Pedro Otón Hernández, su presidente. Vayan estas palabras y este esfuerzo común a recordar la figura de Pedro, así como de todos aquellos profesionales que desde las asociaciones federadas a Down España, como de los equipos formados desde FUNDADEPS y la Unidad de Investigación del Servicio de Medicina Preventiva de nuestro Hospital Clínico San Carlos de Madrid, han participado en esta iniciativa para dar un paso más y ayudar a lograr la plena integración de las personas con discapacidad en la vida económica, social y cultural de nuestro país, promoviendo su independencia y autonomía personal.

Asimismo, señalar nuestro agradecimiento a D. Demetrio Casado, asesor técnico de FUNDADEPS y asesor principal del presente estudio, y el apoyo y patrocinio de la Fundación Sanitas, sin el cual no se podría haber realizado este trabajo.

Madrid, noviembre de 2010

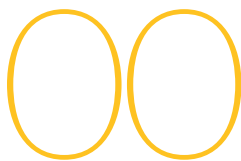
Dra. María Sáinz Martín

Directora científica



Índice

01. LOS RETOS DE LA DISCAPACIDAD	11
02. PRINCIPIOS BÁSICOS EN LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	15
03. FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO	21
04. OBJETIVOS	27
05. METODOLOGÍA DE ESTUDIO	29
06. RESULTADOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	35
- Participación de los sujetos, familias y asociaciones	36
- Aspectos sociolaborales	38
- Salud y autoestima	49
- Hábitos saludables	52
- Ocio y tiempo libre	54
- Recursos personales	56
- Recursos sociales y asistenciales	59
- Recursos materiales	62
- Satisfacción personal y existencial	63
- Recursos económicos	67
- Integración familiar	68
- Centros de formación, recursos e integración	71
- Centros ocupacionales no laborales	76
- Empleo en empresas ordinarias	80



07.	RESULTADOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN EDAD	89
08.	ESTUDIO SOBRE LA CONCORDANCIA ENCUESTA DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN <i>VERSUS</i> ENCUESTA DE FAMILIARES	95
09.	RESULTADOS FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN EDAD	101
	- Aspectos sociodemográficos	102
	- Salud y autoestima	106
	- Hábitos saludables	108
	- Ocio y tiempo libre	109
	- Recursos personales	111
	- Recursos sociales y asistenciales	114
	- Recursos materiales	117
	- Satisfacción personal y existencial	118
	- Recursos económicos	122
	- Integración familiar	123
	- Centros de formación	126
	- Centros ocupacionales	131
	- Empleo remunerado en empresas ordinarias	133
10.	LIMITACIONES DEL ESTUDIO	141
11.	CONCLUSIONES	145
12.	BIBLIOGRAFÍA	153
13.	ANEXOS	155
	- Cuestionario de calidad de vida de las personas con síndrome de Down (para familiares)	156
	- Cuestionario de calidad de vida de las personas con síndrome de Down	161
14.	ABREVIATURAS EMPLEADAS	166
15.	ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	167

01

Los retos de la discapacidad

01

Los retos de la discapacidad

El siglo XXI va a ser un siglo de grandes cambios que van a plantear inmensos retos, pero también enormes oportunidades para el progreso y el desarrollo libre de las personas. Los cambios sociodemográficos, tecnológicos, en los sistemas de organización social, van a tener un fuerte impacto en los sistemas de valores, en la forma de vivir y de proyectar el futuro y, cómo no, en las estructuras económicas de la sociedad.

Buena parte de estos cambios se producirán en el marco de las estructuras de convivencia, es decir, en el ámbito del propio hogar, debido al aumento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad, el creciente número de personas que viven solas, etc.

En este marco, la discapacidad nos plantea la necesidad de una nueva sociedad abierta e integradora, una sociedad donde todas las personas tengan acceso y puedan disfrutar de todos los recursos y potencialidades que ésta les ofrece. Para ello, se deberá ampliar y mejorar la respuesta de los servicios públicos, y también, de manera fundamental, activar las actitudes positivas y las respuestas del

conjunto de la sociedad en temas tan básicos como: la incorporación social, la movilidad y la accesibilidad, el transporte, la vivienda, los temas de salud, la educación, la incorporación laboral, la vida en comunidad y en familia.

Asimismo, estos cambios van a comportar una creciente demanda de servicios y prestaciones de apoyo y promoción de las personas con discapacidad y sus familias. Esta mayor y más exigente demanda se dirigirá, principalmente, hacia los servicios sociales, los cuales requerirán de más y mejores medios, pero también hacia una mejor respuesta por parte de otros sistemas de nuestra estructura social, entre los cuales cabe destacar los referentes a salud, trabajo, urbanismo, vivienda, transporte, educación, etc. También, en clave de lo sostenible, se requiere un nuevo enfoque que integre recursos de distintos sistemas de atención y que permita activar, al máximo, las potencialidades de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad.

Estos nuevos retos, y los que aún no hemos sido capaces de detectar, junto con la necesidad de enfocar nuestro fu-

turo en clave de desarrollo social sostenible, hacen imprescindible una investigación que nos permita conocer con mayor precisión la realidad actual de la discapacidad intelectual en general, y del síndrome de Down en particular, así como sus efectos en las necesidades y la calidad de vida de las personas afectadas, los recursos disponibles actualmente y los que deberían desplegarse en el futuro.

Desde el punto de vista de las iniciativas de protección social que se vienen promoviendo en nuestro país, es necesario destacar, por la relevancia e impulso que puede suponer en la mejora de servicios y prestaciones para el colectivo de las personas con discapacidad o en situación de dependencia, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y

Atención a las Personas en situación de Dependencia.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que desarrolla esta Ley desde 2007 intenta garantizar los servicios destinados a mejorar la calidad de vida de más de un millón de personas dependientes y de sus familias, en lo cual una parte de las personas con síndrome de Down serán beneficiarias.

No existen demasiados estudios epidemiológicos dirigidos a conocer el estado de salud y evaluar la calidad de vida percibida en personas con discapacidad intelectual (1, 2) que no es una cuestión de solidaridad, sino, como señalan autores como Mirón Canelo, es “un derecho que recoge la Constitución Española en sus artículos 9, 43 y 49”. ■



**Principios básicos en la
promoción de la calidad de vida**





Autonomía y desarrollo (empowerment)

Es fundamental que los programas, políticas y servicios destinados a las personas con SD les permitan ser tan independientes como les sea posible y tener el máximo control sobre sus propias vidas. Para ello, será preciso que todos estos apoyos confluyan en un solo objetivo: educar, preparar y formar a las personas con SD, para la autonomía, el desarrollo personal y profesional (empleo). A la vez se sensibiliza y prepara a la sociedad para acoger y aprovechar esta productiva y enriquecedora demanda, tal y como ocurre con la población general emergente. ■

Asistencia médica especializada

La asistencia médica especializada es esencial para las personas con SD. Este colectivo, por sus características propias, debe tener acceso íntegro a los servicios médicos asistenciales más básicos y eficaces, incluyendo sin excepción alguna, desde el principio de su vida, la llamada “atención temprana” (intervención de objeto sociosanitario que está especialmente indicada en casos de síndrome de Down, y que hoy por hoy no presta el Sistema Nacional de Salud, sino que es provista en la mayoría de los casos por los Servicios Sociales y de Educación). Todo esto se ha de traducir en la provisión de un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y formados en síndrome de Down, tratamientos médicos más adecuados y eficaces, y cualquier otro servicio que atienda sus necesidades médicas particulares. ■

Asistencia continua (cuidados de larga duración)

La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios, diseñados para atender, en su caso, determinados deterioros funcionales. La calidad de la vida de las personas con SD mejora significativamente cuando cuentan con apoyos en el hogar, en la comunidad, y cuando sus cuidadores reciben las ayudas económicas adecuadas a cada situación particular. ■

Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

Además de la asistencia médica especializada, existen otras actividades y servicios no explícitamente médicos, pero sí implícitos, que promueven el bienestar, la salud y previenen la aparición de cualquier enfermedad no necesariamente vinculada al síndrome de Down, sino enfermedades que también aparecen en población general. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, la solución de problemas, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios. ■



Estilos de vida y educación para la salud

La educación temprana para la salud desde la familia, los centros escolares y profesionales, en lo que se refiere a hábitos de higiene, alimentación, ejercicio físico, ocio y descanso, y sobre todo la prevención de comportamientos de riesgo para la salud (tabaquismo, sedentarismo, nutrición incorrecta, entre otros) ha demostrado su capacidad de transformar los estilos de vida de la población general. Desde esta perspectiva nos preguntamos entonces por qué no hacer lo mismo con este colectivo. ■

Apoyo a los miembros de la familia

La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con SD son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales. La familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la discapacidad. En este sentido es fundamental el apoyo que prestan las asociaciones y su relación con las familias. ■

Educación

En general, para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con SD necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ello se hace especialmente importante insistir en la necesidad de favorecer, siempre que sea posible, la educación inclusiva, como la mejor alternativa para estas personas. ■

Empleo, actividades ocupacionales y de voluntariado

Por un lado, señalar que el trabajo supone un fuerte impacto en la autoestima, en la autonomía económica y en el desarrollo del individuo en general. Por otro lado, indicar que las actividades ocupacionales y de voluntariado también reportan beneficios implícitos en la autoestima, autonomía y desarrollo de las personas. Por qué no va a ser lo mismo, se entiende, en el caso de las personas con SD. Lo que está detrás de esta pregunta es la normalización de las alternativas vitales (personales, educativas, laborales y sociales) de las personas con SD, de tal modo que su capacidad de elección y su autonomía sea la misma que la de las demás personas. Así, si se pretende que las personas con SD sean tan libres y capaces como la población general, lo primero que han de lograr estas personas antes de llegar a la actividad ocupacional y al voluntariado como única elección, sea precisamente un empleo remunerado, con apoyo o sin él, a través del empleo ordinario, de los centros especiales de empleo u otros medios dispuestos para tal fin.



Principios básicos en la promoción de la calidad de vida

Por tanto, en la medida en que sea posible acometer los cambios y adaptaciones necesarios (trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.) que favorezcan la actividad laboral de las personas con SD, se debería de hacer sin excepción. De este modo, se hace especialmente relevante favorecer, y premiar en su

justa medida, cualquier iniciativa que, en primera instancia, apoye el empleo ordinario, el empleo con apoyo y los centros especiales de empleo para este colectivo con medidas especiales de empleo. Y en segunda instancia, apoye la actividad ocupacional y de voluntariado de estas personas, que no a la inversa, como se viene haciendo actualmente. ■

03

Fundamentación del estudio

Las claves para este estudio sobre Salud y calidad de vida “desde” la discapacidad intelectual (síndrome de Down) se deben, en primer lugar, a todos los principios enunciados con anterioridad y, en segundo lugar, a una iniciativa conjunta de Down España, FUNDADEPS y Fundación Sanitas.

Un problema requiere, para su comprensión y la correcta propuesta de soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Así, pretendemos con este estudio y los resultados obtenidos, acercarnos y conocer mejor la realidad de este colectivo en materia de calidad de vida, para poder plantear posibles medidas y soluciones ante las carencias y necesidades encontradas.

El síndrome de Down es un desorden cromosómico que, como sabemos, se caracteriza, entre otros, por una discapacidad intelectual que va desde moderada a severa (3). En 1959 se identificó por primera vez este síndrome como una trisomía del cromosoma 21, ocurriendo, según distintos autores, en uno de cada 900 nacimientos (4), afectando por igual a los niños y a las niñas, y distribuyéndose de la misma manera por

todas las zonas geográficas y clases sociales, sin excepción. En España, actualmente existen cerca de 34.000 personas con síndrome de Down, si bien se ha observado una progresiva disminución de la incidencia según datos del “Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas” de 2008, situando la incidencia en 11,33/10.000 nacidos.

Una explicación a este descenso de la incidencia del SD sería la existencia de los planes de diagnóstico prenatal (5) específicos dirigidos a la detección del síndrome de Down, especialmente en los grupos de madres de mayor edad, si bien no es igual de homogéneo en todas las Comunidades Autónomas.

En cuanto a la población con síndrome de Down residente en España, según diferentes fuentes se estima en un total de 33.965 personas, siendo de ellas 28.361 (83,5%) mayores de 16 años (Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. EDAD 2008).

Después del nacimiento, y una vez diagnosticado claramente el desorden genético, comienzan momentos difíciles

para los familiares, momentos que van desde la negación, la cólera, la tristeza, hasta la aceptación y adaptación a la nueva realidad (3, 6). Además, los niños afectados por dicho síndrome necesitan desde los primeros momentos la llamada "atención temprana", siendo lo más importante de ésta el contacto continuo de los padres con su hijo (6). Estos niños se desarrollan más lentamente que los otros niños y necesitan de un sobreestímulo continuo a través de una serie de actividades diarias. Todo ello conlleva una alteración y sobrecarga en las rutinas familiares que van a afectar a la calidad de vida de las familias (6).

Por otro lado, actualmente la esperanza de vida de las personas con SD es de 60 años en muchos países de nuestro entorno (7), pero, gracias a los cuidados de la salud y a los métodos de atención existentes hoy en día, se prevé un aumento de su esperanza de vida, pudiendo llegar incluso a la ancianidad, como señalan algunos autores, quienes suponen que pueden llegar hasta los 70 años (7).

Dado el crecimiento experimentado en los últimos años de su esperanza de

vida, se hacen más necesarios, si cabe, los estudios sobre la calidad de vida y estudiar los posibles cambios que se producen con la edad (6). Vemos, además, que la esperanza de vida es diferente en varones y en mujeres siendo la esperanza de vida mayor en los primeros.

En los últimos años, con la mejora de las condiciones de vida de la población, se ha sentido la necesidad de incorporar nuevos indicadores de la calidad de vida percibida, y cuando nos referimos al aspecto salud, hablamos de calidad de vida percibida referida a la salud (CVRS) (1, 8). En este último caso ya no valen indicadores tradicionales, sino que hay que incorporar medidas más sensibles y específicas, que tengan en cuenta al propio sujeto: qué es lo que expresan ellos sobre su salud y su bienestar.

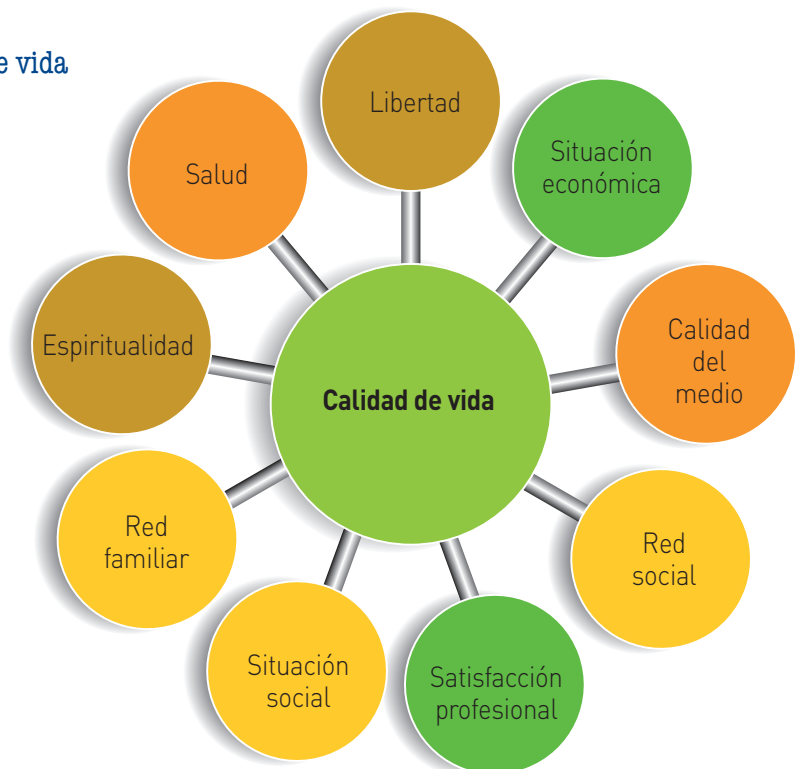
No hay un consenso universal sobre lo que es la calidad de vida, ya que se trata de un término subjetivo, propio de cada persona, con una clara influencia del entorno donde se vive, algunos autores, como Ferrans y Powers, en 1985 (9), la definen así: "es una percepción individual de bienestar que nace de la

satisfacción o insatisfacción con aspectos de la vida que son importantes para el individuo”. Otra definición sería: “es un estado deseado de bienestar personal”, este estado debe entenderse desde diferentes áreas o esferas de conocimiento, y está influenciado por factores personales y ambientales.

Al amparo de todo esto, la calidad de vida se podría definir a través de una serie de dimensiones, como reflejamos en la figura 1 (10-13). Cuando hablamos sólo de la dimensión de Salud, hablamos de calidad de vida referida a la salud (CVRS), y cuando estudiamos de forma más amplia el resto de las dimensiones, hablamos de calidad de

Figura 1
Dimensiones de la calidad de vida

- **Bienestar físico**
(Salud, calidad del medio...)
- **Bienestar material**
(Situación económica...)
- **Bienestar social**
(Redes sociales y familiares, situación social...)
- **Bienestar emocional**
(Espiritualidad, libertad...)
- **Bienestar productivo**
(Satisfacción profesional...)



vida en general, pero siempre teniendo en cuenta que la calidad de vida, se define como se defina, debe aportar datos sobre (11): bienestar físico, material, social, emocional y productivo.

De este modo, la calidad de vida tiene un rol holístico en la vida de cada individuo, es decir, no sólo debe tener en cuenta al propio sujeto, sino que también, como sugiere Brown, debe englobar a las otras perspectivas, como las de los padres u otros profesionales implicados (13).

En todos los aspectos del síndrome de Down, tanto los familiares, como los profesionales y ellos mismos, apuestan cada vez más por una forma de vida de

modo autónomo e independiente (7), pero esto no es fácil, como en otros campos de la discapacidad, estas personas encuentran, discriminación, falta de empleo, etc., aspectos todos ellos integrantes en la calidad de vida, por lo que, ante esta situación, desde la Federación Española de Síndrome de Down (Down España) y la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, con el apoyo de la Fundación Sanitas, se decidió realizar un estudio sobre Salud y calidad de vida, dirigido hacia el entorno familiar. Dicho estudio tiene un carácter sociosanitario, y a continuación vamos a desarrollar los principales aspectos del mismo. ■

04

Objetivos

Generales

Rrealizar un estudio sociosanitario sobre salud y calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Este objetivo se enmarca dentro de las recomendaciones y directrices de la UE y del Plan de Acción para personas con síndrome de Down. ■

Específicos

Definir los elementos clave para medir los aspectos sociosanitarios relacionados con la salud y la calidad de vida de este grupo diana.

Incorporar al estudio la visión, tanto de la persona con síndrome de Down como de su entorno familiar, como elemento clave para conocer, con mayor precisión, la realidad y las condiciones de la calidad de vida de dicho grupo.

Establecer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), percibida por las personas con síndrome de Down y por sus familiares en diferentes CC.AA.

Conocer si las personas con síndrome de Down tienen necesidad de mayores adaptaciones y apoyos que les ayuden a mantener su calidad de vida en niveles óptimos.

Conseguir que las distintas asociaciones englobadas en Down España participen en el proceso de conocimiento de la propia situación de calidad de vida de las personas con síndrome de Down. ■

05

Metodología del estudio

Para cumplir con los objetivos señalados anteriormente se ha desarrollado un estudio descriptivo transversal de base poblacional, en personas mayores de 16 años con síndrome de Down. La elaboración del estudio se ha desarrollado según el siguiente esquema metodológico:

Diseño del estudio

Se trata de un estudio observacional descriptivo.

Universo

Sujetos adultos mayores de 16 años, residentes en todas las Comunidades Autónomas del ámbito nacional, inscritos en cualquiera de las asociaciones englobadas en Down España, con el diagnóstico de síndrome de Down.

Población de estudio

Fueron considerados población de estudio los 868 sujetos con síndrome de Down que aceptaron participar en el estudio, y procedentes de asociaciones englobadas en Down España. Fueron

excluidos aquellos pacientes menores de 16 años de edad y aquellos sujetos que rechazaron participar en el estudio. En el caso de las familias, se realizaron 709 encuestas a familiares con personas con SD. Asimismo, se realizó un estudio piloto a 30 personas con SD y a sus familiares de forma simultánea, para comprobar la concordancia de dicho instrumento.

Periodo de estudio

El periodo de estudio, así como el cronograma de trabajo, aparecen resumidos en la tabla I.

Procedimiento

Questionarios

Para ello se han diseñado dos cuestionarios casi idénticos, uno destinado a las personas con SD y otro destinado a sus familiares (anexos I y II). El diseño de dichos cuestionarios ha surgido desde el Comité Científico de FUNDADEPS, participando en su desarrollo un panel de expertos en dicha materia. Las preguntas tienen

TABLA I
Periodo de ejecución del estudio y cronograma de trabajo

ACCIONES	PERIODO DE EJECUCIÓN											
	2009						2010					
	jun.	jul.	agos.	sept.	oct.	nov.	dic.	en.	feb.	marz.	abr.	may.
Reuniones técnicas equipos FUNDADEPS-DOWN ESPAÑA	○	○										
Selección entidades colaboradoras (asociaciones Down)	○	○		○								
Selección del equipo investigador y de los Agentes de Zona		○		○								
Elaboración y diseño de cuestionarios				○	○							
Identificación de las muestras (<i>target</i>)					○							
Elaboración y diseño de las bases de datos				○	○							
Cumplimentación cuestionario sobre muestra (informe diagnóstico)					○							
Cumplimentación cuestionarios					○	○	○	○				
Recogida y explotación de cuestionarios								○	○	○	○	
Elaboración del informe final (Congreso Down. Granada. 30 abril-2 mayo 2010)											○	○

un formato de respuestas cerradas dicotomizadas como NO/SÍ; está compuesto por un total de 115 preguntas agrupadas en seis dimensiones, que son las recogidas desde los principios de la salud internacional y se refieren a la autodeterminación, la inclusión social, el bienestar laboral, el bienestar material, el bienestar emocional y físico.

Para dar una mejor dimensión al problema, nosotros lo hemos dividido en los siguientes apartados:

- Salud y autoestima.
- Hábitos saludables.
- Ocio y tiempo libre.
- Recursos personales.
- Recursos sociales y asistenciales.
- Recursos materiales.
- Satisfacción personal y existencial.
- Recursos económicos (sólo para los que reciben dinero de familiares o tutores).
- Integración familiar (para los que viven en familia).
- Recursos educativo-formativos (para los que asisten a un centro de formación).
- Integración escolar (para los que asisten a un centro de formación).
- Actividad ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).
- Integración ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).
- Actividad laboral (sólo para los que tienen un empleo remunerado).
- Integración laboral (sólo para los que tienen un empleo remunerado).
- Recursos económicos (sólo para los que tienen un empleo remunerado).

Además, los cuestionarios recogen variables relacionadas con aspectos sociosanitarios que se refieren a la situación familiar de las personas con síndrome de Down. Los cuestionarios se cumplimentaron de forma auto-administrada para el caso de las familias, y de forma auto-administrada con apoyo para las personas con SD.

Asimismo, se realizó un estudio piloto a 30 personas con SD y a sus familiares de forma simultánea, con el fin de comprobar la fiabilidad y concordancia de dicho instrumento.

Identificación de la muestra de participantes

La población de estudio estuvo compuesta por 868 personas con SD atendidas en los diferentes centros formativos, ocupacionales y residenciales de diferentes comunidades autónomas (CC.AA.). La Federación Española de Síndrome de Down (Down España) engloba a más de 79 asociaciones provinciales de personas con SD. Dichas asociaciones son las que mantienen un contacto directo con las personas con SD y sus familias. Esta federación, sin ánimo de lucro, la integran personas con SD, sus familiares y personas solidarias.

En este estudio han participado 868 personas con síndrome de Down mayores de 16 años, que han aceptado participar de forma voluntaria, y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En el caso de las familias, se han analizado 709 cuestionarios de los familiares de sujetos con síndrome de Down.

Cumplimentación de los cuestionarios

Para el caso del cuestionario destinado a las personas con SD, señalar que se trata de un cuestionario auto-administrado con apoyo, esto es, cumplimentado por los propios sujetos bajo supervisión de los Agentes de Zona, en caso de que estos tuvieran dificultades en la cumplimentación del mismo; para el caso del cuestionario destinado a las familias no fue necesario dicho apoyo. Todas las personas participantes aceptaron, mediante un consentimiento, la recogida de datos contenidos en el cuestionario.

Análisis estadístico

La respuesta de los participantes fue introducida en una base de datos Access y posteriormente analizada mediante un paquete estadístico SPSS, versión 15. Se calcularon los estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas mediante media y desviación estándar (DE). Las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentaje. La asociación entre variables

cualitativas se ha realizado con el test de ji-cuadrado o prueba exacta de Fisher, en el caso en que más de un 25% de los casos esperados fueran menores de 5, con sus intervalos de confianza del 95%.

Con el fin de analizar la concordancia entre los sujetos y familias se ha realizado un estudio de acuerdo absoluto expresado en porcentaje, así como se ha calculado el índice de kappa entre los cuestionarios de sujetos y familiares. ■

06

**Resultados de personas
con síndrome de Down**

Participación de los sujetos, familias y asociaciones

Como vemos por los resultados expresados en la tabla II y según se muestra en las figuras 2 y 3, cabe destacar la buena disposición y participación obtenida por parte de las asociaciones, familias y personas con SD convocadas a formar parte de este estudio.

Así, de las 79 posibles asociaciones, han participado 62 (78,5%). Y de los 3.275 cuestionarios enviados, fueron contestados 1.688 (51,6%) y 1.583 (48,39%) no

fueron contestados de forma correcta, ya que contenían errores o no se señalaban aspectos básicos para su estudio.

Finalmente, debemos de añadir, según se muestra en las figuras 3 y 4, que de entre los 1.688 cuestionarios contestados, 868 (51,4%) pertenecen a personas con SD, y 709 (41,8%) a familiares. Hemos excluido 114 (6,75%) cuestionarios, por no cumplir los criterios de inclusión que se establecieron, como, por ejemplo, tener más de 16 años de edad. ■

Tabla II
Participación sujetos, familias y asociaciones

Participación obtenida por parte de todas las asociaciones, familias y personas con SD convocadas.

PARTICIPACIÓN	Recuento	Porcentaje (%)
Asociaciones participantes	62	78,5
Cuestionarios analizados personas SD	868	51,4
Cuestionarios analizados familiares	709	41,8
Cuestionarios no analizados	114	6,7
Cuestionarios contestados	1.688	51,6
Cuestionarios no contestados	1.583	48,4
Cuestionarios enviados	3.271	100,0

Figura 2
Histograma de frecuencias de asociaciones participantes

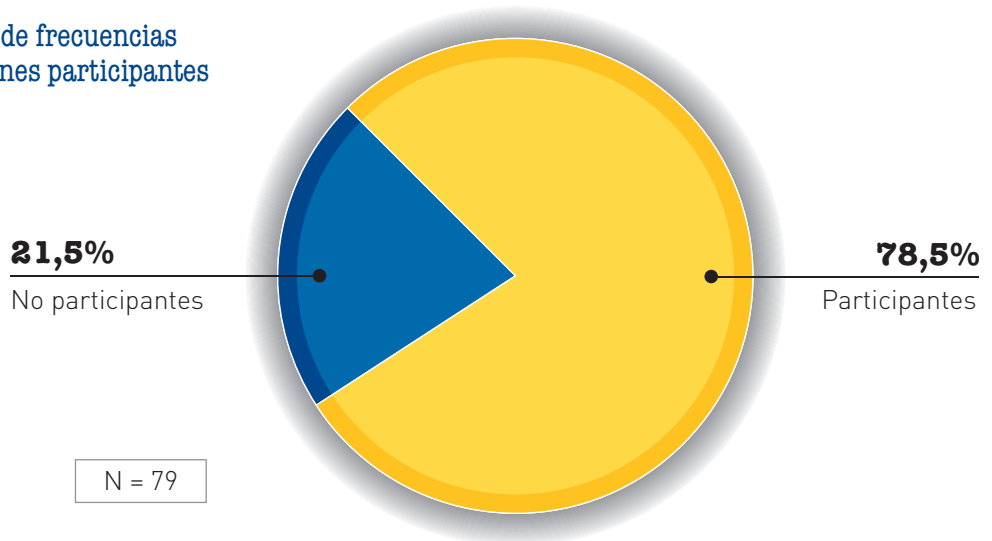


Figura 3
Diagrama de sectores de cuestionarios contestados

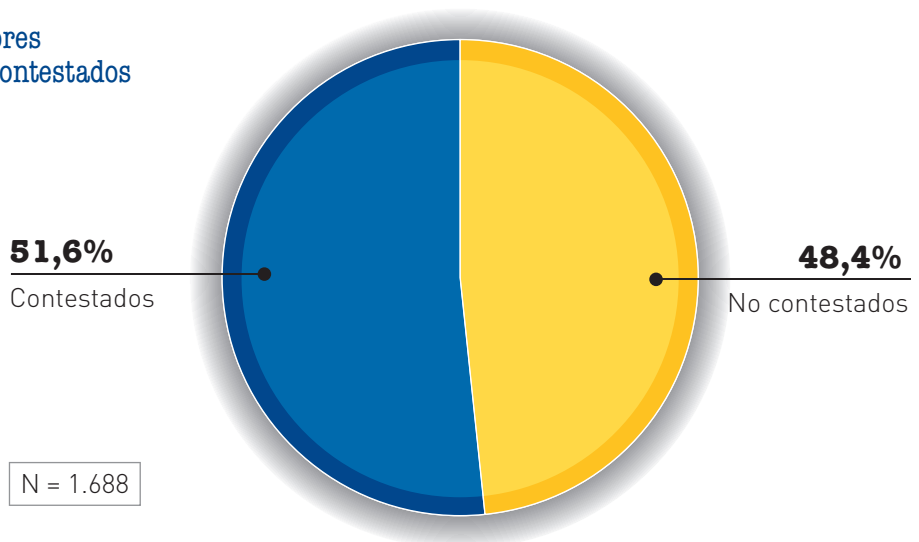
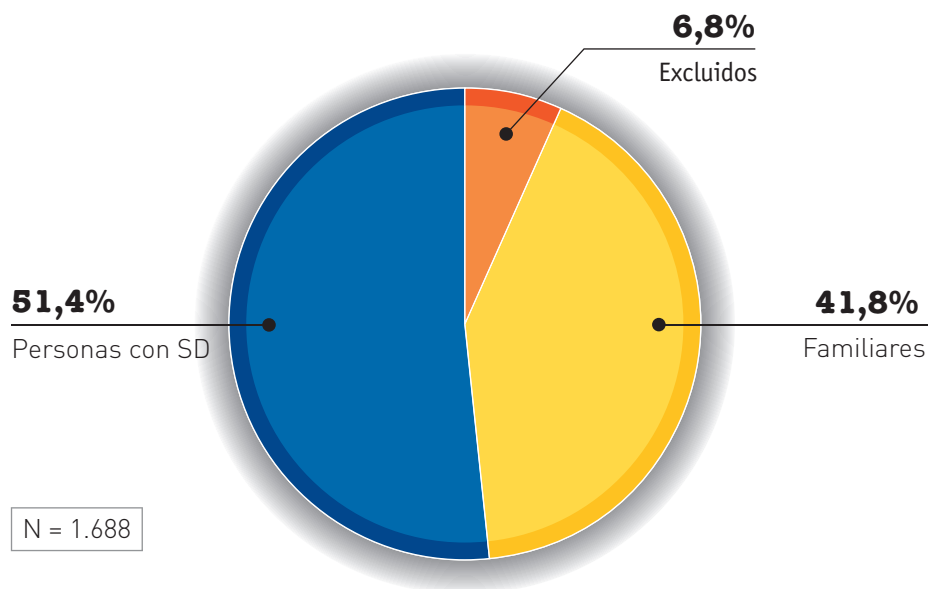


Figura 4

Diagrama de sectores que representa el porcentaje de cuestionarios que fueron analizados y los cuestionarios excluidos



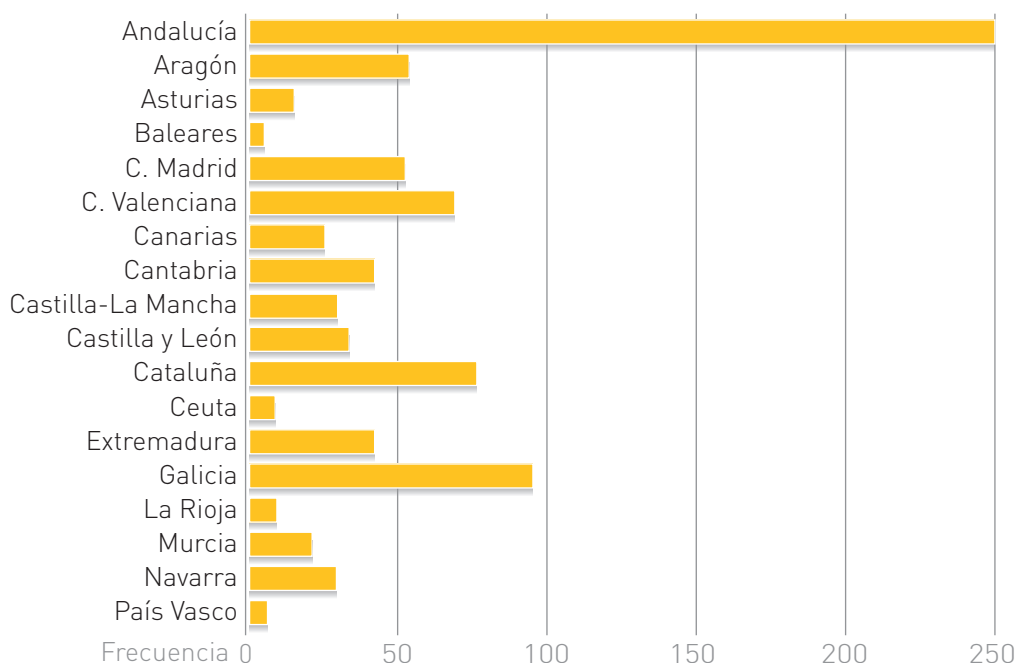
Aspectos sociolaborales

Lo primero que hemos de destacar es que el estudio se ha llevado a cabo en 16 CC.AA. así como en Ceuta, según queda reflejado en la figura 5, siendo

el mayor grupo participante el de Andalucía con un 28,8%, seguido de Galicia con un 10,9% y Cataluña con un 7,9%. Si bien la respuesta ha resultado desigual y no proporcionada al número de personas con SD asociadas en cada CC.AA. Sin embargo,

Figura 5

Histograma de frecuencias de los sujetos estudiados con síndrome de Down en el conjunto de las CC.AA.



hemos de considerar que son cuestionarios voluntarios y mediados por los diferentes agentes de zona.

