



**Universidad**  
Zaragoza

## **Trabajo Fin de Grado**

Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual  
en proceso de envejecimiento

Life quality of people with intellectual disability in ageing process

**Autora:** María de la Natividad Lázaro

**NIA:** 701777

**Directora:** Patricia Sancho Requena

**Grado de Psicología**

**Curso 2017-2018**



**Facultad de**  
**Ciencias Sociales**  
**y Humanas - Teruel**  
**Universidad Zaragoza**



## Índice

Resumen .....	1
1. Introducción.....	5
2. Método.....	12
2.1 Participantes y procedimiento.....	12
2.2 Instrumentos.....	14
2.3 Análisis .....	15
3. Resultados.....	16
4. Conclusiones.....	19
5. Referencias .....	22



## Resumen

El estudio sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante la vejez se ha incrementado durante los últimos años. Las personas con discapacidad sufren un proceso de envejecimiento que acarrea más dificultades que el envejecimiento normal, además de plantear nuevos retos a la sociedad. El objetivo que se plantea en esta investigación es analizar la calidad de vida de estas personas durante la etapa de la vejez y ver sus diferencias en función de la edad, el sexo, haber trabajado y/o tener hermanos. La muestra del estudio consta de 25 personas, con una edad igual o superior a 40 años, con discapacidad intelectual pertenecientes a distintas entidades sin ánimo de lucro de la ciudad de Zaragoza. El instrumento que se utilizó fue la escala INICO-FEAPS de Verdugo et al., (2013) que permite obtener un perfil individualizado de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Dicha escala es tipo Likert, consta de dos subescalas: un autoinforme y un informe completado por otras personas y está compuesta de 72 ítems para cada subescala. Como resultado, se observó que la edad, el sexo y el tener hermanos no parecían influir de manera significativa sobre la calidad de vida, mientras que el haber trabajado sí tenía un efecto sobre ésta.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual, envejecimiento, calidad de vida



## **Abstract**

The study about the life quality of people with intellectual disability during their old age has increased during last years. People with disability suffer from an ageing process that causes more difficulties than normal ageing, in addition, it sets out new challenges to our society. The aim of this study is to analyse these people's life quality during their old age and to see their differences according to their age, gender or/and if they have siblings. The sample of the study was composed by 25 people, who were 40 or older, with intellectual disability and who belong to different non-profit organizations from Zaragoza. The resource used was the INICO-FEAPS scale from Verdugo et al., (2013) which allows for obtaining a personalized profile of the quality of people with intellectual or development disability. That scale is Likert kind, consists of two subscales: a self-report and a report completed by other people and it is composed of 72 items for each subscale. As a result, it was noticed that the age, gender or having siblings did not seem to influence their life quality in a significant way. Nevertheless, having worked had an effect on it.

**Key words:** intellectual disability, ageing, quality of life



## 1. Introducción

El envejecimiento de la población es una de las tendencias demográficas de gran interés de nuestra sociedad. A lo largo de los años, el porcentaje de personas con una edad igual o superior a 65 años ha ido incrementándose considerablemente, de tal manera que mientras en el año 2000 representaban el 16,7%, en el 2050 se espera que representen un 19,8% de la población (Triadó y Villar, 2006). Este crecimiento del porcentaje de personas mayores en la población española se debe, en parte, al aumento de la esperanza de vida junto con el descenso de la natalidad (Triadó y Villar, 2006). El envejecimiento trata de un proceso biológico, en general, que está programado genéticamente y caracterizado por una serie de cambios que emergen y que afectan de manera significativa la vida de una persona. Éste, además de suponer un triunfo para la vida del ser humano, también conlleva un desafío, de manera que no vale solamente con conseguir más años de vida, sino que, además, esta vida más longeva debe ser de calidad. Tener un envejecimiento de calidad conlleva poder desarrollar una vida autónoma, en condiciones biológicas y psicológicas adecuadas (Sancho, 2013).

Así como el envejecimiento de la población en general ha dotado de gran interés y de numerosas investigaciones, el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual también conlleva un interés ascendente en los últimos años. Al mismo tiempo, el proceso de envejecimiento de este sector de la población ha supuesto otro gran desafío para la sociedad debido a las nuevas necesidades que este colectivo requiere al sufrir un proceso de envejecimiento más prematuro que el de la población en general (Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014). Aguado y Alcedo (2004) determinan el envejecimiento de las personas con discapacidad como un fenómeno social relativamente nuevo, el cual el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa define como una emergencia silenciosa. Por otra parte, de la misma manera, el porcentaje de personas con discapacidad intelectual que llegan al proceso de envejecimiento es mayor, puesto que su esperanza de vida también se ha visto mejorada (Berjano y García, 2009). Este incremento en la esperanza de vida junto con los avances en medicina, mejor cuidado de salud y la existencia de entornos más favorables, ha favorecido de manera significativa a este fenómeno relativamente creciente (Navas *et al.*, 2014). Las personas con discapacidad intelectual están viviendo más tiempo, disfrutando de una mejor salud y una mayor

independencia, en definitiva, se encuentran más integradas en la comunidad (Fesko, Hall, Quinlan y Jockell, 2012).

