



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN - CAMPUS LOS ÁNGELES**  
**ESCUELA DE EDUCACIÓN**  
**EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

**Calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down de la ciudad de**  
**Los Ángeles**

Tesis presentada a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción para  
optar al grado licenciado en educación de título profesional de Profesor/a de  
Educación Diferencial Mención Discapacidad Intelectual.

POR: CYNTHIA ZIHOMARA MARIBEL PARRA FERNÁNDEZ.

MACARENA NICOLE VALDEBENITO GÓMEZ

Profesor Guía: Mg. ALEJANDRA SANTINA ROBLES CAMPOS.

Diciembre, 2020.

Los Ángeles, Chile.

© 2020, Cynthia Zihomara Maribel Parra Fernández, Macarena Nicole Valdebenito Gómez

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

## Resumen

El síndrome de Down no es una enfermedad, sino una alteración genética que es causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), se denomina también trisomía del par 21, el cual afecta al desarrollo cerebral y del organismo. Es la principal causa de discapacidad intelectual, así como también la alteración genética humana más común. También puede ocasionar problemas médicos, como trastornos digestivos o enfermedades cardiacas. Teniendo en cuenta la cantidad de dificultades que pudieran enfrentar las personas con Síndrome de Down, en esta investigación se analizó la calidad de vida de personas con Síndrome de Down de una edad de 4 a 21 años.

La siguiente investigación da a conocer la calidad de vida de personas con Síndrome de Down, en establecimientos educativos de la comuna de Los Ángeles, recolectando la información por medio de la aplicación del instrumento Escalas KidsLife- Down a docentes que están a su cargo. La investigación tiene un enfoque de carácter cuantitativo, con un diseño de estudio no experimental de tipo transaccional exploratorio y un alcance exploratorio descriptivo. La muestra realizada fue no probabilística esta se compone por; 9 alumnos de diferentes establecimientos educacionales. Para el análisis de datos se utilizó, estadísticas descriptivas representados por medio de gráficos

Palabras claves: Síndrome de Down, Calidad de vida, Discapacidad intelectual.

## **Abstract**

Down syndrome is not a disease, but a genetic alteration that is caused by the presence of an extra copy of chromosome 21 (or a part of it), instead of the usual two, which is why it is also called par 21 trisomy, which affects brain and organism development and is the main cause of intellectual disability and also the most common human genetic alteration. It can also cause medical problems, such as digestive disorders or heart disease. Taking into account the number of difficulties that people with Down Syndrome might face, this research specifically focuses on analyzing the level of autonomy of people with Down Syndrome from an age of 4 to 21 years.

The following research reveals the quality of life of people with Down Syndrome, in municipal educational establishments in the Los Angeles commune, collecting the information through the application of the instrument KidsLife-Down Scales to teachers who are in their charge. The research has a quantitative focus, with a non-experimental exploratory transactional study design and a descriptive exploratory scope. The sample carried out was non-probabilistic, this is made up of; 9 students from different educational establishments. For data analysis, content analysis and descriptive statistics represented by graphs were used. The data analysis was carried out in order to know the quality of life of people with Down Syndrome from different educational centers to publicize the importance of the eight dimensions established on the KidsLife-Down scale.

## Indice

### Índice de tablas

5

1.0.	5
2.0.	10
3.0.	12
3.1	12
3.2	12
3.3	12
4.0	13
4.1	13
4.1.1	13
4.1.2	15
4.1.3	18
4.2	22
4.2.1	24
4.2.3	27
4.2.3	29
5.0	32
5.1	32
5.2	33
5.3	33
5.4	34
5.5	36
5.6	37
5.7	37
6.0	40
6.1	41
6.1.1	41
6.1.2	43
6.1.3	45
6.1.4	47
6.1.5	49



6.1.6	51
6.1.7	53
6.1.8	55
6.2	57
7.0	58

### Índice de tablas

Tabla 1	Discapacidad intelectual clasificación	20
Tabla 2	Establecimientos educativos	42
Tabla 3	Dimensiones escala kids life	45
Tabla 4	Valoraciones escala kids life down	46
Tabla 5	Baremos para rangos de edad	47
Tabla 6	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión inclusión social	50
Tabla 7	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión autodeterminación	52
Tabla 8	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión bienestar emocional	54
Tabla 9	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión bienestar físico	56
Tabla 10	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión bienestar material	57
Tabla 11	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión de derechos	60
Tabla 12	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión desarrollo personal	62
Tabla 13	Evaluados y puntuación estándar en la dimensión relaciones interpersonales	64

## 1.0. Planteamiento del problema

Actualmente en Chile el constructo de discapacidad se centra en la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social y que representa una desventaja substancial para el individuo. El término de discapacidad tiene relación con la persona, pero también con las barreras del entorno. En la convención de la ONU (2006), se afirma que:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (p.1).

Así mismo, tiene su origen en una condición de salud que da lugar a déficit en el cuerpo y las estructuras, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación en el contexto de los factores personales y ambientales.

El déficit que presenta una persona ya sea físico, intelectual, sensorial o psíquico, puede ser ocasionado por diversas patologías. Las patologías pueden ser de carácter congénito, vale decir presente al nacer o, de carácter adquirido en una etapa posterior, a causa de alguna enfermedad o accidente. (Teletón, 2014)

En el caso de las personas con discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica. Y, que las causas más frecuentes, son en un rango de un 4 a un 28% las Anomalías cromosómicas, como el Síndrome de Down, que es una de las principales causas de Discapacidad Intelectual de origen genético más

común.

Otro punto importante, es el relacionado con los apoyos para las personas con Síndrome de Down, ya sea, en el hogar, en la comunidad y/o cuando sus cuidadores reciben las ayudas económicas pertinentes para cada situación particular y que permiten mejorar su calidad de vida. Ya que el apoyo en el hogar es fundamental, la participación en las actividades, las aficiones, los viajes, y en los acontecimientos de la comunidad promueve el sentimiento de bienestar, como ayuda al desarrollo de autoestima, y contribuye a que la persona desarrolle y perfeccione sus habilidades sociales. Las personas con Síndrome de Down suelen aprender siguiendo el ejemplo marcado por los demás, siendo algunas de estas personas muy buenos imitadores, por ello la participación de la familia, de los amigos y de los cuidadores profesionales resulta una gran motivación. Las personas con discapacidad tienen derecho a contar con servicio de apoyo, asistencia y/o cuidados en caso necesario, para el adecuado desenvolvimiento en la vida diaria.

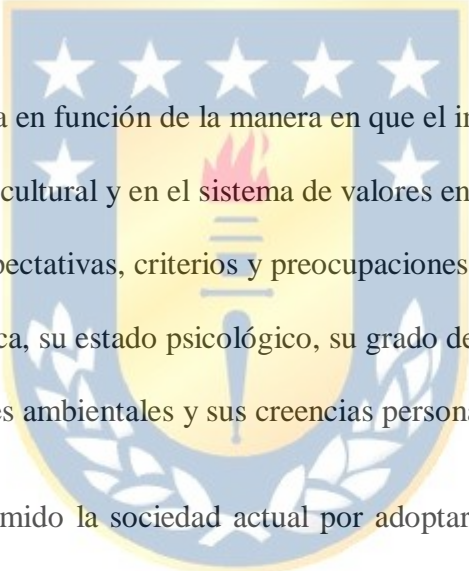
Es por ello, es importante señalar que existen obstáculos en el desarrollo de una vida plena en personas con Síndrome de Down, por lo tanto, se hace imprescindible obtener una visión de cómo es la calidad de vida de un niño, niña o joven con Síndrome de Down.

Específicamente el estudio de la calidad de vida de la población con DI permite comprender cómo las personas que viven con esta condición, crecen y se desarrollan en el ámbito personal, social, entre otros (Albornoz y Vallejos, 2018).

La calidad de vida es un tema de gran extensión y con un amplio contenido por abordar, donde se estudian diversos ámbitos de la vida de las personas, considerando que es un conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social.

Al hablar de calidad de vida, se refiere a un concepto que hace alusión a varios niveles de la generalidad, desde el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por lo tanto, calidad de vida tiene diferentes definiciones desde el aspecto filosófico, político hasta relacionado a la salud. (Ávila, 2013; como se citó en Corredor, 2017, p. 28)

Es conveniente precisar, que el grupo de la OMS sobre la calidad de vida (1996) la ha descrito de la siguiente forma:



Se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (p. 385).

Por su parte, los retos que ha asumido la sociedad actual por adoptar todas las medidas que contribuyan a que la población con Síndrome de Down tenga una mejor calidad de vida y una participación plena en la sociedad, se encuentra el de lograr que las personas con síndrome de Down se desarrollen de manera integral, lo cual es un derecho que ha sido reconocido por la comunidad internacional como fundamento de los Derechos Humanos. Así pues, en el texto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (2008), se señala que las personas con DI tienen “el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” (Art. 19); pero ello requiere asegurar, en principio, la salud de las personas y la mejor calidad de vida a la que estas puedan optar. Por lo tanto, se debe analizar, conocer y reflexionar sobre cuál es la situación de



salud que presentan estas personas debido a que es uno de los pilares fundamentales para tener una óptima calidad de vida.

Según Schalock (2002) para conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, y en esta investigación principalmente a las que presentan Síndrome de Down se requieren diferentes principios que deberían guiar la medida de Calidad de Vida y éstos han de considerarse dentro del contexto del interés actual en el concepto de CV como una noción sensibilizadora, un constructo social y un tema unificador.

Del mismo modo, este interés ha procedido de tres fuentes principales: La primera es el cambio de enfoque desde la creencia sobre que el progreso científico, médico y tecnológico darían lugar por sí solos a una vida mejor, al entendimiento de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social surge de combinaciones complejas de dichos progresos, y de valores, percepciones y condiciones ambientales.