En cuanto a la encuesta realizada a las personas con SD, hemos obtenido los siguientes resultados: del total de 868, 391 fueron varones (45,2%) y 475 mu-

jeres (54,8%), sin embargo, creemos que esa diferencia no invalida nuestro estudio, si bien otros estudios de discapacidad intelectual se han realizado en grupos mayores de varones que de mujeres, por tener éstos una mayor esperanza de vida (1).

La media de edad fue de 25,2 años (DE 6,4), siendo la media para los varones de 25,1 años (DE 7,2) y de 25,3 años (DE 6,6) para las mujeres, sin diferencias significativas para la diferencia de me-

dias de edad entre ambos grupos ($p > 0,05$) (figuras 6, 7 y 8).

Debemos señalar, respecto al estado civil, que la mayoría de las personas con SD permanecen solteras (98,4%),

Figura 6

Histograma de frecuencias de las edades de las personas con SD participantes en el estudio, expresado en años

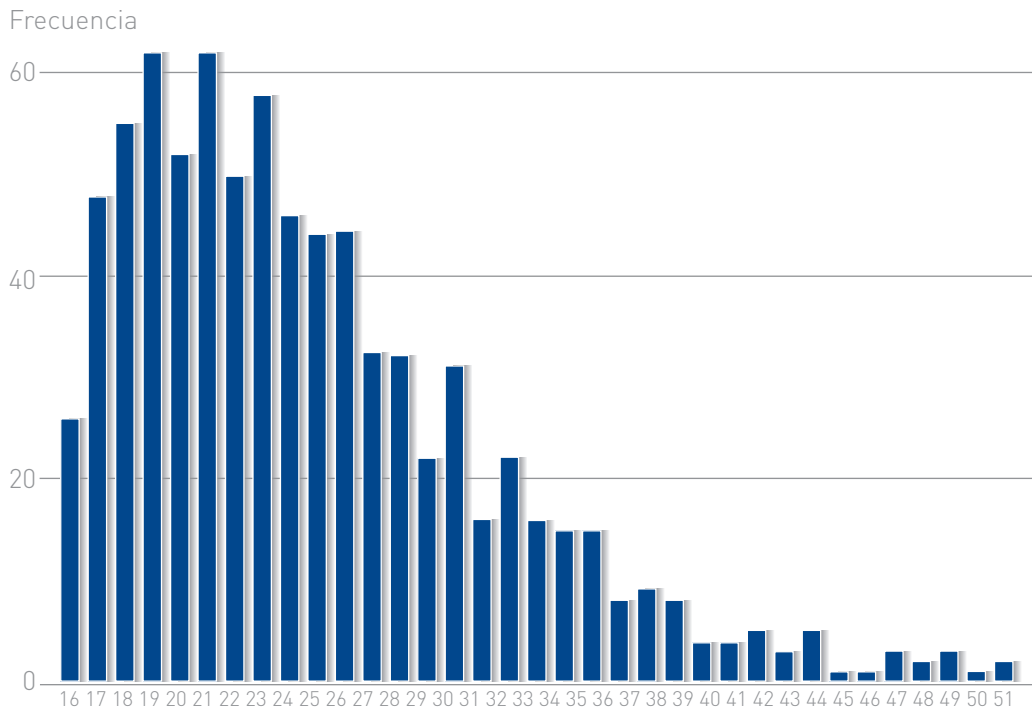


Figura 7

Histograma de frecuencias del sexo de las medias de personas participantes, expresado en años. No hemos encontrado diferencias significativas estadísticamente ($p > 0,05$)

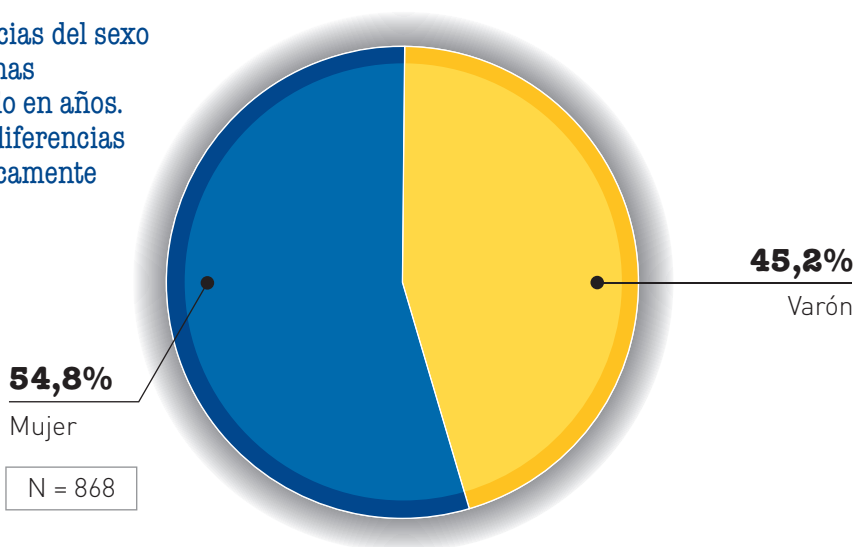
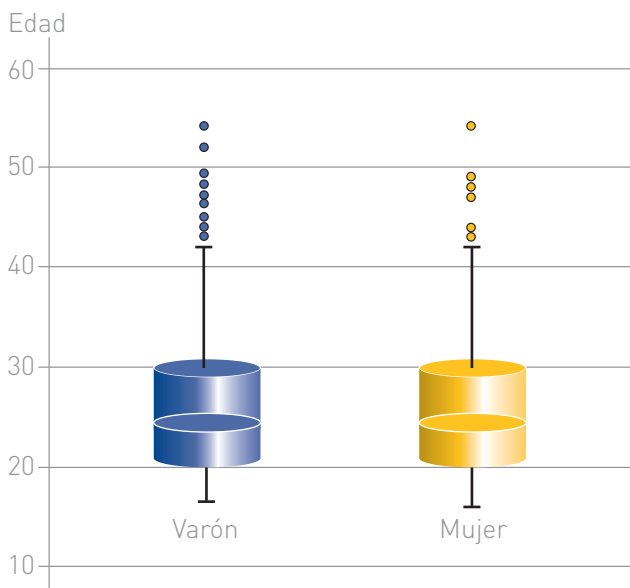


Figura 8

Diagrama de cajas donde se ven las medias de edad entre el grupo de varones y mujeres con SD. No hemos encontrado diferencias significativas por medio de t de Student ($p > 0,05$)



siendo minoritarios los casados o convivientes en pareja (figura 9). El lugar de residencia mayoritario es el hogar familiar (82,9%), seguido del hogar familiar con centro de día (13,6%), siendo minoritarias otras formas actuales de

residencia, como son los pisos tutelados (2,6%) o residencias (0,9%) (figura 10 y tabla III).

En cuanto al nivel de estudios, el 48,4% tiene educación primaria, el 25% obtuvo ESO y el 20,1% ha participado en

Figura 9
Diagrama de sectores que representa el estado civil mayoritario de las personas con SD estudiadas

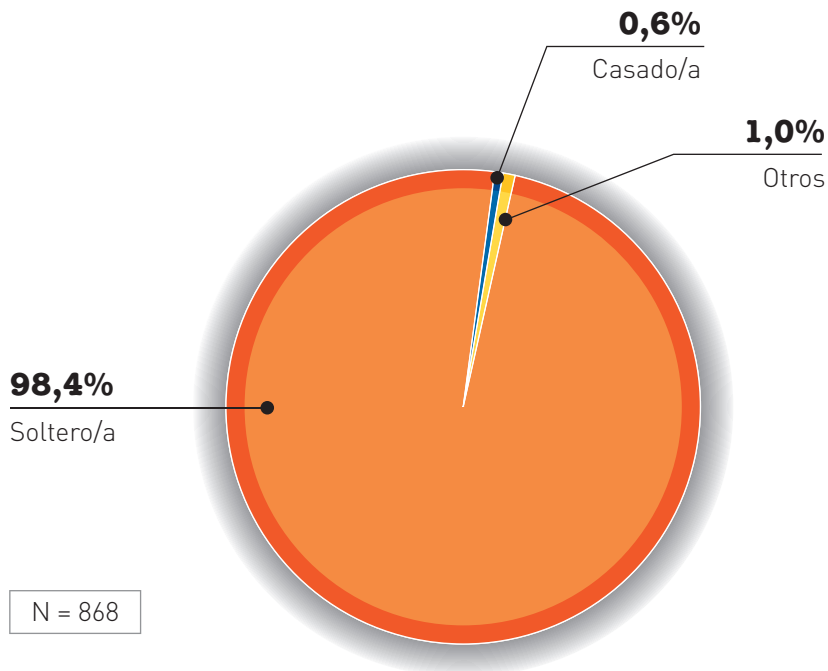
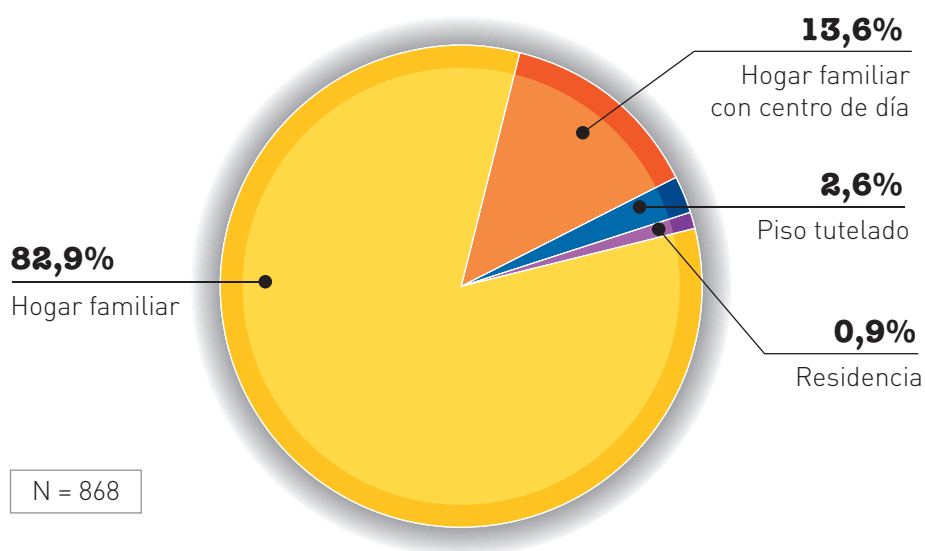


Figura 10
Diagrama de frecuencias que
representa el lugar de residencia
mayoritario de las personas con SD
estudiadas



Programas de Cualificación e Iniciación Profesional (PCPI), como vemos en la tabla III y figura 11. Como se puede observar, el número de personas con Ciclos Formativos de Grado Medio (CFGM) y Grado Superior (CFGS) es bajo, en ambos casos inferiores al 5%. Sería

bueno analizar en el futuro si estos resultados están mediados, y en qué medida, por el grado de afectación de la discapacidad intelectual al que está sujeto este colectivo, y qué otros factores causales se pueden sumar a estos resultados.

TABLA III**Variables socioeconómicas de las personas con SD**

Perfil socioeconómico de la muestra estudiada. Cabe destacar los datos que nos hablan del nivel de estudios, lugar de residencia y el régimen laboral e ingresos.

VARIABLES SOCIOECONÓMICAS	Frecuencia	Porcentaje (%)
SEXO		
Varón	391	45,2
Mujer	475	54,8
Total	866	100
ESTADO CIVIL		
Soltero/a	844	98,4
Casado/a	5	0,6
Otros	9	1,0
NIVEL ESTUDIOS		
Educación Primaria	357	48,4
ESO	184	25,0
PCPI	153	20,8
CFGM	35	4,7
CFGS	8	1,1
RESIDENCIA		
Hogar familiar	709	82,9
Hogar familiar + centro de día	116	13,6
Piso tutelado	22	2,6
Residencia	8	0,9
RÉGIMEN LABORAL E INGRESOS MONETARIOS		
(*) incluye a los que trabajan en empresa ordinaria sin apoyo, con apoyo y en centro especial de empleo		
Empleo remunerado(*)	219	27,0
Centro ocupacional no laboral	186	9,9
Trabaja sin salario	6	0,7
No gana dinero y lo recibe de sus padres/tutores	506	62,4

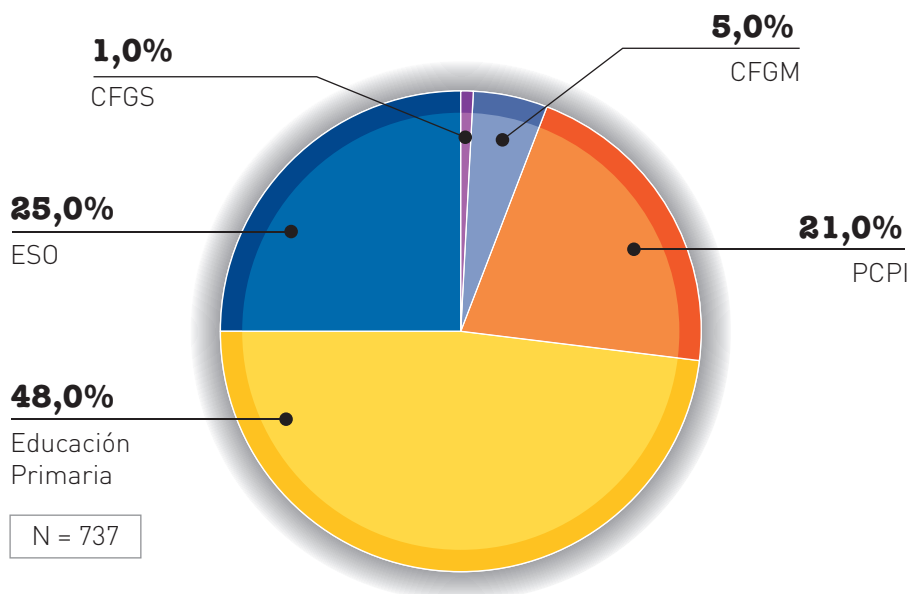
En la última década se ha producido una evolución muy notable en este aspecto, ya que en el año 1999 más del 50% de las personas con síndrome de Down y mayores de 16 años no sabía leer ni escribir, sin embargo, nuestros datos obtenidos a través de

nuestra muestra nos dan idea de cómo ha ido subiendo el nivel educativo de los participantes en nuestro estudio.

Sin embargo, la gran barrera de la integración de las personas con síndrome de Down es la integración en el sistema

Figura 11

Diagrama de sectores que representa los niveles de estudios alcanzados por las personas con SD estudiadas. ESO (educación secundaria obligatoria), PCPI (programas de iniciación profesional), CFGM (ciclos formativos de grado medio), CFGS (ciclos formativos de grado superior)



06

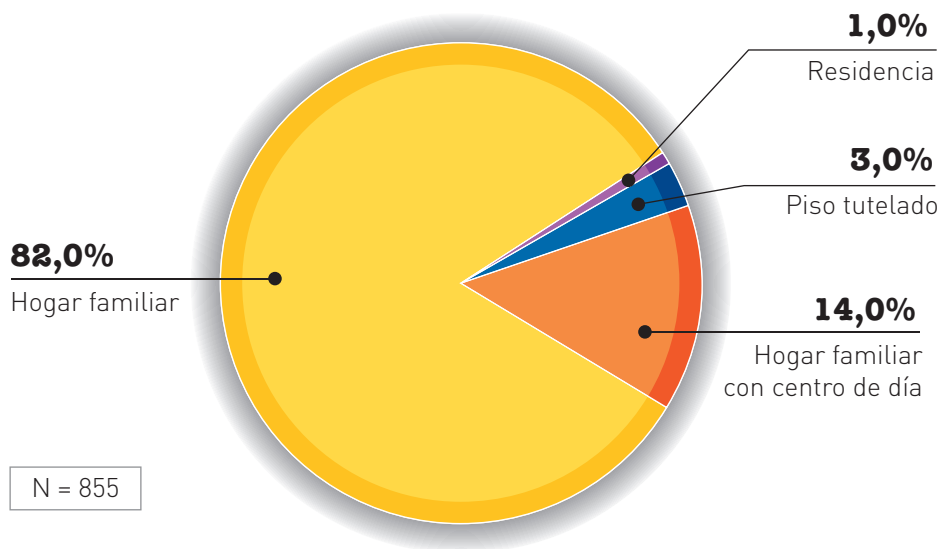
Resultados de personas con síndrome de Down

educativo ordinario, y lograr la inclusión en el sistema laboral que comentaremos más adelante.

En cuanto al lugar de residencia, la mayoría (82,9%) la tienen en su hogar fa-

miliar, a esto hay que sumar otro 13,6% que lo hacen en el hogar familiar añadido con centros de día. Y sólo el 2,6% lo hacen en pisos tutelados (tabla III y figura 12).

Figura 12
Diagrama de sectores que representa el lugar de residencia mayoritario de las personas con SD estudiadas

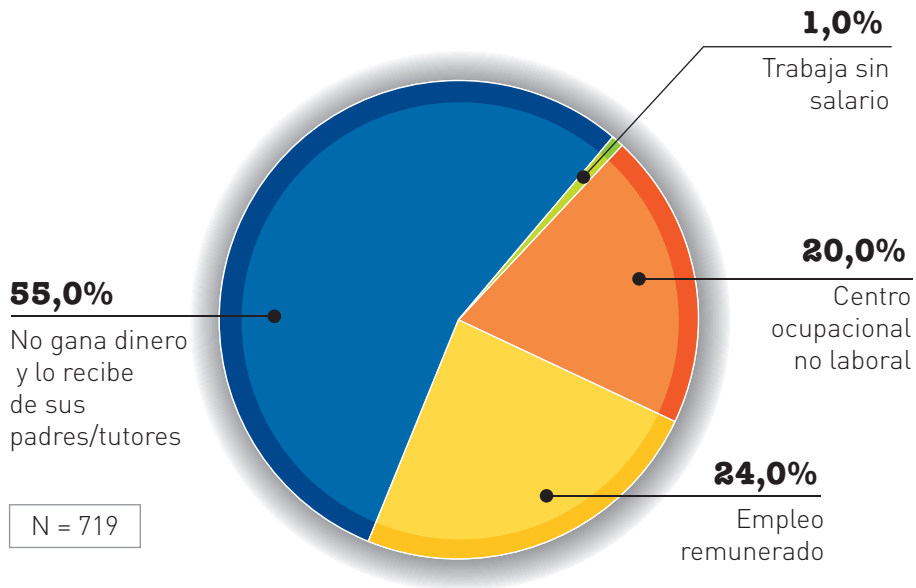


Respecto a los aspectos laborales, destacamos que la mayoría de las personas con SD no trabaja y el dinero lo recibe directamente de sus padres o tutores (62,4%), el 27% trabaja y el 9,9%

se encuentra vinculado a centros ocupacionales no laborales, como queda reflejado en la figura 13.

De las 219 personas con trabajo, 30 (13,70%) lo hacen en empresa ordinaria

Figura 13
Diagrama de sectores que representa el régimen laboral e ingresos mayoritario de las personas con SD estudiadas



sin apoyo, 157 (71,7%) trabajan en empresa ordinaria con apoyo y 11 (5%) se encuentran vinculadas a un centro especial de empleo (tabla IV y figura 14).

Según estos resultados, debemos investigar en futuros estudios si estos

datos de incorporación laboral de las personas con SD permanecen estables o bien, según avancen las políticas de empleo, siguen estables o pueden ser modificables tanto a corto como a medio plazo. ■

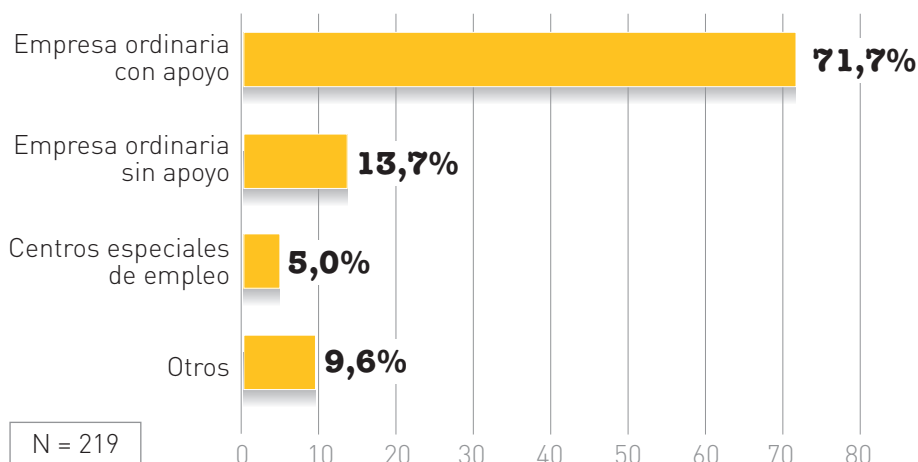
TABLA IV

Variables laborales de las personas con SD

Cabe destacar que de las personas con SD que trabajan en empresa ordinaria, la mayoría necesitan apoyo, y una minoría no lo necesita.

RÉGIMEN LABORAL E INGRESOS DE LOS QUE TIENEN EMPLEO REMUNERADO		
	Frecuencia	Porcentaje (%)
Trabaja en empresa ordinaria sin apoyo	30	13,7
Trabaja en empresa ordinaria con apoyo	157	71,7
Centro especial de empleo	11	5,0
Otros	21	9,6
TOTAL	219	100,0

Figura 14
Histograma de frecuencias y distribución de
dónde desempeñan su actividad laboral las
personas con SD que trabajan



Salud y autoestima

La esfera sobre salud y autoestima queda reflejada en la tabla V y figura 15. Según los datos obtenidos, podemos decir en líneas generales que la mayoría de las personas con SD encuestadas, están contentas con su estado

de salud (94,1%), sostienen que tienen un buen estado de salud (87,9%), prestan atención a su salud (76,8%), están contentas con su cuerpo (89,5%) y no se encuentran cansadas (70%).

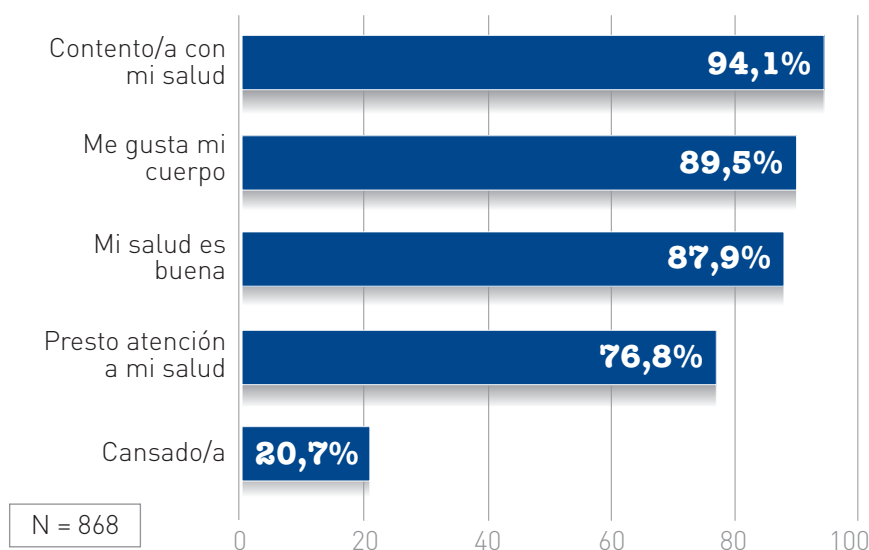
Sin embargo, se han encontrado diferencias significativas entre varones y mujeres ($p < 0,05$) respecto a las pre-

TABLA V**Salud y autoestima**

Cabe destacar que se realizó el test de ji-cuadrado con el fin de determinar diferencias entre varones y mujeres. Existen diferencias significativas en el caso del gusto por su cuerpo y el cansancio ($p < 0,05$). NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CUESTIONES REFERENTES A LA SALUD Y AUTOESTIMA			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Estoy contento/a con mi salud			
NO	22	2,5	NS
SÍ	817	94,1	
NS/NC	29	3,3	
Mi estado de salud es bueno			
NO	40	4,6	NS
SÍ	763	87,9	
NS/NC	65	7,5	
Presto atención a mi salud			
NO	112	12,9	NS
SÍ	667	76,8	
NS/NC	89	10,3	
Me gusta mi cuerpo			
NO	45	5,2	$p < 0,05^*$
SÍ	777	89,5	
NS/NC	46	5,3	
Me siento cansado/a			
NO	608	70,0	$p < 0,05^*$
SÍ	180	20,7	
NS/NC	80	9,2	

Figura 15
Histograma de frecuencias en la
esfera de la salud y la autoestima



guntas sobre “me gusta mi cuerpo” y “me siento cansado”. De tal manera que las mujeres no están contentas con su cuerpo en un 7,3% y en el caso de los varones en un 3,2%. Así, las mujeres con SD, al igual que ocurre con las mujeres en población general, tienen una peor aceptación de su

cuerpo en relación con los varones; dichas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p < 0,05$). Además, las mujeres se sienten cansadas en un 26,7% y los varones lo hacen en un 18,7%; dichas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p < 0,05$) (tabla V). ■

Hábitos saludables

En cuanto a los hábitos saludables, los datos obtenidos se reflejan en la tabla VI y en la figura 16. Respecto al descanso, la mayoría declara que duerme

bien (92,2%). En cuanto a los hábitos alimenticios, encontramos que el 36,8% declara que “pica entre horas”, mientras que un 86,8% declara que es “respetuoso con los horarios”, lo cual no

TABLA VI
Resultados sobre los hábitos saludables

Cabe destacar que realizado el test de ji-cuadrado con el fin de determinar diferencias entre varones y mujeres existen diferencias significativas en el caso del respeto de los horarios y de comer sin prisas ($p < 0,05$). NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

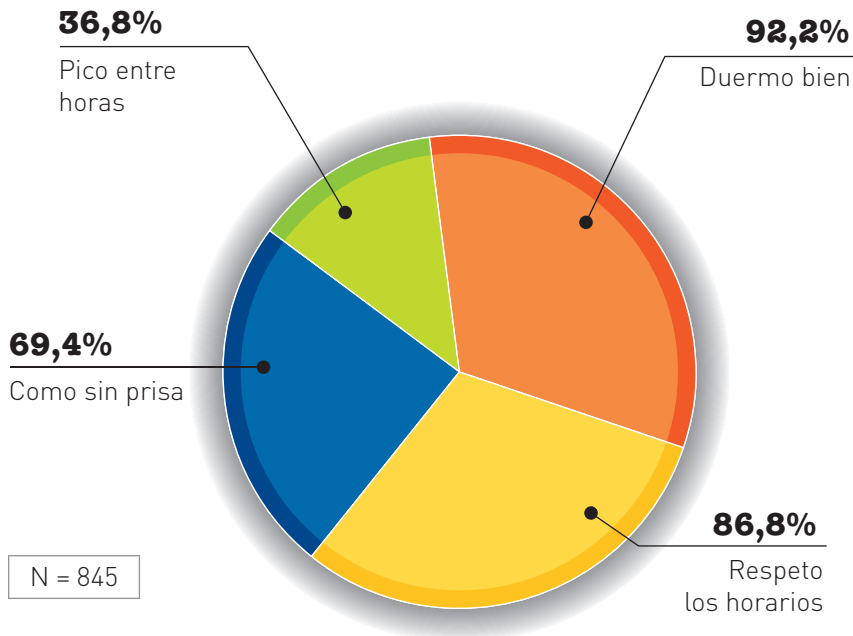
HÁBITOS SALUDABLES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Duermo bien			
NO	45	5,2	NS
SÍ	800	92,2	
NS/NC	23	2,6	
Pico entre horas			
NO	501	57,7	NS
SÍ	319	36,8	
NS/NC	48	5,5	
Respeto los horarios			
NO	59	6,8	$p < 0,05$
SÍ	753	86,8	
NS/NC	56	6,5	
Como sin prisas			
NO	221	25,5	$p < 0,05$
SÍ	602	69,4	
NS/NC	45	5,2	

deja de ser, cuanto menos, significativo. Por otro lado, un 69,4% declara comer sin prisas.