Cuando se habla de envejecimiento y del modo en que puede afectar a este colectivo, se debe tener en consideración que se está hablando de un grupo de la población muy variado y que los déficits que presentan pueden diferenciarse en función del origen, perfil de desarrollo, naturaleza o alcance de éstos (Esteba-Castillo, Vidal, Dilmé y Alsina, 2006). Por ejemplo, las personas con Síndrome de Down poseen más riesgo de padecer enfermedades como Alzheimer, que otras personas con otro tipo de discapacidad intelectual y, muestra de ello, son las altas tasas de Alzheimer en edades tempranas en personas con Síndrome Down (Fesko *et al.*, 2012). El envejecimiento de este colectivo es más prematuro y llega a edades más tempranas que la mayoría de la población (Berzosa, 2013). El término personas en proceso de envejecimiento o personas mayores con discapacidad intelectual, hace referencia a aquellas con una edad igual o superior a 45 años y que entran en procesos de envejecimiento que, en el resto de la población, no se dan hasta aproximadamente los 65 o 70 años (Navas *et al.*, 2014). Sin embargo, a la hora de determinar la edad de corte para identificar a las personas en proceso de envejecimiento con discapacidad intelectual existe variabilidad, ya que otros autores como Mimi, Kwan y Lau (2018) establecen esta edad en los 40 años, al ser más frecuente el desarrollo prematuro de la demencia a partir de ésta en este colectivo y, otros como Burt *et al.* (2005), identifican estas disminuciones en el funcionamiento cognitivo incluso antes, a partir de los 30 años.

Independientemente de la edad de corte, este colectivo experimenta un envejecimiento biológico acelerado en comparación con el resto de la población. Este sector de la población tiene mayor riesgo de padecer problemas de salud crónicos precoces debido a la convergencia de factores físicos relacionados con sus síndromes y discapacidades, de tal manera que sufren de manera más temprana problemas de salud como incontinencia, disfagia, pérdidas sensoriales o de la conducta adaptativa, deterioro cognitivo y un incremento en las afecciones crónicas (Heller, 2009).

En consecuencia, con todo lo mencionado anteriormente, la trayectoria de vida de estas personas muestra una aparatosa particularidad desde un punto de vista social y es que, además de llegar a edades más tardías a la mayoría de edad tanto intelectual, social como cultural llegan antes al proceso de envejecimiento y envejecen de manera más rápida (Berzosa, 2013). Por ello, es especialmente importante promover entornos tanto físicos como sociales favorables dentro del hogar, la sociedad y la comunidad que se adecuen a las

necesidades durante el proceso de envejecimiento de estas personas y les permitan envejecer de manera beneficiosa, con una mayor calidad de vida y fomentando un aumento en el crecimiento, desarrollo y bienestar de este sector de la población (Heller, 2009).

La calidad de vida sería entendida como un concepto del ser humano relacionado con el grado de bienestar que tiene cada persona en función de aspectos básicos e importantes de su vida, así como su condición física, sus emociones, ámbito familiar o sus relaciones interpersonales (Schwartzmann, 2003). Este concepto fue acogido en los años 80, pero no es hasta los 90 y la pasada década que ha habido un acuerdo sobre la multidimensionalidad de este constructo (Schalock, Gardner y Bradley, 2008).

Actualmente, hay un interés gradual en cuanto a los aspectos o factores que tienen que ver con la calidad de vida y, del mismo modo, con la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Todo ello, sin olvidarnos de que la calidad de vida de estas personas conlleva un mayor riesgo de verse amenazada debido a la asociación de discapacidad con circunstancias que limitan la participación social (Giné, 2004). La calidad de vida es uno de los conceptos que más interés ha motivado durante los últimos años en investigadores, profesionales y las propias personas con discapacidad. Además, esta idea de calidad de vida no debe de ser tomada de manera diferente en el caso de las personas con discapacidad intelectual que en el resto de la población (Giné, 2004).

Particularmente en el ámbito de la discapacidad, el modelo de calidad de vida que mayor aceptación y aplicación ha tenido ha sido el modelo de Schalock y Verdugo (2003). Estos autores determinan que la calidad de vida trata de un concepto multidimensional que recoge tanto la experiencia subjetiva como la objetiva y que hace referencia a ocho dimensiones que simbolizan el núcleo de las necesidades elementales de la vida de cada persona: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Las dimensiones hacen referencia a un conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deben valorarse como la categoría sobre la cual se extiende el constructo de calidad de vida (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). Cada dimensión se compone de una serie de indicadores que permiten operativizar las dimensiones de tal manera que puedan entenderse de una manera más fácil; por ejemplo, la dimensión de autodeterminación se define y se mide en base a los indicadores de planteamiento personal de metas, a la elección personal entre opciones y al ejercicio de la autonomía y autocontrol (Schalock *et al.*, 2008). La evaluación de estas dimensiones puede realizarse de dos modos, de modo objetivo mediante

informadores externos que conozcan lo suficientemente bien al individuo o de modo subjetivo mediante la utilización de autoinformes que realiza la propia persona con discapacidad (Gil-Llori *et al.*, 2016). El hecho de que existan dos maneras puede provocar que encontremos resultados diferentes entre una evaluación y otra.