La segunda razón refleja el hecho de que el concepto de Calidad de Vida representa el siguiente paso lógico desde el movimiento de normalización, que hace hincapié en los servicios basados en la comunidad, hacia la medida de resultados desde la vida del individuo en la comunidad. La tercera razón para el incremento del interés en el concepto de Calidad de Vida y su medida es el surgimiento del movimiento de capacitación ("empowerment") del consumidor y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados valorados y personales, y la autodeterminación.

Por otro lado, se plantean los principios según Schalock (2002), el cual narra principios en diferentes contextos los que son en el ámbito de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida. La medición de la calidad de vida, se sustentan en que: Evalúa el grado en que las

personas tienen experiencias vitales que valoran; Valora el grado en que las dimensiones contribuyen a - una vida plena e interconectada; Tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para la persona; e incluye tanto la medida de experiencias humanas comunes a todas las personas como de experiencias vitales únicas de los individuos. Por su parte, la medición de la calidad de vida se basa en tres premisas: La primera, considera que la calidad de vida es importante para todas las personas y debe entenderse de la misma forma para todas las personas, incluyendo a los individuos con DI. La segunda, se necesita medir la calidad de vida para entender el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar personal. Y la tercera, la medida de la calidad de vida refleja la combinación de dos significados calidad y vida. Por último, la medida de calidad de vida, entendida y valorada desde la perspectiva del individuo, supone la evaluación de percepciones de satisfacción personal o felicidad (Cummins, 1996, 1998; Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005).

En consecuencia, las definiciones entregadas anteriormente ayudan a inferir que la calidad de vida de una persona con discapacidad no se puede evaluar de la misma manera que a otra persona sin discapacidad. Además, se debe tener en cuenta las variables como: sexo y edad.

De acuerdo a todo lo anteriormente mencionado, es necesario plantearse la siguiente interrogante:

¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down?

Cabe señalar, que es relevante la importancia de conocer el nivel de calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, para así adoptar estrategias que le permitan la adecuada inclusión social, en función a sus necesidades y al mismo tiempo, su desarrollo integral físico, social y emocional.

## 2.0. Justificación

La temática en torno a la calidad de vida de las personas ha sido estudiada a nivel mundial por diversos investigadores:

Algunos como (Brown, 1988; Felce y Perry, 1995; Schalock y Verdugo, 2003; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010) han estudiado la calidad de vida desde diferentes perspectivas, tanto teóricas como empíricas, teniendo en cuenta tanto aspectos objetivos como subjetivos, entendiendo la calidad de vida como un concepto global, holístico y que no se centra en un único momento temporal. (Vega, Jernaro, Flores, Cruz y Lerdo de Tejada, 2013, p.472).

Sin embargo, no se encuentran estudios suficientes sobre el tema en relación con las personas con síndrome de Down.

Si bien, conocer la calidad de vida de las personas, se ha convertido en uno de los métodos más utilizados por servicios sociales, educativos y de salud, con el fin de poder valorar la importancia de las experiencias vividas durante un periodo determinado (Albornoz y Vallejos, 2018). Es aún más relevante si nos referimos a personas con síndrome de Down.

En Chile, este tipo de investigaciones son escasas. Una investigación, respecto de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, egresados de centros de formación laboral, constató que la percepción es de carácter negativa por parte de las propias personas y de sus padres o tutores, especialmente en los aspectos referidos a la autodeterminación (Cerdeira, Barrera & Díaz, 2007), lo que coincide con la investigación de Vega et al. (2012).

Además, es el que más aceptación ha tenido en nuestro país y con el que las organizaciones a favor de las personas con Síndrome de Down se encuentran más familiarizadas al momento de desarrollar sus prácticas e intervenciones (Claes et al., 2012 a; Gómez et que está basada en las 8 dimensiones planteadas por Verdugo-Schalock, que evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual menores al., 2013; Schalock et al., 2011, 2014, 2016; van Loon et al., 2013). (Gómez, et al, 2016, p.18).

Como se describió anteriormente, investigaciones desde diferentes disciplinas utilizan la medida de Calidad de Vida con varios propósitos e intenciones. Existen dos razones por las cuales la investigación se centra en la calidad de vida. La primera, porque se manifiesta una visión integral y multidimensional de la vida de la persona que permite identificar y planear sus necesidades de apoyo sin reduccionismo (i.e. centrándose solo en el currículo académico, en la productividad de trabajo, o en la salud física).

Las decisiones tomadas sobre la vida de una persona no pueden restringirse a una comprensión limitada de sus necesidades basada en los objetivos del servicio, organización o programa. Y la segunda razón está relacionada con lo citado: la discusión de Calidad de Vida es útil para la reorientación de las actividades llevadas a cabo por organizaciones públicas, servicios, proveedores y profesionales, concediendo a la persona un papel fundamental como un consumidor de servicios cuya percepción y experiencia deben tenerse siempre en cuenta.

Permite a los profesionales y a los proveedores de servicios recoger información sobre predictores de resultados de calidad, y proporcionar datos sobre los resultados de calidad y sus predictores para la Mejora Continua de Programas (MCP). La innovación y el cambio en los programas y servicios para personas con Síndrome de Down pueden ser asumidos de una forma

segura mediante la incorporación en la planificación centrada en la persona los conceptos de Calidad de Vida, gestión de calidad y ética (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2004). Estos conceptos responden a las principales cuestiones sobre qué hacer (gestión de calidad), y por qué hacer estos esfuerzos (ética).

### **3.0. Propuesta de la investigación**

#### **3.1 Pregunta de investigación:**

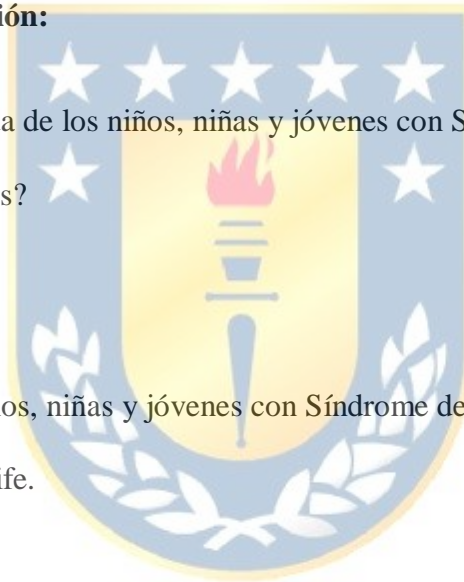
¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de los centros educativos de Los Ángeles?

#### **3.2 Objetivo general:**

Describir la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años a través de la escala KidsLife.

#### **3.3 Objetivos específicos:**

1. Conocer los niveles de cada dimensión evaluada en la Escala KidsLife en niños y jóvenes con síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años.
2. Identificar el estado de la calidad de vida entre los niños y niñas con Síndrome de Down.



## 4.0 Marco Referencial

### 4.1 Relación D.I y Síndrome de Down

#### 4.1.1 Conceptualizaciones de D.I

A lo largo de esta investigación se ha dado a entender que uno de los enfoques es la discapacidad intelectual, es por eso está actualmente en un estado cambiante no sólo respecto a una comprensión más plena de la condición de Discapacidad Intelectual, sino también sobre lenguaje y proceso empleado en su denominación, definición y clasificación.

Según la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR): Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002).

Por otra parte, la evaluación de la discapacidad intelectual debe basarse en el Modelo Multidimensional de la Discapacidad Intelectual y en el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud. Además, el proceso de evaluación diagnóstica debe entregar información respecto de las habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud física, mental, factores etiológicos y contexto. Ya que la discapacidad no debe entenderse como un elemento propio únicamente de la persona, debemos considerar la discapacidad como una expresión de la interacción entre la persona y el entorno, y así se comienza a entender la discapacidad como un estado de funcionamiento de la persona, dejando por tanto de identificarla como una característica de la misma.

Asimismo, se debe considerar la función diagnóstica, la función de clasificación y descripción

y la función de planificación de apoyos. En la función diagnóstica se debe cumplir con el propósito de identificar la discapacidad intelectual y determinar el tipo de apoyos que se le deben proveer al o la estudiante en el contexto escolar, familiar y social.

Cabe señalar que las limitaciones significativas del funcionamiento intelectual se expresan con un puntaje igual o menor a 69 puntos de coeficiente intelectual, en una prueba de inteligencia estandarizada para la población a la que pertenece la persona evaluada. Para determinar el nivel de funcionamiento intelectual en base al coeficiente intelectual se deberá usar la clasificación CIE-10 con la siguiente tabla de clasificación del rendimiento intelectual en base al coeficiente intelectual.

Tabla 1  
***Discapacidad Intelectual Clasificación (CI)***

CATEGORÍA	RANGO DE PUNTAJE – CI
Discapacidad Intelectual Leve	50 – 69
Discapacidad Intelectual Moderada	35 – 49
Discapacidad Intelectual Grave o Severa	20 – 34
Discapacidad Intelectual Profunda	Por debajo de 20

*Fuente: Decreto supremo N° 170/2009*

Como ya ha sido mencionado anteriormente, es preciso comprender el concepto de discapacidad intelectual y todo lo que involucra, con la finalidad de conocer y entender de qué manera esta condición puede llegar a influir en el nivel de calidad de vida que experimentan cada uno(a) de los alumnos y alumnas que participan en distintos centros educativos de la comuna.

#### **4.1.2 Conceptualizaciones de Síndrome de Down**

Al mismo tiempo es necesario definir el concepto de Síndrome de Down ya que las personas que participaron de este estudio corresponden a niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down.

