



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Actividad Física y Calidad de Vida en personas con Síndrome de Down de la Asociación Down Huesca: un estudio descriptivo cuantitativo basado en percepciones de profesionales y de las propias personas con Síndrome de Down.

Physical Activity and Life Quality in Down syndrome society in the Down Huesca Association: a quantitative and descriptive study based on professionals' and on Down syndrome individuals' perceptions.

Autora

**María Gayarre Antomás**

Directora

**Sonia Asún Dieste**

Facultad de Ciencias de la Salud y del Deporte  
Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte  
2017

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.</b> .....	1
<b>2. MARCO TEÓRICO.</b> .....	3
<b>2.1. La calidad de vida.</b> .....	3
<b>2.2. El funcionamiento y la discapacidad de las personas con Síndrome de Down.</b> .....	9
<b>2.3. Actividad física adaptada y deporte adaptado.</b> .....	12
<b>2.4. Últimos estudios.</b> .....	16
<b>3. OBJETIVOS.</b> .....	21
<b>4. MÉTODO.</b> .....	22
<b>4.1. Diseño.</b> .....	22
<b>4.2. Participantes.</b> .....	23
<b>4.3. Instrumento.</b> .....	24
<b>4.4. Variables.</b> .....	26
<b>4.5. Procedimiento.</b> .....	27
<b>4.5.1. Ética de investigación.</b> .....	27
<b>4.5.2. Aplicación de la escala.</b> .....	27
<b>4.6. Análisis de datos.</b> .....	29
<b>5. RESULTADOS.</b> .....	47
<b>6. DISCUSIÓN.</b> .....	50
<b>7. CONCLUSIONES.</b> .....	56
<b>8. VALORACIÓN PERSONAL.</b> .....	59
<b>9. BIBLIOGRAFÍA.</b> .....	60
<b>10. WEBGRAFÍA.</b> .....	68
<b>11. ANEXOS.</b> .....	69

## **RESUMEN.**

En las últimas décadas, dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, la valoración de calidad de vida es un tema que ha ido ganando peso, numerosos estudiosos del ámbito nacional e internacional han centrado sus investigaciones en este ámbito. Este trabajo se centra en conocer las aportaciones de la actividad física y el deporte a la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down de la Asociación Down de Huesca. Con este, se pretende averiguar la calidad de vida que posee el grupo de personas con quien realicé mis prácticas, comparar la calidad de vida entre sujetos con Síndrome de Down que realizan y no realizan actividad física y deportiva de manera habitual, estableciendo diferencia según género y edad, y contrastar la percepción que poseen los usuarios con la de un profesional de dicha entidad. La metodología para realizar esta investigación se basó en un estudio descriptivo cuantitativo centrado en la Asociación Down de Huesca, contando con la participación de algunos usuarios y un profesional, a los cuales se les pasó la Escala INICO-FEAPS. Los resultados obtenidos señalan la práctica regular de actividad física como base para una buena calidad de vida en las personas con Síndrome de Down.

**Palabras clave:** Actividad física, calidad de vida, síndrome de Down, percepciones.

## **ABSTRACT**

In recent decades, within the field of intellectual disability, the assessment of quality of life is an issue that has been gaining weight, numerous national and international scholars have focused their research in this field. This work focuses on knowing the physical activity contributions to the quality of life of people with Down syndrome from the Down Huesca Association. This work aims to determine the quality life that the group of people who I made my practices has, compare the quality life among subjects with Down syndrome who perform and not perform physical activity on a regular basis, establishing difference according to gender and age, and contrasted the perception that users have with the professional of that entity. The methodology used to perform this thesis revolves around a quantitative descriptive study in the Down Huesca Association, involving some users and a professional who were passed using a questionnaire, the “Escala INICO-FEAPS”. The results point out the regular practice of physical activity as a basis for a good quality of life in people with Down syndrome.

**Keywords:** Physical activity, quality of life, Down syndrome, perceptions.

## **1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.**

La principal motivación para afrontar este tema se debe a la realización de las prácticas en la Asociación de Síndrome de Down de Huesca, la cual, a su vez, resulta tras haber cursado el curso pasado (2015-2016) la asignatura optativa de “Actividad Física y Deporte adaptado a personas con discapacidad”.

Por un lado, en las clases teóricas de dicha asignatura dimos temas relacionados con el concepto general de la Actividad Física Adaptada (AFA); el conocimiento práctico de las limitaciones y capacidades de las personas con diversidad funcional en el funcionamiento mental y/o corporal para la competencia motriz; las actividades físicas adaptadas y el deporte adaptado; la programación de la AFA en contextos educativos y de entrenamiento; los sistemas de clasificación funcional de los deportista; el entorno social, accesibilidad, materiales e instalaciones; las federaciones deportivas y los reglamentos de disciplinas adaptadas y los beneficios de la actividad física sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por otro lado, en las clases prácticas diseñamos y desarrollamos sesiones con diferentes asociaciones, como ASPACE (parálisis cerebral), DFA (discapacidad física) y ASZA (sordera e hipoacusia); no obstante, no las llevamos a cabo con personas con discapacidad intelectual.

En España, entre el 1-3% de la población de la población tiene algún tipo de discapacidad intelectual, la mitad de estas personas tienen síndromes reconocidos de origen principalmente genético. Sin duda, el Síndrome de Down destaca como el síndrome genético más común que da lugar a la discapacidad intelectual. Otros síndromes genéticos que se encuentran son el Síndrome X frágil y el Síndrome de

Rett; y otras discapacidades intelectuales sin origen genético conocido, trastornos como el autismo, el Síndrome de Asperger y la enfermedad del Alzheimer (González de Agüero, Casajús y Vicente-Rodríguez, 2011). Es por esto, que va ser probable que en el ámbito de la Educación Física, al que me quiero dedicar en un futuro, me encuentre con alumnos que padezcan algún tipo de discapacidad intelectual, principalmente, Síndrome de Down. De aquí surge mi interés por la importancia de conocer el funcionamiento y la discapacidad de las personas con Síndrome de Down, las posibles orientaciones para el diseño de programas de intervención, el tipo de actividades que se pueden proponer y la actuación del profesional desde un perspectiva práctica y no sólo teórica.

En las últimas décadas, dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, la calidad de vida es un tema que ha ido ganando peso, numerosos estudiosos del ámbito nacional e internacional han centrado sus investigaciones (Fernández, Cabo y García, 1999; Gracia y Vilaseca, 2008...) en este ámbito para proponer diversas formas de mejorar la misma. Se trata de un tema complejo, pero a la vez enriquecedor y favorecedor de la inclusión social de estas personas. Por todo esto y por tratarse de un campo muy actual, hemos creído conveniente e interesante tomar esta cuestión como punto de partida y enlazarlo con la práctica de actividad física y deporte, considerado como uno de los métodos más utilizados para mejorar la calidad de vida y los procesos de inclusión e integración en personas en condición de discapacidad intelectual (Gómez, Pulido y Roa, 2015)

De todo esto anterior, surge que el propósito de este Trabajo de Fin de Grado sea conocer la aportación de la actividad física y el deporte a la calidad de vida de la personas con Síndrome de Down.

## **2. MARCO TEÓRICO.**

En este apartado se van a definir los aspectos fundamentales para la comprensión del estudio, que en este caso serán: el concepto de calidad de vida, el funcionamiento y la discapacidad de las personas con Síndrome de Down y el concepto de actividad física adaptada y deporte adaptado. Igualmente, se hace una revisión sobre los últimos estudios referidos a la medición de la calidad de vida en personas con Síndrome de Down y, a su vez, se relaciona con la práctica de actividad física.

### **2.1. La calidad de vida.**

El concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para las aplicaciones prácticas y la investigación en los campos de la educación y educación especial, la salud física y mental, los servicios sociales (discapacidades intelectuales y del desarrollo, mayores), las familias, las organizaciones y las políticas públicas (Schalock, Verdugo y Braddock 2002).

Calidad de vida es un concepto de uso muy común, pero mal definido habitualmente. Sin embargo, la investigación y aplicaciones del concepto han permitido su evolución significativamente en las últimas décadas.

Desde unos usos iniciales exclusivamente centrados en una perspectiva de análisis de las sociedades y comunidades y de su nivel de bienestar se pasó, progresivamente, a un uso del concepto desde perspectivas individuales, más psicológicas y centradas en la mejora de la calidad de vida de las personas y, por tanto, de mayor utilidad en los programas y en los servicios. A su vez, en lugar de limitarse a describir y comparar con parámetros globales la calidad de vida de las sociedades o comunidades, se fue desarrollando una perspectiva de valoración personal con el uso de indicadores relevantes que permitieran evaluar los resultados. Finalmente, el concepto ha llegado a ser el marco

de referencia global aglutinador de todo el proceso de apoyo e intervención, desde la síntesis evaluativa inicial dirigida a conocer a la persona y sus necesidades de apoyo, pasando por guiar la implementación de los programas individuales, hasta terminar siendo el criterio de valoración de los resultados personales conseguidos.

El concepto de calidad de vida ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad. El concepto sirve para medir eso que llamamos “la buena vida”. La calidad de vida individual se entiende hoy en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo, (2007) como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

En la siguiente tabla se puede observar cómo ha evolucionado la concepción de Calidad de Vida en función de las definiciones proporcionadas por los diferentes estudiosos en materia de discapacidad intelectual a lo largo de los años, hasta llegar al modelo actual de Schalock y Verdugo, (2007) que ha sido aceptado por buena parte de la comunidad científica y goza de un gran prestigio internacional (Schalock y Verdugo, 2007; ATADES, 2013):



AUTOR	DEFINICIÓN
Calman (1987)	“Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente” (ATADES, 2013. p.7).
Bigelow et al., (1991)	“Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar” (ATADES, 2013. p.7).
OMS (1994)	“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes (...)” (ATADES,2013. p.6).
Martin & Stockler (1998)	“Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida” (ATADES, 2013. p.7).
Haas (1999)	“Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece” (ATADES, 2013. p.7).
Schalock y Verdugo (2007)	"Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas - universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales" Schalock y Verdugo (2007)

Así pues, hablar de calidad de vida significa hablar de resultados personales y su medición, la cual planteamos relacionada con ocho dimensiones de calidad de vida y sus indicadores, que han sido ampliamente estudiados por los autores.

Una persona puede tener calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas y tiene la oportunidad de enriquecer su vida en las principales áreas de actividad vital para cualquier persona. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir, y se entiende hoy, avalado por múltiples investigaciones, desde un enfoque multidimensional de las ocho dimensiones siguientes (Schalock Verdugo y Braddock, 2002): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (ver *Tabla 2*). Estas áreas representan en conjunto el constructo completo de CDV. Schalock, Verdugo y Braddock (2002), junto a otros autores (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010) han validado transculturalmente en las dos últimas décadas este marco conceptual y de medición de calidad de vida. Los estudios ratifican el modelo de ocho dimensiones propuesto como el más cabal, el cual consiste en alguna medida en la búsqueda de tres aspectos principales por parte de la persona: independencia, participación social y bienestar.

*Tabla 2.* Dimensiones centrales de calidad de vida. Adaptado de Schalock y Verdugo (2002).

<p><i>Bienestar emocional (BE).</i></p>	<p>Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.</p>
---	--

<p>Relaciones interpersonales  (RI).</p>	<p>Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.</p>
<p>Bienestar material  (BM).</p>	<p>Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).</p>
<p><i>Desarrollo personal</i> (DP).</p>	<p>Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).</p>
<p>Bienestar físico  (BF).</p>	<p>Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.</p>
<p>Autodeterminación  (AU).</p>	<p>Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los</p>

	<p>indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.</p>
<p>Inclusión social (IS).</p>	<p>Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.</p>
<p><i>Derechos (DE).</i></p>	<p>Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.</p>

La aplicación del concepto de calidad de vida se da en los distintos planos del sistema social que afectan a nuestra calidad de vida, y que son:

- a) Microsistema, o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- b) Mesosistema, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- c) Macrosistema, o los patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

## **2.2. El funcionamiento y la discapacidad de las personas con Síndrome de Down.**

El Síndrome de Down o trisomía 21 “es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. (Flórez y Ruiz, 2006)”

La Trisomía consiste en la presencia de 47 cromosomas en las células en lugar de 46, y actualmente se han descrito tres tipos (Kaminker y Armando, 2008; Flórez y Ruiz, 2006; Barrios, 2012; Asún, 2017):

- 1) Trisomía homogénea (90% de los casos) en todas las células el par 21 tiene un cromosoma más.
- 2) Traslocación (5%) en todas las células los pares 13-15 ó 21-22 todo o parte del cromosoma se une a todo o parte del otro.
- 3) Mosaicismo (5%) algunas células tienen en el par 21 un cromosoma más.