Cuando vemos si existen diferencias entre varones y mujeres, observamos

que las mujeres son más respetuosas con los horarios que los varones ($p < 0,05$), y que los varones declaran comer más deprisa que las mujeres. ■

Figura 16
Diagrama de sectores en la esfera de los hábitos saludables



Ocio y tiempo libre

En cuanto al ocio y el tiempo libre, analizando los ítems explorados destacamos, según se muestran en la tabla VII y figura

17, que el 93% de ellos es usuario de videojuegos y de televisión, lo cual fomenta un estilo de vida sedentario, y sólo el 59,4% declara realizar algún tipo de actividad física, a pesar de los grandes be-

TABLA VII
Resultados sobre ocio y tiempo libre

Aparecen reflejados la frecuencia y porcentaje de participación en las distintas actividades de ocio y tiempo libre. No existen diferencias significativas entre ambos sexos, salvo para el caso de actividades físicas ji-cuadrado $p < 0,05$. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

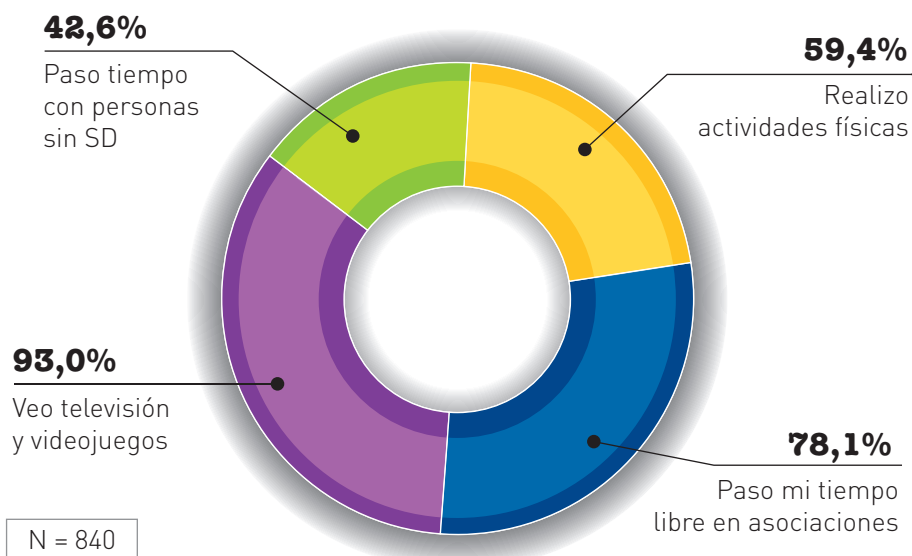
RESULTADOS SOBRE EL OCIO Y TIEMPO LIBRE			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Veo tele y videojuegos			
NO	39	4,5	NS
SÍ	807	93,0	
NS/NC	22	2,5	
Paso tiempo con personas sin SD			
NO	441	50,8	NS
SÍ	370	42,6	
NS/NC	57	6,6	
Paso mi tiempo libre en asociaciones			
NO	133	15,3	NS
SÍ	678	78,1	
NS/NC	57	6,6	
Ando en bicicleta, fútbol, actividades físicas			
NO	314	36,2	$p < 0,05$
SÍ	516	59,4	
NS/NC	38	4,4	

neficios que aporta la actividad física sobre todo para estas personas (14, 15).

Como observamos en la tabla VII y en la figura 17, debemos señalar que el 50,8% de las personas con SD declara pasar la mayor parte de su tiempo con otras personas con SD, frente a un 42,6% que no lo hace. Además, el 78,1% declara pasar gran parte de su tiempo libre en las asociaciones, lo cual su-

giere de alguna manera que las asociaciones son centros vivenciales básicos. Suponemos que este colectivo no dispone todavía de los recursos suficientes para salvar las barreras y obstáculos que la sociedad les plantea, y, por tanto, ha de seguir adelante contando con uno de los recursos más potentes y eficaces de los que ahora tiene: “el asociacionismo”; por lo que parece relevante, a

Figura 17
Diagrama de sectores en la esfera del ocio y tiempo libre de las personas con SD



raíz de estos datos y la lectura de su significado, no sólo apoyar medidas que fomenten el mantenimiento de este tipo de apoyos sociales, sino, además, cualquier medida que fomente la integración social frente a la segregación.

Por otro lado, no hay diferencias estadísticamente significativas en cuanto al ocio entre mujeres y varones, salvo en el caso de las prácticas deportivas como bicicleta o fútbol, ya que, al igual que ocurre en población general, los varones declaran realizar más actividades físicas que las mujeres (tabla VII). ■

Recursos personales

En la esfera de recursos personales, al contrario de lo esperable en población con discapacidad intelectual, los resultados obtenidos sugieren que las personas con SD no adolecen de falta de recursos personales en su vida cotidiana. Por los datos que se desprenden (tabla VIII y figura 18), la mayoría de estas personas participan en su vida cotidiana como ya lo han señalado otros autores; sin embargo, vemos que en ciertos aspectos necesitan la ayuda de otros, ya que no

TABLA VIII
Recursos personales

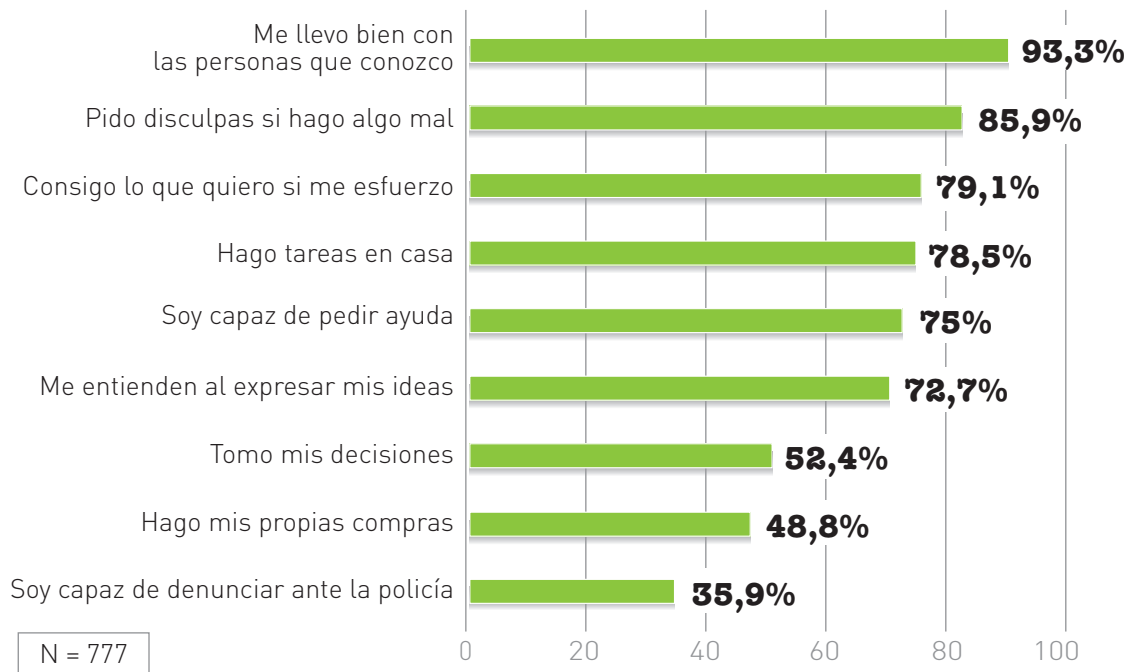
Frecuencia y porcentaje sobre los recursos personales. Existen diferencias significativas en algunas de las cuestiones entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS PERSONALES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Soy capaz de denunciar ante la policía			
NO	465	53,6	NS
SÍ	312	35,9	
NS/NC	91	10,5	
Soy capaz de pedir ayuda			
NO	140	16,1	NS
SÍ	651	75,0	
NS/NC	77	8,9	

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

RECURSOS PERSONALES (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Me entienden cuando expreso mis ideas			
NO	121	13,9	p < 0,05
SÍ	631	72,7	
NS/NC	116	13,4	
Consigo lo que quiero si me esfuerzo			
NO	80	9,2	NS
SÍ	687	79,1	
NS/NC	101	11,6	
Pido disculpas cuando hago algo mal			
NO	83	9,6	NS
SÍ	746	85,9	
NS/NC	39	4,5	
Me llevo bien con las personas que conozco			
NO	32	3,7	NS
SÍ	810	93,3	
NS/NC	26	3,0	
Yo tomo mis decisiones			
NO	331	38,1	p < 0,05
SÍ	455	52,4	
NS/NC	82	9,4	
Yo hago mis propias compras			
NO	396	45,6	p < 0,05
SÍ	424	48,8	
NS/NC	48	5,5	
Hago tareas en casa			
NO	145	16,7	p < 0,05
SÍ	681	78,5	
NS/NC	42	4,8	

Figura 18
Diagrama de sectores en la esfera de los
recursos personales



tienen suficiente autonomía y aún precisan la ayuda de terceros (7).

Así, el 53,6% declara que no podría hacer una denuncia en comisaría, sin embargo, el 75% declara que sabría pedir ayuda y el 72,7% declara sentirse entendido cuando expresa sus ideas. Además, el 52,4% declara tomar sus propias decisiones y el 48,8% hacer sus propias compras. La mayoría declara conseguir lo que quiere con esfuerzo (79,1%), pedir disculpas si se equivoca (85,9%), llevarse bien con los conocidos (93,3%) y colaborar en las tareas de casa (78,5%) (tabla VIII y figura 18).

Sin embargo, la lectura de estos datos no debe ser tomada a la ligera, pues desconocemos si el grado de afectación en lo que a discapacidad intelectual se refiere está influyendo en nuestros resultados. Por otro lado, como se puede observar en la tabla VIII, se encuentran diferencias significativas en algunas de las cuestiones entre varones y mujeres ($p < 0,05$), como en las cuestiones referentes a la expresión de las ideas, toma de decisiones o realización de tareas domésticas. ■

Recursos sociales y asistenciales

Como se desprende de los datos encontrados en el estudio (tabla IX y figura 19), parece que los recursos sociales y asistenciales con los que cuentan las personas con SD estudiadas, al menos de forma percibida, son aceptables en la mayoría de los casos. De tal manera que un 80,2% declara tener amigos, un 93,1% cuando pide ayuda la encuentra, un 85,3% está satisfecho con los médicos y la asistencia sanitaria que recibe, y un 79,8% señala que cuenta con suficientes recursos sociales en su localidad de residencia. En este sentido no se han encontrado déficits relevantes que sugieran mejoras en el futuro. Así podemos concluir que la mayoría de las personas con SD participantes en el estudio admiten tener una buena red social de amigos, estar satisfechos con lo que tienen y reciben por parte de éstos, además de estar contentos con la asistencia sanitaria recibida (11).

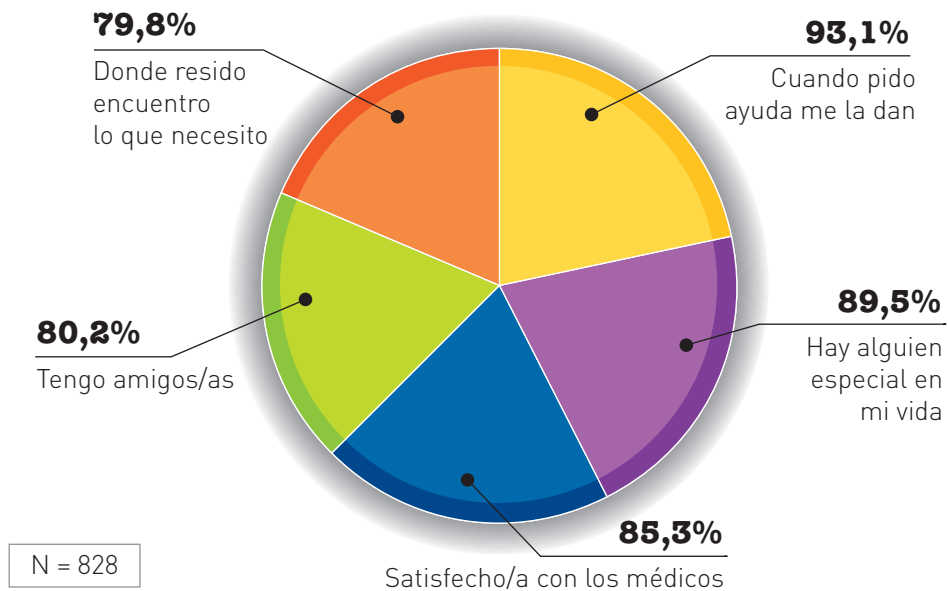
Del estudio realizado se desprende que los recursos sociales y asistenciales de forma percibida son aceptables en la mayoría de los sujetos encuestados

TABLA IX**Recursos sociales y asistenciales**

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos sociales. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tengo amigos/as			
NO	132	15,2	NS
SÍ	696	80,2	
NS/NC	40	4,6	
Estoy satisfecho/a con los médicos			
NO	47	5,4	NS
SÍ	739	85,3	
NS/NC	82	9,4	
Hay alguien especial en mi vida			
NO	46	5,3	NS
SÍ	777	89,5	
NS/NC	45	5,2	
Cuando pido ayuda me la dan			
NO	24	2,8	NS
SÍ	807	93,1	
NS/NC	37	4,3	
Donde resido encuentro lo que necesito			
NO	97	11,2	NS
SÍ	689	79,8	
NS/NC	82	9,4	

Figura 19
Diagrama de sectores en la esfera
de recursos sociales y
asistenciales



(tabla IX), no existiendo diferencias significativas entre varones y mujeres ($p > 0,05$). Nuestro estudio no difiere de otros estudios donde más de un 70% se

encuentra satisfecho con su red social de amigos, no existiendo diferencias significativas entre el grupo de varones y el de mujeres. ■

Recursos materiales

En la esfera de lo material, la mayoría declara tener suficientes recursos materiales (78,5%), estar contento con las cosas que tiene (96,1%) y el lugar donde viven lo encuentran confortable (93,1%). No se han encontrado dife-

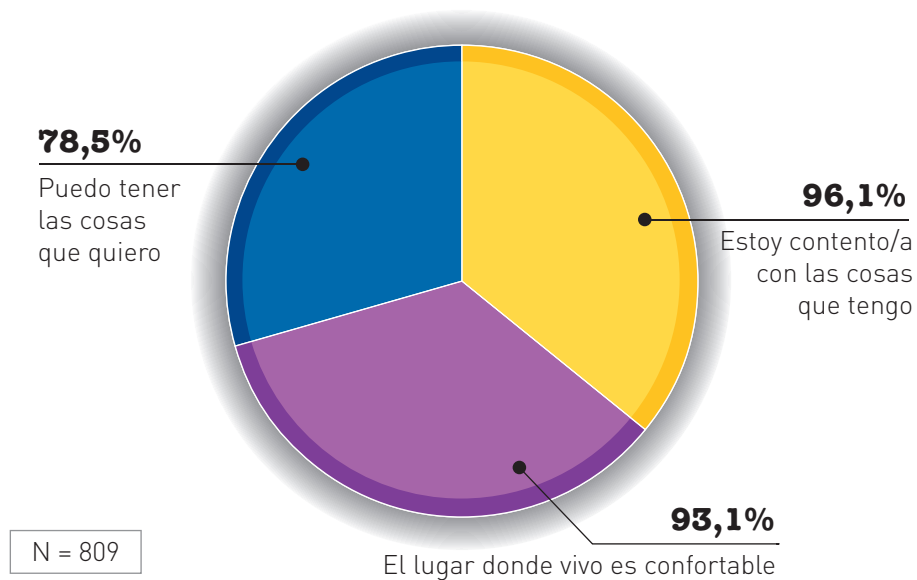
rencias significativas entre varones y mujeres en ninguno de los casos ($p > 0,05$) (tabla X y figura 20), por tanto, vemos que la mayoría de las personas con síndrome de Down se encuentran contentas con los recursos materiales (tabla XI); esto lo han observado otros autores (11). ■

TABLA X
Recursos materiales

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos materiales. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS MATERIALES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Puedo tener las cosas que quiero			
NO	128	14,7	NS
SÍ	681	78,5	
NS/NC	59	6,8	
Estoy contento/a con las cosas que tengo			
NO	4	0,5	NS
SÍ	834	96,1	
NS/NC	30	3,5	
El lugar donde vivo es confortable			
NO	29	3,3	NS
SÍ	808	93,1	
NS/NC	31	3,6	

Figura 20
Diagrama de sectores en la esfera
de los recursos materiales



Satisfacción personal y existencial

En la esfera de la satisfacción personal y existencial, los resultados reflejados en la tabla XI nos dicen, en cuanto a las preocupaciones que dificultan sus vidas,

que un 55,8% declara no tenerlas, sin embargo, al 54,4% sí les preocupa el hecho de quedarse solos en el futuro sin sus padres o tutores. El 45,6% declara que les gustaría que muchas cosas de su vida cambiaran; por contra, el 88,7% declara estar contento con su vida en ge-

neral. Un 49,1% no declara querer ser distinto, se encuentra orgulloso de sí mismo el 86,7%, y se siente importante el 75,2%.

En cuanto al carácter, la mayoría declara estar alegre y de buen humor (85,7%), no estar enojados habitualmente (67,4%), no se declaran agresivos (77,63%), ni

TABLA XI

Satisfacción personal y existencial

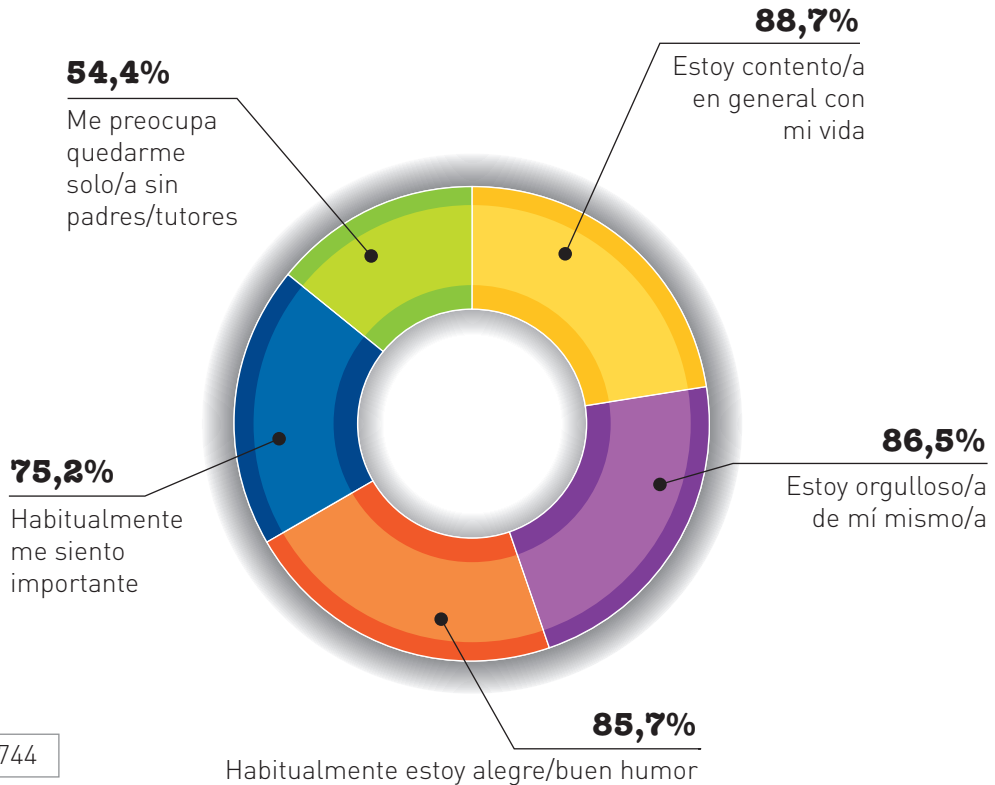
Frecuencia y porcentaje sobre satisfacción personal. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tengo preocupaciones que dificultan mi vida			
NO	484	55,8	NS
SÍ	260	30,0	
NS/NC	124	14,3	
Me preocupa quedarme solo/a sin mis padres o tutores			
NO	240	27,6	NS
SÍ	472	54,4	
NS/NC	156	18,0	
Quisiera que muchas cosas de mi vida cambiaran			
NO	307	35,4	NS
SÍ	396	45,6	
NS/NC	165	19,0	
Estoy contento/a en general con mi vida			
NO	31	3,6	NS
SÍ	770	88,7	
NS/NC	67	7,7	
Yo debería ser distinto			
NO	426	49,1	NS
SÍ	317	36,5	
NS/NC	125	14,4	

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Estoy orgulloso/a de mí mismo/a			
NO	32	3,7	NS
SÍ	751	86,5	
NS/NC	85	9,8	
Habitualmente me siento importante			
NO	84	9,7	NS
SÍ	653	75,2	
NS/NC	131	15,1	
Habitualmente estoy alegre y de buen humor			
NO	61	7,0	NS
SÍ	744	85,7	
NS/NC	63	7,3	
Habitualmente estoy nervioso/a e irritable			
NO	525	60,5	NS
SÍ	198	22,8	
NS/NC	145	16,7	
Habitualmente estoy enojado/a			
NO	585	67,4	NS
SÍ	130	15,0	
NS/NC	153	17,6	
Habitualmente estoy agresivo/a			
NO	666	76,7	NS
SÍ	54	6,2	
NS/NC	148	17,1	
Habitualmente estoy triste o deprimido/a			
NO	530	61,8	NS
SÍ	171	19,7	
NS/NC	167	19,2	

Figura 21
Diagrama de sectores en la esfera de la satisfacción
personal y existencial



tristes (61,8%). En nuestro estudio tampoco hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre varones y mujeres ($p > 0,05$).

A raíz de estos resultados (tabla XI y figura 21), parece que las personas

con SD son personas alegres que están contentas y satisfechas en general consigo mismas, y, como han expuesto diversos autores anteriormente, son personas con buen humor (11). ■

Recursos económicos (sólo para los que reciben dinero de familiares o tutores)

Como vemos por los resultados que se exponen en la tabla XII y figura 22, la ma-

yoría (86%) están satisfechos con los recursos económicos que se les asignan y son ahorradores (72,2%), además pueden comprar lo que necesitan el 58,8% y deciden en qué gastar su dinero el 59,2%; no se han encontrado diferen-

TABLA XII

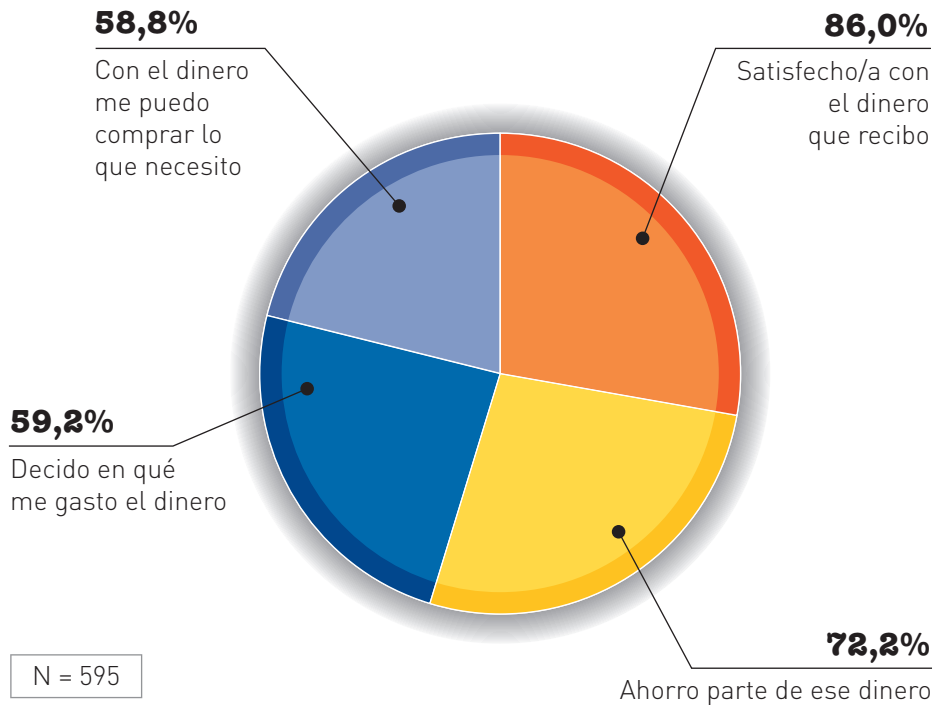
Recursos económicos. Reciben dinero de familiares/tutores

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos económicos que reciben de sus familias. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS ECONÓMICOS. DINERO DE FAMILIARES/TUTORES			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Estoy satisfecho/a con el dinero que recibo			
NO	54	8,6	NS
SÍ	541	86,0	
NS/NC	34	5,4	
Ahorro parte de ese dinero			
NO	139	22,1	NS
SÍ	454	72,2	
NS/NC	36	5,7	
Yo decido en qué gasto el dinero			
NO	199	31,7	NS
SÍ	372	59,2	
NS/NC	57	9,1	
El dinero que recibo me permite comprar lo que necesito			
NO	218	34,7	NS
SÍ	370	58,8	
NS/NC	41	6,5	

Figura 22

Diagrama de sectores en la esfera de los recursos económicos de los que reciben dinero de sus familiares



cias estadísticamente significativas entre varones y mujeres en ninguna de estas cuestiones (tabla XII). ■

Integración familiar (para los que viven en familia)

Al respecto de la integración familiar, la lectura de los resultados (tabla XIII y figura 23) nos sugiere ser cuanto menos optimistas, máxime si tenemos

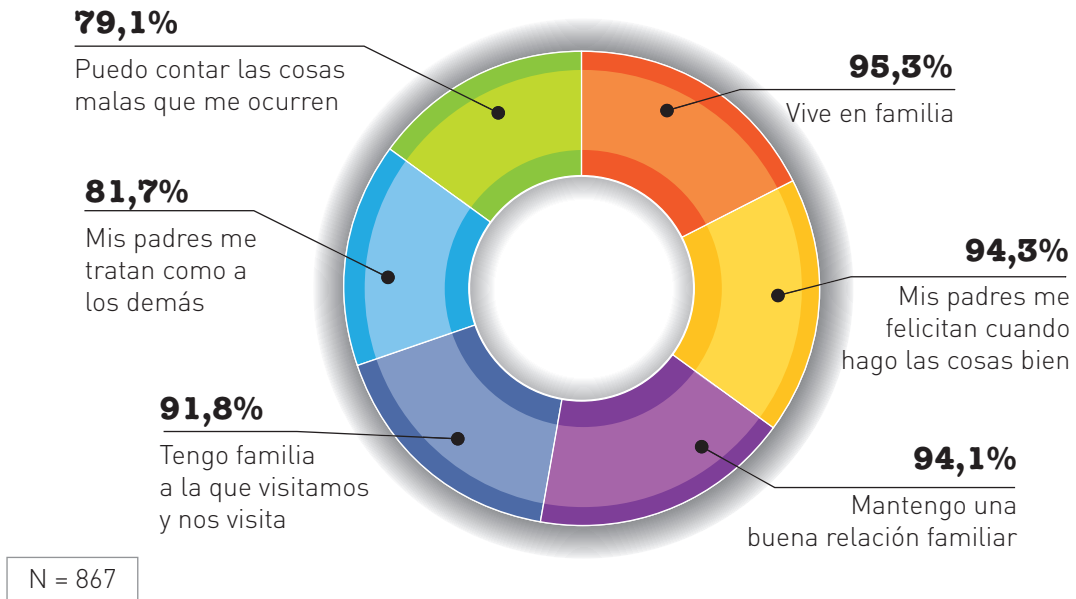
TABLA XIII

Integración familiar (viven en familia)

Frecuencia y porcentaje sobre la integración familiar. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

INTEGRACIÓN FAMILIAR (VIVEN EN FAMILIA)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Viven en familia			
NO	40	4,6	NS
SÍ	827	95,3	
NS/NC	1	0,1	
Mis padres me tratan como a los demás			
NO	112	13,5	NS
SÍ	677	81,7	
NS/NC	40	4,8	
Puedo contar las cosas malas que me ocurren			
NO	119	14,4	NS
SÍ	655	79,1	
NS/NC	54	6,5	
Mis padres me felicitan cuando hago las cosas bien			
NO	21	2,5	NS
SÍ	783	94,3	
NS/NC	26	3,1	
Tengo familia a la que visitamos y nos visita			
NO	47	5,7	NS
SÍ	762	91,8	
NS/NC	21	2,5	
Mantengo una buena relacion familiar			
NO	20	2,4	NS
SÍ	781	94,1	
NS/NC	29	3,5	

Figura 23
Diagrama de sectores en la esfera de la integración
familiar de los que viven en familia



en cuenta que el 95,3% de las personas con SD que han participado en el estudio viven en familia.

Por los resultados que se desprenden de la tabla XIII y figura 23, vemos que las personas con SD se encuentran perfectamente integradas en el seno de sus familias, se sienten apoyadas y protegidas, no perciben ser tratadas de

forma diferente a los demás miembros de la familia, son admitidas en el entorno familiar y están socializadas como el resto de los miembros de la familia. Cuando hemos analizado los subgrupos de varones y mujeres no hemos encontrado diferencias significativas en ninguna de las cuestiones referidas a la integración familiar (tabla XIII). ■

Centros de formación, recursos e integración (para los que asisten a un centro de formación)

En la mayoría de los sujetos encuestados, los centros de formación desem-

peñan una gran labor con las personas con SD; hemos de recordar que en nuestro estudio 532 personas (61,4%) están vinculadas a estos centros.