En lo que respecta al síndrome de Down, es una característica del ser humano que se produce a consecuencia de una alteración genética (por la aparición de un cromosoma extra en el par 21 de las células del cuerpo), alterando así el normal funcionamiento del organismo y dando lugar a la aparición de una discapacidad intelectual.

Puesto que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad (García y Sánchez, 2001).



Eso porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque además las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observado, lo que señala la Organización Mundial de la Salud además es necesario explicar ¿Con qué frecuencia se produce el síndrome de Down?

Es por esto que el estudio realizado por Nazer y colaboradores (2003) sobre la prevalencia al nacimiento de errores cromosómicos en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile (HCUCH), encontró que la única trisomía con frecuencias conocidas en Chile y el resto del mundo, es la trisomía 21. La tasa de incidencia al nacimiento de Síndrome de Down es toda una realidad en Chile debido a la gran cantidad de nacimientos que hay con esta condición. Según datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC), conformado por 180 hospitales de 76 ciudades de 9 países latinoamericanos, esta trisomía se presenta en uno de cada 600 a 700 nacimientos en el mundo, mientras que en el caso de Chile esa cifra llega a uno en cada 450 nacimientos. Según el Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down publicado en la Revista Chilena de Pediatría (2011). Esta cifra se suma a otras dadas a conocer, como ya mencionado anteriormente, que confirma el aumento de nacimientos con esta condición en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile entre 1973 y 2009 (período donde se pasó 1,03 por mil nacimientos a 2,93 por mil nacimientos). Es por ello que, a nivel latinoamericano, nuestro país Chile tiene la tasa más alta de nacimientos con esta condición.

Además, es necesario mencionar que el Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

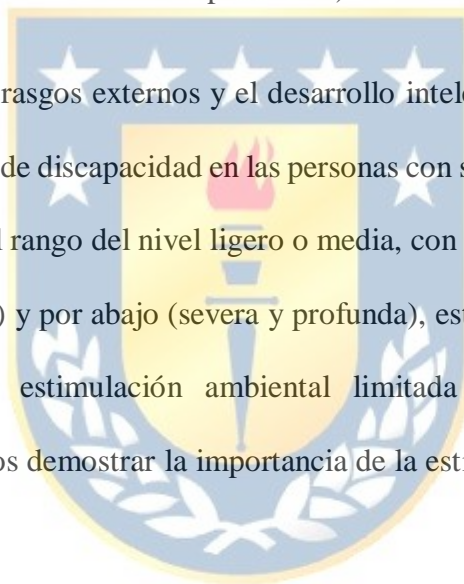
En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al SD, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho, ninguno se considera constante o patognomónico, aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico.

Algunos de los rasgos más importantes como se da a conocer en la revista Clínica Neuropsiquiátrica de Argentina, por Héctor S. Basile son un perfil facial y occipital planos, braquicefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diástasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nuchal, microfónica, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie.

Las patologías que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo (celiaquía, atresia/estenosis esofágica o duodenal, colitis ulcerosa). Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y la discapacidad intelectual,

aunque en grados muy variables. Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de patologías como leucemia (leucemia mieloide aguda), diabetes, hipotiroidismo, miopía, o luxación atloaxoidea (inestabilidad de la articulación entre las dos primeras vértebras, atlas y axis, secundaria a la hipotonía muscular y a la laxitud ligamentosa). Todo esto determina una medida de esperanza de vida entre los 50 y los 60 años, aunque este promedio se obtiene de una amplia horquilla interindividual (las malformaciones cardíacas graves o la leucemia, cuando aparecen, son causa de muerte prematura).

Existe relación directa entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con Síndrome de Down. Es decir, el nivel de discapacidad en las personas con síndrome de Down como grupo se mueve en la actualidad en el rango del nivel ligero o media, con algunas excepciones por arriba (capacidad intelectual "límite") y por abajo (severa y profunda), estas últimas debidas en la mayor parte de los casos a una estimulación ambiental limitada más que a carencias constitucionales. Por lo tanto podemos demostrar la importancia de la estimulación y cómo afecta ésta al desarrollo.



#### **4.1.3 Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down**

La discapacidad intelectual como ya se ha mencionado es un funcionamiento intelectual situado significativamente por debajo del promedio, las personas con discapacidad intelectual tienen algunas limitaciones para funcionar en su vida diaria, se les dificulta más aprender habilidades sociales e intelectuales para actuar en diferentes situaciones y el Síndrome de Down es la principal causa de Discapacidad Intelectual y alteración genética humana más común. Las personas con Síndrome de Down muestran algunas características

comunes pero cada individuo es singular, eso quiere decir que la apariencia, personalidades y

habilidades son únicas. Es por ello que existe una relación entre ambos, la Discapacidad Intelectual sigue siendo un desafío en las personas con Síndrome de Down gracias a investigaciones, tanto la atención médica como la calidad de vida de este colectivo ha mejorado mucho con los años, ya que la Discapacidad Intelectual no sólo tiene que ver con la persona, también tiene mucho que ver con su relación con el entorno, entre ellos entornos inclusivos, porque pueden desarrollar muchas habilidades ya sean habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Y en el caso de síndrome de Down, una característica definitoria de esta alteración genética es que siempre se acompaña de discapacidad intelectual en diferentes niveles, no obstante, no correlaciona con otros aspectos como pueden ser la intensidad de los rasgos faciales o el grado de lesión cardíaca.

Es por ello que, en la Discapacidad Intelectual, se plantean elementos que están en estrecha relación, los cuales son, las posibilidades o habilidades del niño o niña, en relación a los distintos entornos en los que participa habitualmente, las posibilidades de participación funcional en estos entornos, y por la adecuación del conjunto de apoyos y respuestas que las personas con las que interaccionan ya sean familiares o profesionales les puedan proporcionar.

Estos componentes se organizan en un enfoque multidimensional proponiendo para ello un modelo que comprende cinco dimensiones, sobre las cuales se describirán las capacidades y limitaciones del alumno o alumna para poder planificar los apoyos necesarios que mejorarán su funcionamiento diario. Las dimensiones de la DI son las siguientes:

### 1. Dimensión I: Habilidades Intelectuales

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye "razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia" (Luckasson y cols. 2002, p. 40).

### 2. Dimensión II: Conducta Adaptativa

La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002, p. 73).

Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales. En la habilidad conceptual podemos encontrar algunos ejemplos como el lenguaje, la lectura y escritura, conceptos de dinero, autodirección.

En la habilidad social, se encuentra la responsabilidad, autoestima, interpersonalidad. Y en la práctica, se encuentran las actividades de la vida diaria y el aseo personal, entre otros.

### 3. Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

En esta dimensión los ambientes se conceptualizan como los lugares específicos en los cuales un alumno o alumna vive, juega, trabaja, se socializa e interactúa. Los ambientes positivos fomentan el crecimiento, desarrollo y bienestar del individuo. Es dentro de tales lugares en los que el alumnado con D.I., con mayor probabilidad, experimenta participación e interacciones y asume uno o más roles sociales valorados.

#### 4. Dimensión IV: Salud

Se encuentran los factores etiológicos. Entendemos la salud referida al bienestar físico, psíquico y social. Las condiciones de salud pueden tener un efecto facilitador o inhibidor en el funcionamiento humano afectando a las otras cuatro dimensiones.

#### 5. Dimensión V: Contexto

Describe las condiciones interrelacionadas dentro de las cuales el alumnado vive su vida cotidiana. Desde una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1979), engloba tres niveles:

El microsistema: Que es el espacio social inmediato, el individuo, los familiares y otras personas próximas. En el mesosistema: Se encuentra la vecindad, la comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos, de habilitación o apoyos. Y en el macrosistema: Se encuentran los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. La discapacidad es la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una sustancial desventaja para el alumnado. El contexto debe ser predecible y promover la estabilidad, proporcionar oportunidades y potenciar el bienestar.

Estas cinco dimensiones no deben contemplarse de forma aislada sino en estrecha relación entre ellas, favoreciendo o limitando unas el desarrollo de las otras.

## 4.2 Calidad de Vida

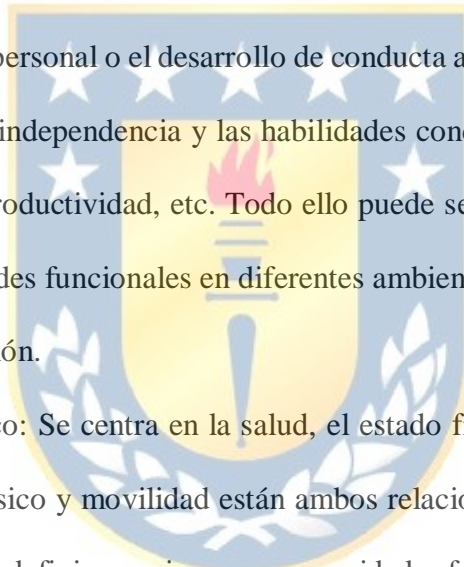
Cada aspecto de la calidad de vida del individuo depende parcialmente de su contexto vital. Y el lugar donde viven estas personas es una influencia clave sobre su bienestar. Por esto es importante comprender qué dimensiones se involucran en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo 2001)

Verdugo nos plantea la calidad de vida como “un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social”.