Las personas con Síndrome de Down no presentan homogeneidad en el grado de discapacidad intelectual sino todo lo contrario; la variabilidad individual es enorme (Flórez y Ruiz, 2006). Se reconoce que existen diferentes grados de afectación y, por tanto, cada individuo puede tener unas características en concreto y estas pueden estar más o menos desarrolladas (Chiva, Gil y Salvador, 2015). Sin embargo, a continuación, vamos a enunciar algunas de las características generales más comunes del síndrome de Down.

Por lo general, tienen un patrón de desarrollo psicomotor similar al habitual, solo que este se desarrolla a un ritmo más lento (Gómez del Valle, 2002; Barrios, 2012). Del mismo modo, es ciertamente habitual que haya presencia de alteraciones o deficiencias a nivel de control motor, eficiencia motora, percepciones espacio-temporales, equilibrio, coordinación, esquema corporal, etc. (Barrios, 2012).

Tal y como comenta Gómez del Valle (2002), en el momento en que deben realizar movimientos, estos suelen ser más lentos y estar mal coordinados, por lo que de forma habitual se los puede caracterizar como movimientos toscos y sin afinar. Este mismo autor también hace referencia a la hipotonía muscular, y a la hiperlaxitud ligamentosa que suelen presentar las personas con trisomía. Este segundo factor también es citado por Barrios (2012) que, además, añade que esto suele conllevar una gran flexibilidad a la par que una falta de fuerza en ciertas partes del cuerpo.

Así mismo, suelen mostrar problemas a nivel de procesamiento y análisis de informaciones perceptivas (Calero, Robles y García, 2010) y presentan un tiempo de latencia, que no significa que no sepan algo sino que simplemente su velocidad en el tratamiento de la información es menor.

Poseen, en general, una capacidad de atención reducida (Barrios, 2012) y habitualmente suele tratarse de una atención inestable, dispersa y fácilmente fatigable (Calero et al, 2010). Siguiendo lo dicho por estas autoras su ritmo de aprendizaje también se caracteriza por ser, en general, más lento. Además es habitual que, debido al síndrome que padecen, tengan afectado el lenguaje, de forma que no resulta extraño que presenten problemas de habla y audición.

Debido al síndrome que padecen, estas personas ven alterado su desarrollo en diferentes áreas en comparación con quienes no lo padecen. Toro y Zarco (1998) diferencian cinco aspectos que se ven afectados: desarrollo motor, desarrollo perceptivo, desarrollo cognitivo, lenguaje y desarrollo social. Las principales particularidades con respecto a estos aspectos, tomando como referencia lo explicado por estos dos autores, son las siguientes:

En lo relacionado al desarrollo motor, las personas con síndrome de Down alcanzan los logros motrices con posterioridad a lo que se considera habitual, existiendo simultáneamente problemas de crecimiento en muchos casos. Asimismo, problemas en el sistema circulatorio y respiratorio también suelen ser comunes (Barrios, 2012). Este aspecto es ciertamente relevante a la hora de proponerles la realización de actividad física en general. Además, suelen ser propensos al aumento de peso y presentar problemas de equilibrio (Gómez del Valle, 2002).

Según Winders (2000) son cuatro los factores principales con respecto al desarrollo motor grueso a los que una persona con síndrome de Down se ve afectado: hipotonía, laxitud ligamentosa, reducción de la fuerza y extremidades cortas.

En cuanto al desarrollo perceptivo, estos mismos autores destacan su torpeza motriz, especialmente en relación a la orientación y organización espacial así como a la estructuración espacio-temporal. El ritmo y el sentido musical suelen estar ciertamente desarrollados en comparación con otros individuos que también presentan deficiencia intelectual. Así mismo, también suelen tener buena capacidad para la imitación y el modelado.

Por lo que respecta al desarrollo cognitivo conviene mencionar su tendencia a la distracción, falta de concentración y déficit atencional como causa de sus alteraciones cerebrales (Calero et al, 2010). Estas mismas autoras también señalan su menor capacidad para procesar información y resolver problemas, una cierta problemática memorística y una velocidad de análisis más reducida.

El lenguaje y su desarrollo también sufren una perceptible diferencia en las personas con síndrome de Down. La hipotonía característica de las personas con trisomía afecta negativamente sobre el lenguaje y el habla. De esta forma, las personas que padecen

síndrome de Down presentan dificultades oropráxicas y articulatorias considerables (Pérez y Bajo, 2011). Así mismo, el comienzo del lenguaje expresivo sufre un claro retraso con respecto a la aparición del mismo en infantes que no tienen este síndrome (Rondal, 2006).

Por último, en cuanto a su desarrollo social, las personas con síndrome de Down suelen ser consideradas como individuos sociales y que muestran interés en el contacto con otras personas (Toro et al., 1998; Calero et al., 2010), especialmente si se los compara con otros sujetos que también presentan deficiencia intelectual. Históricamente se les ha calificado con diversos estereotipos como cariñosos, plácidos o retraídos. Sin embargo, durante los últimos años se ha comprobado que muestran unas escalas de conducta y temperamento prácticamente iguales que las de la población general (Patterson, 2004). Esta afirmación hace considerar que de los cinco aspectos señalados, el del desarrollo social es el más desarrollado de todos (Toro et al., 1998).

### **2.3. Actividad física adaptada y deporte adaptado.**

En 1977, se reunió en Quebec (Canadá) un relevante grupo de expertos, y desde aquella reunión se empezó a acuñar el término Actividad Física Adaptada, fecha en la que comenzó su andadura la Federación Internacional de Actividad Física Adaptada (IFAPA: International Federation for Adapted Physical Activity), organización centrada en la investigación y en el desarrollo académico de la AFA. Con el objetivo de poner en común los avances en este ámbito, se decide organizar un simposio bianual de carácter internacional denominado ISAPA (International Symposium on Adapted Physical Activity), que viene desarrollando sus actividades hasta la fecha.

Pero la falta de un consenso claro en torno a este término, “Actividad Física Adaptada”, sigue vigente en la actualidad, y otras definiciones aportadas al respecto han



ido apareciendo en los últimos años a medida que se han ido diversificando las posibilidades o colectivos de trabajo.

Para Sherrill (1994), AFA es “una teoría y práctica multidisciplinar relacionadas con las actividades a lo largo de la vida de aquellas personas cuya estructura funcional o apariencia única requiere un conocimiento experto para: a) adaptar y adecuar ecosistemas, y b) facilitar los cambios necesarios para un acceso igualatorio, integración e inclusión, bienestar a lo largo de la vida y posibilidades de éxito a través del movimiento y *empowerment* (Sherrill, 1994”); en Pérez, 2003, pág. 232).

Según la conclusiones del Congreso Mundial de Actividad Física Adaptada de Quebec en 1998: la “Actividad Física Adaptada se define como un cuerpo de conocimiento multidisciplinario dirigido a la identificación y solución de la diferencias individuales en la actividad física. Es una profesión de prestación de servicios y un cuerpo de académico de estudio que apoya una actitud de aceptación de las diferencias individuales, aboga por mejorar el acceso a estilos de vida y al deporte, y potencia la innovación y la cooperación en la prestación de servicios y la adaptación de las normativas. La AFA incluye, además de otros aspectos, la Educación Física, el deporte, la recreación, la danza y las artes creativas, la nutrición, la medicina y la rehabilitación (Sherrill”); en Drouin,1998)

Otra definición, a destacar por su simplicidad, es la que realiza Doll-Tepper (2001), quien consideraba la AFA como “todo movimiento, actividad física y deporte en los que se pone especial énfasis en los intereses y capacidades de las personas con condiciones limitantes o problemas de salud o de las personas mayores”

Finalmente, queremos apuntar la definición dada por la Federación Internacional de Actividad Física Adaptada (IFAPA), que define AFA como “un cuerpo de

conocimientos interdisciplinario dedicado a la identificación y solución de las diferencias individuales en actividad física. Es una profesión de servicios y un campo académico de estudio que se basa en una actitud de aceptación de las diferencias individuales y en la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte, y promociona la innovación y cooperación para ofertar programas y sistemas de *empowerment*. AFA incluye, pero no está limitada a, la Educación Física, el deporte, la recreación, la danza y artes creativas, la nutrición, la medicina y la rehabilitación (IFAPA, 2004; como citó en Hutzler y Sherril, 2007)

Para Sherrill (2004), AFA es un término global al servicio de la promoción de un estilo de vida activo y saludable, con el fin de mitigar problemas psicomotores que interfieren en el desarrollo personal del ser humano.

Como podemos observar, AFA es un concepto aglutinador, amplio y generalista, de tal forma que de él se derivan otros términos como los de “juego adaptado”, “deporte adaptado” o “Educación Física Adaptada” entre otros. Por lo tanto, consideramos que la AFA recoge todos los ámbitos de la actividad física que no recoge la AF “formal”, y no hace referencia tan solo, como tradicionalmente se ha entendido, a las personas con discapacidad, sino también a otros grupos con connotaciones determinadas tales como la tercera edad, drogodependencias, reclusos, poblaciones marginales, etc.

Hasta ahora hemos hablado de Actividad Física Adaptada. No obstante, tenemos que hacer mención al Deporte Adaptado.

El término “Deporte Adaptado” engloba todas aquellas modalidades deportivas que se adaptan al colectivo con algún tipo de discapacidad o condición especial, bien porque se han realizado una serie de adaptaciones y/o modificaciones para facilitar la práctica de ese colectivo, o porque la propia estructura del deporte permite su práctica sin

“adaptaciones”. De esta forma, los deportes convencionales han adaptado una serie de parámetros para poder ajustarse a las necesidades del colectivo que lo va a practicar, y, en otros casos, el deporte se ha diseñado a partir de las necesidades y especificidades de la discapacidad. (Reina, 2010; Sanz y Reina, 2012)

La práctica del deporte adaptado integrará tres elementos básicos: la modificación de estructuras ajustadas a los participantes, la individualización para cada necesidad y la socialización generada a través de prácticas grupales.

La acción saludable de la actividad física y deportiva sobre la población general, ampliamente demostrada en numerosos estudios, es todavía más importante cuando nos referimos a poblaciones con características especiales, como lo son las personas con discapacidad intelectual. La mayoría de las personas con discapacidad pueden beneficiarse de la práctica de ejercicio físico, adaptando la intervención a las circunstancias personales de cada individuo. (González de Agüero, Casajús y Vicente-Rodríguez, 2011)

La actividad motriz genera un poder recuperador en el desarrollo perceptivo- motor de las personas con deficiencia mental. Además, su influencia sobre la esfera psicológica, social y afectiva es muy relevante (García y Llull, 2009). Y es que la actividad física permite a la persona con algún tipo de desajuste intelectual mejorar la canalización de sus instintos, aprender a superar sus posibles dificultades y limitaciones, así como reconocer y forjar su propia personalidad gracias al marco tan característico que propone y a las situaciones que promueve.

En este sentido Arráz (1995) expone que los juegos y los deportes, gracias a su carácter lúdico y recreativo permiten satisfacer las necesidades psicológicas y de socialización de estos niños y niñas. Y es que mediante estas actividades podrán

relacionarse con el mundo exterior, de forma que se facilitará el desarrollo de actividades mentales y éticas que van a ser esenciales para su integración social.

La actividad física debe promoverse desde pequeños, puesto que un estilo de vida sedentario tiene consecuencias negativas para todos y más aún para una persona con síndrome de Down (Gómez del Valle, 2002), ya que sus características podrían dificultar el desarrollo óptimo de las habilidades y la capacidades físicas básicas. En este sentido, la actividad física conducirá a la personas con síndrome de Down hacia la mejora de su condición física. Además, a través de la actividad física con enfoque lúdico, como dicen Castro, Fernández-Blanco, Fernández-Cascarón, Mendoza y Muiña (1999), la persona con dificultades de aprendizaje puede tomar conciencia de sus posibilidades y al mismo tiempo de sus limitaciones; es decir, ser más consciente sobre sí mismo, adquirir un autoconcepto y mejorar su autoestima.

Por lo tanto, proponer la participación de personas síndrome de Down en actividades físicas diversas puede ser algo beneficioso siempre y cuando se tenga en cuenta que estos deben estar adaptados a las características de dichos infantes. Es esencial tener en cuenta las particularidades expuestas en los apartados anteriores para que estas puedan desarrollarse óptimamente y sus múltiples beneficios puedan aprovecharse.

#### **2.4. Últimos estudios.**

Para conocer la situación de investigación en la que se ha encontrado la calidad de vida en la población con discapacidad intelectual en los últimos años llevamos a cabo una revisión bibliográfica, la cual se centró, principalmente, en observar los principales métodos empleados para valorar esta y su relación con la práctica de actividad física en el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

A través de dicha revisión, pudimos observar que en la actualidad disponemos de una extensa investigación relativa a la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual.