Durante los últimos años, el número de investigaciones sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se ha incrementado. En el estudio de Córdoba, Henao y Verdugo (2016) se evaluó la calidad de vida de estas personas y se obtuvieron resultados que indicaban las puntuaciones más altas, tanto en el informe de personas externas como en el autoinforme, en las dimensiones de bienestar físico e inclusión social. La puntuación más baja se encontró en la dimensión de autodeterminación y la dimensión de relaciones interpersonales también obtuvo puntuaciones relativamente inferiores. En esta investigación, además, se concluyó que existía una mayor concordancia entre los resultados de una subescala y otra cuando las dimensiones eran más objetivas (Bienestar físico) y menos acuerdo cuando eran más subjetivas (Bienestar emocional). Por otra parte, Corbella, Trenado, Orgaz y Escalonilla (2016) además de encontrar resultados similares en cuanto a la concordancia de las subescalas, observaron que los informadores externos valoraban de manera más positiva la calidad de vida que las propias personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, Gomez-Vela, Verdugo y Canal (2002) evaluaron la calidad de vida en adultos usuarios de servicios residenciales y encontraron que eran los usuarios, las personas con discapacidad intelectual, quienes asignaban mejores puntuaciones que sus familiares o profesionales respecto a su calidad de vida.

Por otra parte, diversidad de investigaciones han determinado diferentes factores que son fundamentales para un mayor bienestar o calidad de vida de estas personas durante su etapa de vejez.

En primer lugar, Koine-Aequalitas (Fundación para la calidad y el desarrollo social) y FEAPS (2005, citado en Berzosa, 2013) determinan que el empleo es un aspecto elemental, ya que el hecho de estar trabajando promueve un sentimiento de utilidad y de integración en la comunidad. Asimismo, puede ser significativo para establecer relaciones interpersonales y desarrollar nuevas amistades. En un estudio de Kober y Eggleton (2005) se evaluó el efecto que tenían los diferentes tipos de empleo en la calidad de vida de este sector de la población. Los resultados mostraron que aquellos que trabajaban en empleos abiertos, es decir, que trabajaban con otras personas que no tenían ninguna discapacidad, obtuvieron puntuaciones

más altas de calidad de vida. Las personas que trabajan en empleos abiertos se muestran más integradas en la sociedad y sienten que pertenecen a ella, resultados que no se observan en aquellos que trabajan en empleos protegidos, organizaciones que emplean a personas con discapacidad por separado de los demás. Además, el empleo abierto parece tener relación con un incremento en el sentimiento de independencia. Sin embargo, otros autores (Verdugo *et al.*, 2006) no obtuvieron diferencias significativas en la calidad de vida en relación con el empleo con apoyo o protegido. Lo que sí observaron fue un aspecto que parecía incrementarla, la tipicidad del empleo, es decir, cuanto más típico o representativo fuera el trabajo de estas personas mayor sería su calidad de vida.

En segundo lugar, otro aspecto trascendental para la calidad de vida sería el hecho de mantenerse activos. En el estudio de Brown, Taylor y Matthews (2001) se evaluó la calidad de vida de personas mayores con Síndrome Down y se determinó que el hecho de mantenerse activos, tanto física como psicológicamente, era fundamental en esta etapa de sus vidas. La participación e implicación en actividades de ocio se relaciona con un incremento del bienestar emocional, relaciones sociales y desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual, debido a que el ocio supone una oportunidad de adquirir habilidades y una herramienta que favorece la interacción social y la autoestima (Badia y Longo, 2009). Sin embargo, estas autoras encuentran a su vez una limitación, y es que la mayoría de las veces son los cuidadores, profesionales o familiares quienes eligen las actividades a realizar por parte de las personas con discapacidad intelectual, lo que refleja poco los intereses personales de este colectivo.

Por otro lado, Buys *et al.* (2008) evaluaron las percepciones de las personas mayores con discapacidad intelectual y observaron que, una mayor autonomía y libertad a la hora de tomar decisiones, es un aspecto muy importante para este colectivo y, por este motivo, la dimensión de autodeterminación es central en la calidad de vida. Como el resto de la población, desean elegir las actividades que realizar, tomar decisiones productivas sobre su vida y que éstas contribuyan a la sociedad. El mantenimiento de actividades que para ellos son significativas y continuar activos, como han podido observar estos autores, tiene un gran impacto sobre su vida y autopercepción de manera positiva, ya que contribuyen a su salud mental, a una mayor autoestima y autodeterminación. Asimismo, se encontró que los temas de empoderamiento e independencia eran centrales en sus vidas y que pertenecer a una organización o grupo social mejoraba su interacción social y tenía un impacto positivo en su calidad de vida. Berjano y García (2009) observaron resultados similares. La dimensión de

autodeterminación era esencial en la calidad de vida de estas personas considerando como autodeterminación la conducta autodeterminada que se refiere a acciones voluntarias que preparan al individuo para actuar como agente causal primario de su propia vida y para mantener o incrementar su calidad de vida. De igual modo, Judge, Walley, Anderson y Young (2010) encontraron que las personas mayores con discapacidad intelectual se encontraban realmente satisfechas cuando realizaban actividades que tenían un propósito y consideraban que contribuían a la sociedad. Wehmeyer (2006) apunta que se debe favorecer que las personas con discapacidad intelectual desarrollen y aprendan a realizar sus propias elecciones y una manera de conseguirlo es mediante el aprendizaje autorregulado o la participación parcial. Estas estrategias conllevan enseñar como modificar y regular la propia conducta con autonomía, de manera que las personas se conviertan en participantes activos de sus acciones. Lo que indica Wehmeyer (2006) es que, no se trata de ofrecer a las personas con discapacidad intelectual cómo controlar sus vidas, sino prepararlas para llegar a ser personas autodeterminadas capaces de expresar sus preferencias, implicarse en la resolución de problemas y llevar a cabo su propia toma de decisiones.