De los datos que se desprenden del estudio (tabla XIV y figura 24), la mayoría

TABLA XIV

Recursos educativos formativos

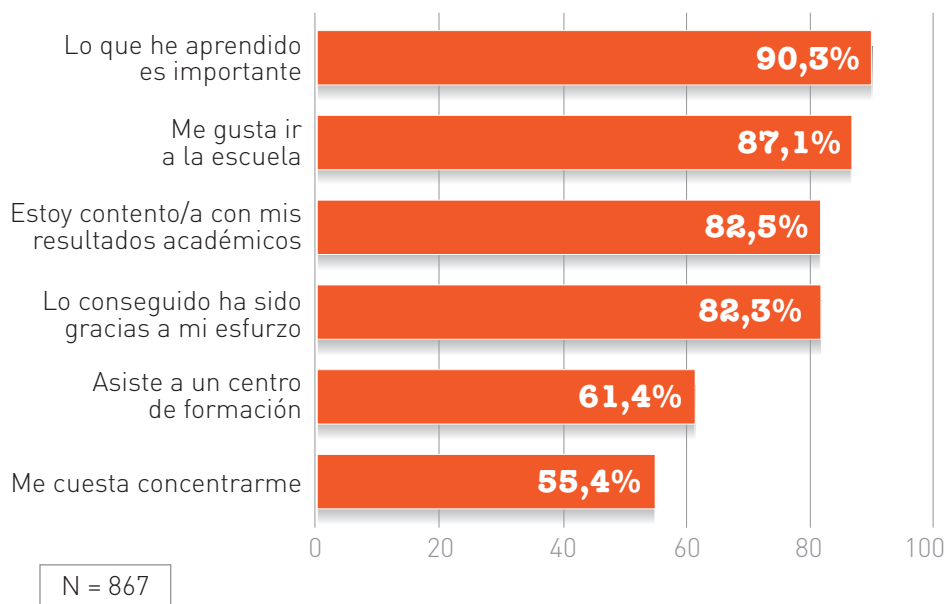
Frecuencia y porcentaje sobre los recursos académicos. De las diferencias significativas entre varones y mujeres encontradas nos merece especial atención las referidas al esfuerzo y a la capacidad de concentración. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CENTROS DE FORMACIÓN. RECURSOS EDUCATIVOS			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Asiste a un centro de formación			
NO	335	38,6	NS
SÍ	532	61,4	
Estoy contento/a con mis resultados académicos			
NO	27	5,0	NS
SÍ	449	82,5	
NS/NC	68	12,5	
Lo conseguido ha sido gracias a mi esfuerzo			
NO	29	5,3	p < 0,05
SÍ	447	82,3	
NS/NC	67	12,3	
Lo que he aprendido es importante			
NO	20	3,7	p < 0,05
SÍ	492	90,3	
NS/NC	33	6,1	

CENTROS DE FORMACIÓN. RECURSOS EDUCATIVOS (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Me gusta ir a la escuela			
NO	34	6,3	NS
SÍ	474	87,1	
NS/NC	36	6,6	
Me cuesta concentrarme			
NO	195	35,8	p < 0,05
SÍ	302	55,4	
NS/NC	48	8,8	

Figura 24

Histograma de frecuencias en la esfera de los recursos educativos de los que asisten a un centro de formación



de los sujetos que asisten a un centro de formación están contentos con sus resultados académicos (82,5%), valoran lo que aprenden (90,3%) y, en general, les gusta ir a la escuela (87,1%), si bien el 55,4% reconocen que les cuesta concentrarse. Se observan diferencias estadísticamente significativas entre varones y mujeres en lo referente al

esfuerzo, aprendizaje y capacidad de concentración, siendo más exigentes consigo mismas las mujeres que los varones (tabla XIV).

En cuanto a su integración escolar, en líneas generales encontramos una buena integración escolar, como queda reflejado en la tabla XV y figura 25. ■

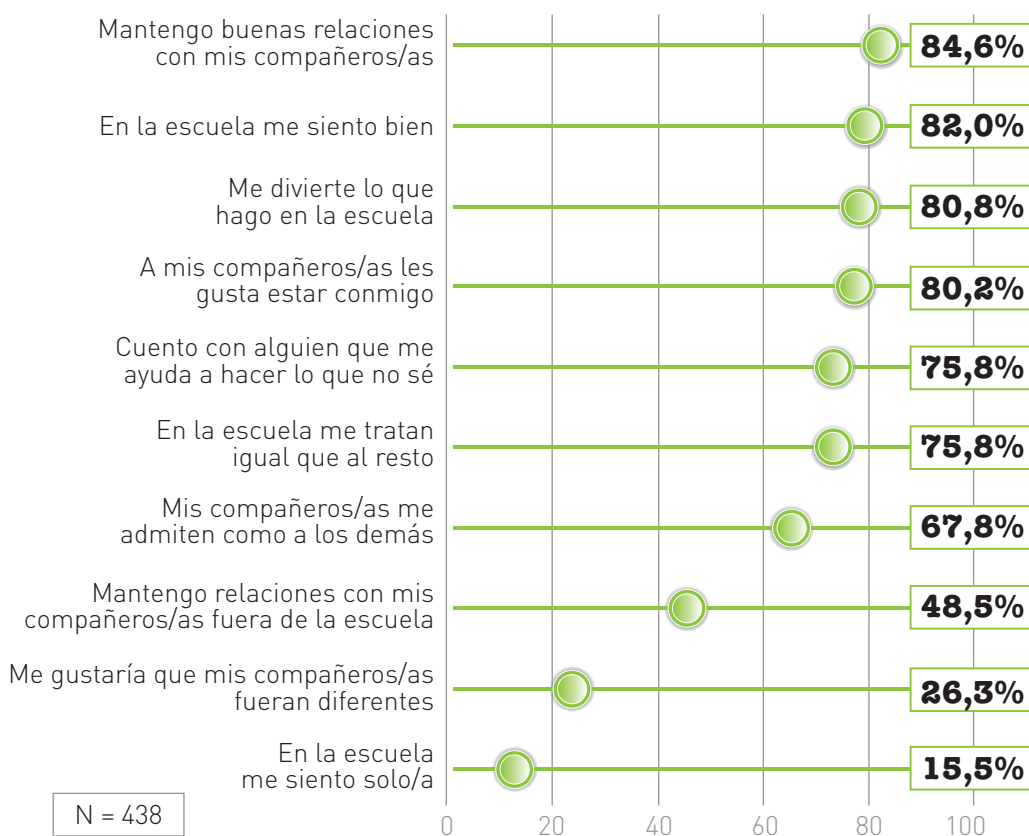
TABLA XV
Integración escolar

Integración escolar en centros de formación. Existen diferencias significativas varón-mujer en cuestiones como: A mis compañeros les gusta estar conmigo y siempre cuento con ayuda. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CENTROS DE FORMACIÓN. INTEGRACIÓN ESCOLAR			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
A mis compañeros/as les gusta estar conmigo			
NO	20	3,8	p < 0,05*
SÍ	418	80,2	
NS/NC	83	15,9	
Mantengo buenas relaciones con mis compañeros/as			
NO	14	2,7	NS*
SÍ	441	84,6	
NS/NC	66	12,7	
En la escuela me siento solo/a			
NO	356	68,3	NS*
SÍ	81	15,5	
NS/NC	84	16,1	

CENTROS DE FORMACIÓN. INTEGRACIÓN ESCOLAR (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Me divierte lo que hago en la escuela			
NO	25	4,8	NS*
SÍ	421	80,8	
NS/NC	75	14,4	
En la escuela me tratan igual que al resto			
NO	34	6,5	NS*
SÍ	395	75,8	
NS/NC	92	17,7	
Me gustaría que mis compañeros/as fueran diferentes			
NO	263	50,6	NS*
SÍ	137	26,3	
NS/NC	120	23,1	
Mis compañeros/as me admiten como a los demás			
NO	56	10,8	NS*
SÍ	352	67,8	
NS/NC	111	21,4	
Siempre cuento con alguien que me ayuda a hacer lo que no sé			
NO	35	6,7	p < 0,05*
SÍ	394	75,8	
NS/NC	91	17,5	
Mantengo relaciones con mis compañeros/as fuera de la escuela			
NO	187	36,0	NS*
SÍ	252	48,5	
NS/NC	81	15,6	
En la escuela me siento bien			
NO	21	4,0	NS*
SÍ	427	82,0	
NS/NC	73	14,0	

Figura 25
Histograma de frecuencias en la esfera de
la integración escolar de los que asisten a
un centro de formación



Centros ocupacionales no laborales

En nuestro estudio, 186 personas (9,9%) están vinculadas a los centros ocupacionales. En lo que se refiere a los logros obtenidos y a la actividad que desarrollan las personas con SD en

ellos, vemos que en casi todas las cuestiones planteadas están satisfechos (tabla XVI y figura 26).

Además también refieren tener una buena integración en los mismos (tabla XVII y figura 27), no existiendo en nuestro estudio diferencias entre varones y mujeres. ■

TABLA XVI Centros ocupacionales

Frecuencia y porcentaje sobre los centros ocupacionales. No existen diferencias significativas entre varones y mujeres para ninguna de las cuestiones. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CENTROS OCUPACIONALES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Asiste a un centro ocupacional			
NO	653	77,8	NS*
SÍ	186	22,2	
Estoy contento/a con mis resultados			
NO	3	1,6	NS*
SÍ	174	93,5	
NS/NC	9	4,8	
Lo conseguido ha sido gracias a mi esfuerzo			
NO	13	7,0	NS*
SÍ	146	78,9	
NS/NC	26	14,1	
Me cuesta concentrarme y prestar atención			
NO	87	46,8	NS*
SÍ	80	43,0	
NS/NC	19	10,2	

CENTROS OCUPACIONALES (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Las cosas me salen bien en el centro			
NO	5	2,7	NS*
SÍ	161	87,0	
NS/NC	19	10,3	
Me gusta mi actividad ocupacional			
NO	7	3,8	NS*
SÍ	172	92,5	
NS/NC	7	3,8	

Figura 26
Histograma de frecuencias en la esfera de la actividad ocupacional

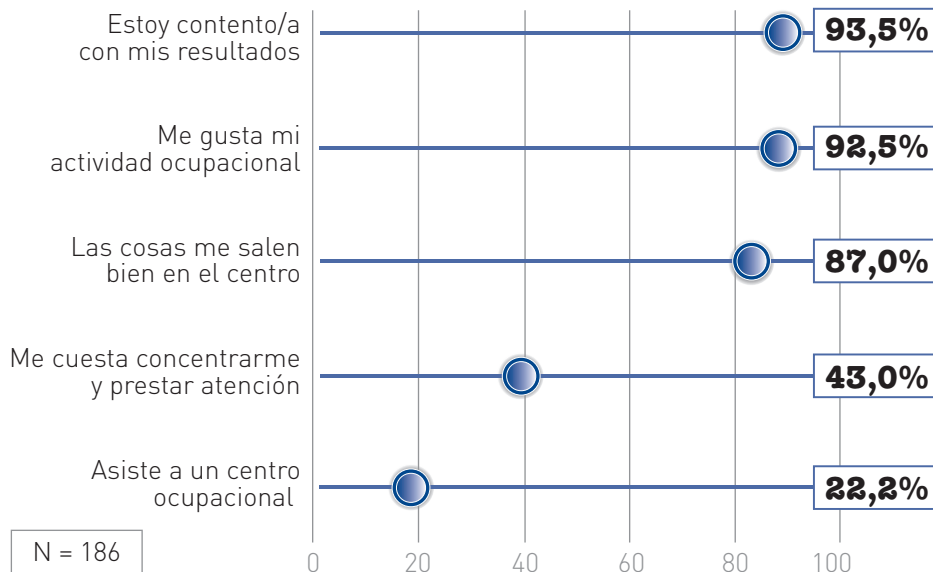


TABLA XVII
Integración ocupacional

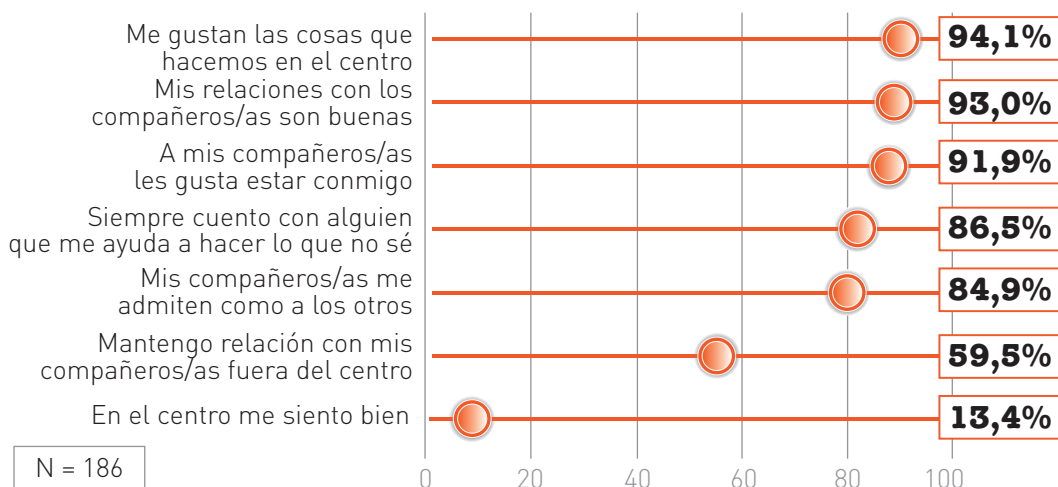
Frecuencias y porcentaje respecto a la integración ocupacional en los centros ocupacionales. Vemos que tan solo existen diferencias significativas entre varones y mujeres respecto al apoyo que encuentran cuando tienen dificultades. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

INTEGRACIÓN EN LOS CENTROS OCUPACIONALES			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
A mis compañeros/as les gusta estar conmigo			
NO	3	1,6	NS*
SÍ	171	91,9	
NS/NC	12	6,5	
Mis relaciones con los compañeros/as son buenas			
NO	3	1,6	NS*
SÍ	173	93,0	
NS/NC	10	5,4	
En el centro me encuentro solo			
NO	145	78,0	NS*
SÍ	25	13,4	
NS/NC	16	8,6	
Me gustan las cosas que hacemos en el centro			
NO	5	2,7	NS*
SÍ	175	94,1	
NS/NC	6	3,2	
Me tratan igual que a mis compañeros/as			
NO	9	4,8	NS*
SÍ	165	88,7	
NS/NC	12	6,5	
Mis compañeros/as me admiten como a los otros			
NO	12	6,5	NS*
SÍ	158	84,9	
NS/NC	16	8,6	

INTEGRACIÓN EN LOS CENTROS OCUPACIONALES (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Mantengo relación con mis compañeros/as fuera del centro			
NO	61	33,0	NS*
SÍ	110	59,5	
NS/NC	14	7,6	
Siempre cuento con alguien que me ayuda a hacer lo que no sé			
NO	11	5,9	p < 0,05*
SÍ	160	86,5	
NS/NC	14	7,6	
En el centro me siento bien			
NO	5	2,7	NS*
SÍ	176	94,6	
NS/NC	5	2,7	

Figura 27

Histograma de frecuencias en la esfera de la integración ocupacional



Empleo en empresas ordinarias (para los que desempeñan un empleo remunerado)

Como se desprende de los resultados de la tabla XVIII, el número de personas con SD que declara tener un empleo remunerado en empresa ordinaria nos puede parecer insuficiente, tan sólo el 27% de la población estudiada. No obstante, debemos mostrar cautela al interpretar este dato, ya que en el estudio no se ha contemplado estudiar esta variable según tramos de edad ni tampoco según los grados de afectación de la discapacidad intelectual presente, lo cual entendemos son dos factores determinantes a la hora de valorar estos resultados. No obstante, dejando de lado esta valoración para más adelante, encontramos que aquellos que han conseguido formar parte del tejido productivo se encuentran muy satisfechos de lo conseguido hasta el momento, están contentos con su actividad laboral, y más del 90% en todas las cuestiones así lo refieren (tabla XIX y figura 28). En estudios posteriores habría que valorar estas cuestiones más en pro-

fundidad, dirigiendo nuestros esfuerzos a los segmentos de edad específicos una vez concluido el periodo formativo adaptado a las personas con SD.

Es evidente que en los últimos años, gracias a las medidas especiales de empleo dirigidas al colectivo de las personas con discapacidad, han ido dando sus frutos. Y los cambios observados son valorados positivamente de forma global, sobre todo en el mercado ordinario, donde ya el 27% de nuestros encuestados tiene un empleo remunerado, que es un eje fundamental en conseguir la autonomía de las personas con síndrome de Down, como comentamos al comienzo del trabajo.

Pero, además, de nuestro estudio se desprende que las personas que tienen trabajo remunerado se encuentran muy satisfechas en lo que respecta a su integración laboral (tabla XIX y figura 29) y también en cuanto a los recursos económicos que reciben (tabla XX y figura 30). No existen diferencias significativas entre varones y mujeres en ninguno de los aspectos explorados, así pues en ambos sexos la experiencia la consideran positiva y gratificante. ■

TABLA XVIII

Empleo

Frecuencias y porcentaje respecto al desempeño de un trabajo remunerado. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres en ninguna de las cuestiones planteadas. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

EMPLEO	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tienen empleo remunerado			
NO	639	73,6	NS*
SÍ	219	27,0	
Contento/a con mis resultados laborales			
NO	10	4,9	NS*
SÍ	193	95,1	
Lo he conseguido gracias a mi esfuerzo			
NO	5	2,5	NS*
SÍ	185	91,1	
NS/NC	13	6,4	
En el trabajo me cuesta concentrarme			
NO	117	57,6	NS*
SÍ	69	34,0	
NS/NC	17	8,4	
En el trabajo las cosas me van bien			
NO	3	1,5	NS*
SÍ	187	92,1	
NS/NC	13	6,4	
Me gusta mi trabajo			
NO	5	2,5	NS*
SÍ	192	94,6	
NS/NC	6	3,0	

TABLA XIX
Integración laboral

Frecuencias y porcentaje respecto a la integración laboral. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

EMPLEO REMUNERADO. INTEGRACIÓN LABORAL			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
A mis compañeros les gusta estar conmigo			
NO	4	0,5	NS*
SÍ	190	93,6	
NS/NC	8	5,9	
Tengo buena relación con mis compañeros/as			
NO		2,0	NS*
SÍ		94,1	
NS/NC		4,0	
En el trabajo me siento solo/a			
NO	166	82,6	NS*
SÍ	20	10,0	
NS/NC	15	7,5	
Me gusta lo que hago en el trabajo			
NO	2	1,0	NS*
SÍ	191	95,0	
NS/NC	8	4,0	
Me tratan igual que a los demás			
NO	20	10,0	NS*
SÍ	164	81,6	
NS/NC	17	8,5	
Me gustaría que mis compañeros/as se comportaran de manera diferente			
NO	131	65,5	NS*
SÍ	44	22,0	
NS/NC	25	12,5	

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

EMPLEO REMUNERADO. INTEGRACIÓN LABORAL (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Me admiten como a los demás			
NO	13	6,4	NS*
SÍ	164	81,2	
NS/NC	25	12,4	
Mantengo relación con mis compañeros/as fuera del trabajo			
NO	117	57,9	NS*
SÍ	72	35,6	
NS/NC	13	6,4	
Cuando tengo dificultades siempre me ayudan			
NO	6	3,0	NS*
SÍ	184	91,1	
NS/NC	12	5,9	
Siempre estoy informado de mis tareas diarias			
NO	6	3,0	NS*
SÍ	185	92,0	
NS/NC	10	5,0	
Participa en su entorno laboral			
NO	14	7,0	NS*
SÍ	161	80,1	
NS/NC	26	12,9	
Siempre cuento con alguien que me enseña			
NO	6	3,0	NS*
SÍ	182	91,5	
NS/NC	11	5,5	

Figura 28

Histograma de frecuencias en la esfera del empleo remunerado

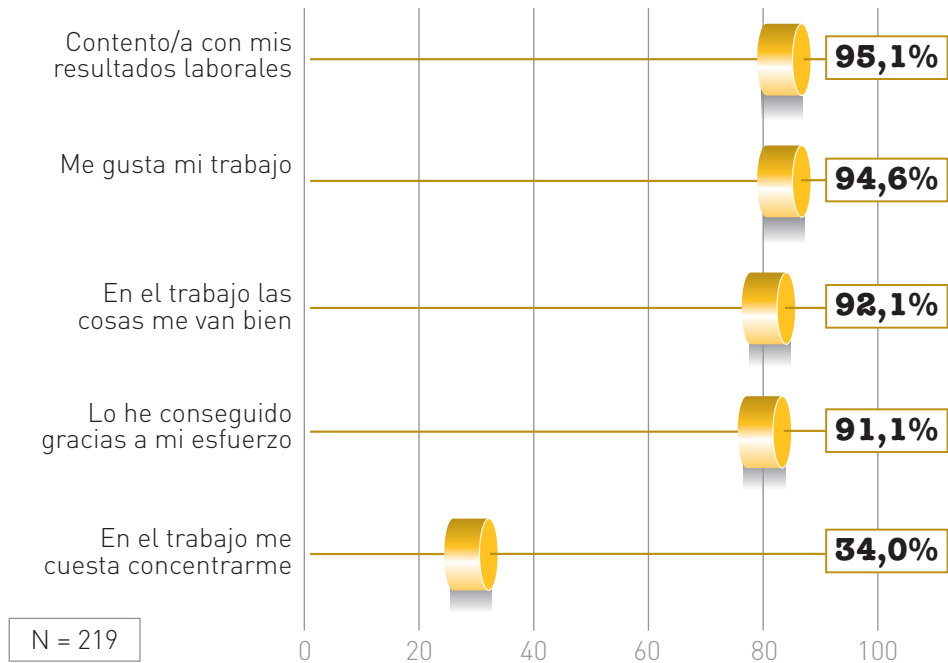


Figura 29
Diagrama de sectores en la esfera de la integración laboral

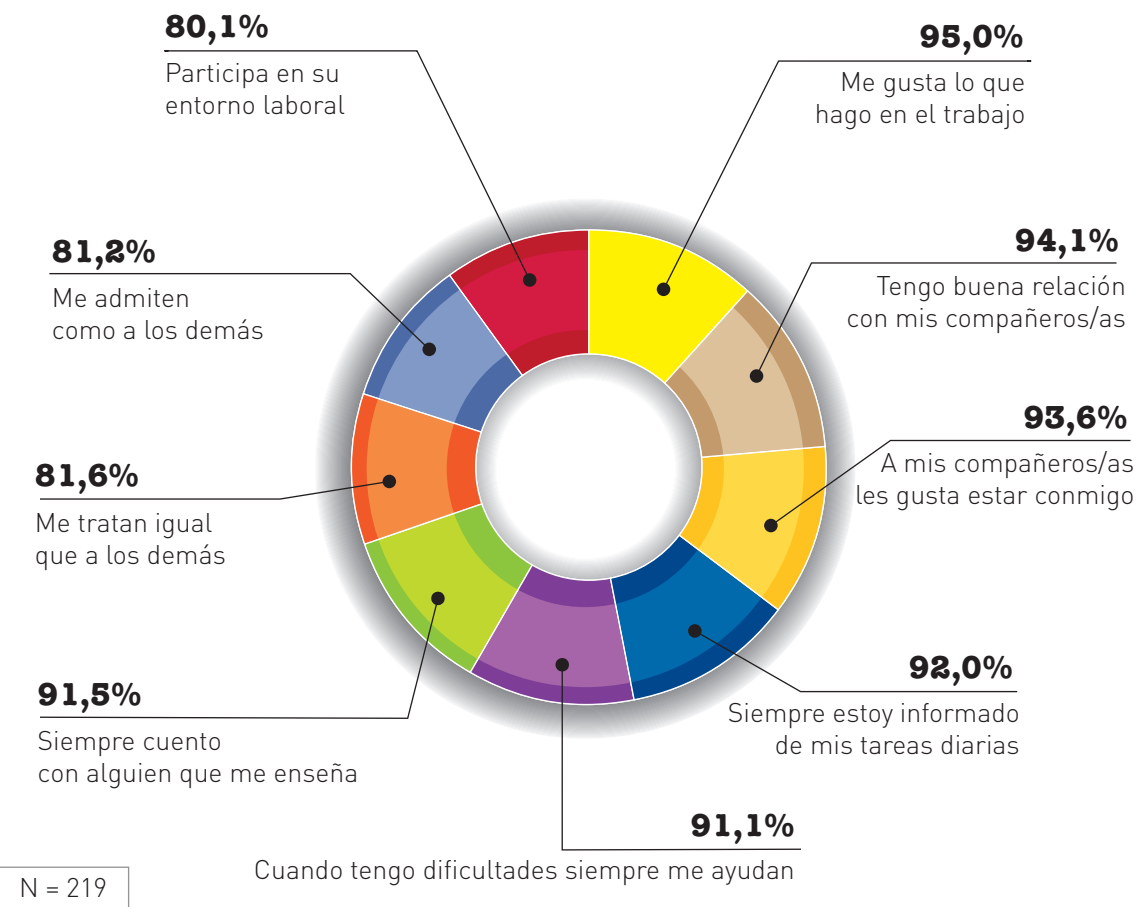
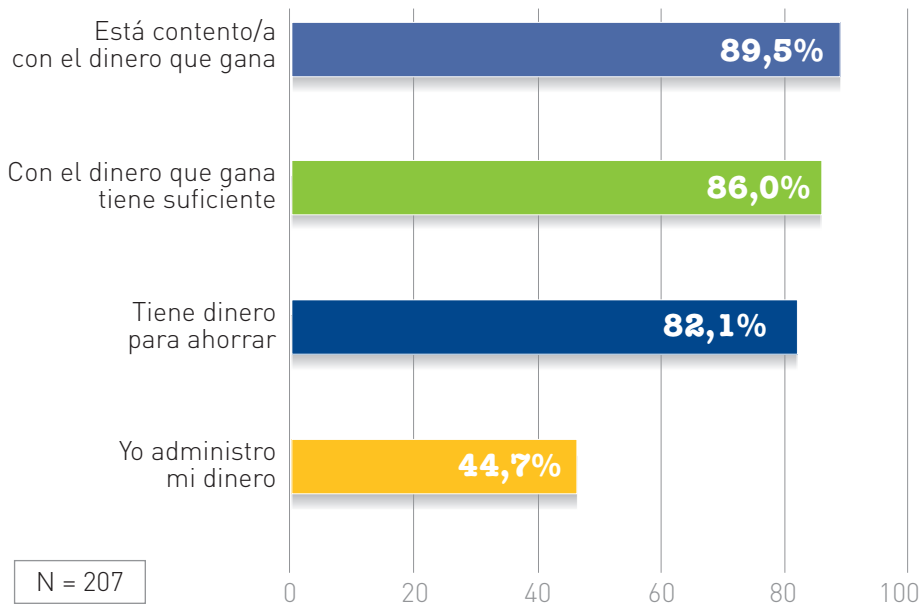


TABLA XX**Recursos económicos**

Frecuencias y porcentaje respecto a los recursos económicos de los que tienen un empleo remunerado. No existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS ECONÓMICOS	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Está contento con el dinero que gana			
NO	0	0,0	NS*
SÍ	183	90,1	
NS/NC	20	9,9	
Tiene dinero para ahorrar			
NO	20	9,9	NS*
SÍ	163	80,3	
NS/NC	20	9,9	
Yo administro mi dinero			
NO	94	46,5	NS*
SÍ	91	45,0	
NS/NC	17	8,4	
Con el dinero que gana tiene suficiente			
NO	9	4,5	NS*
SÍ	171	84,7	
NS/NC	22	10,9	

Figura 30
Diagrama de sectores en la esfera de los recursos
económicos de los que tienen un empleo
remunerado





**Resultados de personas con
síndrome de Down según edad**





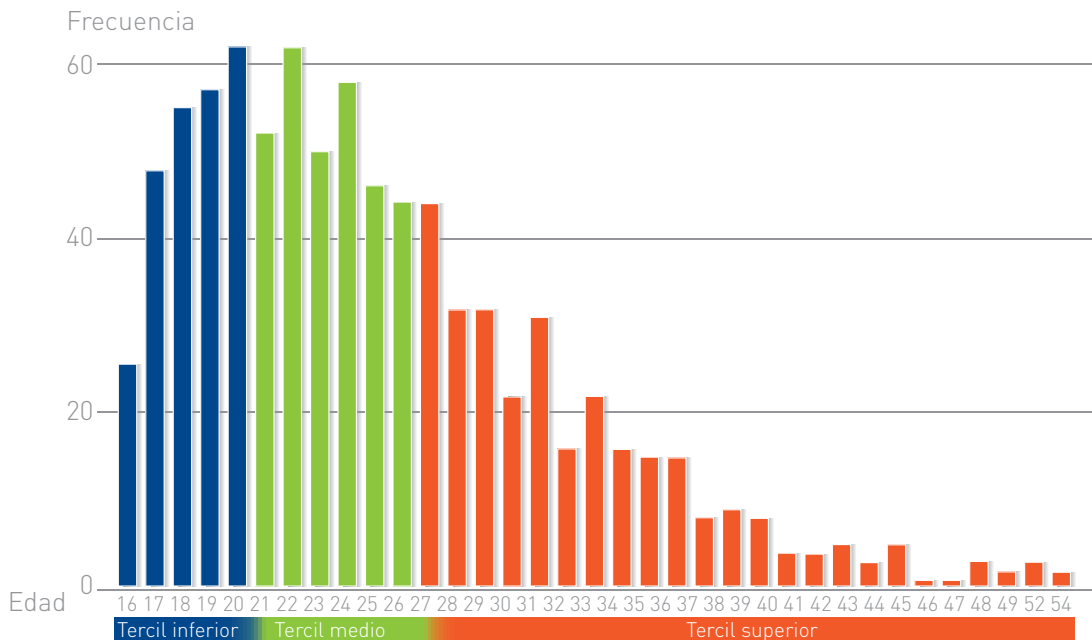
Resultados de personas con síndrome de Down según edad

Una vez realizado este análisis preliminar de los resultados sobre la calidad de vida de las personas con SD a lo largo de los apartados anteriores, y además según la variable sexo, hemos querido conocer si existen diferencias según segmentos de edad, al ser esta una variable que puede condicionar las res-

puestas de cualquier cuestionario, incluidos los de calidad de vida. Para ello, según se muestra en la figura 31, hemos dividido el grupo de las personas con SD estudiadas en tres grupos de edad iguales en cuanto a número de sujetos, que es lo que conocemos con el nombre de terciles.

Figura 31

Histograma de frecuencias de las edades de las personas participantes expresado en años. Se muestran en distintos colores los distintos terciles. Azul: tercil inferior, < 21 años; verde: tercil medio, 21-26 años, y rojo: tercil superior, 27 años y más



De esta manera nos encontramos con un primer tercil compuesto por aquellas personas menores de 21 años, que estarían en periodo de formación. Un segundo tercil constituido por personas en periodo de formación y personas en bús-

queda de una ocupación laboral (21-27 años) y otro tercer tercil superior integrado por aquellas personas que se encuentran claramente en búsqueda y/o incorporación al tejido productivo (> 27 años).

Tabla XXI

Resultados variables sociodemográficas según terciles de edad

Resultados expresados en frecuencias y porcentaje respecto a los recursos económicos de los que tienen un empleo remunerado. *: ji-cuadrado. **: Razón de verosimilitud.