La medición de la calidad de vida resulta de gran utilidad tanto para conocer la percepción que tiene la persona con discapacidad intelectual de su propia vida como para establecer pautas y mejoras en las diversas áreas, ámbitos o programas que se considere oportuno. En palabras de Fernández, Cabo y García (1999), analizar la calidad de vida consiste en un “proceso que ayuda a las personas a observar sus vidas y a identificar maneras de mejorar su calidad de vida”. (p.9)

Los primeros modelos de medición de la calidad de vida datan de los años 90, y aunque el modelo que se seguirá en este estudio es el de Schalock y Verdugo, es preciso señalar algunos de sus predecesores para conocer como ha sido la evolución de la medición de la Calidad de Vida hasta la actualidad (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009):

- Modelo de Felce y Perri (1995,1996): consta de 5 dimensiones que se evalúan con una perspectiva objetiva, subjetiva y con las creencias y valores de la persona.
- Modelo comprensivo de Calidad de Vida de Cummis (1997, 2000, 2005): consta de 7 dimensiones. Tiene en cuenta dos perspectivas: la objetiva y subjetiva. En este modelo la medida se realiza con una escala comprensiva de calidad de vida que sirve tanto para personas con discapacidad como para aquellos que no tiene discapacidad.
- Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007): tiene 18 indicadores para personas con discapacidad intelectual severa o profunda. A partir del

modelo de Felce, dedujeron que aunque las dimensiones son aplicables a toda la población, es preciso adaptar estos indicadores.

- Modelo de Schalock y Verdugo: contiene las 8 dimensiones anteriormente descritas. Para su medición, se tienen en cuenta las perspectivas objetivas y subjetivas.

Igualmente, para llevar a cabo el análisis de la Calidad de Vida, se utilizan diversas técnicas y estrategias, siendo las más comunes de tipo cuantitativo, aunque existen algunas de tipo cualitativo. No obstante, las estrategias principales que se utilizan para medir la calidad de vida son (ATADES, 2013):

- Escalas de valoración: consiste en intervalos en los que la persona realiza juicios y valores de forma gradual sobre situaciones, acontecimientos, personas,...
- Escalas de actitudes: tienen en cuenta los sentimientos de la persona hacia otras personas, objetos o situaciones.
- Cuestionarios: contienen preguntas abiertas y/o cerradas sobre un determinado tema.
- Medidas funcionales: consisten en escalas de valoración sobre el desenvolvimiento de la persona a nivel social.

En los últimos años, se han venido desarrollando numerosas escalas que miden la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Son diversos los instrumentos en idioma español que permiten evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y que se sustentan en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo; entre ellos se encuentran la Escala INTEGRAL de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), la Escala GENCAT de evaluación objetiva de la calidad de vida

de adultos usuarios de servicios sociales (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009), la Escala FUMAT de evaluación objetiva de personas mayores y personas con discapacidad (Verdugo, Gómez y Arias, 2009), la Escala INICO –FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Verdugo et al., 2013), la Escala San Martín de evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas (Verdugo et al., 2014) y la Escala ARC-INICO de evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2014).

Igualmente, contamos con el cuestionario SF-36, que se emplea para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). (Vilagut et al., 2005)

Hay estudios que afirman que la calidad de vida percibida por este grupo de la población, de forma general, es buena (Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008). En este sentido, Hensel (2002) declara que los niveles de satisfacción de las personas con discapacidad intelectual con la calidad de vida son altos en los aspectos generales, a pesar de tener una valoración relativamente baja en aspectos como los derechos o la autonomía.

Al establecer diferencias por género, Mirón et al., (2008) y ATADES (2013) no constataron diferencias significativas entre hombres y mujeres en población con discapacidad intelectual.

En función de la edad, ATADES (2013) expresa que esta parece un factor influyente en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Mirón et al. (2008) subraya que los grupos más jóvenes presentan consistentemente puntuaciones más elevadas. No obstante, Fonticiella (2015) expone que las personas menores de 45 años presentan una calidad de vida menor que los mayores de 45 años.

Al comparar la percepción de este colectivo con la de los profesionales, vemos que aunque hay investigaciones como la de McVilly, Burton-Smith y Davison (2000) que

encuentran una alta concordancia entre las respuestas facilitadas por las personas con discapacidad intelectual y las facilitadas por personas cercanas (familiares), hay otros estudios como el de Verdugo, Gómez y Arias (2007) que concluyen que existen notables diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual (escala subjetiva) y la percibida por los profesionales que trabajan con ellas y/o sus familiares (escala objetiva). Igualmente, Castro, Cerda, Vallejos, Zúñiga y Cano (2016) señalan que la percepción de las propias personas es superior a la de los profesionales a cargo.

Finalmente, si relacionamos la calidad de vida con la práctica deportiva, observamos que Bartlo y Klein (2011) y Heller, McCubbin, Drum y Peterson (2011) revelan que la actividad física mejora las condiciones de salud y la calidad de vida generales de las personas con discapacidad intelectual. Apoyando esto último, Donato, Grande, Greene, Mooney y Ross (2015) encontraron que, en general, se observaron mejoras significativamente mayores en la ansiedad y en la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual que participaron en intervenciones de actividad física en comparación con las que no. Igualmente, Carbó, Guárdia, Ginéa y Schalockc (2016) han confirmado que la actividad física actúa como un predictor importante de la mejora en la calidad de vida en la población con discapacidad intelectual.



### **3. OBJETIVOS.**

El objetivo principal que se persigue con este estudio es conocer las aportaciones de la actividad física y el deporte a la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

A su vez, dentro de este objetivo principal se enmarcan los siguientes objetivos específicos:

- Averiguar la calidad de vida que posee el grupo de personas con Síndrome de Down de la Asociación Down de Huesca con quien realicé mis prácticas.
- Comparar la calidad de vida entre sujetos con Síndrome de Down que realizan y no realizan actividad física y deportiva de manera habitual, estableciendo diferencia según género y edad.
- Contrastar la percepción que poseen los usuarios, tanto practicantes habituales de actividad física y deportiva como no, a cerca de su calidad de vida con la de un profesional de la Asociación Down de Huesca.

#### **4. MÉTODO.**

Para llevar a cabo la elección del método de evaluación tuvimos en cuenta la revisión bibliográfica realizada anteriormente, en el marco teórico.

Se llevó a cabo una lectura detallada respecto a las características de cada escala y, principalmente, nos fijamos en la perspectiva empleada, es decir, en si es objetiva o subjetiva. Dado que uno de los objetivos es contrastar la percepción de los usuarios de la Asociación con la de uno de los profesionales, nos interesa evaluar tanto desde una perspectiva objetiva, como subjetiva.

Así pues, finalmente, tras haber valorado las diferentes posibilidades, nos decantamos por utilizar la Escala INICO-FEAPS de calidad de vida, la cual se detalla más adelante. Decidimos llevar a cabo esta herramienta de análisis de calidad de vida debido a que es el instrumento más actual albardado para este fin.

##### **4.1. Diseño.**

Se trata de un estudio de tipo descriptivo. Según Bisquerra (2009) “los métodos descriptivos tiene el propósito básico de describir situaciones, eventos y hechos, decir como son y cómo se manifiestan” (p. 114.) En este caso, se realiza una descripción de la situación en la que se encuentran las personas con Síndrome de Down con respecto a su calidad de vida.

A su vez, supone un estudio de tipo comparativo-causal ya que se pretende establecer comparaciones entre dos grupos. En palabras de Bisquerra (2009):

“Los estudios comparativos-causales suponen un tipo de investigación donde el investigador está interesado en identificar relaciones de tipo causa-efecto, más propias de los estudios experimentales, pero dada la naturaleza del fenómeno resulta imposible por

algún motivo, manipular experimentalmente las variables” (p. 204). En este caso, estableceremos comparaciones entre practicantes de actividad física y no practicantes con Síndrome de Down y, a su vez, entre estos y un profesional de la Asociación Síndrome de Down de Huesca.

#### **4.2. Participantes.**

Los participantes fueron reclutados mediante un muestreo no probabilístico, es decir, “la selección de los individuos de la muestra no depende de la probabilidad, sino que se ajusta a otros criterios relacionados con las características de la investigación (Bisquerra, 2009, p.145). En concreto es un muestreo de tipo casual o incidental, ya que fueron seleccionados directa e intencionadamente por el profesional de la Asociación Síndrome de Down.

Debido las características que presenta la Escala INICO-FEAPS se optó por este tipo de muestreo y, a partir de estas, los criterios de exclusión que se establecieron fueron los siguientes:

- Usuarios pertenecientes a la Asociación Down de Huesca a los que recientemente les haya ocurrido algún acontecimiento significativo que pudiera rasgar los resultados de la evaluación (e.g., encontrarse en un proceso de duelo, el diagnóstico de un problema de salud, la realización de un intervención quirúrgica o el cambio de vivienda).
- Usuarios que no dispongan de habilidades de comprensión y expresión suficientes.
- Usuarios de 16 y 17 años siempre y cuando estén dentro del ámbito escolar y no realicen ningún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional.

Así pues, finalmente, participaron un total de 10 sujetos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años, diferenciados en dos grupos: usuarios con Síndrome de Down que practican AF y usuarios con Síndrome de Down que no practican AF. El primer grupo estuvo formado por 3 chicos y 2 chicas y el segundo por 1 chico y 4 chicas.

#### **4.3. Instrumento.**

El instrumento que se ha empleado se denomina *ESCALA INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*, cuyo origen se encuentra en la Escala Integral (Verdugo et al., 2009), mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad, y tiene como propósito la evaluación integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo adultos. Está destinada a personas mayores de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional) y cuenta con dos subescalas: “Informe de otras personas” (ANEXO 1) y “Autoinforme” (ANEXO 2) (Verdugo et al., 2013).

La versión “Informe de otras personas” consta de 72 ítems, enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Todos los ítems recogen aspectos observables de la calidad de vida de la persona con discapacidad. Es completada por un informador que conoce bien a la persona (al menos desde hace tres meses); en el caso de desconocer algún aspecto, puede consultar a los informadores que sean necesarios para obtener una información precisa y completa, pero nunca a la propia persona con discapacidad que se está evaluando. Si esto fuera necesario, se debe recoger en la casilla correspondiente (“Otros informadores”) del cuadernillo de anotación. El tiempo estimado de administración es de 15 minutos (Verdugo et al., 2013).

La versión “Autoinforme” consta de los mismos 72 ítems contenidos en la versión anterior pero esta vez enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. El formato de respuesta igualmente una escala tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Para facilitar su administración se han incluido claves icónicas (ANEXO 3) para las distintas opciones de respuesta: un rectángulo vacío para representar la opción nunca, un rectángulo con un tercio coloreado para representar la opción algunas veces, un rectángulo con dos tercios coloreados para representar frecuentemente y un rectángulo completamente coloreado para representar la opción siempre. Esta subescala debe ser cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual (preferentemente por medio de un entrevistador, si bien también puede ser autocumplimentada, en cuyo caso es aconsejable contar con una persona que le proporcione los apoyos necesarios para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta de un entrevistador). En el caso de que la persona con discapacidad intelectual no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, esta versión puede ser cumplimentada por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos seis meses). El tiempo estimado de administración es de 45 minutos (Verdugo et al., 2013).

En definitiva, tanto la subescala “Informe de otras personas” como el “Autoinforme” cuentan con 72 ítems paralelos, cuyo contenido hace referencia a cada una de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida: (1) *Autodeterminación* (ítems 1-9), (2) *Derechos* (ítems 10-18), (3) *Bienestar emocional* (ítems 19-27), (4) *Inclusión social* (28-36), (5) *Desarrollo personal* (37-45), (6) *Relaciones interpersonales* (46-54), (7) *Bienestar material* (55-63) y (8) *Bienestar físico* (64-72). Así pues, cada una de ellas proporciona puntuaciones directas estándar para cada una de las ocho dimensiones, que posteriormente pueden ser transformadas a puntuaciones estándar y se pueden obtener los

percentiles correspondientes. A partir de dichas puntuaciones se obtiene el Índice y el percentil de Calidad de Vida. (ANEXO 4)

El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión “Informe de otras personas” se obtuvo un  $\alpha = .937$  y en la versión “Autoinforme” se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado:  $\alpha = .893$  (Verdugo et al., 2013); valores que se encuentran dentro de los parámetros admitidos comúnmente.

#### **4.4 Variables.**

Las variables dependientes son las derivadas de la *ESCALA INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (Verdugo, Gómez, Arias et al., 2013), las cuales fueron:

1. Índice y percentil de calidad de vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”.
2. Puntuación estándar y percentil de cada una de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”.

Las variables independientes que se tuvieron en cuenta fueron:

1. Participante (activo o sedentario)
2. Género (masculino o femenino).
3. Edad (joven, de 18-25 años, o adulto, de 25-40 años).