Aspectos como el tipo de vivienda, también parecen tener relación con la calidad de vida. García, Vidal-Sellés y Martínez-Tur (2017) analizaron tres tipos de calidad de servicio: funcional (prestación del servicio central de manera eficaz), relacional (aspectos emocionales y relacionales que tienen relación con la interacción durante el servicio) y aspectos tangibles (opinión sobre aspectos materiales que acompañan al servicio, las instalaciones, por ejemplo) y su relación con el bienestar y satisfacción con el centro en el que estaban. Los resultados mostraron diferencias en función del centro, de tal modo que cuando se hablaba de residencias, las puntuaciones eran menores en la mayoría de los componentes de calidad. Aquellas personas que residen en vivienda familiar obtienen mayores puntuaciones de calidad de vida que aquellas que residen en residencias (ATADES, 2012).

En cuanto a variables como el sexo, ha generado controversia puesto que mientras que hay estudios que comentan que las mujeres son más propensas a un desarrollo más prematuro de la demencia debido al nivel de estrógenos, otros estudios observan que este nivel sería el encargado de reducir el riesgo de demencia (Mimi *et al.*, 2018). Por su parte, en la investigación de Corbella *et al.*, (2016) no se encontraron efectos significativos de esta variable en las puntuaciones de calidad de vida, de la misma manera que no se encontró una relación significativa respecto a la calidad de vida entre las personas con edades superiores o inferiores a 45 años. Lo que sí obtuvo una relación significativa fue el tipo de discapacidad,

ya que aquellos que tenían un grado menor de discapacidad obtuvieron puntuaciones superiores de calidad de vida.

En conclusión, y teniendo en cuenta todo lo comentado anteriormente, el proceso de intervención para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se debe centrar en favorecer su inclusión en la comunidad, su autodeterminación y en la recepción de un mayor apoyo tanto familiar como interpersonal. El deterioro de facultades cognitivas es habitual en la etapa de la vejez, sin embargo, se debe tomar especial atención a los cambios restantes que se producen, y más en las personas con discapacidad intelectual, cambios tanto conductuales, fisiológicos y emocionales (Berzosa, 2013). Para ello, en primer lugar, es fundamental la evaluación de la calidad de vida de estas personas durante esta etapa de su vida y poder conocer así cuales son los aspectos que necesitarían de una mayor intervención y atención en el futuro. De esta manera, el objetivo principal de esta investigación es analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Como objetivos secundarios, se plantea observar si existen discrepancias en las puntuaciones en función de variables como empleo, sexo, edad y de si tienen o no hermanas/os, teniendo en consideración las siguientes hipótesis: 1) Los hombres con discapacidad intelectual obtendrán puntuaciones mayores de calidad de vida que las mujeres. 2) Aquellas personas con discapacidad intelectual que hayan trabajado alguna vez durante su vida o estén haciéndolo actualmente, obtendrán puntuaciones mayores de calidad de vida. 3) Cuanto menor sea la persona con discapacidad intelectual mayor será su calidad de vida. 4) Personas con discapacidad intelectual con hermanos/as tendrán mejor calidad de vida que aquellas que no. En relación con la última hipótesis, el apoyo familiar es un apoyo muy importante para estas personas, sin embargo, al encontrarse en proceso de envejecimiento se produce una situación de doble envejecimiento ya que sus padres también se encuentran en la etapa de la vejez y nos encontramos frente a personas mayores que cuidan de personas mayores (Millán-Calenti *et al.*, 2003). Por ello, se considera que el apoyo familiar puede recaer en mayor medida en los hermanos, y este puede tener un mayor impacto en la calidad de vida, haciendo que tengan una vejez más satisfactoria.

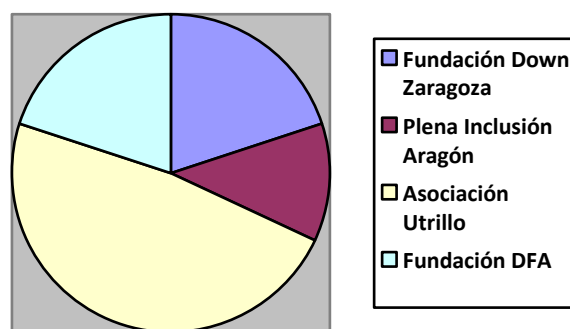
## 2. Método

### 2.1. Participantes y procedimiento

En un principio, la muestra estuvo compuesta por 28 personas. Sin embargo, por motivos de abandono de participantes al no aceptar la realización de una de las subescalas o por imposibilidad de cumplimentación de ésta, la muestra estuvo compuesta finalmente por 25 personas, 15 mujeres y 10 hombres de la ciudad de Zaragoza. Todas las personas que componen la muestra tenían discapacidad intelectual (el 20% tenía Síndrome Down) y una edad igual o superior a 40 años. La muestra fue obtenida a través de cuatro entidades sin ánimo de lucro dedicadas a este sector de la población. Del conjunto total, 5 de las personas pertenecían a Fundación Down Zaragoza y otras 5 a Fundación DFA, 3 de ellas a Plena Inclusión Aragón y 12 de ellas a Asociación Utrillo (Figura 1). La edad media de la muestra total fue igual a 49,6 años.