El modelo de calidad se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Shalock y Verdugo. Ambos autores nos plantean ocho dimensiones de calidad de vida que son las siguientes:

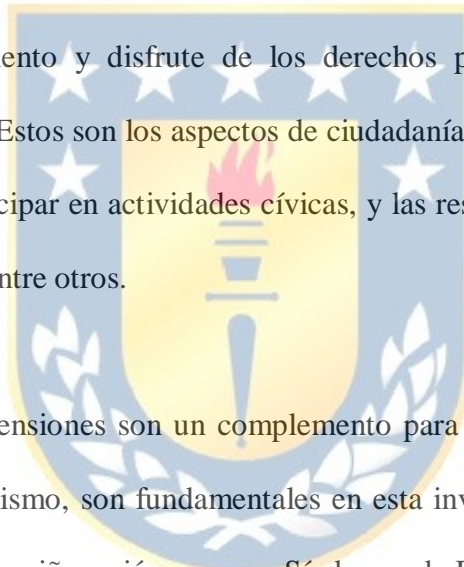
1. Dimensión de Bienestar Emocional: Abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa, la seguridad, etc. Puede coincidir, en parte, con la búsqueda de la realización social y funcional. La satisfacción es la dimensión principal de este apartado.
2. Dimensión de Relaciones Personales: A partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia).

3. Dimensión de bienestar material: Abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección (servicios recibidos de ayuda en casa, de salud), todos ellos problemas importantes para muchos miembros de esta población. La calidad de vivienda, el nivel del mobiliario, los equipamientos, pertenencias, y el carácter de la necesidad son aspectos relevantes de un ambiente de calidad.
4. Dimensión del Desarrollo Personal: Se encuentra relacionado con la adquisición y uso de habilidades. La competencia personal o el desarrollo de conducta adaptativa está enlazado con la autodeterminación (la independencia y las habilidades concomitantes para ejercer la elección o el control), la productividad, etc. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.
5. Dimensión de Bienestar Físico: Se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal. Estado físico y movilidad están ambos relacionados con aspectos de capacidad física y que pueden definirse mejor como capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas. La seguridad física es la condición por la que estamos libres de daño o lesión.
6. Dimensión de autodeterminación: Se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones.





7. Dimensión de Inclusión Social: Incluye dos dimensiones fundamentales: la primera, la calidad y aptitud de las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y con los amigos; y la segunda, la implicación comunitaria relacionada con actividades comunitarias emprendidas y con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.
8. Dimensión de la defensa de los Derechos: Se contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía. (Verdugo, et al, 2011, p.19). Estos son los aspectos de ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas, y las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros.



Se comprende que las ocho dimensiones son un complemento para que la calidad de vida tenga un nivel adecuado y, por lo mismo, son fundamentales en esta investigación, para poder evaluar el estado de vida de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años.

#### **4.2.1 Calidad de Vida y Síndrome de Down.**

El estudio de esta investigación se centra en conocer la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, por esto es importante definir el concepto en su totalidad, explicar la relevancia que tiene esta en niños y jóvenes.

Para comenzar, actualmente no se ha podido precisar una definición exacta del término “Calidad de Vida” dado la dificultad para establecer su significado, producto de ello, se habla de ésta como:

Un constructo que constantemente está presente en la sociedad, dado que, es muy relevante entender y valorar la calidad de vida de la persona, para esto, es necesario conocer este término y todo lo que conlleva, una definición recurrente entre las diversas definiciones es la Schalock (1996): Así mismo la Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales, que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (p.12)

Bajo esta definición se puede comprender que la calidad de vida abarca los estándares de satisfacción física, social y psicológica, donde se pueden encontrar diversas valoraciones de calidad de vida, según las condiciones en las que cada persona vive a diario.

Ya que influye en el desarrollo de la persona, es por eso que la importancia que tiene el desarrollo de la condición física y la adquisición de hábitos como en el ámbito nutricional en la vida saludable de las personas con síndrome de Down desde su nacimiento, es por eso que se recomienda iniciar la atención temprana y la psicomotricidad para impulsar y estimular su desarrollo, a través de la actividad física de carácter lúdico y social. Además de brindar calidad de vida a todas las personas es importante pero más importante es brindarle calidad de vida a personas con un alto grado de vulnerabilidad. Ya que, en algunos casos, hay personas las cuales no alcanzan a contemplar el derecho a vivir de una manera más equilibrada en todos los aspectos

de su vida, tales como en la dimensión física, psicológica y la dimensión social, es por esto que la calidad de vida depende más de sus redes de apoyo que los hábitos adquiridos por ellos mismos.

El mejoramiento de la calidad de vida de las personas se ha constituido paulatinamente en una finalidad mundial, pues ello repercute en la percepción de bienestar general de las personas, independiente de su condición, nivel socioeconómico, raza o cultura. (Castro et al, 2016, p. 176)

Es así como la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down mejora significativamente cuando cuentan con apoyos en el hogar, en la comunidad y cuando sus cuidadores reciben las ayudas económicas en cada situación particular. Existen otras actividades y servicios no explícitamente médicos, pero sí implícitos, que promueven el bienestar, la salud y previenen la aparición de cualquier enfermedad no necesariamente vinculada al Síndrome de Down, si no en enfermedades que también aparecen en la población general.

Algunas de las actividades de promoción de salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés y la solución de problemas. Para la prevención de la enfermedad, en el área de la salud incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios. También podemos encontrar en los principios básicos, los estilos de vida, y en la educación, la educación temprana para la salud desde la familia, los centros escolares y profesionales, además de los hábitos de higiene, la alimentación, el ejercicio físico, ocio y descanso sobre todo la prevención de comportamientos de riesgos para la salud ha demostrado su capacidad de transformar los estilos de vida de la población general.

### 4.2.3 Calidad de vida y Síndrome de Down en la Niñez

La Organización Mundial de la Salud define a la Calidad de Vida como 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 y sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno. Es el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida. La Calidad de Vida es un tema que tiene una tremenda relevancia, producto de su influencia en los diferentes transcurso de la vida. La definición enfatiza, no solo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino que también la interacción de la persona con el entorno. Una de las áreas donde la investigación ha tenido un mayor desarrollo es la de la salud, centrándose en la evaluación de la denominada Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), concebida como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud.

Es por ello que han predominado tanto en la población adulta como en la población infantil y adolescente, enfocándose en la percepción que tienen los pacientes acerca de los efectos del padecimiento de la enfermedad, además de las consecuencias de los tratamientos en la vida de las personas, dando un especial énfasis al bienestar físico, emocional y social.

Las principales dimensiones de la Calidad de Vida en la infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son: estatus funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la habilidad del niño para desempeñar actividades diarias apropiadas a su edad, y está íntimamente relacionado con la sintomatología física. El funcionamiento psicológico incluye la evaluación del estado afectivo del paciente y finalmente, el funcionamiento social se relaciona con la habilidad del niño para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos.

En Chile las investigaciones referidas a la Calidad de Vida infantil y adolescente aún son escasas. En relación a la edad de los menores evaluados, según un estudio comparativo de Calidad de vida en la infancia, entre una zona rural y urbana en el norte de Chile, menciona que es posible que los más pequeños perciban de mejor manera su apariencia física que los y las adolescentes, dado que aún no comienza el período de desarrollo y con esto los problemas generados con el cuerpo por el surgimiento de las características sexuales secundarias.

Desde un punto de vista socio-evolutivo, los niños y niñas invierten más tiempo en actividades escolares y tienen una mejor relación con sus padres, ya que son más dependientes de ellos. Esto último no ocurre en la adolescencia, debido al proceso de individualización. Un avance importante en estos estudios ha sido el que ha permitido recoger la percepción subjetiva de los niños y adolescentes, aportando información no sólo referida a los niños, sino que desde la propia perspectiva de estos.

En épocas pasadas, la mayoría de los niños que nacían con síndrome de Down no superaban la etapa de la infancia. Muchos enfermaban y morían a consecuencia de graves infecciones y otros morían por problemas cardíacos u otras anomalías congénitas.

Hoy en día, la mayoría de estos problemas se pueden tratar médicamente y la mayoría de los niños que lo padecen pueden crecer hasta la etapa adulta, ya que, el síndrome de Down es algo que una persona tiene de por vida. Actualmente, en Iberoamérica son pocas las investigaciones centradas en la Calidad de Vida en la niñez.

Aún así, los científicos siguen investigando con la esperanza de poder prevenir o, por lo menos, de mejorar la salud y la vida de las personas que lo padecen. Es de vital importancia que más profesionales de la salud se involucren en el tema de Calidad de Vida infantil, ya que es suficientemente claro que las evaluaciones a temprana edad pueden ayudar a predecir aspectos del desarrollo y evolución durante la adolescencia y después de ella.

#### **4.2.3 Calidad de Vida y Síndrome de Down en la Adolescencia.**

Con todo lo mencionado anteriormente, no es considerable establecer una visión de la calidad de vida que tiene una persona, de la misma manera que de la calidad de vida de una persona en condición de discapacidad.

Artículo 5°. - Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ministerio de Planificación, 2010, p.2).

Comprendiendo lo planteado por la ley 20.422 (2010), que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Se considera persona con discapacidad, a los o las que presenten una o más dificultad física o mental, por causa sensorial, intelectual o psíquica, ya sea, de forma permanente o temporal, lo que deja aún más en evidencia que no se puede valorar la calidad de vida de personas con discapacidad de la misma forma que las personas que no tienen la misma condición, ya que además existen diversos tipos de discapacidades.

Según Borrás (2013) se clasifica en primera adolescencia, precoz o temprana de 10 a 14 años y la segunda o tardía que comprende entre 15 y 19 años de edad. (p.5).

Con la definición presentada anteriormente queda muy claro que el periodo de la adolescencia es una etapa muy larga, transcurre desde los 10 a 19 años y a la vez está clasificada en adolescencia precoz y la adolescencia tardía, etapa en la cual las personas pasan por muchos cambios en su vida, de forma física, social y también psicológica. Es un periodo por donde las personas, además de pasar por cambios, también experimentan ciertas adaptaciones, comprenden con menor dificultad algunos temas y empiezan a entender mejor la vida, pero, por sobre todo la calidad de vida en la que se están desarrollando.

En su esencia, el adolescente con Síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente, como son: La percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia a un grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, el afán de independencia, el sueño de sus proyectos.

