



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



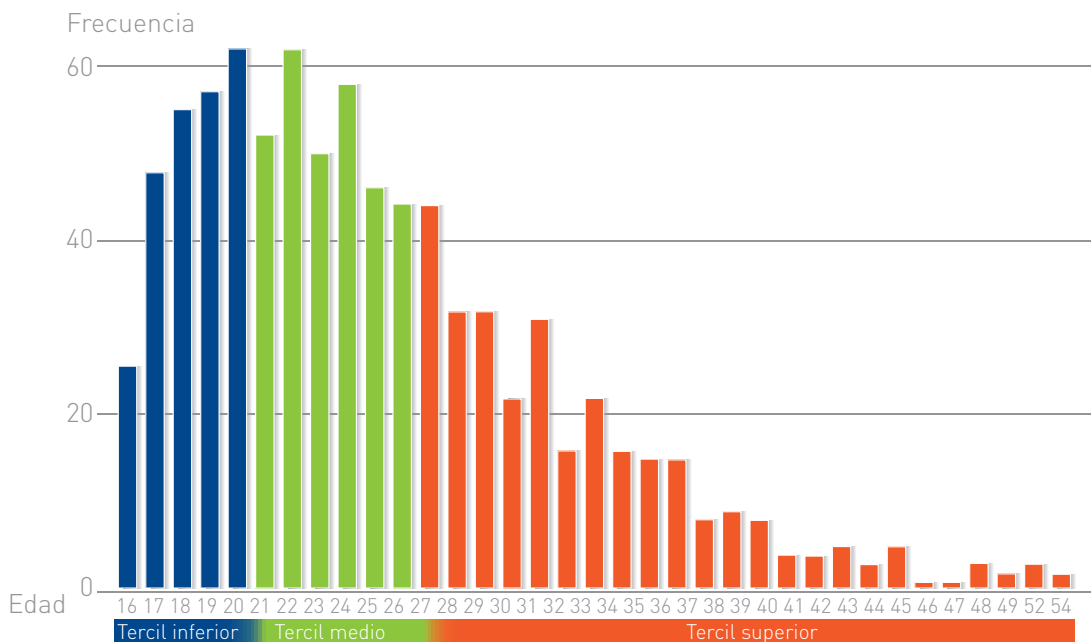


Resultados de personas con síndrome de Down según edad

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

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

Figura 31
Histograma de frecuencias de las edades de las personas participantes expresado en años. Se muestran en distintos colores los distintos terciles. Azul: tercil inferior, < 21 años; verde: tercil medio, 21-26 años, y rojo: tercil superior, 27 años y más



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

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

Tabla XXI

Resultados variables sociodemográficas según terciles de edad

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

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



Resultados de personas con síndrome de Down según edad

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

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

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

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

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

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

08

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

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

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

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

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

TABLA XXII

Porcentaje de acuerdo personas con SD vs. familiares

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

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

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

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

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

Figura 32

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

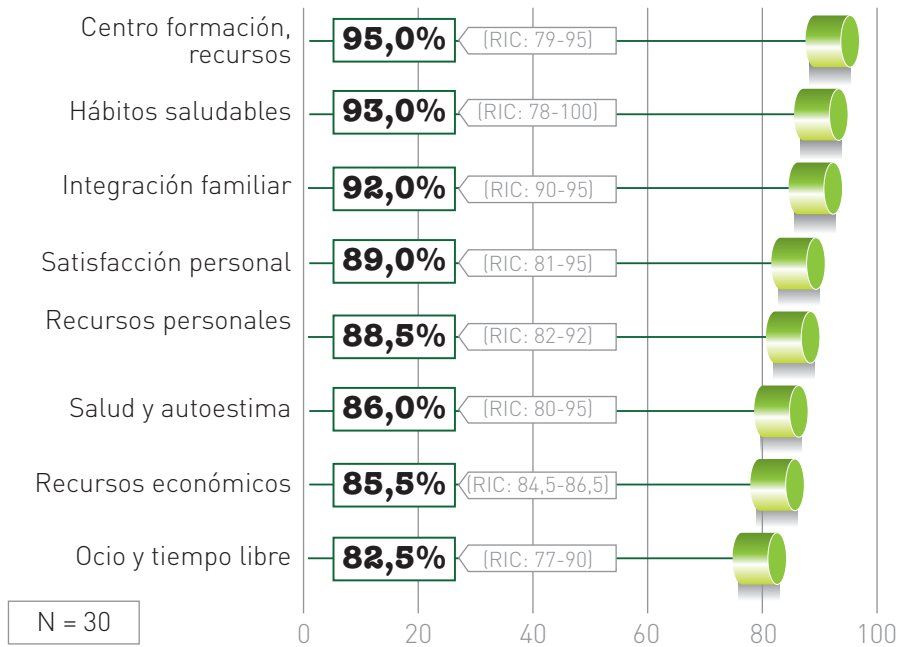


TABLA XXIII

Índices de kappa según área de interés

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

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

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

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

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