Figura 1.

*Distribución muestral en función del centro.*



Los participantes usuarios de Fundación DFA pertenecían al Centro Ocupacional de la fundación. Dicho centro está destinado a la atención de personas con discapacidad intelectual límite-ligera. Presta diferentes servicios de atención diurna con el objetivo de facilitar la integración social y laboral de los usuarios. Tres participantes completaron la subescala informe de otras personas por medio de sus familiares, mientras que las dos restantes fueron realizadas por profesionales. Por su parte, Plena Inclusión Aragón desarrolla programas y servicios con el objetivo de cubrir unas necesidades básicas que son complicadas de

satisfacer por sus entidades miembro. Los usuarios eran participantes de estos programas y acudían de manera ocasional al centro en vez de manera habitual como los usuarios del resto de entidades. Por ello, la subescala informe de otras personas, en este caso, fue cumplimentada por las familias. Los participantes pertenecientes a Fundación Down Zaragoza formaban parte del Centro Ocupacional. Dicho servicio consta de un centro en el que un grupo de personas con discapacidad intelectual realizan diferentes actividades. Las actividades están formadas en torno a tres áreas: área laboral-manipulativa, área formativa y área de ajuste personal y social. Dentro del área formativa hay un proyecto de envejecimiento activo, en el cual los usuarios desarrollan sesiones de entrenamiento cognitivo que mejoren la lecto-escritura, cálculo, atención, memoria, etc. Los usuarios que formaron parte de la muestra pertenecían a este proyecto. Por último, lo que respecta a los usuarios de Asociación Utrillo, algunos de ellos formaban parte del Centro Especial de Empleo con un puesto de trabajo de Auxiliar de Lavandería Industrial, ejerciendo actividades como lavado, secado, planchado y empaquetado de la ropa. El resto, formaban parte de diferentes programas propios de la entidad como, por ejemplo, actividades manipulativas, creación de productos etc. Todas las subescalas informe de otras personas, tanto en el caso de Fundación Down Zaragoza como en el de Asociación Utrillo fueron rellenadas por profesionales del centro.

Se realizó un muestreo intencional de cuatro entidades sin ánimo de lucro dedicadas al sector de la discapacidad de la ciudad de Zaragoza (Fundación Down Zaragoza, Fundación DFA, Plena Inclusión Aragón y Asociación Utrillo). En cada centro, empleando un listado de los usuarios que formaban parte de la entidad, se seleccionaron a aquellas personas que cumplían los criterios de inclusión, edad igual o superior a 40 años y discapacidad intelectual, dando lugar a una muestra total de 28 sujetos. Sin embargo, finalmente la muestra fue de 25 personas debido a que dos participantes no pudieron cumplimentar la subescala informe de otras personas y un tercero fue incapaz de realizar la subescala autoinforme por dificultades en lectoescritura.

Para llevar a cabo la investigación, en primer lugar, se contactó telefónicamente con cada una de las entidades participante en el estudio. Posteriormente se concertó una cita con cada una de ellas con el fin de informarles sobre el tema del estudio y en qué consistiría su participación en el mismo. Finalmente, se acordó un día y una hora para la recogida de datos, dónde se acudió personalmente a las respectivas entidades y se mantuvo contacto directo con la totalidad de los usuarios participantes en el estudio.

Respecto a la cumplimentación de la subescala autoinforme, se llevó a cabo una breve explicación previa sobre cuál era la finalidad del estudio. De la misma manera, se explicó el uso anónimo de la información facilitada y la voluntariedad en la participación. Cada uno de los usuarios contaba con un código de identificación con el fin de poder identificar cada subescala autoinforme con su respectiva subescala informe de otras personas. Tras garantizar la confidencialidad, el anonimato y la voluntariedad en el estudio, finalmente se entregaron los cuestionarios a todo aquel que había expresado deseo de participar en la investigación, y se pasó a comentar las instrucciones para cumplimentar la escala. Se estuvo presente durante toda la recogida de datos atendiendo a las necesidades o apoyo de quienes lo necesitaran. En lo que refiere a la cumplimentación de la subescala informe de otras personas, se repartió al mismo tiempo que la subescala autoinforme si éstas iban a ser cumplimentadas por familiares. Si, por el contrario, las completaban los profesionales de la propia entidad, se le hacía entrega del cuestionario al profesional al mismo tiempo que al usuario, de tal manera que identificaran a quién debían de evaluar.

La recogida de datos se realizó en aulas propias de cada una de las entidades y tuvo una duración de aproximadamente 1 hora, en función de las necesidades, autonomía y habilidades de lectoescritura de cada uno de los participantes.

## **2.2. Instrumentos**

Para la evaluación de la calidad de vida se empleó la escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo; Verdugo *et al.*, 2013). Dicha escala consta de dos subescalas, la subescala informe de otras personas y la subescala autoinforme, que cuentan con ítems paralelos. Cada subescala proporciona un índice de Calidad de Vida. La versión informe de otras personas consta de 72 ítems contruidos en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos que va desde nunca hasta siempre. Esta subescala es completada por un informador que conozca bien a la persona cuya calidad de vida se desea evaluar. La versión Autoinforme consta, de la misma manera, de 72 ítems, pero enunciados en primera persona y conlleva el mismo formato de respuesta. Esta subescala debe ser cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual, bien por sí misma o proporcionándole los apoyos que sean necesarios, de manera que se garantice una comprensión adecuada de los ítems. Además, la escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013) consta de 8 dimensiones que integran el

concepto de Calidad de Vida y son las siguientes: Autodeterminación (AU), Derechos (DE), Bienestar Emocional (BE), Inclusión Social (IS), Desarrollo Personal (DP), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM) y Bienestar Físico (BF).