La investigación, en relación al estado de la calidad de vida de las personas que tienen Discapacidad Intelectual en Chile es limitada, lo que se encuentra lejos de favorecer una evolución del conocimiento por parte de la sociedad diferentes experiencias y perspectivas. El origen de este dilema queda evidenciado por lo siguiente: En Chile, este tipo de investigaciones son escasas. Se destaca el estudio de Vega et al. (2013), que revela las diferencias entre las percepciones sobre la calidad de vida en personas institucionalizadas con discapacidad intelectual, según quienes manifiesten su opinión: profesionales a cargo, cuidadores de trato directo o directores de los centros residenciales. Otra investigación, respecto de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, constató que la percepción es de carácter negativa por parte de las propias personas y de sus padres o tutores, especialmente en los aspectos referidos a la autodeterminación (Cerdeira, Barrera & Díaz, 2007), lo que coincide con la investigación de Vega et al. (2013). (Castro, et al, 2016, p.177).

Lo mencionado en el párrafo anterior expone de manera sustancial que en Chile no hay gran cantidad de evidencia sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Y también, es relevante comprender, que tampoco se presentan evidencias concretas o investigaciones con algún tipo de medición de calidad de vida, basados en las dimensiones entregadas por Verdugo-Schalock.

“Sin embargo, no existe evidencia empírica de su utilización en población chilena o en participantes con discapacidad intelectual institucionalizados.” (Vega, et al, 2013, p.473).

Todo lo expuesto previamente, hace hincapié en las diferencias que se producen en las capacidades de un(a) adolescente y las demandas de su entorno. En este sentido la valoración de la calidad de vida se convierte en una herramienta fundamental para disminuir esas discrepancias, y



de esta manera, favorecer el conocimiento de la brecha existente entre las capacidades de una persona y las exigencias de la sociedad.

## **5.0 Marco metodológico**

### **5.1 Tipo de Investigación**

Referente al modelo cuantitativo, se emplea métodos de procesamiento numérico, alejado de la interpretación subjetiva y orientada al resultado; es descriptivo, por cuanto sólo se busca describir el comportamiento de una variable; el diseño es de tipo no experimental, debido a que se medirá la variable en su contexto natural y el sub diseño es de tipo transversal, por cuanto la variable se medirá en un único momento del tiempo. (Maxwell, 2004, p. 260).

En este sentido, el método cuantitativo de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010) manifiestan que usan la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías, además señalan que este enfoque es secuencial y probatorio, cada etapa precede a la siguiente y no podemos “brincar o eludir” pasos, el orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase y parte de una idea, que va acotándose y, una delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica.

## 5.2 Diseño de estudio

El diseño de esta investigación es no experimental de tipo transaccional exploratorio que, según lo mencionado por Hernández, Fernández, Baptista (2014) “El propósito de los diseños transaccionales exploratorios es comenzar a conocer una variable o un conjunto de variables, una comunidad, un contexto, un evento, una situación. Se trata de una exploración inicial en un momento específico. Por lo general, se aplican a problemas de investigación nuevos o poco conocidos; además, constituyen el preámbulo de otros diseños no experimentales y experimentales”. En ésta investigación las variables son:

## 5.3 Alcance y período de estudio

En el presente trabajo investigativo se utilizará el tipo de alcance exploratorio – descriptivo, puesto que inicia con la prioridad de conocer el perfil de calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años.

El alcance de una investigación indica el resultado de lo que se obtendrá a partir de ella y condiciona el método que se seguirá para obtener resultados, por lo que es muy importante identificar acertadamente dicho alcance antes de empezar a desarrollar la investigación. Una investigación comprende cuatro tipos de alcance, exploratorio, descriptivo, correlacional y explicativo (Hernández R.et al 2010).

El periodo de estudio de esta investigación es de carácter transversal, ya que, según la definición de Israel Arcea Cáceres (2010) el periodo transversal es aquel que se efectúa al estudiar un determinado fenómeno en un tiempo específico.

## 5.4 Población y Muestra

Se entiende por muestra a una parte de la población o universo, es decir, corresponde a un conjunto de unidades de análisis que se extraen del marco muestral para representar la conducta del universo en su conjunto (Vieytes, 2004, p.4).

En este proceso investigativo se utilizará la muestra no probabilística que según Hernández, Fernández y Baptista (2014).

En las muestras no probabilísticas, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador (Johnson, 2014, Hernández-Sampieri et al., 2013 y Battaglia, 2008b). Aquí el procedimiento no es mecánico ni se basa en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación.

En lo que respecta a la población, en este apartado se considera de la ciudad de Los Ángeles, profesores jefes de educación diferencial, de niños, niñas y jóvenes, de dos establecimientos educativos, un centro de atención temprana y un taller de capacitación laboral. Vieytes (2004) plantea que la población “es un conjunto de elementos, finito o infinito, definido por una o más características” (p. 395)

**Tabla 2**

*Muestra de los Establecimientos educativos de la ciudad de los Ángeles, escogidos para aplicar el instrumento.*

Profesores jefes de los alumnos	Establecimientos educativos	Cantidad de alumnos a su cargo	Edad de los alumnos
Profesora diferencial	Centro de estimulación temprana	8	4-9 años
Profesora diferencial	Taller de capacitación Laboral	1	20 años



Fuente: Datos propios de la investigación

## 5.5 Técnicas de recolección de datos

La recolección es a través de un instrumento estandarizado, uniforme para todos los casos. Los datos se obtienen por observación, medición y documentación. Se utilizan instrumentos que han demostrado ser válidos y confiables en estudios previos o se generan nuevos basados en la revisión de la literatura y se prueban y ajustan. Las preguntas, ítems o indicadores utilizados son específicos con posibilidades de respuesta o categorías predeterminadas.

La recolección de datos se realizará a profesores(as) de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, que consiste en la aplicación de una escala, la cual permite identificar datos cuantitativos.

El concepto de escala (aplicado a la medición) puede definirse como: “sucesión ordenada de valores distintos de una misma cualidad” (Real Academia Española, 2001, p. 949). Es un patrón, conjunto, medida o estimación regular de acuerdo con algún estándar o tasa, respecto de una variable (Carmines y Woods, 2003b). (Hernández, Fernández y Baptista, p.219)

Esta escala lleva por nombre Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down, está diseñada para personas desde los 4 hasta los 21 años y logra “Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.” (Gómez et al, 2016, p. 11)

## **5.6 Unidad de Análisis**

Corresponde a la entidad mayor o representativa de lo que va a ser objeto específico de estudio en una medición y se refiere al qué o quién es el objeto de interés de una investigación (Hermosilla, 2015. P.47)

Para los fines de esta investigación la unidad de análisis hace referencia a los resultados que nos entrega la escala aplicada en niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down con respecto a la calidad de vida. Para efecto de esta investigación la unidad de análisis la representara las respuestas de los docentes, entregadas en el instrumento y para el posterior vaciado de información, en el resumen de puntuaciones y en el correspondiente Perfil de calidad de vida.

## **5.7 Instrumentos de recolección de información**

Consiste en la aplicación de la Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down la cual permite identificar datos cuantitativos.

La recolección de datos “Implica la elaboración de un plan detallado de procedimientos que nos conduzcan a reunir los datos con un propósito específico” (Hermosilla, 2015:47)

La Escala KidsLife-Down consiste en un informe realizado por otras personas sobre la calidad de vida de personas con síndrome de Down: (a) con edades comprendidas entre 4 y 21 años, ambos inclusive; (b) que se encuentren en el ámbito educativo; y (c) que reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios.

De este modo, debe ser completada por un observador que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observar a la persona evaluada durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Consta de 96 ítems clasificados en 12 por cada una de las 8 dimensiones según se expone en la tabla 3.

**Tabla 3**

*Dimensiones escala KidsLife-Down*

Dimensiones	
1	Inclusión social
2	Autodeterminación
3	Bienestar emocional
4	Bienestar físico
5	Bienestar material
6	Derechos
7	Desarrollo personal
8	Relaciones interpersonales

Fuente: Escala KidsLife Down.

Las valoraciones van desde 1 a 4, organizados en torno a ocho dimensiones de calidad de vida, como se expone en la tabla 4.

**Tabla 4***Valoraciones Escala KidsLife Down según respuesta de cada ítem.*

Valoración	Puntuación
Nunca	1
A veces	2
Frecuentemente	3
Siempre	4

Fuente: Escala KidsLife Down

Cada puntuación dada se multiplica por las valoraciones correspondientes. Ejemplo, si en la dimensión autodeterminación, en frecuentemente obtuvo 7 puntos, esto se multiplica por 3.

**Tabla 5***Baremos para rangos de edad Escala Kids Life Down.*

Baremos	Rangos de edad
Baremo A	4 a 8 años
Baremo B	9 a 14 años
Baremo C	15 a 21 años

Fuente: Escala KidsLife Down

Puntuaciones estándar (M= 10; DT= 3) en las ocho dimensiones, percentiles e Índice de Calidad de Vida (M= 100; DT= 15). Perfil gráfico de puntuaciones.

El Índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación estándar compuesta”, presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior.



## 6.1 Resultados

El análisis de datos cuantitativo se realiza, en base al perfil indicado en la escala KidsLife Down, donde la distribución de frecuencia será sumada, para ser posteriormente analizada bajo estándar de percentiles que, según esta escala, mientras más alto sea este percentil, mayor es el nivel de calidad de vida. Luego de esto, los datos se deben transformar en un perfil de calidad de vida para cada sujeto.

El perfil obtenido permitirá de manera inmediata discriminar de un modo sencillo cuáles son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, proporcionando una información muy útil de resultados personales relacionados con la calidad de vida que pueden ser objeto de planificaciones centradas en la persona (Gómez, et al., 2016.p70).