	EDAD (años) en terciles			p
	< 21 Recuento (%)	21-27 Recuento (%)	> 27 Recuento (%)	
VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS PERSONAS CON SD				
Sexo				
Varón	153 (39,4)	121 (31,2)	114 (29,4)	p = 0,018*
Mujer	146 (30,8)	183 (38,6)	145 (30,6)	
Estado civil				
Soltero/a	289 (34,4)	296 (35,2)	255 (30,4)	p < 0,001*
Casado/a	4 (80,0)	1 (20,0)	0 (0,0)	
Formación académica				
En formación	230 (59,0)	97 (24,9)	63 (16,2)	p < 0,001*
Post-formación	45 (15,1)	145 (48,5)	109 (36,5)	
Nivel de estudios				
Educación Primaria	103 (29,1)	112 (31,6)	139 (39,3)	p < 0,001**
ESO	98 (53,3)	67 (36,4)	19 (10,3)	
PCPI	55 (36,2)	63 (41,4)	34 (22,4)	
CFGM	14 (40,0)	17 (48,6)	4 (11,4)	
CFGS	4 (50,0)	1 (12,5)	3 (37,5)	



Resultados de personas con síndrome de Down según edad

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS PERSONAS CON SD (continuación)				
	EDAD (años) en terciles			p
	< 21	21-27	> 27	
	Recuento (%)	Recuento (%)	Recuento (%)	
Lugar de residencia				
Hogar familiar	272 (38,4)	242 (34,1)	195 (27,5)	p < 0,001**
Hogar familiar + centro de día	21 (18,6)	43 (38,1)	49 (43,4)	
Piso tutelado	2 (9,5)	9 (42,9)	10 (47,6)	
Residencia	1 (12,5)	3 (37,5)	4 (50,0)	
Régimen laboral				
Empresa empleo + salario	20 (9,1)	91 (41,6)	108 (49,3)	p < 0,001**
Empresa empleo + sin salario	1 (16,7)	2 (33,3)	3 (50,0)	
Centro ocupacional + gratificaciones	11 (14,1)	32 (41,0)	35 (44,9)	
No trabaja ni gana dinero	247 (49,0)	162 (32,1)	95 (18,8)	
Régimen laboral, apoyos				
Empleo sin apoyo	6 (20,0)	10 (33,3)	14 (46,7)	p = 0,108**
Empleo con apoyo	13 (8,3)	71 (45,2)	73 (46,5)	
Centro especial de apoyo	0 (0,0)	3 (27,3)	8 (72,7)	

A la vista de los resultados que aparecen en la tabla XXI, se desprende que hay diferencias significativas según la edad, en cuanto al sexo, formación académica y nivel de estudios. Nos enfrentamos pues a un grupo más heterogéneo de lo que se pensaba en un principio, en lo que a variables sociodemográficas se refiere. A raíz de esto se puede decir que los tres grupos de edad definidos son distintos

en cuanto a las circunstancias vitales presentes según la edad, es decir, la realidad vivida por los menores de 21 años es diferente a la de aquellos que no han llegado a los 27 años y a la de los que los han superado. Esto hace más complicado, si cabe, hacer una valoración general al respecto de la calidad de vida de la muestra estudiada. Por tanto, las conclusiones a las que lleguemos después

de conocer este dato nos sugieren, cuando menos, cautela, ya que la edad podría ser una variable importante de alguna de las conclusiones que de aquí se extraigan.

Así, teniendo en cuenta que la variable edad puede estar mediando en los resultados obtenidos sobre calidad de

vida, sugerir que para futuras líneas de investigación sería deseable, entre otros, acometer el estudio por grupos de edad, así como diseñar cuestionarios específicos según los grupos de edad a los que se dirija la investigación, elementos que no forman parte de este estudio en cuestión. ■

08

**Estudio sobre la concordancia
encuesta de personas con
síndrome de Down *versus*
encuesta de familiares**

Teniendo en cuenta la relevancia y alcance del presente estudio, repasando la bibliografía existente, no se han encontrado encuestas sobre calidad de vida que busquen la concordancia entre personas con SD y sus familiares acerca de la calidad de vida percibida. Así, se quiso ver si existía coincidencia entre lo que pensaban las personas con SD acerca de su calidad de vida y lo que pensaban sus familiares al respecto de la misma. Para ello se escogió un grupo de familiares y sujetos perfectamente controlado y coincidente, si bien sólo se pudo realizar este análisis sobre un grupo de 30, ya que el cuestionario en origen no contemplaba la opción de vincular con exactitud y certeza ambos cuestionarios (personas con SD y familiares); en ese caso se hubiera acometido un sesgo de selección a favor de las zonas rurales y en detrimento de las zonas urbanas.

De este modo, además de estudiar los segmentos sobre la variable edad y sexo, en este apartado exponemos los resultados encontrados acerca del grado de acuerdo existente entre las personas con SD y sus familiares, en lo que a la calidad de vida de las primeras

se refiere, según una serie de posibilidades (categorías) mutuamente excluyentes. El caso más sencillo se presenta cuando la variable cualitativa es dicotómica (dos posibilidades de respuesta) como aquí SÍ/NO y se están comparando dos métodos de clasificación. La medida más simple de concordancia es la proporción de coincidencias frente al total de sujetos. Esto está calculado en el porcentaje de acuerdo absoluto que damos en la tabla XXII.

Aunque no existiera ninguna relación entre los dos métodos de clasificación, está claro que es previsible que encontremos algún grado de concordancia entre ellos por puro azar. Por eso calculamos el índice de kappa, porque de esta forma intentamos eliminar los efectos del azar entre lo que contestan los familiares y los propios sujetos. Esto ha sido calculado para cada pregunta, siempre y cuando fuera posible, pero hemos creído más conveniente hacer una media (más exactamente una mediana) para cada área de interés, y así ver si difiere mucho lo que piensan los sujetos *versus* familiares.

TABLA XXII

Porcentaje de acuerdo personas con SD vs. familiares

Resultados sobre el porcentaje de acuerdo absoluto expresado en mediana y rango intercuartílico.

ACUERDO ABSOLUTO (%)	Mediana (%)	Percentil 25	Percentil 75	Mínimo	Máximo
Salud y autoestima	86,0	80,0	95,0	78,0	100,0
Hábitos saludables	93,0	78,0	100,0	76,0	100,0
Ocio y tiempo libre	82,5	77,0	90,0	71,0	93,0
Recursos personales	88,5	82,0	92,5	52,0	96,0
Satisfacción personal	89,0	81,0	95,0	75,0	96,0
Recursos económicos	85,5	84,5	86,5	84,0	87,0
Integración familiar	92,0	90,0	95,0	65,0	100,0
Centros formación, recursos	95,0	79,0	95,0	79,0	95,0

Como en la mayoría de los estudios de investigación, una vez conocido el porcentaje de acuerdo, es fundamental conocer el grado de variabilidad de los procedimientos de medida empleados, en nuestro caso la encuesta, es decir, lo que las personas con SD opinaban y lo que opinaban sus familiares, con el objeto de investigar la variabilidad que tenían ante las mismas cuestiones unos (personas con SD) y otros (familiares). Con ello queremos investigar el

sesgo entre los observadores (dicho con menos rigor, la tendencia de un observador a dar consistentemente valores mayores que otro y la concordancia entre observadores), es decir, hasta qué punto los observadores coinciden en sus respuestas.

Ciñéndonos a este segundo aspecto, la manera concreta de abordar el problema depende estrechamente de la naturaleza de los datos, esto es, cuando se trata de datos de tipo categórico, el

Figura 32

Histograma de frecuencias porcentaje de acuerdo personas con síndrome de Down vs. familias. RIC: Rango intercuartílico

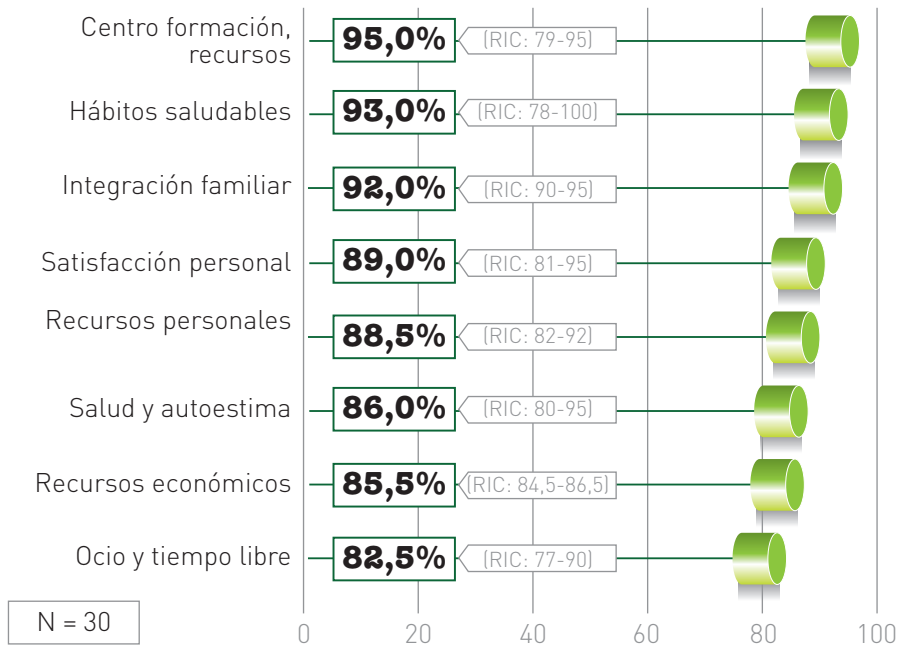


TABLA XXIII

Índices de kappa según área de interés

Mediana de los índices kappa según áreas de interés con sus percentiles 25 y 75.

ÍNDICES DE KAPPA	Mediana	Percentil 25	Percentil 75	Mínimo	Máximo
Salud y autoestima	0,5	-0,0	0,8	-0,5	1,0
Hábitos saludables	0,5	0,4	1,0	-0,0	1,0
Ocio y tiempo libre	0,5	0,2	0,6	0,1	0,7
Recursos personales	0,6	0,4	0,7	-0,1	0,9
Recursos sociales	0,8	0,2	0,9	0,2	0,9
Satisfacción personal	0,6	0,5	0,7	0,5	0,8
Recursos económicos familiares	0,6	0,6	0,6	0,6	0,7
Integración familiar	0,6	0,5	1,0	0,3	1,0
Centros formación, recursos	0,6	0,6	0,9	0,6	0,9

método estadístico más empleado es el índice kappa (tabla XXIII).

Como se puede observar al respecto de los resultados que aparecen en las tablas XXII y XXIII, se han obtenido buenos índices de concordancia en la mayoría de las áreas de interés estudiadas, teniendo en cuenta que cualquier valor del índice kappa superior a 0,60 se considera positivo.

De este modo, en este estudio, corroboramos que las valoraciones que sobre su calidad de vida hacen las personas con SD concuerdan en la mayoría de las preguntas con las que hacen sus familiares al respecto de la misma. Para más información remitirse al anexo, donde se presentan los índices kappa encontrados desglosados por áreas de interés estudiadas, en diferentes tablas. ■

09

**Resultados familiares de
personas con síndrome de
Down según edad**

Aspectos sociodemográficos

Como en el caso de los sujetos, se ha realizado el mismo cuestionario a las familias. La respuesta ha sido diferente, de ahí que los resultados de las familias difieran de los resultados de las personas. Se han realizado un total de 709 cuestionarios a familiares de personas

con SD, de los cuales 329 fueron varones (46,5%) y 379 mujeres (53,5%). En cuanto al nivel de estudios de las personas con SD, el 43,7% ha recibido educación primaria, el 27,6% ESO, el 24,2% PCPI, el 4,1% CFGM, como queda reflejado en la tabla XXIV. El lugar de residencia mayoritario es el hogar familiar (81,6%), seguido del hogar familiar con centro de día (15,4%). ■

TABLA XXIV
Variables socioeconómicas

Perfil socioeconómico de las familias encuestadas. Cabe destacar los datos que nos hablan del nivel de estudios, lugar de residencia y régimen laboral.

VARIABLES SOCIOECONÓMICAS	Frecuencia	Porcentaje (%)
Sexo		
Varón	329	46,5
Mujer	379	53,5
Total	709	100,0
Estado civil		
Soltero/a	709	100,0
Casado/a	0	0,0
Otros	353	61,4
Nivel estudios		
Educación Primaria	274	43,7
ESO	173	27,6
PCPI	152	24,2
CFGM	26	4,1
CFGS	2	0,3

VARIABLES SOCIOECONÓMICAS (continuación)	Frecuencia	Porcentaje (%)
Residencia		
Hogar familiar	578	81,6
Hogar familiar + centro de día	109	15,4
Piso tutelado	17	2,4
Residencia	4	0,6
Régimen laboral		
Empleo en empresa ordinaria	177	27,6
Trabaja sin salario	5	0,8
Centro de formación	76	11,9
Centro ocupacional no laboral	383	59,8

Figura 33

Diagrama de sectores del sexo de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias

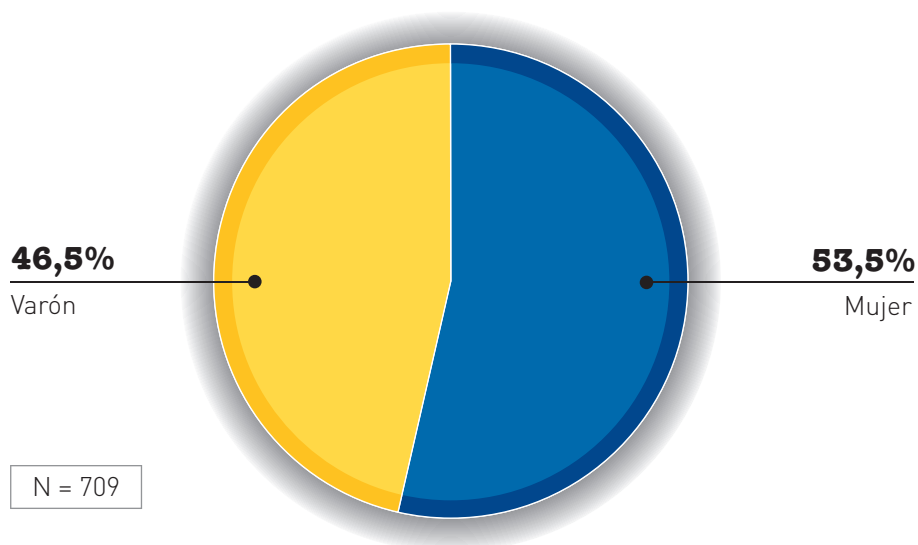


Figura 34

Diagrama de sectores del nivel de estudios de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias

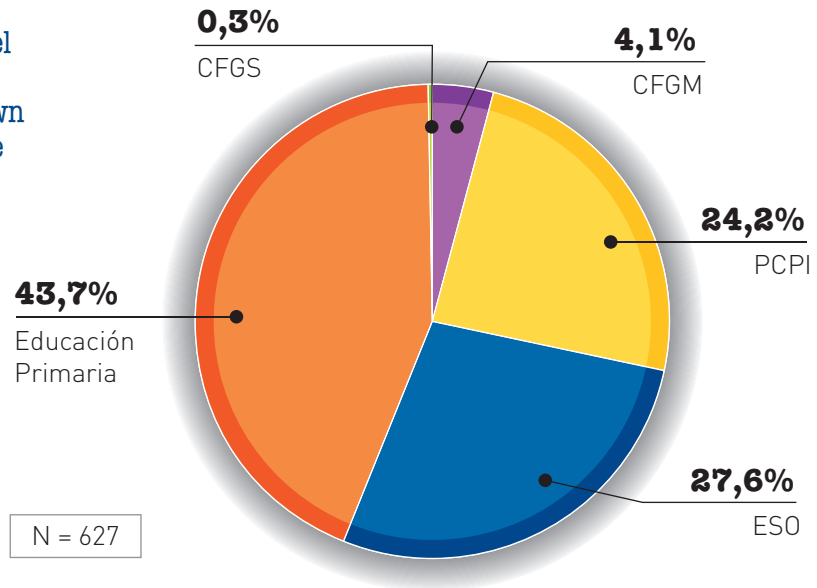


Figura 35

Diagrama de frecuencias sobre el lugar de residencia de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias

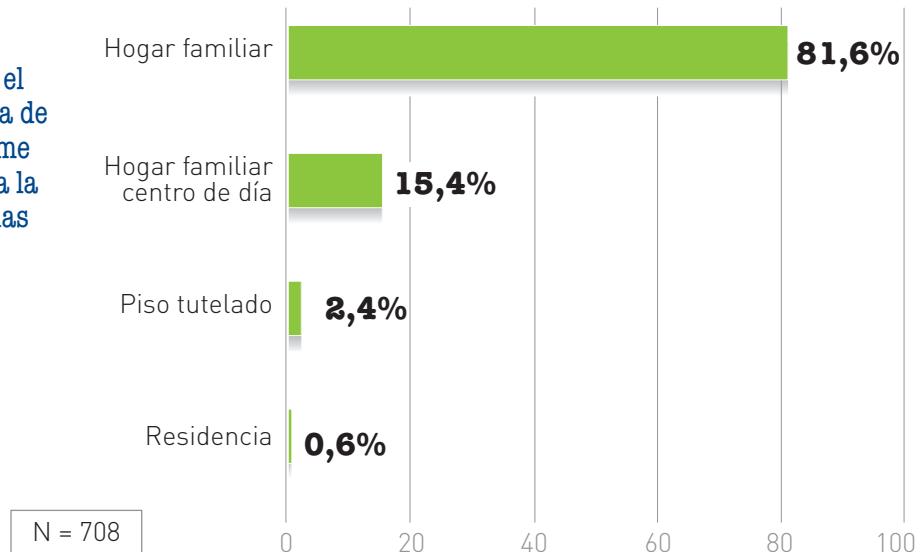


Figura 36
Diagrama de sectores del régimen laboral
de los sujetos síndrome de Down referido
a la encuesta de familias

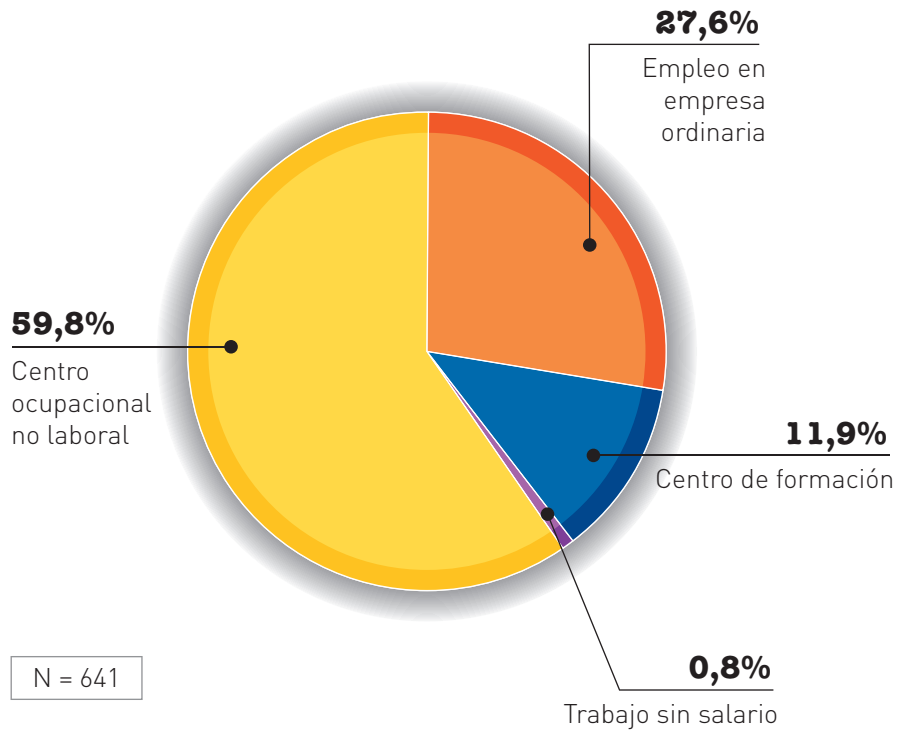
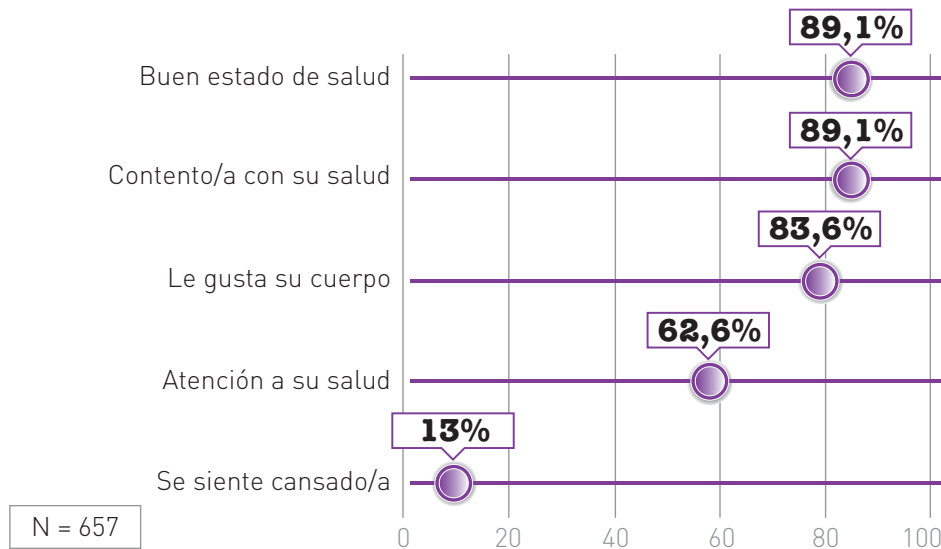


Figura 37

Diagrama de frecuencias del régimen laboral de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias



Salud y autoestima

La esfera sobre salud y autoestima refleja que los encuestados consideran que sus familiares con síndrome de Down están contentos con su salud en el 89,1% de los casos, frente al 3,9% que no lo está. También dice la mayoría

que están contentos con su cuerpo (83,6%) y no lo están en un 9,4%, datos que quedan reflejados en la tabla XXV. La mayoría encuentran que tienen un buen estado de salud (89,1%) y que están bien atendidos desde el punto de vista de la salud (62,6%), por último se encuentran cansados sólo el 13%. ■

TABLA XXV

Salud y autoestima

Cabe destacar que realizado el test de ji-cuadrado con el fin de determinar diferencias entre varones y mujeres, existen diferencias significativas en el caso del gusto por su cuerpo y el cansancio ($p < 0,05$). NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

SALUD Y AUTOESTIMA	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Está contento/a con su salud			
NO	28	3,9	NS
SÍ	632	89,1	
NS/NC	49	6,9	
Le gusta su cuerpo			
NO	49	6,9	$p < 0,05$
SÍ	593	83,6	
NS/NC	67	9,4	
Tiene buen estado de salud			
NO	35	4,9	NS
SÍ	632	89,1	
NS/NC	42	5,9	
Presta atención a su salud			
NO	192	27,1	NS
SÍ	444	62,6	
NS/NC	73	10,3	
Se siente cansado/a			
NO	558	78,7	$p < 0,05$
SÍ	92	13,0	
NS/NC	59	8,3	

Hábitos saludables

En cuanto a los hábitos saludables, los familiares de las personas con SD declaran en la mayoría de los casos que sus familiares con SD duermen bien (93,1%) y son respetuosos con los hora-

rios (92%). Cuando vemos si existen diferencias entre varones y mujeres, vemos que las mujeres son más respetuosas con los horarios que los varones ($p < 0,05$), así como que los varones comen más deprisa que las mujeres (tabla XXVI). ■

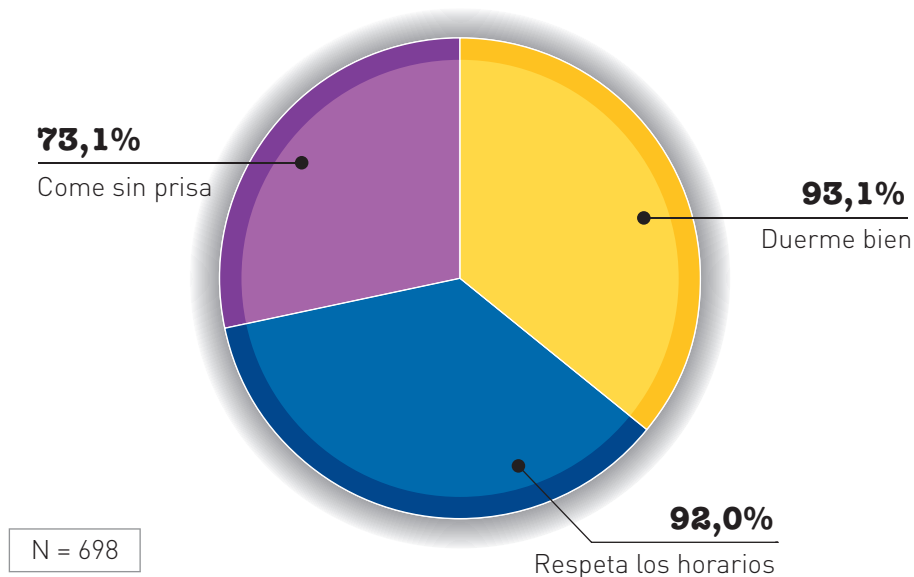
TABLA XXVI

Hábitos saludables

Cabe destacar que realizado el test de ji-cuadrado con el fin de determinar diferencias entre varones y mujeres existen diferencias significativas en el caso del respeto de los horarios y de comer sin prisas ($p < 0,05$). NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

HÁBITOS SALUDABLES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Duerme bien			
NO	38	5,4	NS
SÍ	660	93,1	
NS/NC	11	1,6	
Respeto los horarios			
NO	43	6,1	$p < 0,05$
SÍ	652	92,0	
NS/NC	14	2,0	
Come sin prisas			
NO	176	24,8	$p < 0,05$
SÍ	518	73,1	
NS/NC	15	2,1	

Figura 38
Diagrama de sectores de los hábitos saludables de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias



Ocio y tiempo libre

En cuanto al ocio y el tiempo libre, el 89,7% de las personas con SD son usuarios habituales de videojuegos y televisión, según declaran sus familiares. El 21,95% se aburre en su tiempo libre, y también el 19,1% no elige las actividades que hacen en éste, su tiempo libre. Sólo el 16,1% dice no tener tiempo para los

amigos. Sus familiares también declaran que el 75,9% pasa parte de su tiempo libre en las asociaciones (tabla XXVII).

Debemos señalar que el 45,5% de éstas (las personas con SD), según declaran sus familiares, pasan gran parte de su tiempo libre con personas que no tienen síndrome de Down, frente al 51,3%, que lo pasan con personas con SD.

Por último, señalar que no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto al ocio entre mujeres y varones, salvo en el caso de las prácticas deportivas como bicicleta

o fútbol, donde los varones practican más este tipo de actividades que las mujeres, diferencias que por otro lado se constatan también para población general. ■

TABLA XXVII
Resultados sobre el ocio y tiempo libre familias

Aparecen reflejados la renuncia y el porcentaje de participación en las distintas actividades de ocio y tiempo libre. No existe diferencias significativas entre ambos sexos, salvo para casos de actividades físicas ($p < 0,05$).

OCIO Y TIEMPO LIBRE	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Veo tele y videojuegos			
NO	59	8,3	NS
SÍ	636	89,7	
NS/NC	14	2,0	
Los fines de semana hago cosas divertidas			
NO	24	3,4	NS
SÍ	652	92,0	
NS/NC	33	4,7	
Me aburro en tiempo libre			
NO	502	70,9	NS
SÍ	155	21,9	
NS/NC	51	7,2	
Yo elijo mis actividades en mi tiempo libre			
NO	135	19,1	NS
SÍ	536	75,7	
NS/NC	37	5,2	

OCIO Y TIEMPO LIBRE (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tengo tiempo para amigos			
NO	114	16,1	NS
SÍ	532	75,0	
NS/NC	63	8,9	
Paso tiempo con personas sin síndrome de Down			
NO	363	51,3	NS
SÍ	322	45,5	
NS/NC	23	3,2	
Tiempo libre en asociaciones			
NO	135	19,0	NS
SÍ	538	75,9	
NS/NC	36	5,1	
Ando en bicicleta, fútbol, actividades físicas			
NO	331	46,7	p < 0,05
SÍ	356	50,2	
NS/NC	22	3,1	

Recursos personales

En la esfera de recursos personales, nos llama la atención que el 68,2% de las personas con SD, según declaran los familiares, no podría hacer una denuncia en comisaría, el 15,2% no sabría pedir ayuda y el 11,8% no sabría pedir disculpas (tabla XXVIII). Los familiares también declaran que el 40,2% de las per-

sonas con SD no participa en la decoración de su habitación, ni elige su propia ropa el 19%, ni participa de las tareas domésticas el 21,9%; tan sólo el 40% toma sus propias decisiones. Pese a todo, el 86,4% de los familiares no declara tener dificultades en la comprensión de las personas con SD cuando éstas expresan sus ideas, sino todo lo contrario. ■

TABLA XXVIII**Recursos personales**

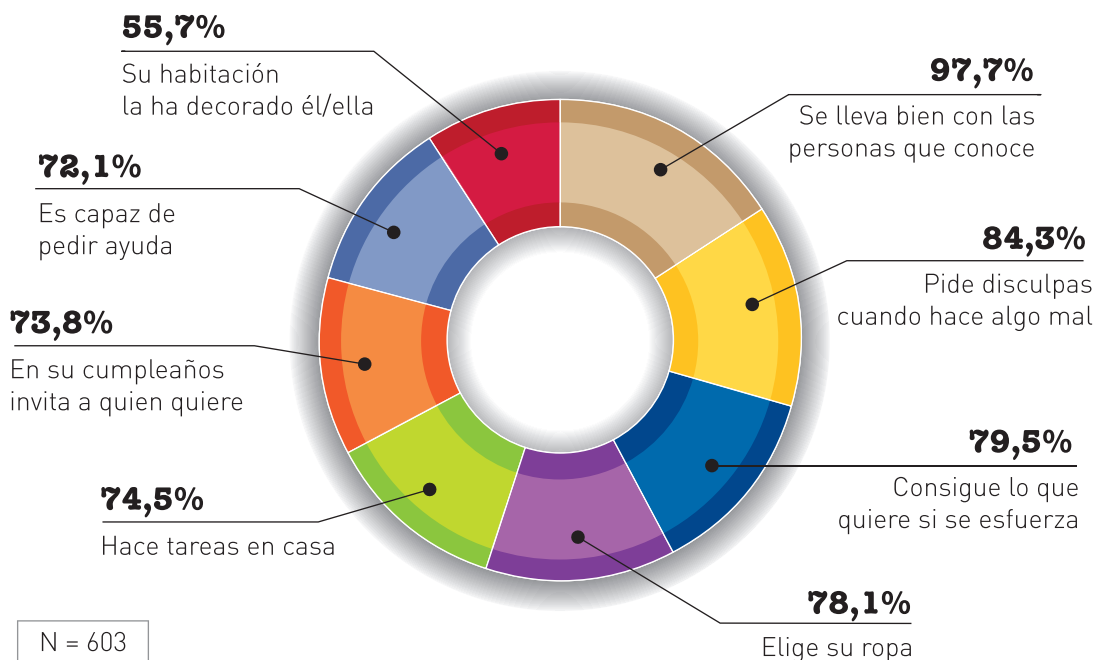
Existen diferencias significativas en el caso del respeto de los horarios y de comer sin prisas ($p < 0,05$). NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS PERSONALES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Es capaz de denunciar a la policía			
NO	483	68,2	NS
SÍ	124	17,5	
NS/NC	101	14,3	
Es capaz de pedir ayuda			
NO	108	15,2	NS
SÍ	511	72,1	
NS/NC	90	12,7	
Consigue lo que quiere si se esfuerza			
NO	81	11,5	NS
SÍ	562	79,5	
NS/NC	64	9,1	
Pide disculpas cuando hace algo mal			
NO	84	11,8	NS
SÍ	598	84,3	
NS/NC	27	3,8	
Se lleva bien con las personas que conoce			
NO	9	1,3	NS
SÍ	693	97,7	
NS/NC	7	1,0	
No dice ni hace cosas que ofendan			
NO	348	49,1	NS
SÍ	297	41,9	
NS/NC	64	9,0	

RECURSOS PERSONALES (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
En su cumpleaños invita a quien quiere			
NO	155	21,9	p < 0,05
SÍ	523	73,8	
NS/NC	31	4,4	
Su habitación la ha decorado él/ella			
NO	285	40,2	NS
SÍ	395	55,7	
NS/NC	29	4,1	
Elige su ropa			
NO	135	19,0	p < 0,05
SÍ	554	78,1	
NS/NC	20	2,8	
Toma sus propias decisiones			
NO	374	52,9	p < 0,05
SÍ	282	39,9	
NS/NC	51	7,2	
Hace sus propias compras			
NO	361	50,9	p < 0,05
SÍ	327	46,1	
NS/NC	21	3,0	
Hace tareas en casa			
NO	155	21,9	p < 0,05
SÍ	528	74,5	
NS/NC	26	3,7	
Le entendemos cuando expresa sus ideas			
NO	73	10,3	p < 0,05
SÍ	612	86,4	
NS/NC	23	3,2	

Figura 39

Diagrama de sectores en recursos personales de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias



Recursos sociales y asistenciales

En la esfera de los recursos sociales, según declaran los familiares de las personas con SD, los resultados obtenidos son aceptables en la mayoría de los casos (tabla XXIX. Así, la mayoría de las personas con SD, según nos declaran

sus familiares, cuenta con alguien especial en su vida (86,7%), el 57,7% declara que tienen amigos y el 97,3% que cuando piden ayuda se la dan. En este sentido, nuestro estudio no difiere de otros estudios donde más de un 70% de las personas con SD están satisfechas con su red social de amigos (10).