La dimensión de Autodeterminación hace referencia a aspectos como la autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones. La dimensión de Derechos hace referencia al ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad. El Bienestar Emocional tiene relación con la satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos. La dimensión Inclusión Social a aspectos como la integración; participación; apoyos de la persona evaluada. En cuanto a la dimensión de Desarrollo Personal, se incluyen aspectos como la formación y el aprendizaje; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria y ayudas técnicas. La dimensión de Relaciones Interpersonales a las relaciones familiares, sociales y sexuales-afectivas. Bienestar Material a los ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios. Por último, la octava dimensión, Bienestar Físico hace tiene relación con la higiene; descanso; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria etc. En la versión que recoge la percepción de la propia persona con discapacidad se mostraron índices satisfactorios de consistencia interna con coeficientes alfa de Cronbach superiores a 0.90 y, por su parte, el autoinforme obtuvo un  $\alpha = 0.88$ .

### **2.3. Análisis**

Se realizó una Prueba *t* para comparar los índices de calidad de vida de las dos subescalas en función del sexo, del trabajo, del tipo de trabajo y de sí los participantes tenían o no hermanos. Con el objetivo de determinar si la edad podía predecir la calidad de vida se llevó a cabo una Regresión lineal Simple. Por último, con el fin de comprobar si existía relación estadísticamente significativa cuando la escala era contestada por la propia persona y cuando era realizada por un informador externo entre las dimensiones, se realizaron correlaciones de Pearson. Para todo ello se ha utilizado el paquete estadístico SPSS-20.

### 3. Resultados

El 56% de la muestra nunca había trabajado y el 44% restante trabajaba actualmente o había trabajado alguna vez en su vida. De esa parte de la muestra, el 12% trabajaban o habían trabajado en empleos abiertos y el 32% restante en empleos protegidos. De los 25 participantes, tan solo 7 no tenían ningún hermano o hermana.

Tal y como se puede observar en la Tabla 1, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en calidad de vida en función del género.

**Tabla 1.**

*Contraste de medias de Calidad de vida en función del género*

	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Autoinforme	-1.53	23	0.14	Mujer 225.87	25.128
				Hombre 242.80	29.806
Informe	-0.138	23	0.89	Mujer 237.73	21.178
				Hombre 238.80	14.958

En el caso de si se trataba de individuos que habían trabajado o no, en la actualidad o en el pasado, se hallaron diferencias estadísticamente significativas solo en el caso de informe, con medias en caso de la población activa (Tabla 2).

**Tabla 2.**

*Contraste de medias de Calidad de vida en función de si se trata de población activa*

	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Autoinforme	-0.44	23	0.66	No o nunca 230.43	27.994
				Sí o alguna vez 235.45	28.658
Informe	-4.42	23	0.00	No o nunca 227.21	15.562
				Sí o alguna vez 252.09	11.571

Respecto al tipo de empleo en el caso de la población activa, éste no tiene efecto significativo en ninguno de los índices de calidad de vida (Tabla 3).

**Tabla 3.***Contraste de medias de Calidad de vida en función del tipo de empleo*

	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Autoinforme	1.86	9	0.09	Abierto 259.00	21.932
				Protegido 226.63	26.629
Informe	0.20	9	0.84	Abierto 253.33	14.468
				Protegido 251.63	11.426

Como se puede observar en la Tabla 4, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en calidad de vida en función de si se tenían o no hermanos.

**Tabla 4.***Contraste de medias de Calidad de vida en función de tener hermanos*

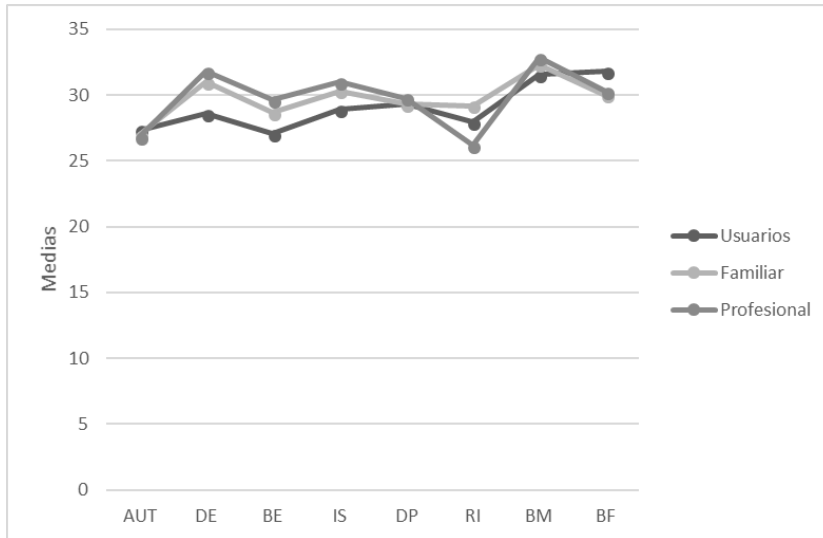
	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<b>Media</b>	<b>DT</b>
Autoinforme	0.19	23	0.84	No 234.43	41.504
				Sí 231.94	21.948
Informe	-1.31	23	0.20	No 230.43	21.540
				Sí 241.17	17.037