## **4.5. Procedimiento.**

### **4.5.1. Ética de investigación.**

En la Comunidad de Aragón, existe el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad de Aragón (CEICA), que es el Comité encargado de la evaluación de todos los proyectos de investigación con personas, muestras biológicas humanas o datos personales. Se constituyó el 17 de Octubre de 2003 con el fin de asumir la evaluación ética de los proyectos de investigación, tanto clínica como básica, cuyo objeto sean personas, datos personales o muestras biológicas de procedencia humana. Desde entonces se han producido avances normativos significativos en el ámbito europeo y nacional, pero la meta sigue siendo la misma: contribuir a mejorar la calidad y la seguridad de la investigación clínica que se realiza en Aragón a través de la revisión de los aspectos éticos de la misma.

A pesar de que hemos considerado que no es necesario aplicarlo debido a la corta duración del presente trabajo, hemos estimado oportuno conocer algo sobre este y mencionarlo.

Además, antes de comenzar, se informó al tutor de prácticas en que iba a consistir el presente estudio y se le consultó si habría algún problema en que participasen las personas usuarias y el mismo. Tras ver que su respuesta fue positiva, se le informó de la necesidad de pasar un consentimiento informado (ANEXO 5). Una vez terminado este proceso, se procedió a la aplicación de la Escala.

### **4.5.2. Aplicación de la escala.**

Por un lado, para aplicar los “informes de otra personas” no se requirió ninguna preparación especial previa, más allá de la lectura detenida del Manual de Verdugo et al.,

(2013). Como es necesario que el informador conozca bien a la persona con discapacidad intelectual (al menos desde hace tres meses), que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo y de consultar a otra persona (nunca a la propia persona cuya calidad de vida se está evaluando) en el caso de que se desconozca la respuesta a alguno de los ítems por no tener oportunidad de observar a la persona con discapacidad en un ámbito concreto, estos fueron cumplimentados por un profesional de la Asociación Down, el cual fue mi tutor durante el periodo de prácticas. Las escalas se registraron en sesiones con una duración de 10-15 minutos cada una.

Los “autoinformes” fueron administrados a modo de entrevista, tal y como se recomienda en el Manual de Verdugo et al., (2013), ya que a pesar de que se ha desarrollado para que pueda ser cumplimentado de forma independiente, hemos querido garantizar el total entendimiento de los ítems y formato de respuesta. Como la administración de este requiere de cierta preparación por parte del entrevistador, en primer lugar, me familiaricé con los ítems, las instrucciones y el formato de respuesta, así mismo tuve muy presentes las recomendaciones que se incluyen en el Manual citado anteriormente. Igualmente, tuve en cuenta recomendaciones adicionales sobre cómo entrevistar a personas con discapacidad de Tassé, Schalock, Thompson y Wehmeyer (2005).

Antes de comenzar con cada entrevista, conversé con cada uno de los participantes sobre cuestiones generales (e.g., el tiempo, eventos deportivos, programas de televisión, etc.) para ayudar a reducir la ansiedad o los nervios que estos pudieran sentir. Para comenzar, di a cada uno de ellos información sobre el objetivo y las características de la evaluación, en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión. A continuación, leí en voz alta las instrucciones, poniendo especial énfasis en que no existían respuestas correctas o incorrectas y en que sus respuestas serían totalmente confidenciales. También,



insistí en la importancia de su sinceridad, dado que el objetivo es saber lo que piensan y sienten con objeto de conocer su calidad de vida. Además, para acabar agradecí a todos los sujetos su participación en el estudio.

Antes de comenzar a responder los ítems, me aseguré de que no había quedado dudas sobre el proceso de evaluación y de que, además, se había entendido el formato de respuesta, utilizando los ejemplos de ítems que aparecen en las instrucciones.

Posteriormente, leí los ítems siempre en segunda persona y después de cada uno de estos las cuatro alternativas de respuesta, diferenciándolas claramente y reforzándolas siempre con la muestra de las claves icónicas. En alguna ocasión, tuve que realizar aclaraciones o reformular algunos de los ítems para que se comprendiesen, acción que está permitida según el Manual de Verdugo et al., (2013). Igualmente, cuando alguno de los participantes sintió que varias o ninguna de las opciones de respuesta le describían, le expliqué que se trataba de algo normal, pero que debía elegir aquella que mejor describiera lo que pensara o lo que creyese.

La escala se aplicó en un horario que interrumpiese lo mínimo posible las actividades diarias de los usuarios, en un lugar agradable y libre de distracciones, en las mismas instalaciones de la Asociación escala a fin de no alterar el horario de los usuarios de la Asociación y generar un clima de confianza. Igualmente, se aplicó la totalidad de la escala en una sola sesión con una duración de 45 minutos-1 hora cada una.

#### **4.6. Análisis de datos.**

A continuación, se presentan los resultados obtenidos mediante el análisis de la información recogida.

El registro de datos se realizó en *Excel\_2013* y para su tratamiento se utilizó el programa *SPSS v.19*, realizando el siguiente análisis: (1) descriptivo, calculando la media

y la desviación típica para el índice y percentil de calidad de vida y para la puntuación estándar y percentil de cada una de las dimensiones, tanto del “Autoinforme” como del “Informe de otras personas”; (2) comparativo atendiendo a las variables independientes mencionadas. Se calculó, en primer lugar, la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar si los resultados obtenidos se comportaban de forma normal y por lo tanto podíamos aplicar pruebas paramétricas o si por el contrario presentaban un comportamiento que no seguía los criterios de normalidad y por tanto tendríamos que aplicar pruebas no paramétricas. Las pruebas paramétricas que hemos aplicado son prueba *T de Student* para muestras independientes, para la cual tuvimos en cuenta la prueba de *Levene*. En esta prueba nos salían valores de significación superiores a 0,05 ( $p > 0,05$ ) por lo que asumimos que existían varianzas iguales y en el *T de Student* la significación que cogimos fue la de varianzas iguales.

#### 4.6.1. Análisis descriptivo.

En la tabla 1, se puede apreciar la Media y Desviación típica del Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.

Tabla 1.  
*Media y Desviación típica de Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.*

Valores	Medias por participante	
	Activo $\bar{X} \pm SD$	Sedentario $\bar{X} \pm SD$
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	114 $\pm 17,07$	111,6 $\pm 11,149$
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	97,80 $\pm 26,042$	102 $\pm 16,355$
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	53,20 $\pm 46,311$	59 $\pm 31,615$
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	74,20 $\pm 31,823$	73,30 $\pm 18,953$

Como se muestra en la tabla, en una escala de 22 a 130 puntos, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos activos, con 114 puntos, siendo la media más baja la correspondiente a los sujetos sedentarios, 111,6. En cuanto al percentil, observamos que los sujetos activos se hallan en 53,20, mientras que los sujetos sedentarios en 59.

Según el “Informe de otras personas”, el grupo sedentario obtiene la media más alta, siendo 102, y el grupo activo, la más baja, 97,70. Al referirnos al percentil, vemos que los sujetos activos se hallan en 74,20, mientras que los sujetos sedentarios en 73,2.

En la tabla 2, se puede apreciar la Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.

Tabla 2.  
Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o sedentario.

Valores		Medias por participante				
		Activo		Sedentario		
		$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$	
A U T O I N F O R M E	AU	11,20	3,899	11,40	3,78	
	DE	7,60	2,408	10,60	1,14	
	BE	9,20	3,701	9,60	3,43	
	IS	10,60	5,177	8,80	4,32	
	DP	8,80	5,167	9,60	3,36	
	RI	12,40	2,881	11,20	1,64	
	BM	10,20	4,219	11,40	2,19	
	BF	7,60	4,219	9,60	3,36	
	O T R A S P E R S O N A S	AU	10,80	3,19	10,20	2,95
		DE	11,20	3,89	10,40	3,78
BE		11	2,34	12,40	2,40	
IS		12,60	3,50	12,20	2,16	
DP		11,80	3,96	12,40	2,19	
RI		12,80	3,89	13,20	1,09	
BM		13,40	1,14	12,20	2,38	
BF		13,40	2,51	10,80	1,30	

Como se muestra en la tabla, en una escala de 36 puntos máximo, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos activos en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) con 14,40 puntos y las más bajas en Derechos (DE) y Bienestar Físico (BF), ambas con 7,60 puntos. En los sujetos sedentarios, la media más alta se obtiene en Bienestar Material (BM) con 11,40 puntos y la más baja, con 8,80 puntos, en Inclusión Social (IS).

Según el “Informe de otras personas”, en el grupo activo la media más alta se obtiene con 13,40 puntos en las dimensiones de Bienestar Material (BM) y Bienestar Físico (BF) y en grupo sedentario en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI), con 13,20 puntos. La media más baja, tanto el grupo activo como en el sedentario, se obtiene en la dimensión de Autodeterminación (AU), siendo en el primero de 10,80 puntos y en segundo de 10,20.

En la tabla 3, se puede apreciar la Media y Desviación típica del percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.

Tabla 3.  
Media y Desviación típica del percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.

	Valores	Medias por participante			
		Activo		Sedentario	
		$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$
A	AU	60,40	40,722	61,20	38,172
U	DE	26,00	24,083	57,60	14,519
T	BE	45,40	35,830	48,60	35,781
O	IS	62,40	38,611	46	34,986
I	DP	48,80	40,252	49,80	30,120
N	RI	71,20	23,721	64,20	19,791
F	BM	56,60	44,320	65,80	24,884
O	BF	34,60	29,168	46,80	33,350
R					
M	AU	56,40	32,792	49	30,033
E	DE	61,40	40,924	56	38,510
	BE	61	27,955	73,20	20,596
	IS	73,60	33,471	72,60	21,114
	DP	64,40	40,234	75	22,394
	RI	76	37,577	84,60	8,764
	BM	85,80	7,662	73,60	27,337
	BF	81,80	25,124	59,40	14,859

Como se muestra en la tabla, el percentil más alto, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos activos en la dimensión de Inclusión Social (IS) con 62,40 y el más bajo en Derechos (DE) con 26. En los sujetos sedentarios, el percentil más alto se obtiene con 65,80 en la dimensión de Bienestar Material (BM) y el más bajo con 46, en Inclusión Social (IS).

Según el “Informe de otras personas”, el perfil más alto se obtiene con 85,80 en la dimensión de Bienestar Material (BM) y el más bajo en Autodeterminación (AU) con 56,40. En el grupo sedentario el percentil más alto se obtiene en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI), con 84,60 y el más bajo en Autodeterminación (AU), con 49.

En la tabla 4, se puede apreciar la Media y Desviación típica de Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de si es sujeto activo o pasivo.

Tabla 4.  
Media y Desviación típica de Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Valores	Medias por género	
	Hombre $\bar{X} \pm SD$	Mujer $\bar{X} \pm SD$
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	112,25 $\pm 19,190$	113,17 $\pm 10,685$
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	91,25 $\pm 25,500$	105,67 $\pm 16,597$
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	41,50 $\pm 45,273$	65,83 $\pm 31,909$
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	69,75 $\pm 34,903$	76,33 $\pm 18,608$

Como se muestra en la tabla, en una escala de 22 a 130 puntos, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos femeninos, con 113,17 puntos, siendo la media más baja la correspondiente a los sujetos masculino, 112,25. En cuanto al percentil, observamos que los sujetos femeninos se hallan en 65,83, mientras que los sujetos masculinos en 41,50.

Según el “Informe de otras personas”, el grupo femenino obtiene, otra vez, la media más alta, siendo 105,67 y el grupo masculino, la más baja, 91,25. Al referirnos al percentil, vemos que los sujetos femeninos se hallan en 76,33 mientras que los sujetos masculinos en 69,75.

En la tabla 5, se puede apreciar la Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Tabla 5.

Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

	Valores	Medias por género			
		Hombre		Mujer	
		$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$
A U T O I N F O R M E	AU	10,50	4,123	11,83	3,545
	DE	7,75	2,754	10	1,789
	BE	7	2,449	11	3,033
	IS	7,75	4,349	11	4,648
	DP	7,75	5,377	10,17	3,251
	RI	12	2,828	11,67	2,160
	BM	9,5	5,447	11,67	2,066
O T R A S P E R S O N A S	BF	8	5,715	9	2,280
	AU	11,50	4,123	9,83	1,941
	DE	10,50	4,123	11	3,688
	BE	11,25	3,304	12	1,789
	IS	12,25	3,775	12,50	2,258
	DP	11,25	4,349	12,67	2,066
	RI	12,50	4,435	13,33	1,033
BM	13,50	1,291	12,33	2,160	
BF	12	2,449	12,17	2,483	

Como se muestra en la tabla, en una escala de 36 puntos máximo, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos masculinos en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) con 12 puntos y las más bajas en Bienestar Emocional (BE) con 7 puntos. En los sujetos femeninos, la media más alta se obtiene en Autodeterminación (AU) con 11,83 puntos y la más baja, con 9 puntos, en Bienestar Físico (BF)

Según el “Informe de otras personas”, en el grupo masculino la media más alta se obtiene con 13,50 puntos en la dimensión de Bienestar Material (BM) y en grupo femenino en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI), con 13,33 puntos. La media más baja, en el grupo masculino se obtiene en la dimensión de Derechos (DE) con 10,50 puntos y en el femenino con 9,83 puntos en la dimensión de Autodeterminación (AU).