Los datos para finalizar serán graficados en un polígono de frecuencia, que, según lo señalado por Hernández, Fernández & Baptista (2014) los polígonos de frecuencia “relacionan las puntuaciones con sus respectivas frecuencias por medio de gráficas útiles para describir los datos” (p.284), el cual es entregado en la escala mencionada anteriormente. El análisis de datos cuantitativo será establecido a partir de los resultados entregados por la Escala KidsLife Down, contemplando cada una de las dimensiones sobre la calidad de vida mencionadas por Schalock & Verdugo.

La corrección de este instrumento se basa en una transformación de la puntuación directa que arroja cada dimensión a unos resultados en puntuación estándar y percentiles, los cuales se observan en las tablas anexas a la escala, que se distinguen y clasifican según el rango de edad de la persona que se está investigando. Posterior a estos resultados se transforman de una puntuación estándar a resultados basados en un Perfil de calidad de vida, los cuales están clasificados según la edad de la persona, los que además entregan un percentil final de calidad de vida para comprender fácilmente lo correspondiente a cada persona.

## 6.1 Análisis por dimensiones

### 6.1.1 Dimensión 1: Inclusión social

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a la inclusión social, lo que se observa en la tabla.

Tabla 6

*Ítems Dimensión Inclusión Social.*

<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>
1. Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos
2. Está integrado/a con sus compañeros/as de clase
3. Personas ajenas a su contexto de apoyos <i>interaccionan</i> con él/ella.
4. Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales.
5. Participa en actividades inclusivas que le interesan
6. Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos.
7. Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)
8. Realiza actividades de ocio con personas de su edad.
9. Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios.
10. Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad
11. Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (Viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles y campamentos)
12. Utiliza entornos comunitarios (Colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, biblioteca)

Nota: Escala KidsLife Down

En esta Dimensión, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 6  
Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Inclusión social.

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	12	75
2	6	6	9
3	8	13	84
4	7	6	9
5	18	13	84
6	4	9	37
7	4	13	84
8	5	12	75
9	4	13	84

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados por los evaluados en inclusión social, se puede observar en el gráfico de la figura 1, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down.

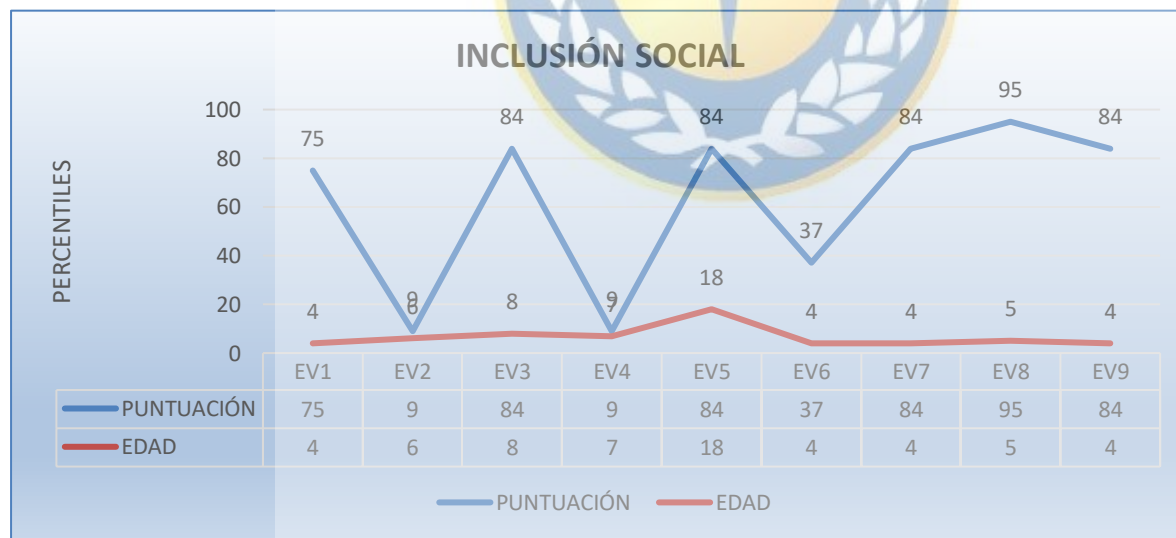


Figura 1: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 6 se encuentran sobre la media. El evaluado 2 de 6 años y el evaluado 4 de 7 años, presentan un percentil de 9, el más bajo dentro de esta dimensión, principalmente, la frecuencia de actividades que los sitúan en las respuestas a cada ítem es nunca y a veces. Luego el evaluado 6 de 4 años presenta un percentil de 37, lo que lo ubica en un percentil inferior a la media.

## 6.1.2 Dimensión autodeterminación

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a la autodeterminación, lo que se observa en la tabla 7.

Tabla 7

*Indicadores Dimensión Autodeterminación*

<b>AUTODETERMINACIÓN</b>
1. Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones
2. Elige cómo pasar su tiempo libre
3. Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)
4. Elige la ropa que se quiere poner.
5. Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)
6. Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias
7. Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)
8. Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas).
9. Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno.
10. En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias
11. Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos
12. Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)

Nota: Escala KidsLife Down

En la dimensión autodeterminación, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 7  
Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Autodeterminación.

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	9	37
2	6	9	37
3	8	13	84
4	7	10	50
5	18	7	16
6	4	11	63
7	4	11	63
8	5	15	91
9	4	9	37

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados en autodeterminación, se puede observar en el gráfico de la figura 2, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años.

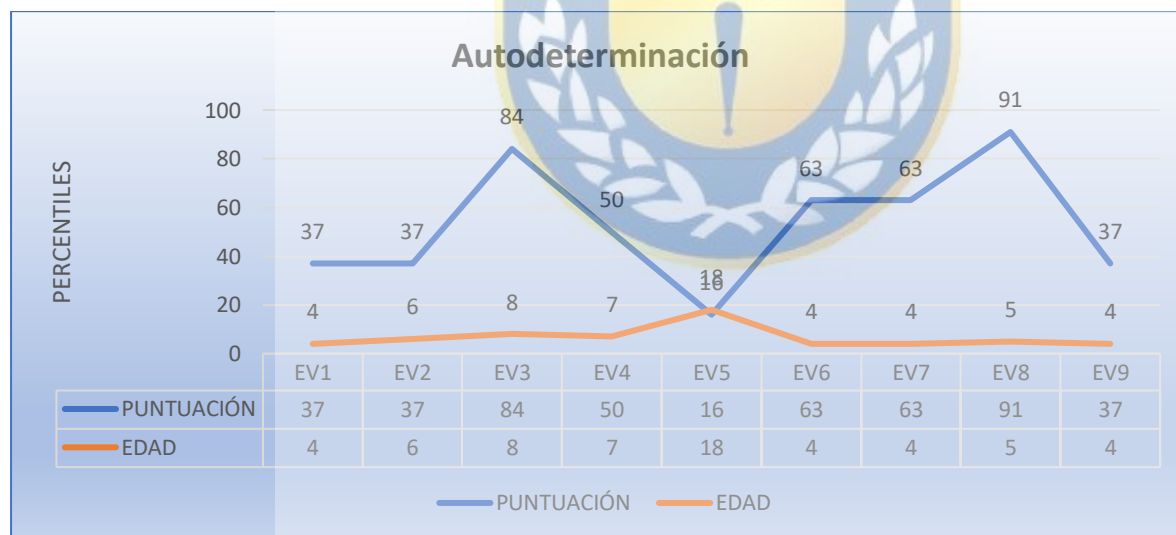


Figura 2: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 5 se encuentran sobre la media. Los evaluados 1, 2 5 y 9, presenta un percentil que los ubica inferior a la media. Cabe señalar que el evaluado 5 de 18 años, asombra por su bajo percentil en relación a los otros evaluados de menor edad y con mayor percentil en autodeterminación.

### 6.1.3 Dimensión bienestar emocional

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a la inclusión social, lo que se observa en la tabla 8.

Tabla 8

*Indicadores Dimensión Bienestar Emocional*

<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>
1. Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer
2. Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)
3. Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas.
4. Disfruta con sus actividades diarias.
5. Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)
6. Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas.
7. Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)
8. Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día.
9. Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares).
10. Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas.
11. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)
12. Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación

Nota: Escala KidsLife Down

En la dimensión Bienestar Emocional, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 8

*Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Bienestar Emocional.*

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	13	84
2	6	9	37
3	8	12	75
4	7	10	50
5	18	11	63
6	4	13	84
7	4	14	91
8	5	14	91
9	4	9	37

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 3, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, evaluados en la dimensión Bienestar Emocional.