Por otro lado, la edad no muestra una relación significativa con el índice Calidad de vida para ninguna de las subescalas ( $r_{\text{autoinforme}} = 0.15, p = 0.48$  /  $r_{\text{informe}} = -0.02, p = 0.93$ ). Del mismo modo, no se han obtenido resultados significativos respecto a la edad como variable útil para predecir el índice de Calidad de vida y, además, mientras para el autoinforme supondría un efecto positivo ( $b_1 = 0.66, p = 0.48$ ) para el informe de otras personas tendría un efecto negativo ( $b_1 = -0.053, p = 0.93$ ) en la calidad de vida.

En cuanto a las dimensiones, como se puede observar en la Figura 2, las que mayor puntuación obtuvieron en la subescala informe de otras personas fueron Derechos y Bienestar Material. En el autoinforme coincidió la dimensión Bienestar Material, sin embargo, otra de las dimensiones fue Bienestar Físico. En cuanto a las dimensiones con menos puntuación, por parte de los informadores externos son Autodeterminación y Relaciones Interpersonales. Teniendo en cuenta las puntuaciones dadas por los propios participantes, las dimensiones con

menor puntuación son Autodeterminación, Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales.

Figura 2.



*Puntuaciones medias en cada dimensión según informador.*

Por último, solamente existía relación estadísticamente significativa cuando la escala era contestada por la propia persona y cuando era realizada por un informador externo entre las dimensiones autodeterminación ( $r = 0.46$ ,  $p = 0.02$ ) y bienestar emocional ( $r = 0.41$ ,  $p = 0.039$ ).

#### 4. Conclusiones

La calidad de vida es uno de los factores más importantes en cuanto a las personas con discapacidad y sus familias. La calidad de vida de este colectivo se ve continuamente amenazada debido a las dificultades físicas, psicológicas y cognitivas que su propia discapacidad puede conllevar. Además, esta población se encuentra con las dificultades propias del envejecimiento a una edad más temprana que el resto de la población, lo que exacerba de manera considerable el riesgo de que su calidad de vida durante esa etapa vital se vea más afectada. Por ello, la presente investigación ha tenido como propósito, por un lado, analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que se encontraban en proceso de envejecimiento y, por otra parte, ver la influencia que podían tener variables como la edad, el empleo, el sexo y el tener hermanos en la calidad de vida de los participantes.

Tras realizar los análisis pertinentes, los resultados mostraron que no existen diferencias en cuanto a la calidad de vida entre hombres y mujeres, por lo tanto, la variable sexo, en esta muestra, no tendría ninguna influencia sobre la calidad de vida de los participantes, coincidiendo con los hallazgos de Corbella *et al.* (2016). En contra de lo esperado, los resultados obtenidos llevan a rechazar la hipótesis de que los hombres tendrían mejor calidad de vida que las mujeres. No obstante, esta no significación en cuanto al género puede deberse al bajo número de mujeres y hombres pertenecientes a la muestra. En cuanto a las variables edad y el hecho de tener hermanos, se ha hallado que no ejercen una influencia significativa sobre la variable dependiente, resultados que ya se habían visto en el estudio de Corbella *et al.*, (2016). En contra de lo esperado, los resultados en función de la edad y el hecho de tener hermanos conducen a rechazar las hipótesis en relación con estas variables. En contraste, respecto al empleo se han encontrado diferencias significativas, aunque parcialmente, por lo que se cumpliría, en parte, la hipótesis de que la población activa tendría mejores puntuaciones de calidad de vida. Los resultados muestran que aquellas personas que han tenido contacto con un empleo, y han trabajado a lo largo de su vida, obtienen una mejor calidad de vida desde la perspectiva objetiva, es decir, en el informe de otras personas, pero no cuando son ellos mismos quienes la valoran. Sin embargo, respecto al tipo de empleo, no se han hallado diferencias de medias significativas entre un grupo y otro. Por lo tanto, no existe concordancia con el estudio de Kober y Eggleton (2005), quienes señalaban que las personas que trabajan en empleos abiertos tenían mejor calidad de vida.

Por otro lado, en relación con las dimensiones de calidad de vida se ha observado que, desde la perspectiva de las familias y profesionales, las que mayor puntuación han obtenido han sido la dimensión de derechos y bienestar material. Por el contrario, autodeterminación y relaciones interpersonales son las dimensiones menos puntuadas obteniendo, resultados similares a los de Córdoba *et al.*, (2016). Desde la perspectiva de los participantes, se ha observado que las dimensiones con mayor puntuación son bienestar material y físico, sin embargo, el bienestar emocional junto con la autodeterminación se encuentra dentro de las dimensiones que menor media de puntuaciones tiene.

Al principio de este trabajo, se hizo hincapié en la importancia que tiene la autodeterminación en lo que respecta a la calidad de vida de este sector de la población. El hecho de que una de las puntuaciones más bajas sea autodeterminación significa que aún queda mucho por hacer y trabajar para que las personas con discapacidad puedan disponer de la mayor autonomía posible, aspecto imprescindible si lo que se quiere conseguir es una mejor calidad de vida para estas personas, no solo durante la vejez sino a lo largo de toda su vida.