Por otro lado, en la esfera de los recursos asistenciales (tabla XXIX), los familiares declaran que las personas con SD tienen suficientes recursos en el 86,6% de los casos, además cabe destacar que la gran mayoría de estas per-

sonas están satisfechas con los médicos que las atienden (89,1%).

Por último, no se han encontrado diferencias significativas entre el grupo de varones y el de mujeres en ninguna de las cuestiones abordadas en esta área. ■

TABLA XXIX

Recursos sociales y asistenciales

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos sociales. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

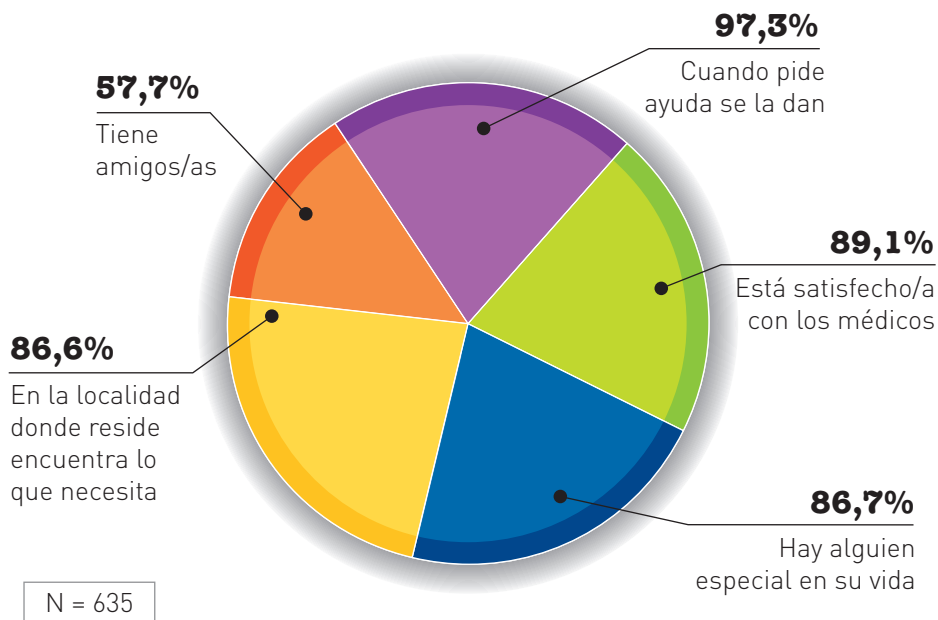
RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tiene amigos/as			
NO	226	31,9	NS
SÍ	409	57,7	
NS/NC	74	10,4	
Está satisfecho/a con los médicos			
NO	23	3,2	NS
SÍ	632	89,1	
NS/NC	54	7,6	
Hay alguien especial en su vida			
NO	53	7,5	NS
SÍ	615	86,7	
NS/NC	41	5,8	
Cuando pide ayuda se la dan			
NO	4	0,6	NS
SÍ	690	97,3	
NS/NC	15	2,1	

RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES (continuación)

	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
En la localidad donde reside encuentra lo que necesita			
NO	80	11,3	NS
SÍ	613	86,6	
NS/NC	15	2,1	

Figura 40

Diagrama de sectores de recursos sociales y asistenciales de sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias



Recursos materiales

En cuanto a los recursos materiales, la mayoría de los familiares declara que sus familiares con SD tienen suficientes recursos materiales (79,7%), están con-

tentos con las cosas que tienen (96,8%) y que el lugar donde viven lo encuentran confortable (74,5%). No encontrándose diferencias entre hombre y mujeres en ninguno de los casos ($p > 0,05$) (tabla XXX). ■

TABLA XXX

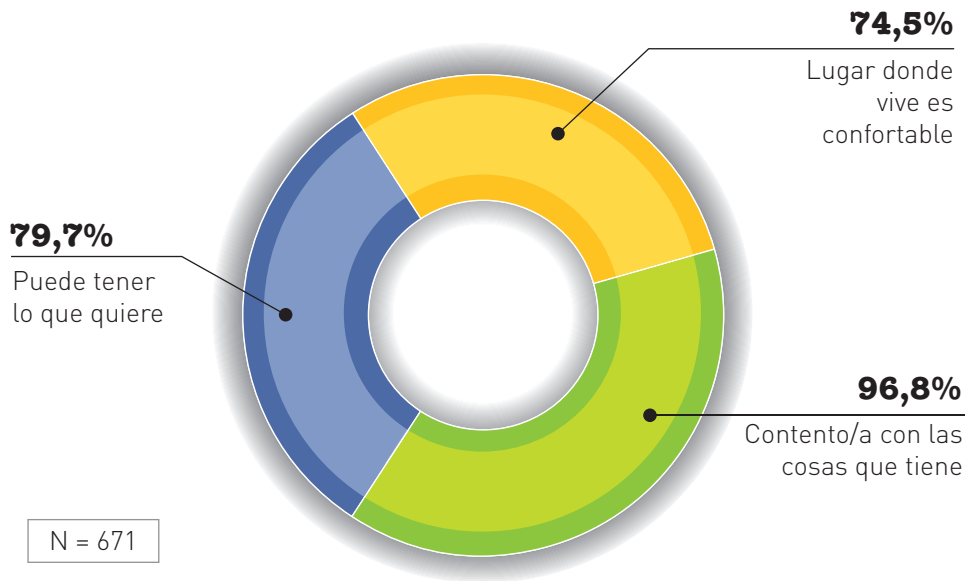
Recursos materiales

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos materiales. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS MATERIALES	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Puede tener lo que quiere			
NO	106	15,0	NS
SÍ	565	79,7	
NS/NC	38	5,4	
Contento/a con las cosas que tiene			
NO	4	0,6	NS
SÍ	686	96,8	
NS/NC	19	2,7	
Lugar donde vive es confortable			
NO	155	21,9	NS
SÍ	528	74,5	
NS/NC	26	3,7	

Figura 41

Diagrama de sectores sobre recursos materiales de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias



Satisfacción personal y existencial

En la esfera de lo personal y existencial, los familiares de las personas con SD nos dicen que el 74,2% de las personas con SD no tiene preocupaciones que dificulten su vida y el 44,9% tampoco se muestra preocu-

pado por el hecho de quedarse solo en el futuro sin sus padres o tutores. Por otro lado, aunque al 21,4% de estas personas, según declaran sus familiares, les gustaría ser distintas, en general están orgullosas de sí mismas (78,1%), contentas (86,99%), alegres y de buen humor (90,3%). Además, en cuanto al carácter, la ma-

yoría de los familiares declara que habitualmente no se muestran enojadas (68,5%) ni agresivas (75%), ni tristes (66,4%) (tabla XXXI). Parece pues que se confirma también desde la perspectiva de los familiares que las per-

sonas con SD son alegres, tienen buen humor y están satisfechas consigo mismas. En nuestro estudio tampoco hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres ($p > 0,05$). ■

TABLA XXXI

Satisfacción personal y existencial

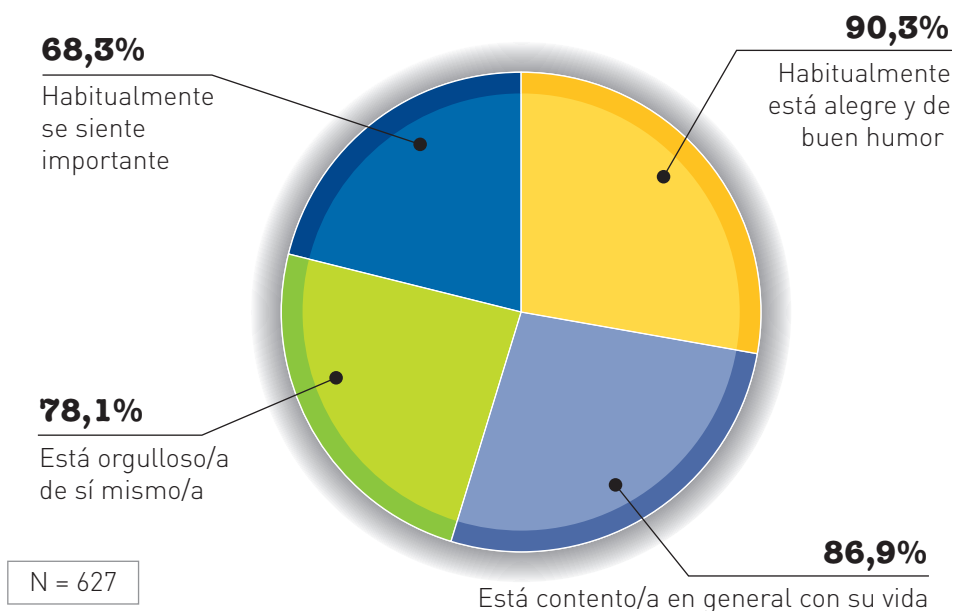
Frecuencia y porcentaje sobre satisfacción personal. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tiene preocupaciones			
NO	526	74,2	NS
SÍ	101	14,2	
NS/NC	82	11,6	
Cree que debería ser distinto/a			
NO	445	62,8	NS
SÍ	152	21,4	
NS/NC	112	15,8	
Le preocupa quedarse solo/a			
NO	318	44,9	NS
SÍ	258	36,4	
NS/NC	133	18,8	
Está orgulloso/a de sí mismo/a			
NO	40	5,6	NS
SÍ	554	78,1	
NS/NC	115	16,2	

SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Quisiera que muchas cosas cambiaran			
NO	292	41,2	NS
SÍ	208	29,3	
NS/NC	209	29,5	
Está contento/a en general con su vida			
NO	25	3,5	NS
SÍ	616	86,9	
NS/NC	68	9,6	
Habitualmente está alegre y de buen humor			
NO	34	4,8	NS
SÍ	640	90,3	
NS/NC	35	4,9	
Habitualmente está nervioso/a e irritable			
NO	474	66,9	NS
SÍ	76	10,7	
NS/NC	159	22,4	
Habitualmente está enojado/a			
NO	486	68,5	NS
SÍ	65	9,2	
NS/NC	158	22,3	
Habitualmente está agresivo/a			
NO	532	75,0	NS
SÍ	13	1,8	
NS/NC	164	23,1	
Habitualmente está triste o deprimido/a			
NO	471	66,4	NS
SÍ	72	10,2	
NS/NC	166	23,4	

SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Habitualmente se siente importante			
NO	94	13,3	NS
SÍ	484	68,3	
NS/NC	131	18,5	

Figura 42
 Diagrama de sectores sobre satisfacción personal y existencial de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias



Recursos económicos (sólo para los que reciben dinero de familiares o tutores)

Como vemos por los resultados que se exponen en la tabla XXXII, la mayoría de

las personas con SD están conformes con los recursos económicos que les asignan sus familiares y tutores, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas respecto al sexo en estas personas. ■

TABLA XXXII

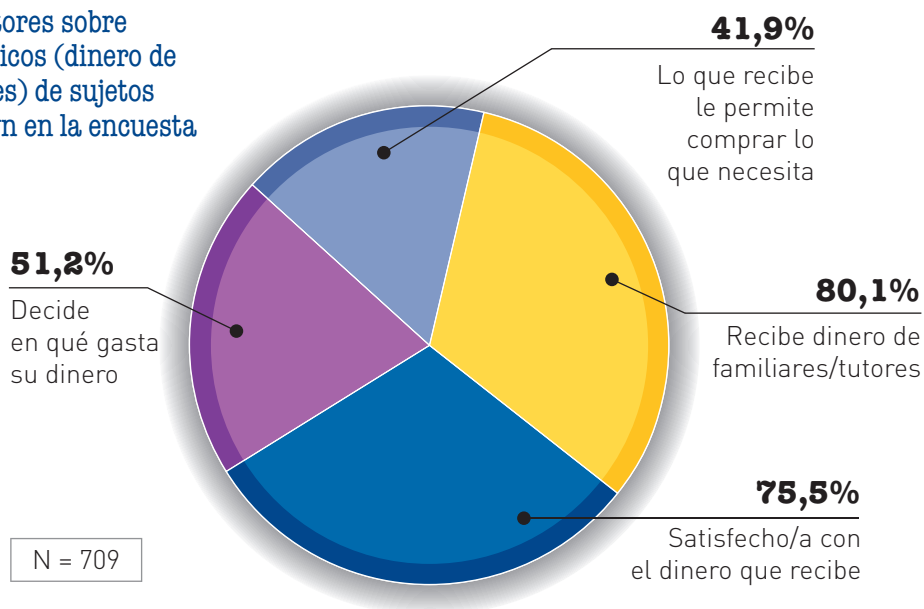
Recursos económicos (dinero de familiares/tutores)

Frecuencia y porcentaje sobre la integración familiar. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

RECURSOS ECONÓMICOS (RECIBEN DINERO DE FAMILIARES/TUTORES)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Reciben dinero de familiares/tutores			
NO	141	19,9	NS
SÍ	568	80,1	
NS/NC	0	0,0	
Satisfecho/a con el dinero que recibe			
NO	33	5,8	NS
SÍ	429	75,5	
NS/NC	106	18,7	
Ahorra parte del dinero que recibe			
NO	160	28,2	NS
SÍ	324	57,0	
NS/NC	84	14,8	
Decide en qué gasta su dinero			
NO	193	34,0	NS
SÍ	291	51,2	
NS/NC	84	14,8	

RECURSOS ECONÓMICOS (RECIBEN DINERO DE FAMILIARES/TUTORES) (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Lo que recibe le permite comprar lo que necesita			
NO	252	44,4	NS
SÍ	238	41,9	
NS/NC	78	13,7	

Figura 43
 Diagrama de sectores sobre recursos económicos (dinero de familiares/tutores) de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias



Integración familiar (para los que viven en familia)

Como vemos por los resultados obtenidos, según declaran los familiares,

las personas con SD se encuentran perfectamente integradas en el seno de sus familias, se sienten apoyadas y protegidas, ellas no perciben ser tratadas de forma diferente a los

demás, miembros de la familia. Además, del estudio se desprende que son admitidas en el entorno familiar y realizan la misma socialización que el

resto de los miembros de la familia. Tampoco se encuentran diferencias significativas entre hombres y mujeres (tabla XXXIII). ■

TABLA XXXIII
Integración familiar (viven en familia)

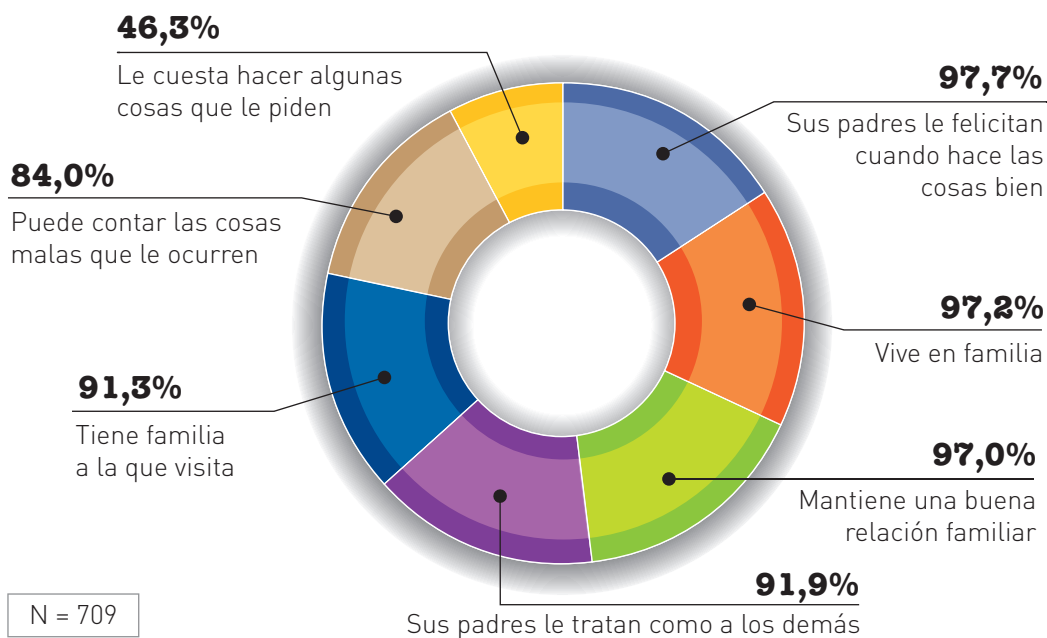
Frecuencia y porcentaje sobre la integración familiar. No existen diferencias significativas en ninguna de las cuestiones entre hombre y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

INTEGRACIÓN FAMILIAR (VIVEN EN FAMILIA)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Vive en familia			
NO	20	2,8	NS
SÍ	689	97,2	
NS/NC	0	0,0	
Sus padres le tratan como a los demás			
NO	36	5,2	NS
SÍ	633	91,9	
NS/NC	20	2,9	
Tiene familia a la que visita			
NO	50	7,3	NS
SÍ	629	91,3	
NS/NC	10	1,5	
Sus padres le felicitan cuando hace las cosas bien			
NO	5	0,7	NS
SÍ	673	97,7	
NS/NC	11	1,6	
Mantiene una buena relación familiar			
NO	5	0,7	NS
SÍ	668	97,0	
NS/NC	16	2,3	

INTEGRACIÓN FAMILIAR (VIVEN EN FAMILIA) (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Le cuesta hacer algunas cosas que le piden			
NO	336	48,8	NS
SÍ	319	46,3	
NS/NC	34	4,9	
Puede contar las cosas malas que le ocurren			
NO	73	10,6	NS
SÍ	579	84,0	
NS/NC	37	5,4	

Figura 44

Diagrama de sectores integración familiar (vive en familia)
de sujetos síndrome de Down a la encuesta de familias



Centros de formación (para los que asisten a un centro de formación)

De los datos que se desprenden del estudio, de las personas con SD que asisten a centros de formación (58%), según declaran sus familiares, están contentas con sus resultados académicos el 70,8%, valoran lo que aprenden el 89,5%, y en general les gusta ir a la escuela a la gran mayoría (91%). Si bien reconocen problemas de concentración el 39,2% (tabla XXXIV).

En cuanto a su integración escolar, en líneas generales los familiares nos hablan de una buena integración escolar, como queda reflejado en la tabla XXXV. ■

TABLA XXXIV

Recursos educativos formativos

Frecuencia y porcentaje sobre los recursos académicos. De las diferencias significativas entre hombre y mujeres encontradas nos merece especial atención las referidas al esfuerzo y a la capacidad de concentración. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CENTROS DE FORMACIÓN. RECURSOS EDUCATIVOS FORMATIVOS			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Asiste a un centro de formación			
NO	298	42,0	NS
SÍ	411	58,0	
Está contento/a con sus resultados académicos			
NO	48	11,7	NS
SÍ	291	70,8	
NS/NC	72	17,5	
Lo conseguido ha sido gracias a su esfuerzo			
NO	31	7,5	p < 0,05
SÍ	340	82,7	
NS/NC	40	9,7	

CENTROS DE FORMACIÓN. RECURSOS EDUCATIVOS FORMATIVOS (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Lo que ha aprendido es importante			
NO	8	1,9	p < 0,05
SÍ	368	89,5	
NS/NC	35	8,5	
Lo que ha aprendido le ayuda a progresar			
NO	13	3,2	NS
SÍ	355	86,4	
NS/NC	43	10,5	
Le cuesta concentrarse			
NO	195	47,4	p < 0,05
SÍ	161	39,2	
NS/NC	55	13,4	
Intenta aprender cosas útiles			
NO	14	3,4	NS
SÍ	354	86,1	
NS/NC	43	10,5	
En la escuela las cosas le salen mal			
NO	245	60,5	NS
SÍ	51	12,6	
NS/NC	109	26,9	
Le gusta ir a la escuela			
NO	19	4,6	NS
SÍ	374	91,0	
NS/NC	18	4,4	

Figura 45

Diagrama de frecuencia sobre centros de formación y recursos educativos formativos de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias

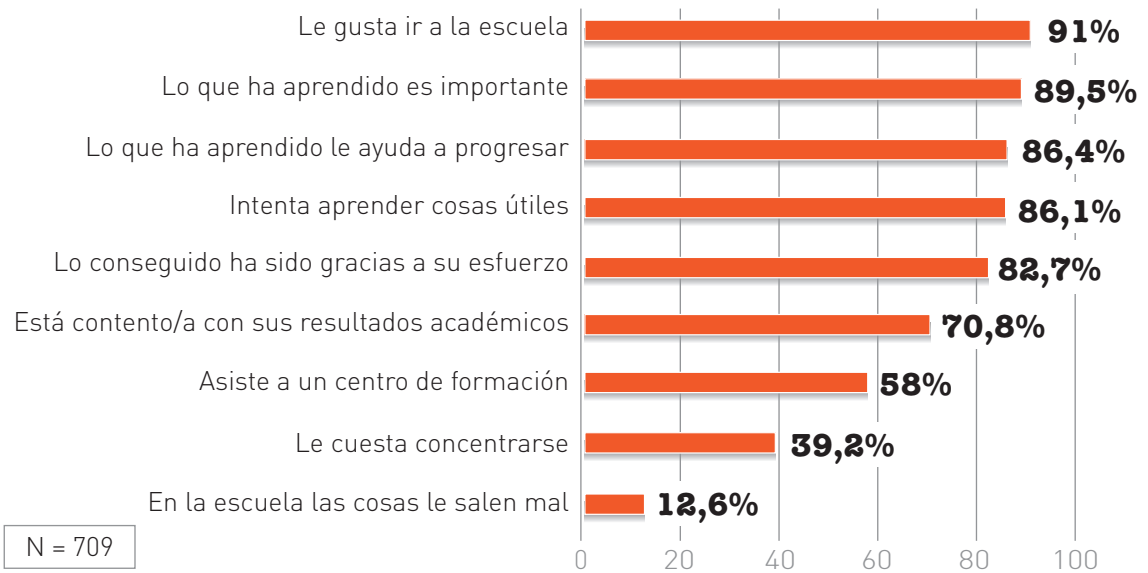


TABLA XXXV

Integración escolar

Frecuencia y porcentaje sobre los centros de formación en cuanto a integración escolar. Existen diferencias significativas entre hombre y mujeres en las cuestiones sobre: A mis compañeros les gusta estar conmigo y Siempre cuento con ayuda. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

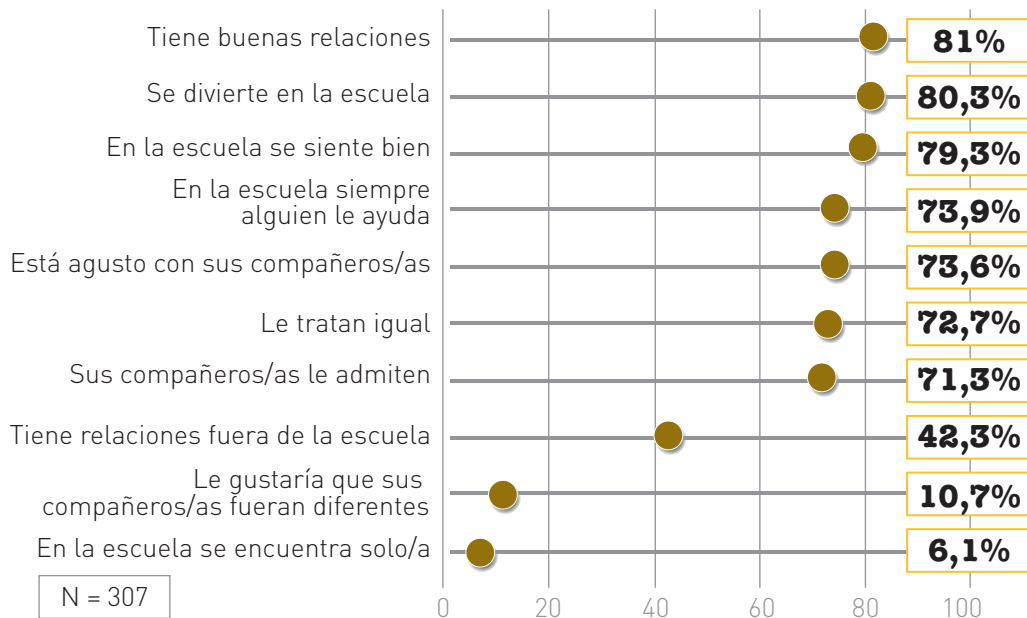
CENTROS DE FORMACIÓN. INTEGRACIÓN ESCOLAR			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Está agusto con sus compañeros/as			
NO	6	1,5	P < 0,05
SÍ	301	73,6	
NS/NC	102	24,9	

CENTROS DE FORMACIÓN. INTEGRACIÓN ESCOLAR (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tiene buenas relaciones			
NO	7	1,7	NS
SÍ	333	81,0	
NS/NC	71	17,3	
En la escuela se encuentra solo/a			
NO	290	70,6	NS
SÍ	25	6,1	
NS/NC	96	23,4	
Se divierte en la escuela			
NO	7	1,7	NS
SÍ	330	80,3	
NS/NC	74	18,0	
Le tratan igual			
NO	22	5,4	NS
SÍ	299	72,7	
NS/NC	90	21,9	
Le gustaría que sus compañeros/as fueran diferentes			
NO	207	50,4	NS
SÍ	44	10,7	
NS/NC	160	38,9	
Sus compañeros/as le admiten			
NO	23	5,6	NS
SÍ	293	71,3	
NS/NC	95	23,1	
En la escuela alguien siempre le ayuda			
NO	18	4,4	P < 0,05
SÍ	303	73,9	
NS/NC	89	21,7	

CENTROS DE FORMACIÓN. INTEGRACIÓN ESCOLAR (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tiene relaciones fuera de la escuela			
NO	163	39,7	NS
SÍ	174	42,3	
NS/NC	74	18,0	
En la escuela se siente bien			
NO	8	2,0	NS
SÍ	325	79,3	
NS/NC	77	18,8	

Figura 46

Diagrama de frecuencias sobre centros de formación. Integración escolar de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias



Centros ocupacionales (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral)

Por lo que se refiere a las actividades que desarrollan las personas con SD en los centros ocupacionales, según declaran sus familiares, en casi todas las

cuestiones planteadas, estas personas están contentas con la actividad que se desarrolla en dichos centros; además, sus familiares también nos refieren una buena integración de éstas en los mismos (tabla XXXVI), no existiendo en nuestro estudio diferencias entre varones y mujeres. ■

TABLA XXXVI Integración ocupacional

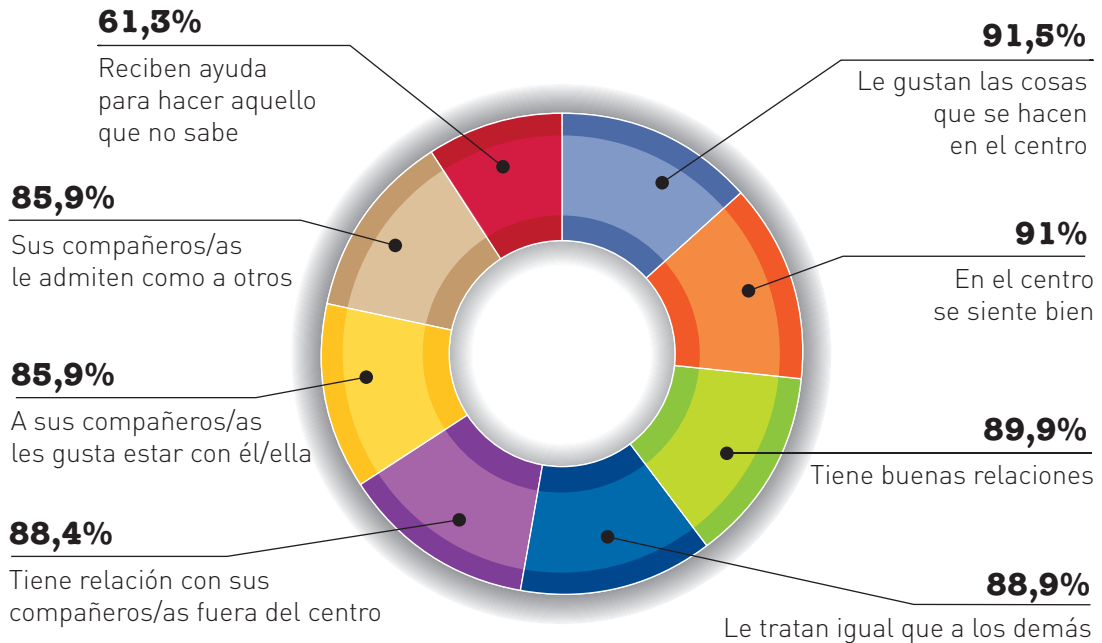
Frecuencias y porcentaje respecto a la integración ocupacional en los centros ocupacionales. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

CENTROS OCUPACIONALES. ACTIVIDAD EN LOS CENTROS OCUPACIONALES NO LABORALES			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
A sus compañeros/as les gusta estar con él/ella			
NO	2	1,0	NS
SÍ	171	85,9	
NS/NC	26	13,1	
Tiene buenas relaciones			
NO	3	1,5	NS
SÍ	179	89,9	
NS/NC	17	8,5	
Se siente solo/a en el centro			
NO	173	86,9	NS
SÍ	5	2,5	
NS/NC	21	10,6	

CENTROS OCUPACIONALES. ACTIVIDAD EN LOS CENTROS OCUPACIONALES NO LABORALES			
<i>(continuación)</i>	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Le gustan las cosas que se hacen en el centro			
NO	6	3,0	NS
SÍ	182	91,5	
NS/NC	11	5,5	
Le tratan igual que a los demás			
NO	4	2,0	NS
SÍ	177	88,9	
NS/NC	18	9,0	
Le gustaría que sus compañeros/as fueran diferentes			
NO	121	60,8	NS
SÍ	25	12,6	
NS/NC	53	26,6	
Sus compañeros/as le admiten como a otros			
NO	7	3,5	NS
SÍ	171	85,9	
NS/NC	21	10,6	
Reciben ayuda para hacer aquello que no sabe			
NO	67	33,7	NS
SÍ	122	61,3	
NS/NC	10	5,0	
Tiene relación con sus compañeros/as fuera del centro			
NO	7	3,5	NS
SÍ	176	88,4	
NS/NC	16	8,0	
En el centro se siente bien			
NO	6	3,0	NS
SÍ	181	91,0	
NS/NC	12	6,0	

Figura 47

Diagrama de sectores sobre actividades en los centros ocupacionales no laborales de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias



N = 172

Empleo remunerado en empresas ordinarias (para los que desempeñan un empleo remunerado)

El empleo en empresas ordinarias es todavía insuficiente, tan sólo el 25% de las personas con SD tiene un empleo

remunerado en empresa ordinaria, según declaran sus familiares (tabla XXXVII); sin embargo, aquellas que han conseguido formar parte del tejido productivo están satisfechas de lo conseguido y muy contentas con su actividad laboral en más del 80% de los casos.