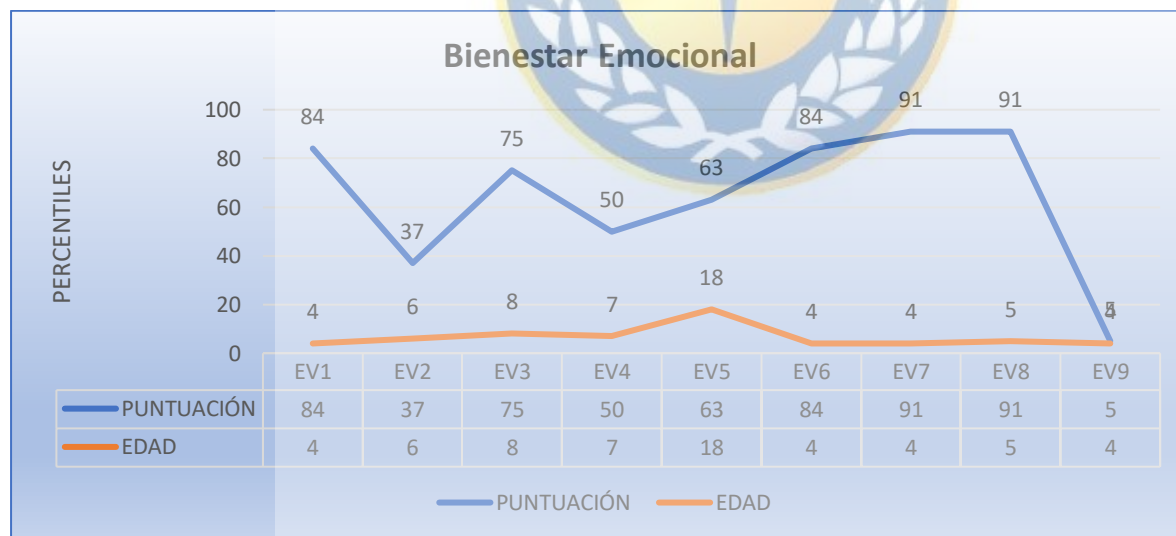


Figura 3: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 7 se encuentran sobre la media, lo que indica que en Bienestar Emocional presentan una buena calidad de vida. Los evaluados 2 y 9, presenta un percentil que los ubica inferior a la media, lo que los identifica con frecuencia de respuesta nunca y A veces en esta dimensión de acuerdo a los ítems antes señalados.

#### 6.1.4 Dimensión bienestar físico

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes al bienestar físico, lo que se observa en la tabla 9

Tabla 9

*Ítems Dimensión Bienestar Físico*

<b>BIENESTAR FÍSICO</b>
1. Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud.
2. Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades
3. Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión).
4. Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física).
5. Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades
6. Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte).
7. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)
8. Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos).
9. Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor
10. Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas
11. Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)
12. Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas).

Nota: Escala KidsLife Down



En la dimensión bienestar físico, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 9  
Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Bienestar Físico.

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	1	<1
2	6	9	37
3	8	2	<1
4	7	1	<1
5	18	6	9
6	4	4	2
7	4	10	50
8	5	10	50
9	4	4	1

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 4, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, evaluadas en la dimensión Bienestar Físico.



Figura 4: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 2 se encuentran en la media. 5 de los evaluados se encuentran en el percentil más bajo de evaluación, lo que indica que, en Bienestar Físico, es la más baja en calidad de vida para los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, lo que los identifica con frecuencia de respuesta mayoritariamente nunca, en ésta dimensión de acuerdo a los ítems antes señalados.

### 6.1.5 Dimensión bienestar material

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes al bienestar material, lo que se observa en la tabla 10

Tabla 10  
*Ítems Dimensión Bienestar Material*

<b>BIENESTAR MATERIAL</b>
1. Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas).
2. Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)
3. Se repone o repara su material cuando está deteriorado
4. Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance
5. Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)
6. Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)
7. Tiene ropa adecuada a su gusto y edad
8. El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales
9. Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y Preferencias
10. Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)
11. El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales
12. En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus Necesidades.

Nota: Escala KidsLife Down

En la dimensión bienestar material, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 10

*Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Bienestar Material.*

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	1	<1
2	6	12	75
3	8	11	63
4	7	10	50
5	18	8	25
6	4	13	84
7	4	13	84
8	5	13	84
9	4	8	25

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 5, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, evaluadas en la dimensión Bienestar Físico.

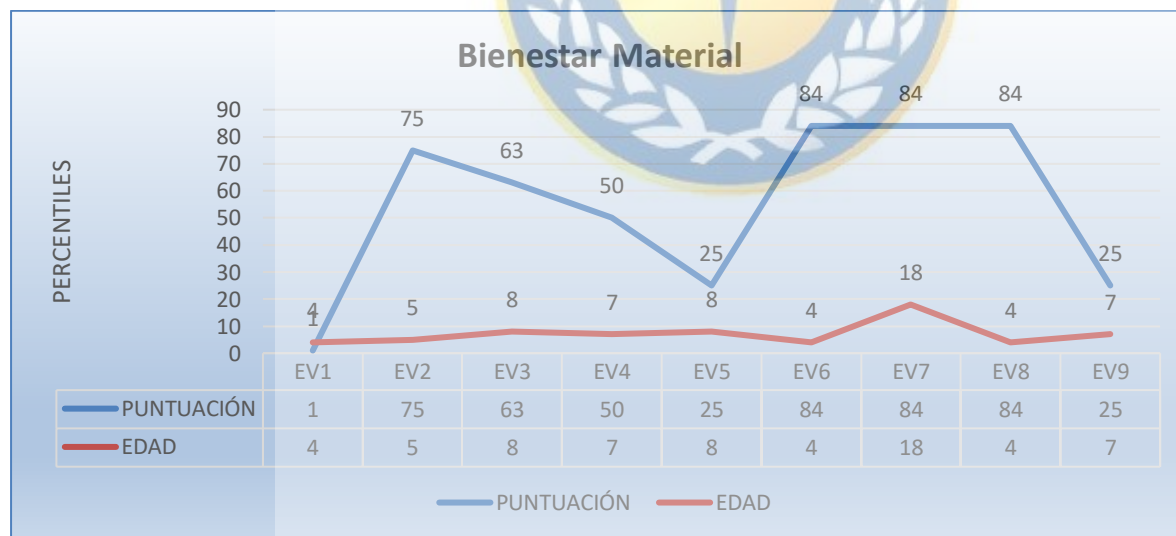


Figura 5: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 1 se encuentra en la media, 5 se encuentran sobre la media y 3 de los evaluados se encuentran bajo la media, de éstos el evaluado 1, es el que se encuentra es el percentil más bajo de evaluación, lo que indica que en Bienestar material, es lo más bajo en calidad de vida, lo que los identifica con frecuencia de respuesta mayoritariamente nunca, en ésta dimensión de acuerdo a los ítems antes señalados.

### 6.1.6 Dimensión derechos.

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a derechos, lo que se observa en la tabla xx.

Tabla 11

*Ítems Dimensión Derechos*

---

<b>BIENESTAR DERECHOS</b>
1. Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad
2. Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)
3. Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)
4. Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)
5. Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)
6. Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea
7. Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)
8. Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos
9. En su entorno es tratado/a con respeto
10. Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre
11. Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos
12. Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas

---

Nota: Escala KidsLife Down

En la dimensión derechos, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 11  
Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Derechos.

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	12	84
2	6	7	16
3	8	8	25
4	7	8	25
5	18	13	84
6	4	8	25
7	4	14	91
8	5	14	91
9	4	14	91

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 6, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, evaluadas en la dimensión derechos.



Figura 6: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, 5 se encuentra sobre la media en puntuaciones que ponderan al 91% en derechos, 4 se encuentran bajo la media, según los ítems que presenta la dimensión.

### 6.1.7 Dimensión desarrollo personal.

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a desarrollo personal, lo que se observa en la tabla

12

Tabla 12

*Ítems Dimensión Desarrollo Personal*

<b>DESARROLLO PERSONAL</b>
1. Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)
2. Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)
3. Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella
4. Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)
5. Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita
6. Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)
7. La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)
8. Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias
9. Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente
10. Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal
11. Se priorizan actividades que favorecen su independencia
12. Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos

Nota: Escala KidsLife Down

En la dimensión desarrollo personal, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 12

*Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Desarrollo Personal.*

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	14	91
2	6	12	75
3	8	12	75
4	7	12	75
5	18	7	16
6	4	12	75
7	4	14	91
8	5	14	91
9	4	12	75

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 7, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años., evaluadas en la dimensión de desarrollo personal.



Figura 7: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de

los 9 evaluados, 8 se encuentra sobre la media con ponderaciones por sobre los 75, y 1 el evaluado 5 de 18 años con puntuaciones que ponderan en un 16 %, lo que se encuentran bajo la media, según los ítems que presenta la dimensión.

### 6.1.8 Dimensión relaciones interpersonales.

Esta dimensión consta de 12 ítems referentes a relaciones interpersonales, lo que se observa en la tabla 13

Tabla 13

*Ítems Dimensión Relaciones Interpersonales*

---

<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>
1. En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva
2. Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras
3. Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea
4. Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)
5. Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales
6. Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social
7. Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación
8. Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza.
9. Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)
10. Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda Responder
11. Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otras Personas
12. Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos

---

Nota: Escala KidsLife Down



En la dimensión Relaciones Interpersonales, los evaluados según el instrumento aplicado se desglosan en la siguiente tabla.

Tabla 13

*Evaluados y puntuación estándar en la Dimensión Relaciones Interpersonales.*

N° Evaluado	Edad	Puntuación Estándar	Percentil
1	4	11	63
2	6	13	84
3	8	14	91
4	7	14	91
5	18	13	84
6	4	12	75
7	4	11	63
8	5	12	75
9	4	14	91

Nota: Datos propios de la investigación.

De acuerdo a los datos aportados se puede observar en el gráfico de la figura 8, la muestra de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, evaluadas en la dimensión Relaciones Interpersonales.

