



# Conclusiones



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

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

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

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

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

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

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

## Salud y autoestima

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

## Hábitos saludables

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

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

## Ocio y tiempo libre

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

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

### Recursos personales

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

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

### Recursos sociales y asistenciales

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

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

## Recursos materiales

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

## Satisfacción personal y existencial

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

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

## Recursos económicos

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

## Integración familiar

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

## Recursos educativo-formativos e integración escolar

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

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

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

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

## Actividad ocupacional

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

## Empleo en empresa ordinaria

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

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

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

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

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

### **Concordancia de los sujetos con sus familiares**

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

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

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

---

12

**Bibliografía**

---

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

---

# 13

**Anexos**

## ANEXO I

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

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

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

FECHA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Cod. CCAA: \_\_\_\_\_  
LOCALIDAD: \_\_\_\_\_

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

EDAD: \_\_\_\_ años  
SEXO: Varón  Mujer   
ESTADO CIVIL: Soltero/a  Casado/a  Separado/a  Divorciado/a  Viudo/a  Otros Estados   
NIVEL DE ESTUDIOS: Educación Básica  Bachillerato  Formación Profesional  Estudios Universitarios

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

EDAD: \_\_\_\_ años  
SEXO: Varón  Mujer   
ESTADO CIVIL: Soltero/a  Casado/a  Otros Estados

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

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

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

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

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

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

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

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

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

  

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

## SÓLO PARA LOS QUE RECIBEN DINERO DE FAMILIARES / TUTORES

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

## SÓLO PARA LOS QUE VIVEN EN FAMILIA

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

**SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO DE FORMACIÓN**

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

**SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO OCUPACIONAL NO LABORAL**

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

## SÓLO PARA LOS QUE DESEMPEÑAN UN TRABAJO REMUNERADO

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

¡¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS!!

## ANEXO II

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

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

**INSTRUCCIONES**

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

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

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

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

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

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

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

5	RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES	NO	SI	NO SÉ
5.1	Tengo amigos para hablar y hacer cosas divertidas en los ratos libres			
5.2	Estoy satisfecho con la atención que recibo de los médicos			
5.3	Hay alguien especial en mi vida que me escucha, me cuida, me quiere y con quién lo paso bien			
5.4	Cuando pido ayuda, me la dan			
5.5	En la localidad donde meido/vivo encuentro todo lo que necesito (Servicios Sanitarios/Médicos, Centros de Educación/Formación, Centros Deportivos, de Ocio...)			
6	RECURSOS MATERIALES	NO	SI	NO SÉ
6.1	Puedo tener las cosas que quiero			
6.2	Estoy contento con las cosas que tengo			
6.3	El lugar donde vivo (mi casa, mi residencia...) es cómodo			

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

### SÓLO PARA QUIENES RECIBEN DINERO DE FAMILIARES / TUTORES

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

### SÓLO PARA QUIENES VIVEN EN FAMILIA

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

## SÓLO PARA LOS QUE ASISTAN A UN CENTRO DE FORMACIÓN

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

## SÓLO PARA QUIENES ASISTAN A UN CENTRO OCUPACIONAL NO LABORAL

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

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

**SÓLO PARA LOS QUE DESEMPEÑAN UN TRABAJO REMUNERADO**

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

¡¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS!!

---

# 14

## Abreviaturas empleadas

**CC.AA.** Comunidades Autónomas

**CFGM** Ciclo Formativo de Grado Medio

**CFGS** Ciclo Formativo de Grado Superior

**CVRS** Calidad de vida referida a la salud

**DE** Desviación estándar

**ESO** Educación Secundaria Obligatoria

**FUNDADEPS** Fundación de Educación para la Salud

**IC** Intervalo de confianza

**NS** No significativo

**NS/NC** No sabe/No contesta

**PCPI** Programa de Cualificación e Iniciación Profesional

**RIC** Rango intercuartílico

**SD** Síndrome de Down

**UE** Unión Europea

**VS** *Versus*

---