En la tabla 6, se puede apreciar la Media y Desviación típica del Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Tabla 6.  
Media y Desviación típica del Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Valores	Medias por género					
	Hombre		Mujer			
	$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$		
A U T O I N F O R M E	AU	52,75	42,67	66,17	36,24	
	DE	28,50	27,04	50,67	21,39	
	BE	21	20,42	64,33	30,07	
	IS	35,50	33,37	66,67	34,23	
	DP	39,25	40,59	56	29,98	
	RI	68,25	23,07	67,33	21,63	
	BM	49,75	48,02	68,83	23,46	
	BF	41	43,23	40,50	22,87	
	O T R A S	AU	60,75	40,46	47,33	23,24
		DE	54	43,22	61,83	37,29
BE		60,25	34,42	71,67	7516,29	
IS		70,25	37,37	75	20,11	
DP		57,75	43,16	77,67	21,06	
RI		72,25	42,29	85,67	8,26	
BM		86,25	8,77	75,33	24,81	
	BF	70,50	25,94	70,67	22,99	

Como se muestra en la tabla, el percentil más alto, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos masculinos en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) con 68,25 y el más bajo en Bienestar Emocional (BE) con 21. En los sujetos femeninos, el percentil más alto se obtiene con 68,83 en la dimensión de Bienestar Material (BM) y el más bajo con 40,50, en Bienestar Físico (BF).

Según el “Informe de otras personas”, el perfil más alto se obtiene con 86,25 en la dimensión de Bienestar Material (BM) y el más bajo en Derechos (DE) con 54. En el grupo femenino el percentil más alto se obtiene en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI), con 85,67 y el más bajo en Autodeterminación (AU), con 47,33.



En la tabla 7, se puede apreciar la Media y Desviación típica de Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Tabla 7.  
Media y Desviación típica de Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

Valores	Medias por edad	
	Jóvenes $\bar{X} \pm SD$	Adultos $\bar{X} \pm SD$
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	116 $\pm 12,42$	105 $\pm 16,01$
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	100 $\pm 21,65$	99,67 $\pm 22,50$
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	56,86 $\pm 38,216$	54,33 $\pm 44,07$
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	79,43 $\pm 19,915$	60,33 $\pm 34,239$

Como se muestra en la tabla, en una escala de 22 a 130 puntos, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos jóvenes, con 116 puntos, siendo la media más baja la correspondiente a los sujetos mayores, 105,33. En cuanto al percentil, observamos que los sujetos jóvenes se hallan en 56,86, mientras que los sujetos mayores en 54,33.

Según el “Informe de otras personas”, el grupo joven obtiene, otra vez, la media más alta, siendo 100 y el grupo mayor, la más baja, 99,67. Al referirnos al percentil, vemos que los sujetos jóvenes se hallan en 79,43, mientras que los sujetos mayores en 60,33.

En la tabla 8, se puede apreciar la Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

Tabla 8.

Media y Desviación típica de la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

	Valores	Medias por edad			
		Jóvenes		Adultos	
		$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$
A U T O I N F O R M E	AU	11	3,60	12	4,35
	DE	9,57	2,29	8	2,64
	BE	8,86	3,53	10,67	3,21
	IS	9,86	4,22	9,33	6,42
	DP	9,14	4,74	9,33	3,05
	RI	11,86	2,26	11,67	2,88
	BM	10,71	3,98	11	3,60
O T R A S	BF	9	4,43	7,67	1,52
	AU	11,29	3,09	8,67	1,52
	DE	10,86	3,76	10,67	4,16
	BE	12,29	2,36	10,33	2,08
	IS	13,43	2,07	10	3
	DP	12,43	2,93	11,33	3,78
	RI	13,71	1,38	11,33	4,61
N A S	BM	13,57	0,78	11	2,64
	BF	11,71	2,28	13	2,64

Como se muestra en la tabla, en una escala de 36 puntos máximo, la media más alta, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos jóvenes en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) con 11,86 puntos y las más bajas en Bienestar Físico (BF) con 9 puntos. En los sujetos mayores, la media más alta se obtiene en Autodeterminación (AU) con 12 puntos y la más baja, con 7,67 puntos, en Bienestar Físico (BF).

Según el “Informe de otras personas”, en el grupo joven la media más alta se obtiene con 13,71 puntos en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) y la más baja en Derechos (DE) con 10,86 puntos. La media más baja, en el grupo mayor se obtiene en las dimensiones de Desarrollo Personal (DP) y Relaciones Interpersonales (RI) con 11,33 puntos y la más baja e con 8,67 puntos en la dimensión de Autodeterminación (AU).

En la tabla 9, se puede apreciar la Media y Desviación típica de la Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

Tabla 9.

Media y Desviación típica de la Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

	Valores	Medias por edad			
		Jóvenes		Adultos	
		$\bar{X}$	$\pm SD$	$\bar{X}$	$\pm SD$
A	AU	58	37,23	67,33	44,50
U	DE	47,14	23,34	29,33	29,36
T	BE	42,14	34,16	58,33	36,93
O	IS	53,57	33,94	55,67	48,01
I	DP	51,29	36,05	44,67	33,32
N	RI	68,86	20,65	65	25,98
F	BM	61,43	35,17	60,67	39,50
O	BF	48	33,13	23,67	10,04
R					
M	AU	60,57	31,65	34,33	17,15
E	DE	58,86	38,56	58,33	43,46
S	BE	72,57	22,85	54,33	26,10
P	IS	83	16,67	50	34
E	DP	72,29	29,36	63,67	41,42
R	RI	87,43	8,86	63,67	47,34
S	BM	87,57	4,65	61,33	31,78
O	BF	67,14	22,88	78,67	24,90
N					
A					
S					

Como se muestra en la tabla, el percentil más alto, según el “Autoinforme”, se obtiene en los sujetos jóvenes en la dimensión de Relaciones Interpersonales (RI) con 68,86 y el más bajo en Bienestar Emocional con 42,14. En los sujetos mayores, el percentil más alto se obtiene con 67,33 en la dimensión de Autodeterminación (AU) y el más bajo con 23,67 en Bienestar Físico (BF)

Según el “Informe de otras personas”, el percentil más alto se obtiene con 87,57 en la dimensión de Bienestar Material (BM) y el más bajo en Derechos (DE) con 58,86. En el grupo mayor el percentil más alto se obtiene en la dimensión de Bienestar Físico (BF) con 78,67 y el más bajo en Autodeterminación (AU), con 34,33.

#### 4.6.2. Análisis comparativo.

En la tabla 10, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.

Tabla 10.  
*Prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.*

Valores	P
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,799
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,768
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,823
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,953

\*  $p < 0,05$

Como se observa en la tabla, no se observan diferencias significativas en ninguna de las diferentes variables valoradas.

En la tabla 11, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.

Tabla 11.

Prueba T de muestras independientes para la Puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.

	Variables	P
A	AU	0,936
U	DE	0,036*
T	BE	0,864
O	IS	0,567
I	DP	0,779
N	RI	0,442
F	BM	0,635
O	BF	0,431
R		
M	AU	0,766
E	DE	0,750
	BE	0,379
O	IS	0,834
T	DP	0,775
R	RI	0,831
A	BM	0,340
S	BF	0,074

\*  $p < 0,05$

Como se observa en la tabla, solo haya diferencias estadísticamente significativas en la puntuación estándar de la dimensión de Derechos (DE) del “Autoinforme” ya que los valores obtenidos en la significación son inferiores a 0,05.

En la tabla 12, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para la Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.

Tabla 12.

*Prueba T de muestras independientes para la Percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de sujetos activos o sedentarios.*

	Variables	P
A	AU	0,975
U	DE	0,036*
T	BE	0,891
O	IS	0,502
I	DP	0,966
N	RI	0,626
F	BM	0,696
O	BF	0,555
R		
M	AU	0,719
E	DE	0,835
O	BE	0,455
T	IS	0,956
R	DP	0,621
A	RI	0,632
S	BM	0,365
P	BF	0,125
E		
R		
S		
O		
N		
A		
S		

\*  $p < 0,05$

Como se observa en la tabla, únicamente se obtienen diferencias significativas en el percentil de la dimensión de Derechos (DE) del “Autoinforme” ya que los valores obtenidos en la significación son inferiores a 0,05.

En la tabla 13, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Tabla 13.

*Prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.*

Valores	Hombres	Mujeres
	P	P
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,325	0,087
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,213	0,656
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,210	0,645
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,303	0,186

\*  $p < 0,05$

Como se muestra en la tabla, al establecer diferencias entre sujetos activos y sedentarios según el género, no se observan diferencias significativas en ninguna de las variables valoradas.

En la tabla 14, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para la Puntuación estándar y percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.

Tabla 14.

*Prueba T de muestras independientes para la puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función del género.*

	Variables	Puntuación estándar		Percentil	
		Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
		P	P	p	P
A U T O I N F O R M E	AU	0,126	0,356	0,161	0,397
	DE	0,358	0,752	0,378	0,737
	BE	0,094	0,478	0,056	0,381
	IS	0,199	0,706	0,167	0,414
	DP	0,321	0,706	0,291	0,691
	RI	0,759	0,658	0,624	0,618
	BM	0,279	0,222	0,248	0,320
O T R A S P E R S O N A S	BF	0,370	0,160	0,411	0,152
	AU	0,747	0,032	0,630	0,064
	DE	0,230	0,356	0,225	0,382
	BE	0,301	0,281	0,281	0,293
	IS	0,397	0,168	0,419	0,292
	DP	0,263	0,222	0,236	0,392
	RI	0,647	0,495	0,547	0,495
BM	0,898	0,480	0,744	0,557	
BF	0,303	0,891	0,414	0,828	

\*  $p < 0,05$

Como se muestra en la tabla, al establecer diferencias entre sujetos activos y sedentarios según el género, no se observan diferencias significativas en ninguna de las variables valoradas.

En la tabla 15, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.



Tabla 15.

*Prueba T de muestras independientes para el Índice y Percentil de Calidad de Vida del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.*

Valores	Jóvenes	Adultos
	P	P
Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,421	0,647
Índice de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,875	0,989
Percentil del Índice de calidad de vida (Autoinforme)	0,795	0,688
Percentil de calidad de vida (Informe de otras personas)	0,430	0,695

\*  $p < 0,05$

Como se muestra en la tabla, al establecer diferencias entre sujetos activos y sedentarios según la edad, no se observan diferencias significativas en ninguna de las variables valoradas.

En la tabla 16, se puede apreciar la prueba T de muestras independientes para la Puntuación estándar y percentil de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.

Tabla 16.

*Prueba T de muestras independientes para la puntuación estándar de las dimensiones del “Autoinforme” e “Informe de otras personas”, en función de la edad.*

		Puntuación estándar		Percentil	
		Jóvenes	Adultos	Jóvenes	Adultos
Variables		P	P	P	P
A U T O I N F O R M E	AU	0,792	0,356	0,804	0,397
	DE	0,485	0,752	0,378	0,737
	BE	0,750	0,516	0,851	0,490
	IS	0,437	0,489	0,519	0,432
	DP	0,955	0,915	0,804	0,995
	RI	0,960	0,495	0,936	0,503
	BM	0,930	0,806	0,919	0,739
	BF	0,972	0,665	0,548	0,545
O T R A S	AU	0,228	0,713	0,234	0,718
	DE	0,647	0,702	0,680	0,653
	BE	0,517	0,594	0,553	0,652
	IS	0,210	0,319	0,241	0,286
	DP	0,624	0,806	0,688	0,716
	RI	0,230	0,495	0,253	0,495
	BM	0,170	0,300	0,144	0,100
	BF	0,505	0,572	0,479	0,559

\*  $p < 0,05$

Como se muestra en la tabla, al establecer diferencias entre sujetos activos y sedentarios según el género, no se observan diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables valoradas.

## 5. RESULTADOS.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos una vez realizado en análisis de datos.

Para comenzar, se muestran los resultados referidos a la calidad de vida que posee el grupo de personas con Síndrome de Down de la Asociación Down de Huesca con quien realicé mis prácticas.

El índice de calidad de vida medio de los sujetos activos según el “Autoinforme” se sitúa respecto al máximo que es 130, en 114, y en el percentil 53,20. Según el “Informe de Otras Personas” el índice de calidad de vida de los sujetos activos se encuentra respecto al máximo que es 130, en 97,80, y en el percentil 74,20.