También nos refieren sus familiares al respecto de la integración laboral que las personas con SD que trabajan están muy bien integradas (tabla XXXVIII), y sa-

tisfechas con el salario que reciben (tabla XXXVIII). No existen diferencias significativas entre varones y mujeres en ninguno de los aspectos explorados. ■

TABLA XXXVII

Desempeño de un trabajo remunerado

Frecuencias y porcentaje respecto al desempeño de un trabajo remunerado. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

DESEMPEÑO DE UN TRABAJO REMUNERADO			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Tienen empleo remunerado			
NO	532	75,0	NS
SÍ	177	25,0	
Contento/a con sus resultados			
NO	29	16,5	NS
SÍ	147	83,5	
Conseguido con su esfuerzo			
NO	7	4,0	NS
SÍ	142	80,7	
NS/NC	27	15,3	
Le cuesta concentrarse			
NO	111	63,1	NS
SÍ	27	15,3	
NS/NC	38	21,6	
Las cosas le van bien			
NO	1	0,6	NS
SÍ	138	78,4	
NS/NC	37	21,0	

DESEMPEÑO DE UN TRABAJO REMUNERADO (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Le gusta su empleo			
NO	0	0,0	NS
SÍ	152	86,4	
NS/NC	24	13,6	

Figura 48
Histograma de frecuencias sobre desempeño de un trabajo remunerado de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias

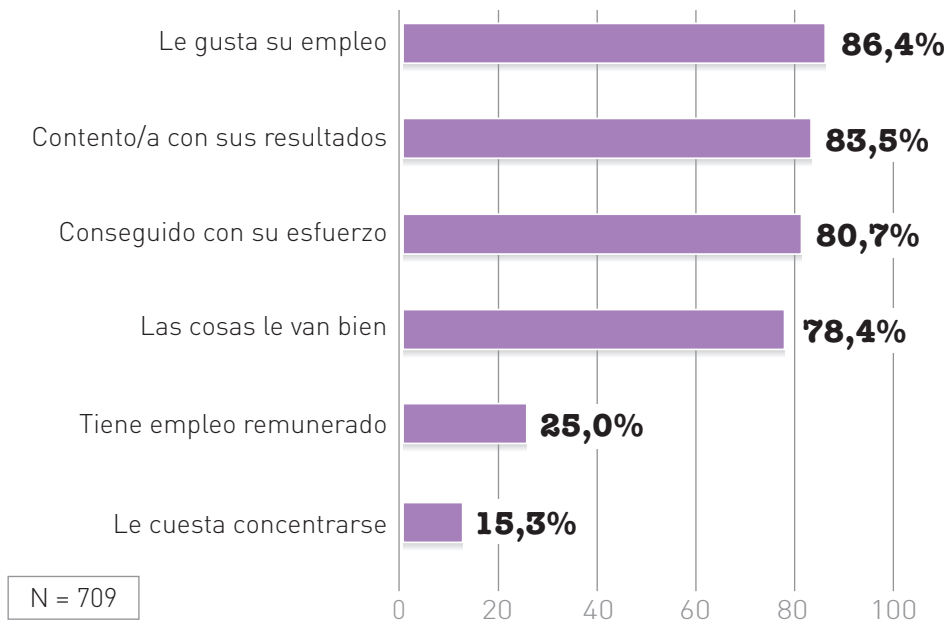


TABLA XXXVIII
Integración laboral

Frecuencias y porcentaje respecto a la integración laboral. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

EMPLEO REMUNERADO. INTEGRACIÓN LABORAL			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
A sus compañeros/as les gusta estar con él/ella			
NO	0	0,0	NS
SÍ	131	74,4	
NS/NC	45	25,6	
Buenas relaciones en el empleo			
NO	1	0,6	NS
SÍ	146	83,0	
NS/NC	29	16,5	
Se siente solo/a			
NO	133	75,6	NS
SÍ	8	4,5	
NS/NC	35	19,9	
Le gusta lo que hace			
NO	1	0,6	NS
SÍ	151	85,8	
NS/NC	24	13,6	
Le tratan igual			
NO	20	11,4	NS
SÍ	105	60,0	
NS/NC	50	28,6	
Le gustaría que sus compañeros/as fueran diferentes			
NO	100	56,8	NS
SÍ	22	12,5	
NS/NC	54	30,7	

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

EMPLEO REMUNERADO. INTEGRACIÓN LABORAL (continuación)			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Le admiten como es			
NO	10	5,7	NS
SÍ	115	65,3	
NS/NC	51	29,0	
Tiene relación fuera del trabajo			
NO	110	62,5	NS
SÍ	40	22,7	
NS/NC	26	14,8	
Siempre que tiene dificultades le ayudan			
NO	2	1,1	NS
SÍ	148	84,1	
NS/NC	26	14,8	
Siempre alguien le enseña sus tareas			
NO	2	1,1	NS
SÍ	149	84,7	
NS/NC	25	14,2	
Participa en su entorno			
NO	11	6,3	NS
SÍ	133	75,6	
NS/NC	32	18,2	
Alguien le enseña			
NO	4	2,3	NS
SÍ	142	81,1	
NS/NC	29	16,6	

Figura 49

Diagrama de sectores sobre integración laboral de sujetos
síndrome de Down en la encuesta de familias

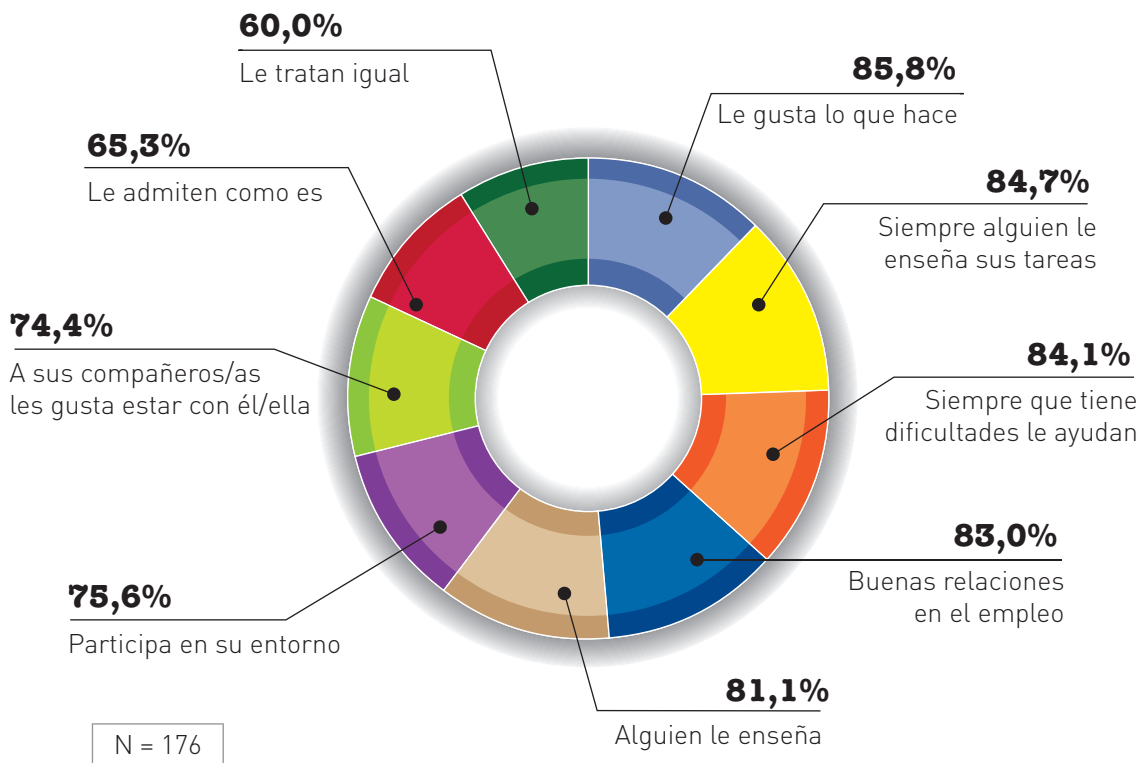


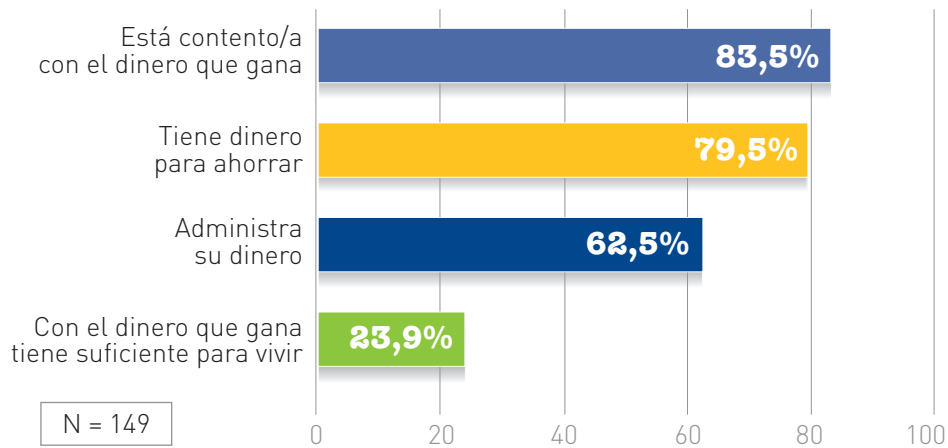
TABLA XXXIX

Empleo remunerado. Recursos económicos

Frecuencias y porcentaje respecto a los recursos económicos de los que tienen un empleo remunerado. Vemos que no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. NS/NC: No sabe/no contesta. NS: No significativo. *: Razón de verosimilitud.

EMPLEO REMUNERADO. RECURSOS ECONÓMICOS			
	Recuento	Porcentaje (%)	Varones vs. Mujeres (*)
Está contento/a con el dinero que gana			
NO	2	1,1	NS
SÍ	147	83,5	
NS/NC	27	15,3	
Tiene dinero para ahorrar			
NO	6	3,4	NS
SÍ	140	79,5	
NS/NC	30	17,0	
Administra su dinero			
NO	40	22,7	NS
SÍ	110	62,5	
NS/NC	26	14,8	
Con el dinero que gana tiene suficiente para vivir			
NO	111	63,1	NS
SÍ	42	23,9	
NS/NC	23	13,1	

Figura 50
Histograma de frecuencias sobre empleo remunerado.
Recursos económicos de sujetos síndrome de Down en
la encuesta de familias



10

Limitaciones del estudio

Al respecto de las limitaciones del presente estudio, señalar que, al comentarlas aquí, tratamos de guiar las nuevas líneas de trabajo e interés que se desarrollen en el futuro acerca del conocimiento de la realidad del síndrome de Down y los aspectos relacionados con su calidad de vida.

En relación a la muestra, decir que la selección de la misma no ha sido aleatoria (sesgo de selección, sesgo del voluntario...), ya que todas las personas participantes en el estudio están federadas y asociadas en las distintas asociaciones integrantes de Down España. Esto nos lleva a las siguientes consideraciones: por un lado, nuestro estudio no recoge aspectos como la zona rural o urbana donde habitan dichas personas; de todos es conocida la heterogeneidad de nuestro marco geográfico y demográfico, así como los diferentes recursos sociosanitarios disponibles. No se ha contemplado si la población con síndrome de Down estudiada en cada CC.AA. es representativa en número de la misma (es decir, no todas las personas con SD de una comunidad está asociada y federada, y si lo está, el número de éstas no responde a una

ratio determinada que nos sirva de orientación). Nuestro estudio no incluye, muy a nuestro pesar, por razones de la propia logística de las asociaciones, a las personas con SD no pertenecientes a dichas asociaciones; esto nos impide tener la certeza de si la realidad subyacente a la calidad de vida de las personas con SD federadas es la misma que la de los que no lo están. Todos estos aspectos podrían influir en las respuestas emitidas por nuestros encuestados y, por lo tanto, en los resultados obtenidos en el estudio.

En cuanto al cuestionario, al abordar el estudio y diseño de éste, en aras de obtener el máximo de información posible sobre calidad de vida y síndrome de Down, se ha primado la extensión en la mayoría de los apartados que lo configuran y, por ende, de las dimensiones que conforman la calidad de vida, frente a la generalidad y brevedad de otros cuestionarios al uso en calidad de vida. Además, al haberse creado ex profeso para la ocasión, nuestro cuestionario no está validado, y, por tanto, no podemos llevar a cabo una comparativa con otros cuestionarios. Otra limitación: nuestro cuestionario no dis-

cierte por grados de afectación de discapacidad intelectual, nivel cultural, económico u otras variables de relevancia, lo cual hace que sea difícil saber cómo estos (grado de afectación) y otros aspectos podrían influir en los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que actualmente parte del foco de interés en relación al síndrome de Down se centra en las personas de más edad (que podrían aumentar la carga de trabajo a sus familiares), sería conveniente centrar futuras investigaciones (como ya se está haciendo) en los sujetos mayores, para poder estudiar en profundidad aspectos referidos al empleo, autonomía etc., así como ajustar un cuestionario más concreto a

la edad de los sujetos con síndrome de Down.

Por último, señalar como sugerencia, que hubiera sido interesante realizar en paralelo el mismo estudio sobre calidad de vida en población general, para tener otro referente con el que comparar nuestros resultados, o incluso con otras discapacidades que nos permitieran resaltar nuestros datos. Este último aspecto es un nuevo reto que desde FUNDADEPS ya estamos perfilando a través de nuestra Unidad de Investigación Médica, con el apoyo del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid-Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. ■



Conclusiones



Lo primero que debemos de destacar es la alta participación de las asociaciones englobadas en Down España y la de sus afiliados, así el 78,5% de las asociaciones convocadas a participar en el estudio han formado parte en él y que el 51,6% de los cuestionarios enviados a las personas con SD fueron contestados, sin lo cual este estudio no hubiera sido posible (tabla II).

Otro aspecto destacable es la participación de la casi totalidad de las CC.AA. que hacen que el estudio haya podido extenderse a la casi totalidad del territorio del Estado español.

En cuanto a la edad, en nuestro estudio es más amplio en mujeres (54,8%) que en hombres (45,2%) (Participación de los sujetos, familias y asociaciones. Tabla I, figuras 2 y 3), sin embargo, creemos que esa diferencia no invalida nuestro estudio, si bien en otros estudios de discapacidad intelectual se ha realizado en grupos mayores de varones que de mujeres, por tener éstos una mayor esperanza de vida (1) no así en Down.

En cuanto al nivel de estudios, vemos que más del 50% de los encuestados han completado estudios de ESO o PCPI; esto

es un avance considerable si tenemos en cuenta que en el año 1999 más del 50% de las personas con síndrome de Down y mayores de 16 años no sabía leer ni escribir, sin embargo, los datos obtenidos a través de nuestra muestra nos dan idea de cómo ha ido subiendo el nivel educativo de nuestros participantes.

No obstante, seguimos insistiendo en que la gran barrera de la integración de las personas con síndrome de Down es la integración en el sistema educativo ordinario, y lograr la inclusión en el sistema laboral que comentaremos más adelante.

A continuación, vamos a abordar los diferentes aspectos referidos a la calidad de vida de las personas con síndrome de Down objeto de interés del estudio. ■

Salud y autoestima

La mayoría de las personas con SD refieren estar contentas con su salud (94,1%), prestarle atención (76,8%) y tenerla en buen estado (87,9%), además están contentas con su imagen corporal (89,5%) (Salud y autoestima. Tabla IV y figura 14). ■

Hábitos saludables

En general, leyendo entre líneas los resultados del estudio, se puede decir que las personas con SD estudiadas llevan una vida saludable en cuanto al descanso y determinados hábitos alimenticios. Sin embargo, si bien parece que estas personas tienen una dieta rica y variada, nos queda la duda acerca de si su dieta es o no, además, una dieta equilibrada. Así, sería interesante para futuras investigaciones despejar estas dudas. No obstante, en cuanto a otros hábitos saludables, como son las prácticas de actividades deportivas, el 93% ha declarado ser usuario de videojuegos y de televisión, lo cual, no olvidemos, fomenta un estilo de vida sedentario, y sólo el 59,4% ha declarado realizar algún tipo de actividad física (Ocio y tiempo libre. Tabla VI y figura 16), respetar los horarios y no picar entre horas. Los datos nos sugieren que sería necesario realizar trabajos específicos que incidieran en estos aspectos (Hábitos saludables. Tabla V y figura 15). Debemos recordar que estas personas tienen tendencia al sobrepeso y que el control de la dieta

resulta fundamental para mejorar su estado de salud (14). ■

Ocio y tiempo libre

No se aburren y pasan gran parte de su tiempo en las asociaciones a las que están afiliados, ya que el 78,1% de las personas con SD así lo han declarado; además, el 50,8% dice pasar la mayor parte de su tiempo con otras personas con SD. La lectura de esto, como se señaló en el apartado correspondiente, nos lleva a la siguiente conclusión: por un lado, el trabajo que están haciendo las asociaciones con estas personas no sólo es relevante, sino que resulta imprescindible para la mayoría de ellas. Por tanto, se debe seguir apoyando a las asociaciones, pero sin dejar de prestar atención a las posibles consecuencias negativas que el “proteccionismo excesivo” conlleva en lo que a convivencia segregada se refiere. Al menos, si lo que se pretende desde éstas iniciativas y otras como ésta es el logro real de la integración social de las personas con SD (Ocio y tiempo libre. Tabla VI y figura 16).

Los aspectos referidos al ejercicio físico son muy importantes, ya que, como han observado otros autores (16), es básico con el fin de disminuir el índice de masa corporal, que en muchas de estas personas está elevado, y así conseguir mejorar su estado de salud (15-17). ■

Recursos personales

En la esfera de los recursos personales, al contrario de lo que sería esperable en población con discapacidad intelectual, los resultados obtenidos nos sugieren que las personas con SD estudiadas tienen recursos suficientes para afrontar con relativo éxito su vida cotidiana, aunque en ciertos aspectos carecen de autonomía suficiente y aún precisan de la ayuda de terceros. Así, declaran saber pedir ayuda en caso de necesitarlo (75%), conseguir lo que quieren con esfuerzo (79,1%), pedir disculpas cuando se equivocan (85,9%), llevarse bien con los conocidos (93,3%) y sentirse entendidos cuando expresan sus ideas (72,7%). Mientras tanto hay un 53,6% que de-

clara no saber hacer una denuncia en comisaría, no tomar sus propias decisiones un 47,8%, y un 51,2% no hace sus propias compras (Recursos personales. Tabla VII y figura 17). ■

Recursos sociales y asistenciales

Parece que los recursos sociales y asistenciales con los que cuentan las personas con SD estudiadas, al menos de forma percibida, son aceptables en la mayoría de los casos. De tal manera que un 80,2% declara tener amigos, un 93,1%, cuando pide ayuda la encuentra, un 85,3% está satisfecho con los médicos y la asistencia sanitaria que recibe, y un 79,8% cuenta con suficientes recursos sociales en su localidad de residencia. En este sentido no se han encontrado déficits relevantes que sugieran mejoras en el futuro. Así podemos concluir que la mayoría de las personas con SD participantes en el estudio admiten tener una buena red social de amigos, estar satisfechos con lo que tienen y reciben por parte de éstos, además de estar contentos

con la asistencia sanitaria recibida (Recursos sociales y asistenciales. Tabla IX y figura 18). ■

Recursos materiales

En la esfera de lo material, la mayoría de las personas con SD estudiadas declaran tener suficientes recursos materiales (78,5%), estar contentas con las cosas que tienen (96,1%) y el lugar donde viven lo encuentran confortable (93,1%) (Recursos materiales. Tabla X y figura 19). ■

Satisfacción personal y existencial

La mayoría declaran no estar preocupados, estar orgullosos de sí mismos y estar contentos y satisfechos con todo lo que tienen a su alrededor. Si bien les preocupa la soledad y el desamparo que supondría la pérdida en el futuro de sus padres o tutores; no obstante, en este estudio no queda claro si la preocupación está mediada por otros factores, como la dependencia económica y de sustento que

de éstos (padres y tutores) tienen la mayoría de las personas con SD estudiadas (no olvidemos que del total de la muestra sólo un 27% declara tener un empleo remunerado, lo cual nos sugiere que la autonomía e independencia económica no es una realidad para una gran mayoría de este colectivo) (Aspectos sociodemográficos. Tabla II y figura 12), o por otras causas menos tangibles, como puede ser el miedo a la pérdida de un ser querido. Además, la gran mayoría se declaran alegres y de buen humor. (Satisfacción personal y existencial. Tabla XI y figura 20). ■

Recursos económicos

La mayoría de las personas con SD participantes están satisfechas con el dinero que reciben y con lo que tienen. De tal modo que un 86% está satisfecho con los recursos económicos que se les asignan y son ahorradores un 72,2%. Además, un 58,8% declara que puede comprar lo que necesita, y decidir en qué gastar su dinero un 59,2% (Recursos económicos. Tabla XII y figura 21). ■

Integración familiar

Si tenemos en cuenta que el 95,3% de las personas con SD que han participado en el estudio viven en familia (Aspectos sociodemográficos. Tabla II y figura 10), la lectura que hagamos de los resultados obtenidos en esta área ha de ser positiva. De tal manera que los resultados nos dicen que las personas con SD se encuentran perfectamente integradas en el seno de sus familias, se sienten apoyadas y protegidas, no perciben ser tratadas de forma diferente a los demás miembros de su familia, son admitidas en el entorno familiar y están socializadas como el resto de los miembros de la familia [Integración familiar (viven en familia). Tabla XIII y figura 22]. ■

Recursos educativo-formativos e integración escolar

En términos generales, el colectivo objeto de interés de este estudio está satisfecho en gran medida con el centro de formación al que acude, le gusta y valora lo que allí hace, está motivado para

aprender y no refiere problemas de integración. Así, la mayoría de las personas con SD que asisten a un centro de formación está contenta con sus resultados académicos un 82,5%, valora lo que aprende un 90,3% y le gusta ir a la escuela un 87,1%. Si bien reconoce problemas de concentración el 55,4%, nuestro estudio no aclara si estos problemas están mediados o no por la propia discapacidad intelectual o por otros factores, lo cual sería interesante tenerlo en cuenta en futuras líneas de investigación (Centros de formación. Tablas XIV y XV, figuras 23 y 24).

Sin embargo, tomando con cautela estos resultados, y en la línea de lo referido párrafos atrás acerca de la convivencia segregada, desde el punto de vista de la educación inclusiva habría que favorecer en la medida de lo posible la consecución real de ésta. Esto es, nos consta que los centros de formación a los que acuden la mayoría de las personas con SD están fuera del circuito curricular estándar de la población general, o lo que es lo mismo, la mayoría de las personas con SD se ven obligadas a acudir a los centros de formación alternativos, en lugar de acudir, como el

resto de las personas, a la escuela, al instituto, a los centros de formación profesional y, en su caso, a la universidad. Con esto queremos señalar que, si bien los datos de integración escolar obtenidos nos sugieren que no hay problemas, sería interesante ver si hallamos los mismos resultados para los casos de personas con SD que acuden y disfrutan de los centros educativos a los que acude la población general (aquellas personas con SD que se benefician de la educación inclusiva). ■

Actividad ocupacional

Están satisfechos con los centros ocupacionales a los que están vinculados y con las actividades que allí se realizan; también se muestran motivados y bien integrados (Centros ocupacionales no laborales. Tablas XVI y XVII, figuras 25 y 26). ■

Empleo en empresa ordinaria

Los que tienen empleo están satisfechos de su actividad laboral y el dinero

que reciben por ello. A resaltar además la importancia de los centros especiales de empleo para la gran mayoría de estas personas (Empleo remunerado en empresa ordinaria. Tablas XVIII, XIX y XX, figuras 27, 28 y 29).

También debemos de señalar que, si bien es cierto que se han obtenido algunas diferencias significativas en cuanto al sexo respecto de algunos de los ítems recogidos en los cuestionarios, estas diferencias encontradas en su mayoría no hacen más que confirmar que el colectivo al que nos hemos dirigido en este estudio, a pesar de su idiosincrasia particular, no se aleja demasiado de la población general. Por ejemplo, es común que la población femenina con síndrome de Down se preocupe más por su imagen corporal y muestre menos satisfacción ante la misma que los varones. En cuanto al esfuerzo, aprendizaje y capacidad de concentración, son más exigentes consigo mismas ellas que ellos. Además, en cuanto a determinados hábitos alimenticios, las mujeres declaran ser más respetuosas con los horarios que los varones. Sin embargo, en

cuanto a la predisposición y práctica de actividad deportiva, encontramos que el sexo masculino de este colectivo ofrece resultados más prometedores que el colectivo femenino.

Por último, en general podemos concluir que los resultados del estudio apuntan a que ambas perspectivas estudiadas, la de las personas con SD y la de sus familiares, al respecto de la calidad de vida de los primeros, no difieren demasiado y perciben su calidad de vida de la misma manera, como se desprende de los estudios de concordancia realizados, donde se concluye que las personas con SD españolas y sus familiares están satisfechas con la calidad de vida de aquéllas. ■

Concordancia de los sujetos con sus familiares

Se han obtenido buenos índices de concordancia en la mayoría de las áreas de interés estudiadas; teniendo en cuenta que cualquier valor del índice kappa superior a 0,60 se considera positivo; vemos que las áreas del ocio y tiempo libre, salud y autoestima y hábitos sa-

ludables obtienen índices por debajo de 0,60, que nos dan una idea de un menor acuerdo entre familias y sujetos y que habría que profundizar más adelante por grupos etarios.

No obstante, y para concluir, decir que, al amparo de estos resultados, hay mucho por hacer todavía; esto es, parece que, si bien es cierto que las personas con SD son personas que están contentas, alegres y satisfechas en general consigo mismas, con todo lo que reciben y tienen, no es menos cierto que todavía se les puede dar más y pueden exigir más de la sociedad en la que viven, e incluso de sí mismas. Por ello, al menos en lo que a educación inclusiva y población activa de este colectivo se refiere (ambos aspectos creemos estrechamente ligados), se requiere un enfoque mucho más exigente que integre recursos desde distintos sistemas de atención y que permita activar, al máximo, las potencialidades de estas personas, de sus familias y de la comunidad. De tal manera que en el futuro se pueda apostar con mayor seguridad por el progreso y el desarrollo libre de las personas con síndrome de Down en España. ■

12

Bibliografía

- (1) Mirón Canelo JA. Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain. 2008 Nov.
- (2) Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas, Godos Álvarez Nd. Nivel socio-sanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual de Salamanca. *Mapfre Medicina* 2005; 16(2):122-9.
- (3) Van Riper M. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *J Pediatr Nurs* 2007 Apr; 22(2):116-28.
- (4) Cohen D, Pichard N, Tordjman S, Baumann C, Burglen L, Excoffier E, et al. Specific genetic disorders and autism: clinical contribution towards their identification. *J Autism Dev Disord* 2005 Feb; 35(1):103-16.
- (5) Alderson P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. 2001 Sep.
- (6) Loureiro Buzatto L, Beresin R. Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein* 2008; 6(2):175-81.
- (7) Buckley F. New and old directions. *Downs Syndr Res Pract* 2007 Jul; 12(1):1-4.
- (8) Mirón Canelo JA, Alonso SM, Serrano López de las Hazas, Sáenz González MC. Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain. *Rev Panam Salud Pública* 2008 Nov; 24(5):336-44.
- (9) Ferrans CE PMJ. Quality of life index: development and psychometric properties. 1985.
- (10) Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life-ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2001 Jul; 6(3):111-6.
- (11) Brown RI. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 1998; 5(1):39-42.
- (12) Buckley F. New and old directions. 2007 Jul.
- (13) Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, et al. Cross-cultural study of quality of life indicators. *Am J Ment Retard* 2005 Jul; 110(4):298-311.
- (14) Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. *Downs Syndr Res Pract* 2001 Jul; 6(3):117-22.
- (15) Lotan M. Quality physical intervention activity for persons with Down syndrome. *Scientific World Journal* 2007; 7:7-19.
- (16) Ordóñez FJ, Rosety M, Rosety-Rodriguez M. Influence of 12-week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. *Med Sci Monit* 2006 Oct; 12(10):CR416-CR419.
- (17) Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. *Phys Ther* 2007 Oct; 87(10):1.399-406.