De la misma manera, el bienestar emocional es un factor importante para la calidad de vida de estas personas y el hecho de que también se encuentre entre las dimensiones con medias más bajas puede significar que el tema carece de la atención y trabajo necesario en lo que respecta a este colectivo. El bienestar emocional alude a la capacidad de manejar nuestras emociones, la confianza y seguridad en uno mismo y también, en gran medida, tiene relación con la autoestima y la autodeterminación. Por ello, una mejora en este aspecto podría conseguirse fomentando al mismo tiempo la autonomía, seguridad en ellos mismos, capacidad de manejar situaciones y emociones de la vida diaria y haciéndoles partícipes de su propia vida. En base a esto, las personas con discapacidad intelectual participantes en el estudio parecen valorar de manera más negativa su calidad de vida que sus familias o profesionales, excepto en lo que respecta a sus relaciones interpersonales y bienestar físico que consideran que tienen puntuaciones mayores de las otorgadas por las personas de su entorno. Asimismo, tal y como encontraron Córdoba *et al.*, (2016), se puede observar mayor concordancia de resultados de una subescala y otra cuando las dimensiones tienen que ver con aspectos más objetivos como, por ejemplo, el bienestar físico que cuando tienen que ver con otros más subjetivos como el bienestar emocional.

A pesar de todo lo indicado anteriormente, cabe ser prudentes con la interpretación de los resultados y tener en cuenta las limitaciones del presente estudio. Una de las limitaciones

tiene relación con la subescala de profesionales o familiares, que puede desencadenar en el fenómeno de deseabilidad social. Este colectivo, principalmente los profesionales, pueden tender a atribuir inconscientemente niveles altos de calidad de vida sólo porque lo contrario pondría en cuestión sus propias actividades profesionales. Por otra parte, la limitación principal es el tamaño muestral, el cual es pequeño y no permite obtener datos que se acerquen más a la realidad y deriven en conclusiones generalizables. El tamaño muestral hace difícil hallar diferencias estadísticamente significativas. En relación a esto, se trata de un sector de la población que cuenta con un difícil acceso unido, además, a la sensibilidad con la que se tratan los temas referidos a este colectivo y la falta de colaboración muchas veces por parte de las familias. Del mismo modo, las personas con discapacidad intelectual de estas edades a menudo se encuentran en residencias debido a la falta de familiares que puedan hacerse cargo, lo que dificulta todavía más el acceso a este tipo de muestra.

Sin embargo, ésta también es la principal fortaleza de este trabajo, que ha permitido tener un primer acercamiento hacia una población poco estudiada. Por tanto, a pesar de estas limitaciones, se considera que el trabajo puede abrir las puertas hacia una investigación futura que cuente con un mayor tamaño muestral, una población general española o incluso de diferentes países, y que habiten en diferentes tipos de vivienda tales como residencias, viviendas tuteladas o familiares con el fin de poder comprobar las diferencias al respecto.

La investigación sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad requiere todavía de muchos esfuerzos. Resulta de gran importancia pensar y planificar en nuevos retos y nuevas dinámicas de trabajo y planificación de recursos que puedan desencadenar en un aumento de la calidad de vida durante esta etapa vital para estas personas y sus familias. El envejecimiento de este sector de la población ha empezado a recibir atención hace relativamente poco y es necesario seguir trabajando de forma activa en este tema, sin olvidar que son personas con un doble riesgo y con mayores necesidades durante la vejez.

## Referencias

- Badia, M. y Longo, Egmar. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(3), 30-44.
- Berjano, E. y García, E. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Berzosa, G. (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Down España.
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71.
- Corbella, M. B., Trenado, J. C., Orgaz, M. B., y Escalonilla, J. M. (2016). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47(1), 7-21.
- Córdoba, L., Henao C. P. y Verdugo M. A. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105.
- Esteba-Castillo, S., Vidal, N. R., I Dilmé, M. B. y Alsina, R. N. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10(2), 25-29.
- Fesko, S. L., Hall, A. C., Quinlan, J. & Jockell, C. (2012). Active aging for individuals with intellectual disability: Meaningful community participation through employment, retirement, service, and volunteerism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(6), 497-508.
- Giné, C. (2004) Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), 1-13
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A. y Canal, R. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología general y aplicada*, 55(4), 591-602
- Gracia, E., Vidal-Sellés, N. y Martínez-Tur, V. (2017). La calidad de servicio desde el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual: relaciones con su satisfacción y bienestar. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(3), 41-53

- Judge, J., Walley, R., Anderson, B. & Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295–301.
- Kober, R. & Eggleton, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760.
- Mimi, M., Kwan, R. & Lau, J. L. (2018). Ageing in individuals with intellectual disability: issues and concerns in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 24(1), 68-72.
- Navas, P., Uhlmann, S. y Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación cultura y Deporte. Colección Investigación.
- Sancho, P. (2013). *Calidad de vida de las personas mayores en el África subsahariana: el caso de angola* (tesis doctoral). Universitat de Valencia, Valencia.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Schalock, R. L., Bradley, V. J. y Gardiner, J. F. (2008). *Calidad de Vida para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 707-717.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO*, 7.
- Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(4), 5-16.