Al establecer diferencias según el género, observamos que los sujetos masculinos, según el “Autoinforme” poseen un índice de calidad de vida medio de 107, frente a las mujeres, que tienen 124,5. Haciendo referencia al percentil, se encuentran en 30,33 y 87,50, respectivamente. Según el “Informe de otras personas”, los sujetos masculinos tienen un índice de calidad de vida medio de 85, mientras que los sujetos femeninos de 117. En cuanto al percentil, se hallan en 60,67 y 94,5, respectivamente.

Según la edad, vemos, respecto al “Autoinforme” que los sujetos de 18-25 años tienen un índice de calidad de vida medio de 120, mientras que los de 25-40 años de 105. Si apuntamos al percentil, vemos que se encuentra en 58,67 y 45, respectivamente. Según el “Informe de otras personas”, los sujetos de 18-25 años tienen un índice de calidad de vida medio de 99,67, mientras que los sujetos de 25-40 años 95. En cuanto al percentil, se hallan en 85 y 58, respectivamente.

En segundo lugar, se exponen los resultados comparando la calidad de vida entre sujetos con Síndrome de Down que realizan y no realizan actividad física y deportiva de

manera habitual y el profesional de la Asociación, estableciendo diferencia según género y edad.

Por un lado, atendiendo al índice de calidad de vida medio, vemos que en los sujetos activos según el “Autoinforme” se sitúa en 114, frente al 111,6 de los sujetos sedentarios. No obstante, al establecer diferencias respecto al percentil, observamos que los sujetos activos se hallan en 53,20, mientras que los sujetos sedentarios en 59. Así pues, podemos establecer que, a pesar de que el grupo sedentario se encuentre en un percentil superior y de que las diferencias no sean estadísticamente significativas, el índice de calidad de vida es superior en el grupo activo según su propia percepción.

Según el “Informe de otras personas”, el índice de calidad de vida medio del grupo activo se encuentra en 97,70, frente al 102 del grupo sedentario. Sin embargo, al establecer diferencias respecto al percentil, observamos que los sujetos activos se hallan en 74,20, mientras que los sujetos sedentarios en 73,2. Por lo tanto, ocurre al revés que en el caso anterior, a pesar de que el grupo activo se encuentre en un percentil superior y de que las diferencias no sean estadísticamente significativas, el índice de calidad de vida es superior en el grupo sedentario según la percepción del profesional.

Por otro lado, tal y como se muestra en las tablas 11 y 12, únicamente hallamos diferencias estadísticamente significativas entre los sujetos activos y sedentarios en la puntuación estándar y en el percentil de la dimensión de Derechos (DE) del “Autoinforme”. Los usuarios activos obtuvieron en dicha dimensión una puntuación estándar media de 7,6 y el percentil medio está en 26, mientras que los usuarios sedentarios alcanzaron una puntuación estándar media de 10,6 y el percentil medio se halla en 57,6. Por lo tanto, podemos determinar que los usuarios sedentarios perciben que sus derechos se encuentran más satisfechos que los de los sujetos activos.

Finalmente, diferenciando entre sujetos activos y sedentarios, según el género, no se observan diferencias significativas en ninguna de las diferentes variables valoradas entre hombres y mujeres. De igual manera sucede si distinguimos en función de la edad.

## **6. DISCUSIÓN.**

Los principales hallazgos en este estudio han sido que se han podido comprobar diferencias significativas entre los sujetos activos y sedentarios en la puntuación estándar y en el percentil de la dimensión de Derechos (DE) del “Autoinforme”, resaltando que los usuarios sedentarios perciben que sus derechos se encuentran más satisfechos que los de los sujetos activos. También se han podido confirmar diferencias significativas entre los sujetos activos y el profesional en la puntuación estándar media de Derechos (DE), desarrollo personal (DP) y Bienestar Físico (BF) y en el percentil medio de estas dos últimas dimensiones, y entre los sujetos sedentarios y el profesional en el percentil medio de la dimensión de desarrollo personal (DP), destacando que la percepción del profesional en dichas dimensiones es superior a la de los sujetos activos y sedentarios.

Por otra parte, se ha encontrado que en este grupo investigado en concreto, los niveles de calidad de vida en función del género, según el “Autoinforme” y según el “Informe de otras personas” fueron superiores en las mujeres activas, sin embargo en el grupo sedentario, ocurrió al revés; en función de la edad, en el grupo activo joven fueron superiores al grupo de adultos en ambas subescalas, “Autoinforme” e “Informe de Otras Personas”, y en el grupo sedentario, según su propia percepción, los participantes del grupo joven presentaron mayores niveles de calidad de vida, pero según la del profesional ocurrió de manera contraria, por último, en función de la práctica de actividad física, según el “Autoinforme”, fue superior en el grupo activo y, según el “Informe de Otras Personas”, en el grupo sedentario. A pesar de esto, estos últimos datos no se pudieron generalizar para otros grupos de personas con Síndrome de Down por no hallarse diferencias estadísticamente significativas.

Sobre el nivel de calidad de vida de los grupos de Síndrome de Down investigados hemos encontrado que tanto los sujetos activos como los sujetos sedentarios presentan índices de calidad de vida relativamente altos, lo cual se traduce en una calidad de vida buena. Este resultado es muy acorde con lo expuesto por Mirón et al., (2008) en su estudio sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en España, en el que afirman que la calidad de vida percibida por este grupo de la población, de forma general, es buena. Nuestros hallazgos, también concuerdan con los estudios de Browne y Bramston (1996) y Hensel (2002), donde afirman que los niveles de satisfacción de las personas con discapacidad intelectual con la calidad de vida son altos en los aspectos generales, a pesar de tener una valoración relativamente baja en aspectos como los derechos o la autonomía. Con respecto a esto último, los resultados obtenidos en nuestro estudio apuntan que los usuarios activos perciben que sus derechos se encuentran menos satisfechos que los de los sujetos sedentarios, siendo estos estadísticamente significativos.

Así mismo, si comparamos los resultados de este colectivo con Síndrome de Down con el de la población en general que practica actividad física y no vemos que coinciden. La calidad de vida es superior en el grupo activo con Síndrome de Down, igualmente, está demostrado que la práctica de actividad física de forma regular es uno de los factores que mejora la calidad de vida de la población general (Oña, 2002 y Fernández-Mayoralas, 2007). Continuando con esto, Martínez y Calvo (2014) indican que los trabajadores que no realizan actividad física tienen una peor percepción de su calidad de vida, mientras que los que si realizan actividad física de manera regular presentan respuestas indicadoras de una percepción más positiva de su calidad de vida relacionada con su salud. De igual manera, en poblaciones con enfermedad cardiovascular, con cáncer, o posquirúrgicas se ha encontrado que en general la actividad física y la aptitud física se asocian positivamente con diversas dimensiones de la calidad de vida (Ramírez, 2010; Mitchell y

Barlow, 2011). Por consiguiente, podemos corroborar que la práctica de actividad física influye de manera positiva en la calidad de vida de población que la práctica.

Esto anterior se puede demostrar al establecer diferencias entre el grupo activo y el grupo sedentario, donde hemos encontrado que el nivel de calidad de vida, según el “Autoinforme”, es superior en el grupo que practica actividad física de forma regular. Este resultado coincide con lo expuesto por Bartlo y Klein (2011) y Heller et al. (2011) en sus estudios, donde se revela que la actividad física mejora las condiciones de salud y la calidad de vida generales de las personas con discapacidad intelectual. Apoyando nuestro hallazgo, Donato et al., (2015) encontraron que, en general, se observaron mejoras significativamente mayores en la ansiedad y en la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual que participaron en intervenciones de actividad física en comparación con las que no.

Igualmente, los resultados en el estudio llevado a cabo por Carbó et al., (2016) han confirmado que la actividad física actúa como un predictor importante de la mejora en la calidad de vida en la población con discapacidad intelectual. En concordancia con los resultados obtenidos en nuestro estudio, estos parecen indicar una media general de índice de calidad de vida, según el “Autoinforme”, superior en el grupo activo. Por tanto, podemos establecer que la actividad física resulta beneficiosa sobre la percepción de calidad de vida de quienes la practican. Así mismo, este hecho se puede traducir en la importancia de llevar y fomentar un estilo de vida saludable con el objetivo de aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de la práctica de actividad física. Powell (1988) señala que lo que parece una evidencia es que el ejercicio físico, actividad física y/o deporte son elementos condicionantes de la calidad de vida y por ende de la salud y el bienestar, ya que existen suficientes datos tanto cuantitativos como cualitativos que concluyen que la actividad física realizada de forma regular es una



conducta saludable. Por tanto, con ello se consolidaría la idea de que para lograr una mayor calidad de vida lo que no se requiere es un sistema que combata las enfermedades, sino un continuado y sistemático programa de prevención, a través del ejercicio físico.

Al establecer diferencias entre sujetos activos y sedentarios, según el género, no se observan diferencias significativas relativas a la calidad de vida entre hombres y mujeres. De igual manera sucede si distinguimos en función de la edad. No obstante, el grupo activo femenino, según el “Autoinforme” y el “Informe de otras personas”, obtiene un índice de calidad de vida superior al masculino. A diferencia de la población general, en la que los varones presentaron puntuaciones más elevadas que las mujeres (Alonso et al., 1998), en el estudio de Mirón et al., (2008) no se constataron diferencias significativas entre los dos sexos en población con discapacidad intelectual.

En concordancia con nuestros resultados, en otro estudio, ATADES (2013) señaló que no se observan diferencias por sexo en los Índices de Calidad de vida atendiendo a la percepción de las personas usuarias. Aunque las mujeres tienen valores ligeramente superiores, las diferencias no son estadísticamente significativas. Igualmente, apunta que en opinión de las familias y tutores/as y los profesionales, las mujeres tienen mayores niveles de calidad de vida que los hombres. Sin embargo, en el grupo sedentario, ocurre a la inversa.

Respecto a la edad, el grupo activo de 18-25 años presenta un índice de calidad de vida superior al grupo de 25-40 años, tanto según el “Autoinforme” como según el “Informe de otras personas”. En concordancia con los resultados obtenidos en el presente estudio, ATADES (2013) expresa que la edad parece ser también un factor influyente en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Atendiendo a los resultados de la escala aplicada, las personas más jóvenes tienen mejores niveles de calidad de vida que las más mayores; y este resultado se mantiene atendiendo tanto a sus

propias valoraciones como a las de sus familias y tutores y profesionales. De la misma manera, Mirón (2008) subraya que los grupos más jóvenes presentaron consistentemente puntuaciones más elevadas, por tanto, son coincidentes con nuestros resultados.

A pesar de esto, cabe señalar que en el grupo de sujetos sedentarios según su propia percepción los participantes de 18-25 años presentan mayores niveles de calidad de vida que los de 25-40 años, pero según la del profesional ocurre de manera contraria. Apuntando a este último hallazgo, Fonticiella (2015) expone que las personas menores de 45 años presentan una calidad de vida menor que los mayores de 45 años. Son personas con discapacidad intelectual cuyo nivel de discapacidad es más bajo (límite, ligero o moderado) así como su grado de dependencia (moderada o severa), y por tanto, necesitan menos apoyos (niveles intermitente o limitados) para realizar las actividades básicas de la vida diaria. En nuestro estudio las variables citadas por esta autora no han sido tenidas en cuenta, por ello, no podemos establecer que sean coincidentes. En este sentido, Arostegui (1997), concluyó que, a nivel general, la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco es buena y se encuentra en niveles aceptables en casi todas las dimensiones que componen el concepto de calidad de vida.

Por último, al analizar la diferencia entre la valoración que el profesional hace respecto de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down a las que atiende y la valoración que ellos hacen de sí mismos, los resultados evidencian que los usuarios, tanto activos como sedentarios, perciben su calidad de vida de manera más positiva que el profesional. Este resultado coincide con lo expuesto por Castro et al. (2016) en su estudio sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral, donde señala que la percepción de las propias personas con discapacidad intelectual es superior a la de los profesionales a cargo, aunque difiere de los resultados hallados en el estudio de McVilly et al. (2000), donde encontró que había

una alta concordancia entre las respuestas facilitadas por las personas con discapacidad intelectual y las facilitadas por personas cercanas (familiares). Esto quizá podría deberse a que los familiares pasan más tiempo con estos y, por tanto, tienen un conocimiento superior a cerca de las cuestiones tratadas en cada una de las dimensiones que constituyen el cuestionario. No obstante, Cummins (2005) y Verdugo et al. (2007) concluyen en sus estudios con que existen notables diferencias entre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual (escala subjetiva) y la percibida por los profesionales que trabajan con ellas y/o sus familiares (escala objetiva). Nuestros resultados, igualmente, son congruentes con los encontrados en los estudios de Perry y Felce (2004) y Janssen, Schuengel y Stolk (2005). Presumiblemente, esta diferencia radica en el hecho de que, en general, en investigaciones con poblaciones de personas con discapacidad intelectual sus miembros tienden a presentar niveles de calidad superiores al promedio de otros grupos (Mirón et al., 2008; Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2012a).