13

Anexos

ANEXO I

Questionario de calidad de vida de las personas con síndrome de Down (Familiares)

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN
(PARA FAMILIARES)**

INSTRUCCIONES:
Por favor, de las siguientes preguntas o afirmaciones señale cuál es la respuesta que mejor describe la situación de SU FAMILIAR (PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A LA CUAL SE REFIERE ESTE CUESTIONARIO). Para contestar haga una cruz donde corresponda. Recuerde que no se trata de elegir la mejor respuesta, sino de reflejar la realidad. Los datos son anónimos y confidenciales, y no le comprometen en nada. Le rogamos que no deje ninguna pregunta sin responder.
¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

FECHA: ____/____/____ Cod. CCAA: _____
LOCALIDAD: _____

ESTOS DATOS SE REFIEREN AL ENTREVISTADO: PERSONA O FAMILIAR QUE RESPONDE AL CUESTIONARIO
Especifique el parentesco que le une a la persona con Síndrome de Down a la cual se refiere este cuestionario: _____

EDAD: ____ años
SEXO: Varde Mujer
ESTADO CIVIL: Soltero/a Casado/a Separado/a Divorciado/a Vuelto/a Otros Estados
NIVEL DE ESTUDIOS: Educación Básica Bachillerato Formación Profesional Estudios Universitarios

A PARTIR DE ESTE MOMENTO TODOS LOS DATOS QUE LE PEDIMOS SE REFIEREN A LA SITUACIÓN DE SU FAMILIAR PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A LA CUAL SE DESTINA ESTE ESTUDIO

EDAD: ____ años
SEXO: Varde Mujer
ESTADO CIVIL: Soltero/a Casado/a Otros Estados

INFORMACIÓN ACADÉMICA
En Período de Formación
En Período de Post-Formación
NIVEL DE ESTUDIOS
Educación Primaria
Educación Secundaria Obligatoria
Programas Cualificación Profesional Inicial
Ciclo Formativo Grado Medio
Otros Ciclos Formativos Grado Superior

LUGAR DE RESIDENCIA
En el Hogar Familiar
En el Hogar Familiar pero asistiendo a Centro de Día Asistencial o a Centro Ocupacional, NO CENTRO DE EMPLEO
En un Piso Tutelado
En una Residencia

RÉGIMEN LABORAL E INGRESOS MONETARIOS
Trabaja y Gana un Sueldo
EN EMPRESA ORDINARIA SIN APOYO EN EMPRESA ORDINARIA CON APOYO EN CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO
Trabaja en Empresa Familiar Sin Sueldo
Asiste a Centro Ocupacional y Recibe Gratificaciones
No Gana Dinero y lo Recibe de sus Padres /Tutores

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

1	SALUD Y AUTOESTIMA	NO	SI	NO SÉ
1.1	Se muestra contento con su salud			
1.2	Le gusta y se siente bien con su cuerpo			
1.3	Su estado de salud le parece bueno			
1.4	Presta mucha atención al cuidado de su salud			
1.5	Se siente cansado, sin energía			
2	HÁBITOS SALUDABLES	NO	SI	NO SÉ
2.1	Duerme bien			
2.3	En su alimentación semanal incluye... Leche queso o yogurt			
	Pastas o arroz			
	Legumbres			
	Carne o pescado			
	Frutas			
	Verduras			
	Bollería, chachas o platos precocinados			
2.4	Suele picar entre horas			
2.5	Respeta el horario de las comidas			
2.6	Come sin prisas			

3	OCIO Y TIEMPO LIBRE	NO	SI	NO SÉ
3.1	En su tiempo libre ve la tele, juega con la video consola y se divierte			
3.2	Los fines de semana hace cosas que le gustan			
3.3	Se aburre cuando tiene tiempo libre			
3.4	Elige las actividades que hace en su tiempo libre			
3.5	Tiene tiempo suficiente para estar con amigos, charlar y divertirse			
3.6	Disfruta de su tiempo libre con otras personas que no tienen síndrome de down y que no son familiares			
3.7	En su tiempo libre participa en las asociaciones y actividades que le interesan			
3.8	Anda en bicicleta, juega al Fútbol, y participa en actividades que le exigen caminar, correr y saltar			

4	RECURSOS PERSONALES	NO	SI	NO SÉ
4.1	Si alguien le roba sabría cómo denunciarlo a la policía			
4.2	Si se pierde sabría cómo pedir ayuda			
4.3	Puede conseguir lo que quiere si se esfuerza			
4.4	Pide disculpas cuando dice o hace algo mal			
4.5	Se lleva bien con las personas que conoce			
4.6	No dice ni hace cosas que ofendan a otras personas			
4.7	Cuando hace su fiesta de cumpleaños él/ella decide cómo tiene que ser y a quién invitar			
4.8	Ha decorado su habitación a su gusto			
4.9	Elige la ropa que se quiere poner			
4.10	Toma las decisiones importantes de su vida (con quién salir, cómo vestirse, qué estudiar...)			
4.11	Hace compras en tiendas y supermercados sin ayuda			
4.12	Hace las tareas necesarias para mantener su habitación ordenada y limpia			
4.13	En general, se le entiende cuando expresa sus ideas			

5	RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES	NO	SI	NO SÉ
5.1	Tiene amigos para hablar y hacer cosas divertidas en sus ratos libres			
5.2	Esta satisfecho con la atención que recibe de los médicos			
5.3	Hay alguien especial en su vida que le escucha, le cuida, le quiere y con quién lo pasa bien			
5.4	Cuando pide ayuda, se la dan			
5.5	En la localidad donde reside/vive encuentra todo lo que necesita (Servicios Sanitarios/Médicos, Centros de Educación/Formación, Centros Deportivos, de Ocio...)			

6	RECURSOS MATERIALES	NO	SI	NO SÉ
6.1	Puede tener las cosas que quiere			
6.2	Esta contento con las cosas que tiene			
6.3	El lugar donde vive (su casa, su residencia...) es confortable			

7	SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL	NO	SI	NO SÉ
7.1	Tiene preocupaciones que hacen difícil su vida			
7.2	Piensa que debería ser distinto de cómo es			
7.3	Le preocupa lo que le pueda suceder cuando sus padres/tutores no estén			
7.4	Está orgulloso de sí mismo			
7.5	Le gustaría que muchas cosas de su vida cambiaran			
7.6	En general está contento con su vida			
7.7	Habitualmente está... Alegre y de buen humor			
	Melioso o irritable			
	Enojado			
	Agresivo			
	Triste o deprimido			
7.8	Se siente importante			

SÓLO PARA LOS QUE RECIBEN DINERO DE FAMILIARES / TUTORES

8	RECURSOS ECONÓMICOS	NO	SI	NO SÉ
8.1	Esta satisfecho con el dinero que le dan			
8.2	Ahorra parte del dinero que recibe			
8.3	Decide por sí mismo en que se lo gasta			
8.4	Recibe una paga mensual o semanal que le permite comprar lo que necesita			

SÓLO PARA LOS QUE VIVEN EN FAMILIA

9	INTEGRACIÓN FAMILIAR	NO	SI	NO SÉ
9.1	Sus padres le tratan como a otros familiares			
9.2	Tiene tíos, abuelos, primos que le visitan o a quien visita			
9.3	Sus padres o tutores le felicitan por lo que hace bien			
9.4	Mantiene buenas relaciones con sus familiares (abuelos, tíos, primos)			
9.5	Le cuesta mucho hacer algunas de las cosas que le mandan o indican sus padres			
9.6	Puede contarle a alguien de su familia las cosas malas que le pasan			

SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO DE FORMACIÓN

10	RECURSOS EDUCATIVO-FORMATIVOS	NO	SI	NO SÉ
10.1	Esto contento con sus resultados académicos			
10.2	Lo que ha conseguido hasta ahora en la escuela o centro de formación ha sido principalmente resultado de su esfuerzo			
10.3	Las cosas que ha aprendido son importantes			
10.4	La formación que ha recibido y está recibiendo le va a ayudar a progresar en el futuro			
10.5	Le cuesta concentrarse y prestar atención en la escuela o centro de formación			
10.6	En la escuela o centro de formación intenta aprender cosas útiles			
10.7	En la escuela o centro de formación las cosas le salen mal			
10.8	Le gusta ir a la escuela o centro de formación			
11	INTEGRACIÓN ESCOLAR	NO	SI	NO SÉ
11.1	A sus compañeros les gusta estar con él/ella			
11.2	Sus relaciones con los compañeros son buenas			
11.3	En la escuela se siente solo			
11.4	Le divierten las cosas que hace en la escuela			
11.5	En la escuela le tratan igual que al resto de los compañeros			
11.6	Le gustaría que sus compañeros fueran diferentes			
11.7	Sus compañeros le admiten como a cualquier otro			
11.8	En la escuela tiene a alguien que le ayuda a hacer aquello que no sabe			
11.9	Tiene relación con sus compañeros fuera de la escuela			
11.10	Se siente bien en la escuela			

SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO OCUPACIONAL NO LABORAL

12	ACTIVIDAD OCUPACIONAL	NO	SI	NO SÉ
12.1	Asiste a un centro ocupacional			
12.2	Esto contento con sus resultados en el centro			
12.3	Lo que ha conseguido hasta ahora en el centro ha sido principalmente resultado de su esfuerzo			
12.4	Le cuesta concentrarse y prestar atención en el centro			
12.5	Las cosas le salen bien en el centro			
12.6	Le gusta su actividad ocupacional			
13	INTEGRACIÓN OCUPACIONAL	NO	SI	NO SÉ
13.1	A sus compañeros les gusta estar con él/ella			
13.2	Sus relaciones con los compañeros son buenas			
13.3	En el centro se siente solo			
13.4	Le gustan las cosas que hace en el centro			
13.5	En el centro le tratan igual que al resto de los compañeros			
13.6	Le gustaría que sus compañeros se comportaran de modo diferente			
13.7	Sus compañeros le admiten como a cualquier otro			
13.8	En el centro tiene a alguien que le ayuda a hacer aquello que no sabe			
13.9	Tiene relación con sus compañeros fuera del centro			
13.10	Se siente bien en el centro			

SÓLO PARA LOS QUE DESEMPEÑAN UN TRABAJO REMUNERADO

14	EMPLEO	NO	SI	NO SÉ
14.1	Tiene un trabajo remunerado			
14.2	Está contento con sus resultados en el trabajo			
14.3	Lo que ha conseguido hasta ahora en el trabajo ha sido principalmente resultado de su esfuerzo			
14.4	Le cuesta concentrarse y prestar atención en el trabajo			
14.5	Las cosas le salen bien en el trabajo			
14.6	Le gusta su trabajo			
15	INTEGRACIÓN LABORAL	NO	SI	NO SÉ
15.1	A sus compañeros les gusta estar con él/ella			
15.2	Sus relaciones con los compañeros son buenas			
15.3	En el trabajo se siente solo			
15.4	Le gustan las cosas que hace en el trabajo			
15.5	En el trabajo le tratan igual que al resto de los compañeros			
15.6	Le gustaría que sus compañeros se comportaran de modo diferente			
15.7	Sus compañeros le admiten como a cualquier otro			
15.8	Tiene relación con sus compañeros fuera del lugar de trabajo			
15.9	En el trabajo tiene a alguien que le ayuda a hacer aquello que no sabe			
15.10	Está informado de las tareas diarias en el trabajo			
15.11	Participa en su entorno laboral como cualquier otro			
15.12	En el trabajo tiene a alguien que le enseña a hacer aquello que no sabe			
15.13	Se siente bien en el trabajo			
16	RECURSOS ECONÓMICOS	NO	SI	NO SÉ
16.1	Está contento con el dinero que gana			
16.2	Tiene dinero suficiente para poder ahorrar			
16.3	Administra su propio dinero			
16.4	Con el dinero que gana tiene para lo que necesita			

¡¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS!!

ANEXO II

Questionario de calidad de vida de las personas con síndrome de Down

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN**

INSTRUCCIONES

Hola amigo, queremos que nos cuentes sobre tu vida en general, los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y la gente que conoces. Luego queremos que nos digas como te ves tu mismo en relación con todo ello. No hay respuestas que estén bien o mal. Lo que importa es como ves tu las cosas. Además, no te vamos a contar a nadie lo que nos digas.

- Por favor, lee despacio o escucha con tranquilidad cada frase
- Elige tu respuesta y haz una cruz en el cuadrado que se encuentra en el renglón de la respuesta que elegiste
- GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

FECHA ____ / ____ / ____	Cod. CCAA <input type="text"/>
EDAD ____ años	LOCALIDAD _____
SEXO Varón <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>	
ESTADO CIVIL Soltero/a <input type="checkbox"/> Casado/a <input type="checkbox"/> Otros Estados <input type="checkbox"/>	
INFORMACIÓN ACADÉMICA	
En Período de Formación	<input type="checkbox"/>
En Período de PostFormación	<input type="checkbox"/>
NIVEL DE ESTUDIOS	
Educación Primaria	<input type="checkbox"/>
Educación Secundaria Obligatoria	<input type="checkbox"/>
Programas Cualificación Profesional Inicial	<input type="checkbox"/>
Ciclo Formativo Grado Medio	<input type="checkbox"/>
Otros Ciclos Formativos Grado Superior	<input type="checkbox"/>
LUGAR DE RESIDENCIA	
En el Hogar Familiar	<input type="checkbox"/>
En el Hogar Familiar pero asistiendo a Centro de Día Asistencial o a Centro Ocupacional, NO CENTRO DE EMPLEO ...	<input type="checkbox"/>
En un Piso Tutelado	<input type="checkbox"/>
En una Residencia	<input type="checkbox"/>
RÉGIMEN LABORAL E INGRESOS MONETARIOS	
Trabaja y Gana un Saldo	<input type="checkbox"/>
EN EMPRESA ORDINARIA SIN APOYO <input type="checkbox"/> EN EMPRESA ORDINARIA CON APOYO <input type="checkbox"/> EN CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO <input type="checkbox"/>	
Trabaja en Empresa Familiar Sin Saldo	<input type="checkbox"/>
Asiste a Centro Ocupacional y Recibe Gratificaciones	<input type="checkbox"/>
No Gana Dinero y lo Recibe de sus Padres /Tutores	<input type="checkbox"/>

1	SALUD Y AUTOESTIMA	NO	SI	NO SÉ
1.1	Estoy contento con mi salud			
1.2	Me gusta y me siento bien con mi cuerpo			
1.3	Mi estado de salud me parece bueno			
1.4	Presto mucha atención al cuidado de mi salud			
1.5	No siento cansado, sin energía			
2	HÁBITOS SALUDABLES	NO	SI	NO SÉ
2.1	Duermo bien			
2.3	En mi alimentación semanal incluyo...			
	Leche queso o yogur			
	Pastas o arroz			
	Legumbres			
	Carnes o pescado			
	Frutas			
	Verduras			
	Boletería, chuches o platos precocinados			
2.4	Suele picar entre horas			
2.5	Respeto el horario de las comidas			
2.6	Como sin prisa			

3	OCIO Y TIEMPO LIBRE	NO	SI	NO SÉ
3.1	En mi tiempo libre veo la tele, juego a los videojuegos y hago cosas divertidas			
3.2	Los fines de semana hago cosas que me gustan			
3.3	Me aburro cuando tengo tiempo libre			
3.4	Yo elijo las actividades que hago en mi tiempo libre			
3.5	Tengo tiempo suficiente para estar con amigos, charlar y divertirme			
3.6	Distribuyo de mi tiempo libre con otras personas que no tienen síndrome de down y que no son familiares			
3.7	En mi tiempo libre participo en las asociaciones y actividades que me interesan			
3.8	Antes en bicicleta, juego al fútbol, y participo en actividades que me exigen caminar, correr y saltar			

4	RECURSOS PERSONALES	NO	SI	NO SÉ
4.1	Si alguien me roba sé cómo denunciarlo a la policía			
4.2	Si me pierdo sé cómo pedir ayuda			
4.3	Puedo conseguir lo que quiero si me esfuerzo			
4.4	Pido disculpas cuando digo o hago algo mal			
4.5	Me llevo bien con las personas que conozco			
4.6	No digo ni hago cosas que ofendan a otras personas			
4.7	Cuando hago mi fiesta por mi cumpleaños yo decido cómo tiene que ser y a quién invitar			
4.8	He decorado mi habitación a mi gusto			
4.9	Yo elijo la ropa que me quiero poner			
4.10	Yo tomo las decisiones importantes de mi vida (con quién salir, cómo vestirme, qué estudiar...)			
4.11	Hago compras en tiendas y supermercados sin ayuda			
4.12	Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia			
4.13	En general, me entienden cuando expreso mis ideas			

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

5	RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES	NO	SI	NO SÉ
5.1	Tengo amigos para hablar y hacer cosas divertidas en los ratos libres			
5.2	Estoy satisfecho con la atención que recibo de los médicos			
5.3	Hay alguien especial en mi vida que me escucha, me cuida, me quiere y con quién lo paso bien			
5.4	Cuando pido ayuda, me la dan			
5.5	En la localidad donde resido/vivo encuentro todo lo que necesito (Servicios Sanitarios/Médicos, Centros de Educación/Formación, Centros Deportivos, de Ocio...)			

6	RECURSOS MATERIALES	NO	SI	NO SÉ
6.1	Puedo tener las cosas que quiero			
6.2	Estoy contento con las cosas que tengo			
6.3	El lugar donde vivo (mi casa, mi residencia...) es cómodo			

7	SATISFACCIÓN PERSONAL Y EXISTENCIAL	NO	SI	NO SÉ
7.1	Tengo preocupaciones que hacen difícil mi vida			
7.2	Pienso que debería ser distinto de cómo soy			
7.3	Me preocupa lo que me pueda suceder cuando mis padres/tutores no están			
7.4	Estoy orgulloso de mí mismo			
7.5	Quisiera que muchas cosas de mi vida cambiaran			
7.6	En general estoy contento con mi vida			
7.7	Habitualmente estoy... Alegre y de buen humor			
	Nervioso o irritable			
	Enojado			
	Agresivo			
	Triste o deprimido			
7.8	Me siento importante			

SÓLO PARA QUIENES RECIBEN DINERO DE FAMILIARES / TUTORES

8	RECURSOS ECONÓMICOS	NO	SI	NO SÉ
8.1	Estoy satisfecho con el dinero que me dan			
8.2	Aprecio parte del dinero que recibo			
8.3	Yo decido en qué me lo gasto			
8.4	Recibo una paga mensual o semanal que me permite comprar lo que necesito			

SÓLO PARA QUIENES VIVEN EN FAMILIA

9	INTEGRACIÓN FAMILIAR	NO	SI	NO SÉ
9.1	Mis padres me tratan como a otros familiares			
9.2	Tengo tíos, abuelos, primos que nos visitan o a quien visitamos			
9.3	Mis padres o tutores me felicitan por lo que hago bien			
9.4	Mantengo buenas relaciones con mis familiares (abuelos, tíos, primos)			
9.5	Me cuesta mucho hacer algunas cosas que me mandan o indican mis padres			
9.6	Puedo contarle a alguien de mi familia las cosas malas que me pasan			

SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO DE FORMACIÓN

10	RECURSOS EDUCATIVO-FORMATIVOS	NO	SI	NO SÉ
10.1	Estoy contento con mis resultados académicos			
10.2	Lo que he conseguido hasta ahora en la escuela o centro de formación ha sido principalmente resultado de mi esfuerzo			
10.3	Las cosas que he aprendido son importantes			
10.4	La formación que he recibido y estoy recibiendo me va a ayudar a progresar en el futuro			
10.5	Me cuesta concentrarme y prestar atención en la escuela o centro de formación			
10.6	En la escuela o centro de formación intento aprender cosas útiles			
10.7	En la escuela o centro de formación las cosas me salen mal			
10.8	Me gusta ir a la escuela o centro de formación			
11	INTEGRACIÓN ESCOLAR	NO	SI	NO SÉ
11.1	A mis compañeros les gusta estar conmigo			
11.2	Mis relaciones con los compañeros son buenas			
11.3	En la escuela me siento solo			
11.4	Me divierten las cosas que hacemos en la escuela			
11.5	En mi escuela me tratan igual que al resto de los compañeros			
11.6	Quisiera que mis compañeros fueran diferentes			
11.7	Mis compañeros me admiten como a cualquier otro			
11.8	En la escuela tengo a alguien que me ayude a hacer aquello que no sé			
11.9	Tengo relación con mis compañeros fuera del lugar de la escuela			
11.10	Me siento bien en la escuela			

SÓLO PARA QUIENES ASISTAN A UN CENTRO OCUPACIONAL NO LABORAL

12	ACTIVIDAD OCUPACIONAL	NO	SI	NO SÉ
12.1	Asisto a un centro ocupacional			
12.2	Estoy contento con mis resultados en el centro			
12.3	Lo que he conseguido hasta ahora en el centro ha sido principalmente resultado de mi esfuerzo			
12.4	Me cuesta concentrarme y prestar atención en el centro			
12.5	Las cosas me salen bien en el centro			
12.6	Me gusta mi actividad ocupacional			
13	INTEGRACIÓN OCUPACIONAL	NO	SI	NO SÉ
13.1	A mis compañeros les gusta estar conmigo			
13.2	Mis relaciones con los compañeros son buenas			
13.3	En el centro me siento solo			
13.4	Me gustan las cosas que hacemos en el centro			
13.5	En mi centro me tratan igual que al resto de los compañeros			
13.6	Quisiera que mis compañeros se comportaran de modo diferente			
13.7	Mis compañeros me admiten como a cualquier otro			
13.8	Tengo relación con mis compañeros fuera del centro			
13.9	Estoy informado de mis tareas diarias en el centro			
13.10	Me siento bien en el centro			

**Salud y calidad de vida
desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down)**

SÓLO PARA LOS QUE DESEMPEÑAN UN TRABAJO REMUNERADO

14 EMPLEO	NO	SI	NO SÉ
14.1 Tengo un trabajo remunerado			
14.2 Estoy contento con mis resultados en el trabajo			
14.3 Lo que he conseguido hasta ahora en el trabajo ha sido principalmente resultado de mi esfuerzo			
14.4 Me cuesta concentrarme y prestar atención en el trabajo			
14.5 Las cosas me salen bien en el trabajo			
14.6 Me gusta mi trabajo			
15 INTEGRACIÓN LABORAL	NO	SI	NO SÉ
15.1 A mis compañeros les gusta estar conmigo			
15.2 Mis relaciones con los compañeros son buenas			
15.3 En el trabajo me siento solo			
15.4 Me gustan las cosas que hacemos en el trabajo			
15.5 En mi trabajo me tratan igual que al resto de los compañeros			
15.6 Quisiera que mis compañeros se comportaran de modo diferente			
15.7 Mis compañeros me admiten como a cualquier otro			
15.8 Tengo relación con mis compañeros fuera del lugar de trabajo			
15.9 En el trabajo tengo a alguien que me ayuda a hacer aquello que no sé			
15.10 Estoy informado de mis tareas diarias en el trabajo			
15.11 Participo en mi ambiente laboral como cualquier otro			
15.12 En el trabajo tengo a alguien que me enseña a hacer aquello que no sé			
16 RECURSOS ECONÓMICOS	NO	SI	NO SÉ
16.1 Estoy contento con el dinero que gano			
16.2 Tengo dinero suficiente para poder ahorrar			
16.3 Yo administro mi propio dinero			
16.4 Con el dinero que gano tengo para lo que necesito			

¡¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS!!

14

Abreviaturas empleadas

CC.AA. Comunidades Autónomas

CFGM Ciclo Formativo de Grado Medio

CFGS Ciclo Formativo de Grado Superior

CVRS Calidad de vida referida a la salud

DE Desviación estándar

ESO Educación Secundaria Obligatoria

FUNDADEPS Fundación de Educación para la Salud

IC Intervalo de confianza

NS No significativo

NS/NC No sabe/No contesta

PCPI Programa de Cualificación e Iniciación Profesional

RIC Rango intercuartílico

SD Síndrome de Down

UE Unión Europea

VS *Versus*

15

Índice de tablas y figuras

FIGURA 1 Dimensiones de la calidad de vida24	TABLA III Variables socioeconómicas de las personas con SD44	FIGURA 18 Diagrama de sectores en la esfera de los recursos personales58
TABLA I Periodo de ejecución del estudio y cronograma de trabajo31	FIGURA 11 Diagrama de sectores que representa los niveles de estudios alcanzados por las personas con SD estudiadas45	TABLA IX Recursos sociales y asistenciales60
TABLA II Participación sujetos, familias y asociaciones36	FIGURA 12 Diagrama de sectores que representa el lugar de residencia mayoritario de las personas con SD estudiadas46	FIGURA 19 Diagrama de sectores en la esfera de recursos sociales y asistenciales61
FIGURA 2 Histograma de frecuencias de asociaciones participantes37	FIGURA 13 Diagrama de sectores que representa el régimen laboral e ingresos mayoritario de las personas con SD estudiadas47	TABLA X Recursos materiales62
FIGURA 3 Diagrama de sectores de cuestionarios contestados37	FIGURA 14 Histograma de frecuencias y distribución de dónde desempeñan su actividad laboral las personas con SD que trabajan49	FIGURA 20 Diagrama de sectores en la esfera de los recursos materiales63
FIGURA 4 Diagrama de sectores que representa el porcentaje de cuestionarios que fueron analizados y los cuestionarios excluidos38	TABLA IV Variables laborales de las personas con SD48	TABLA XI Satisfacción personal y existencial64
FIGURA 5 Histograma de frecuencias de los sujetos estudiados con síndrome de Down en el conjunto de las CC.AA.39	FIGURA 15 Histograma de frecuencias en la esfera de la salud y la autoestima51	FIGURA 21 Diagrama de sectores en la esfera de la satisfacción personal y existencial ..66
FIGURA 6 Histograma de frecuencias de las edades de las personas con SD participantes en el estudio, expresado en años40	TABLA V Salud y autoestima60	TABLA XII Recursos económicos. Reciben dinero de familiares/tutores67
FIGURA 7 Histograma de frecuencias del sexo de las medias de personas participantes, expresado en años41	FIGURA 16 Diagrama de sectores en la esfera de los hábitos saludables53	FIGURA 22 Diagrama de sectores en la esfera de los recursos económicos de los que reciben dinero de sus familiares68
FIGURA 8 Diagrama de cajas donde se ven las medias de edad entre el grupo de varones y mujeres con SD41	TABLA VI Resultados sobre los hábitos saludables52	TABLA XIII Integración familiar (viven en familia).69
FIGURA 9 Diagrama de sectores que representa el estado civil mayoritario de las personas con SD estudiadas42	FIGURA 17 Diagrama de sectores en la esfera del ocio y tiempo libre de las personas con SD55	FIGURA 23 Diagrama de sectores en la esfera de la integración familiar de los que viven en familia70
FIGURA 10 Diagrama de frecuencias que representa el lugar de residencia mayoritario de las personas con SD estudiadas43	TABLA VII Resultados sobre ocio y tiempo libre54	TABLA XIV Recursos educativos formativos71
	FIGURA 18 Diagrama de sectores en la esfera de los recursos personales58	FIGURA 24 Histograma de frecuencias en la esfera de los recursos educativos de los que asisten a un centro de formación72
	TABLA VIII Recursos personales56	TABLA XV Integración escolar73
		FIGURA 25 Histograma de frecuencias en la esfera de la integración escolar de los que asisten a un centro de formación75

TABLA XVI	Centros ocupacionales76	FIGURA 35	Diagrama de frecuencias sobre el lugar de residencia de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias104	FIGURA 43	Diagrama de sectores sobre recursos económicos (dinero de familiares/tutores) de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias.....123
FIGURA 26	Histograma de frecuencias en la esfera de la actividad ocupacional77	FIGURA 36	Diagrama de sectores del régimen laboral de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias.....105	TABLA XXXIII	Integración familiar (viven en familia).....124
TABLA XVII	Integración ocupacional.....78	FIGURA 37	Diagrama de frecuencias del régimen laboral de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias.....106	FIGURA 44	Diagrama de sectores integración familiar (vive en familia) de sujetos síndrome de Down a la encuesta de familias125
FIGURA 27	Histograma de frecuencias en la esfera de la integración ocupacional79	TABLA XXV	Salud y autoestima107	TABLA XXXIV	Recursos educativos formativos126
TABLA XVIII	Empleo81	TABLA XXVI	Hábitos saludables.....108	FIGURA 45	Diagrama de frecuencia sobre centros de formación y recursos educativos formativos de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias128
TABLA XIX	Integración laboral.....82	FIGURA 38	Diagrama de sectores de los hábitos saludables de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias109	TABLA XXXV	Integración escolar.....128
FIGURA 28	Histograma de frecuencias en la esfera del empleo remunerado84	TABLA XXVII	Resultados sobre el ocio y tiempo libre familias.....110	FIGURA 46	Diagrama de frecuencias sobre centros de formación. Integración escolar de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias.....130
FIGURA 29	Diagrama de sectores en la esfera de la integración laboral.....85	TABLA XXVIII	Recursos personales112	TABLA XXXVI	Integración ocupacional131
TABLA XX	Recursos económicos86	FIGURA 39	Diagrama de sectores en recursos personales de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias114	FIGURA 47	Diagrama de sectores sobre actividades en los centros ocupacionales no laborales de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias.....133
FIGURA 30	Diagrama de sectores en la esfera de los recursos económicos de los que tienen un empleo remunerado87	TABLA XXIX	Recursos sociales y asistenciales.....115	TABLA XXXVII	Desempeño de un trabajo remunerado134
FIGURA 31	Histograma de frecuencias de las edades de las personas participantes expresado en años90	FIGURA 40	Diagrama de sectores de recursos sociales y asistenciales de sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias.....116	FIGURA 48	Histograma de frecuencias sobre desempeño de un trabajo remunerado de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias135
TABLA XXI	Resultados variables sociodemográficas según terciles de edad91	TABLA XXX	Recursos materiales.....117	TABLA XXXVIII	Integración laboral136
TABLA XXII	Porcentaje de acuerdo personas con SD vs. familiares97	FIGURA 41	Diagrama de sectores sobre recursos materiales de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias.....118	FIGURA 49	Diagrama de sectores sobre integración laboral de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias138
FIGURA 32	Histograma de frecuencias porcentaje de acuerdo personas con síndrome de Down vs. familias98	TABLA XXXI	Satisfacción personal y existencial.....119	TABLA XXXIX	Empleo remunerado. Recursos económicos.....139
TABLA XXIII	Índices de kappa según área de interés99	FIGURA 42	Diagrama de sectores sobre satisfacción personal y existencial de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias121	FIGURA 50	Histograma de frecuencias sobre empleo remunerado. Recursos económicos de sujetos síndrome de Down en la encuesta de familias140
TABLA XXIV	Variables socioeconómicas.....102	TABLA XXXII	Recursos económicos (dinero de familiares/tutores)122		
FIGURA 33	Diagrama de sectores del sexo de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias103				
FIGURA 34	Diagrama de sectores del nivel de estudios de los sujetos síndrome de Down referido a la encuesta de familias104				

Desde la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, con la colaboración inestimable de Down España y el patrocinio de la Fundación Sanitas, presentamos este primer estudio sobre Salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual (síndrome de Down). Con dicho estudio, de carácter sociosanitario, se pretende analizar la realidad del colectivo Down y diseñar nuevas acciones que faciliten una mayor participación y autonomía de estas personas para prevenir el deterioro de su calidad de vida y evitar situaciones de discriminación.

Entre los objetivos que se enmarcan en el estudio se encuentra la incorporación al mismo tanto de la persona con síndrome de Down (mayor de 16 años) como de su entorno familiar, ya que éste es un elemento clave para conocer con mayor precisión la realidad y las condiciones para la calidad de vida, tal y como se fijaron en el Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down en España, elaborado por la Federación Española de Síndrome de Down (Down España).

Pensamos que el presente estudio es sólo el principio de una serie de investigaciones que atiendan, de manera más próxima, a cuestiones concretas derivadas de los resultados obtenidos en este estudio y que pongan el foco en aquellos aspectos que, como la actividad ocupacional o los recursos educativos-formativos, nos puedan aproximar, aún más, a una problemática a la que la sociedad, es decir, todos y todas, debemos dar respuesta, tanto desde las administraciones públicas como desde los entornos sociales y familiares.