Para acabar, debemos de señalar que Gil, Morell, Giménez y Ruiz, (2016) enuncian, por un lado, que para poder valorar si efectivamente existen diferencias entre las valoraciones de los evaluadores es fundamental contar con instrumentos de evaluación máximamente equivalentes porque de no existir un elevado paralelismo es difícil saber si las diferencias halladas responden a que se están evaluando variables diferentes y, por otro lado, que tener un mayor o menor grado de afectación cognitiva puede hacer que discapacitados y profesionales difieran en la valoración de su calidad de vida. En este aspecto, hemos de incidir en que los instrumentos empleados han sido totalmente equivalentes entre los usuarios y el profesional y que los sujetos que han participado poseen habilidades de comprensión y expresión suficientes.

## 7. CONCLUSIONES.

Una vez realizado todo el proceso investigador, podemos determinar las siguientes conclusiones.

La calidad de vida de este grupo de población con Síndrome de Down, de forma general, la podemos calificar como buena, no obstante, nos encontramos con una valoración relativamente baja en la dimensión de derechos (DE) en el grupo activo. Al establecer comparaciones entre sujetos con Síndrome de Down, que realizan y no realizan actividad física y deportiva de manera habitual, vemos que los resultados referidos a la calidad de vida, según su propia percepción, son superiores en el grupo activo. Sin embargo, según la percepción de profesional, está es mayor en el grupo sedentario.

Diferenciando entre sujetos activos y sedentarios, según el género, no se observan diferencias significativas en ninguna de las diferentes variables valoradas entre hombres y mujeres. No obstante, el grupo activo femenino, según el “Autoinforme” y el “Informe de otras personas”, obtienen un índice de calidad de vida superior al masculino. Sin embargo, en el grupo sedentario, ocurre a la inversa.

Respecto a la edad, el grupo activo joven presenta un índice de calidad de vida superior al grupo adulto, tanto según el “Autoinforme” como según el “Informe de otras personas”. Sin embargo, en el grupo de sujetos sedentarios según su propia percepción los participantes joven presentan mayores niveles de calidad de vida que los adultos, pero según la del profesional ocurre de manera contraria.

Por último, al analizar la diferencia entre la valoración que el profesional hace respecto de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down a las que atiende y la valoración que ellos hacen de sí mismos, podemos establecer que los resultados

evidencian una percepción superior tanto el grupo activo como sedentario relativa a su calidad de vida es ligeramente superior a la del profesional.

## 7. CONCLUSIONS.

Once the entire research process, we can determine the following conclusions.

We can qualify the quality of life of this population group with Down's syndrome, in a general way, as good, however, we have a relatively low valuation in the dimension of rights in the active group. To draw comparisons between subjects with Down syndrome, who perform and not perform physical activity on a regular basis, we see that the results related to the quality of life, according to their own perception, are superior in the active group. However, according to the perception of professional, this is higher in the sedentary group.

Differentiating between active and sedentary subjects, according to gender, are not observed significant differences in any of the different variables valued between men and women. However, the feminine active group, according to "Self-report" and the "report of other people", obtain an index of quality of life higher than the male. However, in the sedentary group, it happens in reverse.

With respect to age, the young active group presents an index of quality of life higher than the adult group, both according to the "Self-reporting" and according to the "Report of other people". However, in the group of sedentary subjects according to their own perception, young participants have higher levels of quality of life than adults, but according to the professional happens conversely.

Finally, analyzing the difference between the valuation that professional makes with respect to the quality of life of people with Down syndrome who attends and the valuation that they make themselves, we can establish that the results show a higher perception both the active group as sedentary on their quality of life is slightly more than the professional.

## **8. VALORACIÓN PERSONAL.**

Una vez concluido el estudio, observamos algunas limitaciones que disminuyen la información aportada al mismo. La principal limitación con la que nos encontramos es el tamaño de la muestra. Al contar tan sólo con 10 sujetos ( $n=10$ ), los resultados no pueden extrapolarse al resto de la población, ya que la muestra extraída es pequeña y no resulta representativa. Esta deriva del tipo de muestreo utilizado, el cual, a su vez, ha estado condicionado por las características que presenta la Escala INICO-FEAPS. Aunque esta permite que la versión del “Autoinforme” sea cumplimentada por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos seis meses), en el caso de que la persona con discapacidad intelectual no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, mi tutora y yo estimamos conveniente que esta fuese cumplimentada por los propios usuarios para garantizar la validez de los resultados lo máximo posible.

Otra limitación que podemos señalar, es que no hemos tenido en cuenta el nivel de discapacidad, el ámbito de residencia o relación con la familia. Tampoco hemos considerado la percepción de los familiares.

Por ello, para posibles estudios futuros, como ya he dicho, sería interesante disponer de una muestra mayor de participantes para que los datos salgan con mayor rigor científico y se puedan extrapolar mayores conclusiones acerca de la calidad de vida y su relación con la práctica deportiva.

Así mismo, creo que haber utilizado una metodología mixta, tal y como habíamos planteado en un principio, me hubiese ayudado a aclarar y formular mejor el problema con la obtención de datos más variados y sustanciosos para la investigación.

Igualmente, haber tenido en cuenta el nivel de discapacidad, el ámbito de residencia o relación con la familia y la percepción de los familiares podrían haber enriquecido los resultados alcanzados.

Finalmente, considero que este estudio ha enriquecido considerablemente mis conocimientos. Me ha aportado información sobre la importancia de la calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual, un tema del que apenas tenía conocimiento. A su vez, he podido comprender con mayor profundidad la aportación que la actividad física y deportiva supone para este colectivo, destacando, principalmente, que mejora su calidad de vida y la propia percepción de esta.



## 9. BIBLIOGRAFÍA.

- Alonso, J., Regidor, E., Barrio, G., Prieto, L., Rodríguez, C, y de la Fuente L. (1998). Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin*, 111(11), 410–6.
- Arostegui, I. (1997). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Deusto, Bilbao: Universidad de Deusto.
- Arráez, J.M. (1995). Jocs i esports alternatius amb deficients psíquics. *Revista Apunts: Educació Física I Esport*, (40), 69-80.
- Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES). (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Recuperado el 22 de marzo de 2017, de <http://www.atades.com/wp-content/uploads/2013/12/Primer-panel-de-indicadores-de-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Aragon-ATADES.pdf>
- Asún, S. (2017) *Actividad física y deporte adaptado a personas con discapacidad*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Barrios, S. (2012). Un programa de actividad física en personas con síndrome de Down. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 9(16), 1-17.
- Bartlo, P. & Klein, P. J. (2011). Physical Activity Benefits and Needs in Adults With Intellectual Disabilities: Systematic Review of the Literature. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (3), 220–232.

- Bisquerra, R. (coord.). (2009). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Browne, G. & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Mental Health Nursing*, 5(3), 120-130.
- Calero, M.D., Robles, M.A. y García, M.B. (2010). Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome de Down. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(20), 87-110.
- Carbó, M., Guàrdia, J., Giné, C & Schalock, R.L. (2016). A Structural Equation Model of the relationship between physical activity and quality of life. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 147-156.
- Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V., Zúñiga, D. y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. doi: [dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12](https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12)
- Castro, P., Fernández-Blanco, M. E., Fernández-Cascarón, A. M., Mendoza, S. y Muiña, M. C. (1999). *Los héroes olvidados: el deporte en los discapacitados físicos*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Chiva, O., Gil, J. y Salvador, C. (2015). Actividad física y síndrome de down: el juego motriz como recurso metodológico. *EmásF, Revista Digital de Educación Física*, (3), 24-37.
- Cummins, R.A. (2005): Moving from the quality concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.

- Donato, A., Grande, K., Greene, N., Mooney, B. y Ross, M. (2015). *The Effects of Exercise on Physical, Psychosocial, and Cardiovascular Functioning in Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*. University of Scranton, Scranton, PA, United States.
- Fernández, S., Cabo, J. y García, J.A. (1999). *Calidad de vida, Calidad de servicios. Analizando la calidad de vida*. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Fernández-Mayoralas, G., Rojo, F., Prieto, M.A., León, B., Martínez, P., Forjaz, J., Frades, B. y García, C. (2007). El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores. *Informes Portal Mayores*, (74), 8-53.
- Flórez, J y Ruiz, E. (2006). Capítulo II: Síndrome de Down. En J.A. del Barrio et al. (eds.), *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 47-75). Madrid: FEAPS.
- Fonticiella, G. (2015). *Calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual en proceso de envejecimiento* (Trabajo Fin de Master). Universidad de Oviedo, Oviedo, España.
- García, A. y Llull, J. (2009). *El juego infantil y su metodología*. Barcelona: Editex
- Gil, M.D., Morell, V., Díaz, I., Giménez, C y Ruiz, E. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 265-274. Doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.213>
- Gómez del Valle, M. (2002). Beneficios de la actividad física en personas con síndrome de Down. *Tavira: Revista ciencias de la educación*, (18), 77-90.

- Gómez, M.A., Pulido, J.P. y Roa, J.M. (2015). *Metodologías aplicadas para mejorar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual* (Proyecto de grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bogotá, Colombia.
- Gómez, L., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research, 101*(1), 109-126.
- González de Agüero, A., Casajús J.A. y Vicente-Rodríguez, G. (2001). Actividad física y discapacidad intelectual. En J.A. Casajús y G. Vicente-Rodríguez (Eds.), *Ejercicio físico y salud en poblaciones específicas* (pp.195-210). Madrid, España: Consejo Superior de Deportes.
- Gracia, M. y Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 39*(226), 44-62.
- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C. & Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(1), 26–36.
- Hensel, E. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Resources, 46*(2), 95-107.
- Janssen, C. G., Schuengel, C. & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research, 74*(1), 57-69.

- Kaminker, P & Armando, R. (2008). Down syndrome. First part: clinical and genetic approach. *Arch Argent Pediatr*, 106(3):249-59. doi: 10.1590/S0325-00752008000300011.
- Martínez, J y Calvo, A. (2014). Calidad de vida percibida y su relación con la práctica de actividad física en el ámbito laboral. Un estudio piloto. *Retos. Nuevas tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación*, (25), 53-57.
- McVilly, K.; Burton-Smith, R. & Davidson, J.A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 19-39.
- Mirón, J.A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M.C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Publica*, 24(5), 336-44.
- Mitchell, T. & Barlow, C. (2011). Review of the Role of Exercise in Improving Quality of Life in Healthy Individuals and in Those With Chronic Diseases. *Current Sports Medicine Reports*, 10(4), 211-216.
- Oña, A. (2002). Longevidad y beneficios de la actividad física como calidad de vida en las personas mayores. En Merino A., Vázquez J. y Montiel P. (Coord.), *Libro de actas del 1er Congreso Internacional de Actividad Física y Deportiva para Personas Mayores, noviembre 28- 30*, (pp.11-36). Málaga: Servicios de Juventud y Deporte de la Diputación de Málaga.
- Patterson, B. (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 99-102.

- Pérez, M. E. y Bajo, C. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. *Revista de la Sociedad de Otorrinolaringológica de Castilla y León, Cantabria y La Rioja*, 2(9), 1-19.
- Perry, J. y Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 164-171.
- Ramírez, R. (2010). Actividad física y calidad de vida relacionada con la salud: revisión sistemática de la evidencia actual. *Revista Andaluza de Medicina del Deporte*, 3(3), 110-120.
- Reina, R. (2010) *La actividad física y el deporte adaptado ante el Espacio Europeo de Enseñanza Superior*. Wanceulen, 40-45.
- Rondal, J. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 23(4)(91), 120-128.
- Sanz Rivas, D y Reina Vaíllo, R (2012). *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Badalona, España: Paidotribo S.L.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(224), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Braddock, D. L. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Toro, S. y Zarco, J. A. (1998). *Educación Física para niños y niñas con necesidades educativas especiales*. Málaga: Ed Aljibe.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). *La escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de calidad de vida en personas mayores. La Escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.Á.; Gómez, L.E; Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO- FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín/ INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., y Navas, P. (2012a). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países. En M. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badia y A. Aguado,

*Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 11-26). Salamanca: INICO.

Verdugo, M.A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.

Verdugo, M.A., Sainz, F., Gómez, L.E. y Gómez, S. (2009). *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual que viven en servicios residenciales*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/opencms/system/bodies/Personas\\_Discapacidad/Publicacion/BASES\\_MODELO\\_ACTUACION\\_DISC.\\_I\\_NTELECTUAL/Bases\\_modelo\\_de\\_evaluacixn\\_CdV\\_y\\_Apoyos\\_M.A.\\_Verdugo.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/opencms/system/bodies/Personas_Discapacidad/Publicacion/BASES_MODELO_ACTUACION_DISC._I_NTELECTUAL/Bases_modelo_de_evaluacixn_CdV_y_Apoyos_M.A._Verdugo.pdf)

Verdugo, M.A., Vicente, E., Fernández, R., Gómez, M., Fernandez, R., Wehmeyer, M.L.,...y Calvo, M.A. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: INICO.

Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J.M.,... y Alonso, J. (2005) El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*, 19 (2), 135-150.

Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010) Examining the factor structure and hierarchinal nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 115, 218-233.

Winders, P.C. (2000). "Por qué Fisioterapia". *Rev. Síndrome de Down*, 17(65), 42-43. Fundación Síndrome de Down Cantabria, Barcelona.

## **10. WEBGRAFÍA.**

<http://www.iacs.es/investigacion/comite-de-etica-de-la-investigacion-de-aragon-ceica/>



## 11. ANEXOS.

### ANEXO 1. Subescala: “Informe de otras personas”.

De la persona evaluada	Día	Mes	Año	
	Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

**DATOS DE LA PERSONA EVALUADA**

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN: <input type="text"/>	
Nombre y Apellidos: <input type="text"/>	
Dirección: <input type="text"/>	
Localidad: <input type="text"/>	Provincia: <input type="text"/>
Código postal: <input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>

**DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL**

Nombre de la persona que completa el cuestionario: <input type="text"/>	
Puesto de trabajo: <input type="text"/>	
Agencia / Afiliación: <input type="text"/>	
Dirección: <input type="text"/>	
E-mail: <input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>

**DATOS DE OTROS INFORMANTES**

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

### CLAVE DE RESPUESTA:

**"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre**

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### CLAVE DE RESPUESTA:

**"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre**

<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>		<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
19	Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>		<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### CLAVE DE RESPUESTA:

**"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre**

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

## INFORME DE OTRAS PERSONAS

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



## ANEXO 2. Subescala: “Autoinforme”.

### AUTOINFORME

**INSTRUCCIONES:**

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:





**'Nunca'** si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

**'Algunas veces'** si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

**'Frecuentemente'** si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

**'Siempre'** si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

**CLAVE ICÓNICA:**

Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
			

**ITEMS PARA PRACTICAR:**

“Me gusta escuchar música”.

“Tengo problemas para dormir”.

“Leo el periódico”.

## AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

### CLAVE DE RESPUESTA:

**"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre**

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					



## AUTOINFORME

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	3	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	3	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

## AUTOINFORME

### CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

## AUTOINFORME

### CLAVE DE RESPUESTA:

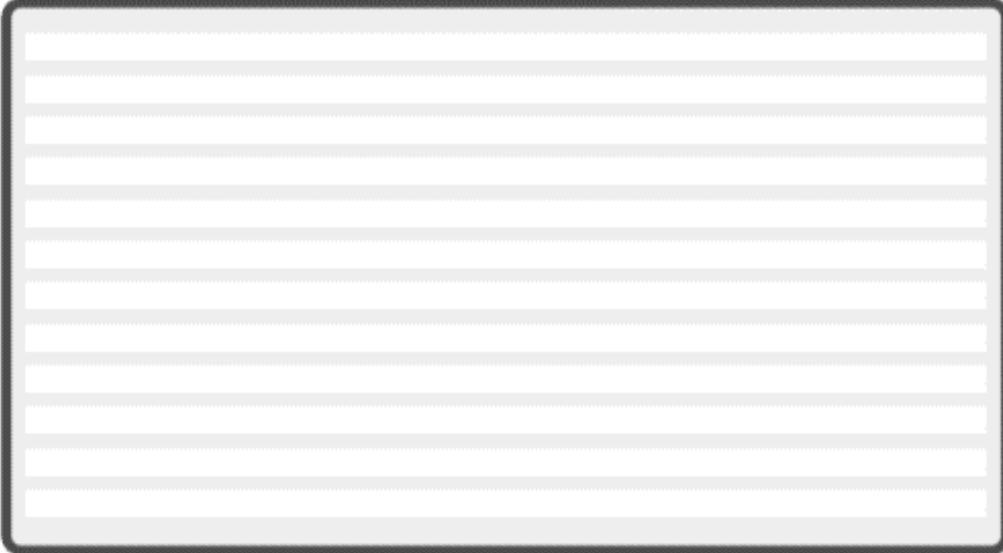
"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	4
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

## AUTOINFORME

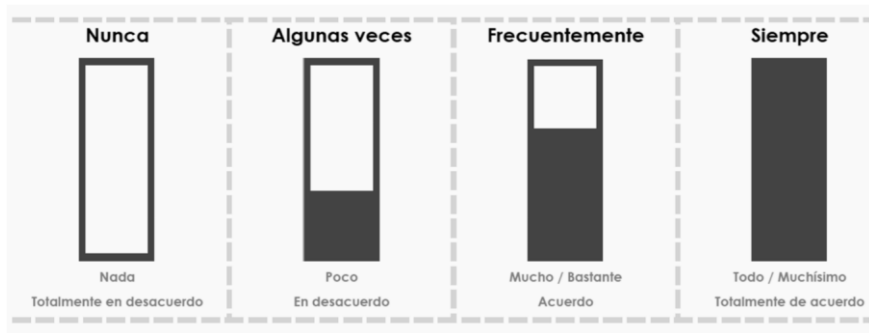
Tengo más cosas que decir



Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación



### ANEXO 3. Claves icónicas.



## ANEXO 4. Resumen de puntuaciones.

CORRECCIÓN DE LA ESCALA			
RESUMEN DE PUNTUACIONES			
<b>INFORME DE OTRAS PERSONAS</b>			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil			
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			
<b>AUTOINFORME</b>			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil			
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

### Baremo del “Informe de otras personas”.

Puntuación Estándar	Puntuaciones Directas								Percentil
	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	
20									>99
19									>99
18									>99
17	35-36								99
16	34			36	35-36	36			98
15	32-33	36	35-36	35	34	34-35	36	36	95
14	30-31	34-35	34	34	33	32-33	35	35	91
13	28-29	33	32-33	32-33	31-32	30-31	34	33-34	84
12	27	32	31	31	30	28-29	32-33	32	75
11	26	30-31	29-30	30	29	27	31	31	63
10	25	29	28	29	27-28	25-26	30	30	50
9	23-24	28	26-27	27-28	26	23-24	29	28-29	37
8	21-22	26-27	25	26	25	21-22	27-28	27	25
7	19-20	25	23-24	25	23-24	19-20	26	26	16
6	16-17	24	22	23-24	22	18	25	25	9
5	14-15	22-23	20-21	22	21	16-17	24	24	5
4	13	21	19	21	19-20	14-15	22-23	22-23	2
3	11-12	20	17-18	19-20	18	12-13	21	21	1
2	9-10	18-19	16	18	17	10-11	20	20	<1
1	<10	<18	<16	<18	<17	<10	<20	<20	<1

### Baremo del “Autoinforme”.

Puntuación Estándar	Puntuaciones Directas								Percentil
	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16	35-36					36			98
15	33-34	35-36	36	35-36	36	35		36	95
14	32	34	34-35	34	34-35	33-34	35-36	35	91
13	30-31	32-33	33	33	33	31-32	34	34	84
12	28-29	31	31-32	31-32	31-32	30	33	33	75
11	26-26	29-30	30	30	30	28-29	31-32	32	63
10	25	28	28-29	28-29	28-29	26-27	30	30-31	50
9	23-24	26-27	27	27	27	25	29	29	37
8	21-22	25	26	26	25-26	23-24	27-28	28	25
7	19-20	23-24	24-25	24-25	24	21-22	26	27	16
6	18	22	23	23	22-23	20	25	26	9
5	16-17	20-21	21-22	21-22	21	18-19	23-24	24-25	5
4	14-15	19	20	20	19-20	16-17	22	23	2
3	12-13	17-18	19	19	18	14-15	20-21	22	1
2	11	16	17-18	17-18	16-17	13	19	21	<1
1	<11	<16	<17	<17	<16	<13	<19	<21	<1

## Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida.

INFORME OTRAS PERSONAS		Puntuación Estándar Total	AUTOINFORME	
Índice de Calidad de Vida	Percentil		Índice de Calidad de Vida	Percentil
142	>99	130	145	>99
141	>99	129	144	>99
140	>99	128	144	>99
139	>99	127	143	>99
138	99	126	142	>99
138	99	125	141	>99
137	99	124	140	>99
136	99	123	139	>99
135	99	122	138	99
134	99	121	137	99
133	99	120	136	99
133	98	119	135	99
132	98	118	134	99
131	98	117	134	99
130	98	116	133	99
129	97	115	132	98
128	97	114	131	98
128	97	113	130	98
127	96	112	129	97
126	96	111	128	97
125	95	110	127	97
124	95	109	126	96
123	94	108	125	95
123	93	107	124	95
122	93	106	124	94
121	92	105	123	93
120	91	104	122	93
119	90	103	121	92
118	89	102	120	91
118	88	101	119	90
117	87	100	118	89
116	85	99	117	87
115	84	98	116	86
114	83	97	115	85
113	81	96	115	83
113	80	95	114	82
112	78	94	113	80
111	76	93	112	78
110	75	92	111	77
109	73	91	110	75
108	71	90	109	73
108	69	89	108	71
107	67	88	107	69
106	65	87	106	66
105	63	86	105	64
104	61	85	105	62
103	59	84	104	60
103	57	83	103	57
102	54	82	102	55
101	52	81	101	52
100	50	80	100	50
99	48	79	99	48
98	46	78	98	45
97	43	77	97	43
97	41	76	96	40
96	39	75	95	38
95	37	74	95	36



**Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida. (Continuación)**

INFORME OTRAS PERSONAS		Puntuación Estándar Total	AUTOINFORME	
Índice de Calidad de Vida	Percentil		Índice de Calidad de Vida	Percentil
94	35	73	94	34
93	33	72	93	31
92	31	71	92	29
92	29	70	91	27
91	27	69	90	25
90	25	68	89	23
89	24	67	88	22
88	22	66	87	20
87	20	65	86	18
87	19	64	85	17
86	17	63	85	15
85	16	62	84	14
84	15	61	83	13
83	13	60	82	11
82	12	59	81	10
82	11	58	80	9
81	10	57	79	8
80	9	56	78	7
79	8	55	77	7
78	7	54	76	6
77	7	53	76	5
77	6	52	75	5
76	5	51	74	4
75	5	50	73	3
74	4	49	72	3
73	4	48	71	3
72	3	47	70	2
72	3	46	69	2
71	3	45	68	2
70	2	44	67	1
69	2	43	66	1
68	2	42	66	1
67	2	41	65	1
67	1	40	64	1
66	1	39	63	1
65	1	38	62	1
64	1	37	61	<1
63	1	36	60	<1
62	1	35	59	<1
62	1	34	58	<1
61	<1	33	57	<1
60	<1	32	56	<1
59	<1	31	56	<1
58	<1	30	55	<1
57	<1	29	54	<1
57	<1	28	53	<1
56	<1	27	52	<1
55	<1	26	51	<1
54	<1	25	50	<1
53	<1	24	49	<1
52	<1	23	48	<1
52	<1	22	47	<1

## **ANEXO 5. Consentimiento informado.**

### **Consentimiento informado para la participación en el estudio**

Estimado participante, mi nombre es María Gayarre Antomás y soy estudiante de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte en la Universidad de Zaragoza. Actualmente me encuentro llevando a cabo un estudio, el cual tiene como objetivo conocer las aportaciones de la actividad física y el deporte a la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

Usted ha sido invitado a participar en este estudio. A continuación se entrega la información necesaria para tomar la decisión de participar voluntariamente. Utilice el tiempo que desee para estudiar el contenido de este documento antes de decidir si va a participar del mismo.

- Si usted accede a estar en este estudio, su participación consistirá en responder una serie de preguntas sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces, así como decir cómo te sientes en relación con todo ello.
- Aunque usted acepte participar en este estudio, usted tiene derecho a abandonar su participación en cualquier momento, sin temor a ser penalizado de alguna manera.
- Usted puede beneficiarse directamente por participar en este estudio, ya que puede resultar beneficioso para el buen conocimiento de su calidad de vida. La participación en este estudio no conlleva costo para usted, y tampoco será compensado económicamente.
- Una vez concluido el estudio todos los participantes que así lo deseen podrán acceder a los resultados obtenidos a través del mismo.

- Si usted tiene preguntas sobre su participación en este estudio puede comunicarse con María Gayarre Antomás, estudiante de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte a través del correo electrónico: mariagayarre10@gmail.com

### **ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_ acepto participar voluntariamente en el estudio, dirigido por María Gayarre Antomás, Investigador Responsable, estudiante del grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte.

Declaro haber sido informado/a que mi participación no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial** y que la información que se obtenga será guardada por el Investigador Responsable.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

<b>Nombre Participante</b>	<b>Firma</b>	<b>Fecha</b>
----------------------------	--------------	--------------

<b>Nombre</b>	<b>Investigador</b>	<b>Firma</b>	<b>Fecha</b>
---------------	---------------------	--------------	--------------

**Responsable**