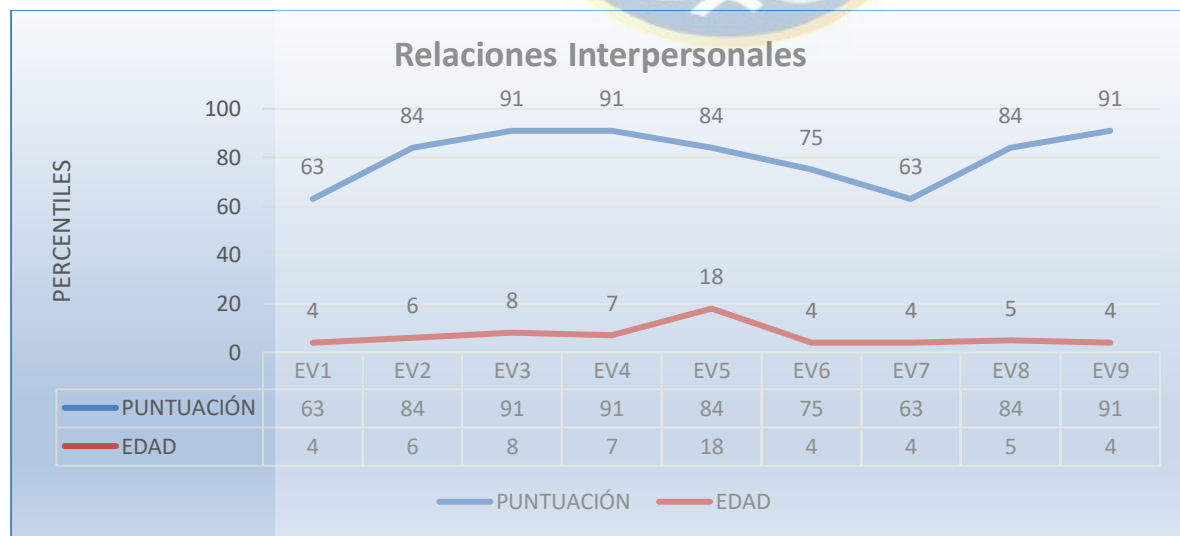
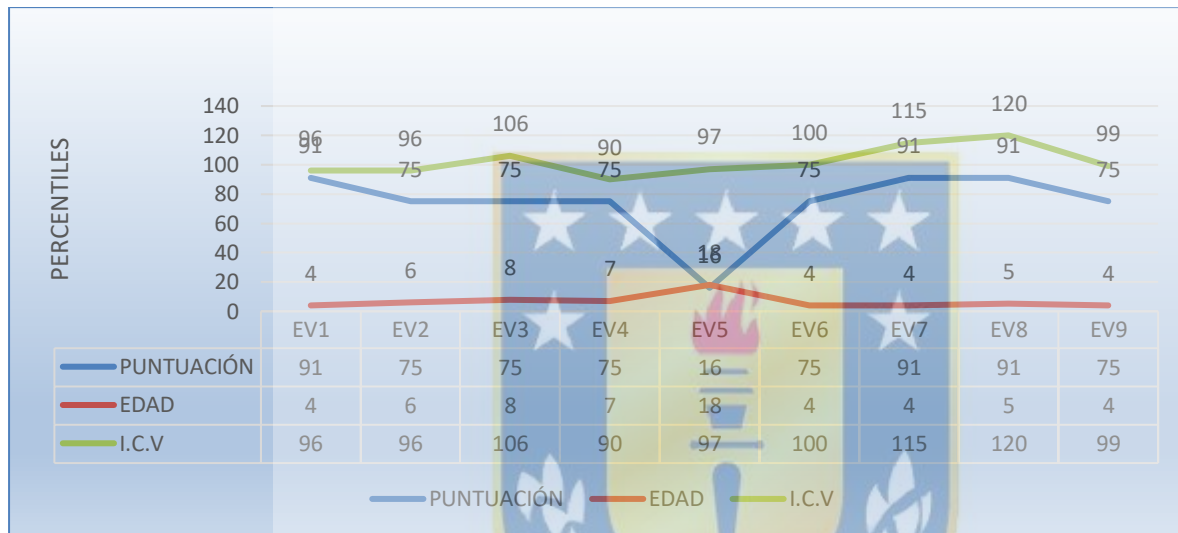


Figura 8: De la figura presentada con los datos aportados de la investigación se observa que de los 9 evaluados, los 9 se encuentra sobre la media con ponderaciones por sobre los 63, lo que indica la buena calidad de sus relaciones interpersonales. Considerando los rangos etarios de 4 a 18 años.

## 6.2 Perfil de calidad de vida.

El perfil de calidad de vida es la sumatoria de las puntuaciones estándar de todas las dimensiones evaluadas, lo que identifica a los 9 evaluados (niños, niñas y joven) con Síndrome Down, en un percentil que al mismo tiempo nos aporta el I.C.V.



*Figura 9:* De la figura 9 se observa que los 9 evaluados se encuentran en un perfil de calidad de vida sobre la media con ponderaciones sobre 96 lo que indica un buen índice de calidad para cada uno de ellos.

## 7.1 Conclusión

Al inicio de la investigación se refleja como desde diferentes disciplinas utilizan la medida de Calidad de Vida con varios propósitos e intenciones. Es por ello, que diversos autores aportan información en sus estudios realizados sobre la calidad de vida, aun así, este tipo de investigación es escasa en relación al Síndrome de Down.

Así mismo, las definiciones que fueron entregadas en el planteamiento del problema y la justificación ayudan a inferir que la calidad de vida de una persona con discapacidad no se puede evaluar de la misma manera que a otra persona sin discapacidad. Además, se debe tener en cuenta las variables como: sexo y edad. A fin de lograr comprobar dicha teoría, es que se lleva a cabo la investigación. Para esto fue necesario identificar el instrumento más adecuado, que por la población y antecedentes elegidos fue la escala Kids Life -Down, dicha escala nos permitiría analizar cada uno de los aspectos más relevantes de cada alumno. Para luego entregar un informe detallado con cada una de las dimensiones estudiadas de manera individual y evidenciar las diferencias y resultados obtenidos.

Ya realizado dicho análisis de resultados obtenidos durante el periodo de investigación, por medio de la aplicación de la Escala KidsLife-Down por terceras personas, las cuales responden directamente los y las profesoras de dichos niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, es posible concluir lo siguiente:

Con respecto a la aplicación de la Escala KidsLife- Down , los datos entregados señalan que existe una variación de resultados en las ocho dimensiones analizadas, todo en base a las diferentes edades correspondientes de cada alumno y alumna con Síndrome de Down.

En la primera dimensión, **Inclusión Social**, que está basada en considerar aspectos sociales,

como participación en actividades sociales recreativas, ya sea dentro o fuera del centro educativo, accesibilidad a espacios comunitarios, arte y ocio con personas de su misma edad, entre otras. Se destaca que existe un gran porcentaje de niños, niñas y jóvenes que obtienen un puntaje favorable, es decir 6 de los 9 evaluados obtuvieron un puntaje sobre la media y los 3 restantes bajo la media lo que permite inferir que esta dimensión se logra desarrollar de manera óptima, lo que beneficia directamente a los evaluados a obtener una inclusión social.

En la Dimensión de **Autodeterminación** podemos encontrar aspectos importantes a responder, algunas de las áreas que se enfoca en esta dimensión podemos encontrar las siguientes: La opción de elegir, metas, preferencias, intereses personales, entre otras. Es necesario mencionar que existen diferentes tipos de intereses en esta dimensión, lo cual revela diferentes tipos de capacidades que aporta positivamente la autodeterminación, ya que entrega la capacidad a las personas de tomar sus propias decisiones y realizar sus propias elecciones de amistades, es por ello que desde la misma manera en esta dimensión la mayoría de los evaluados se encuentran en un perfil de calidad de vida sobre la media, lo que indica un buen índice de calidad de vida para cada uno de ellos, con resultados favorables, las que dejan en evidencia que logran tomar ciertas decisiones en base a sus capacidades, que no dificulten ni pongan en peligro su integridad.

En la Dimensión de **Bienestar Emocional** con los datos obtenidos los resultados proporcionan una información favorable en el área de afectividad, contención emocional, el cariño en cuanto a la satisfacción ya sea de manera individual o social, la mayoría de los alumnos evaluados presentan un alto nivel en puntuación estándar en esta dimensión, lo que refleja que los alumnos mantienen un bienestar emocional que enriquece considerablemente la calidad de vida de estos.

En la dimensión **física**, se puede observar que es el área más baja de todas las dimensiones, la

mayoría de los alumnos presentan una baja puntuación estándar en general. En esta dimensión podemos encontrar menciones como la que hace referencia al ámbito de uso de medicamentos, auto seguimientos de tratamientos médicos, si presentan una adecuada higiene e imagen personal, contar con una dieta adaptada a sus características y necesidades, tener un plan de salud preventiva, supervisar el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática, tomar medidas específicas para prevenir o tratar el dolor , realizar actividades adecuadas a sus características y necesidades, disponer de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de la salud. Se logra evidenciar que la mayoría presenta una escasa reacción por parte del estudiante, ya sea en el contexto cuando presenta alguna enfermedad, malas posturas, falta de cuidado de higiene, poca supervisión de sus pares por motivos de trabajo , no contar con una dieta adecuada en muchos casos por problemas económicos , en el caso de contar con servicios de rehabilitación la dificultad en algunos alumnos para cumplir con sus procesos de éste fue la falta de locomoción para asistir, en conclusión son diversas las variables del porqué no se cumplen con ciertas características en relación al bienestar físico que dan respuesta a lo bajo de su puntuación..

En la Dimensión de **Bienestar Material** algunas preguntas se refieren a cómo ocupan los materiales para entretenerse, los materiales que necesitan son apropiados y la disposición de los lugares físicos adecuados. En relación al uso de materiales ya sea en ocio y tiempo libre y las necesidades básicas, evidencian que cuentan con la mayoría de los recursos adecuados para ellos, como alternativas diferentes para su entretención, vestuario y juguetes según sus gustos de cada uno de ellos, pueden contar con tecnologías que además de la entretención que entrega le facilita el poder comunicarse.

En la Dimensión de **Derechos**, que hace referencia a la protección adecuada a la confidencialidad, si es tratado con respeto en su entorno, si se respeta su persona y si se considera

adecuadamente acerca de decisiones importantes que se tomen en su nombre, ejemplo: cuenta con un espacio con intimidad , se toman medidas específicas para respetar su privacidad ,en su entorno es tratado con respeto, participa en actividades ,con las mismas oportunidades que otras personas , en su entorno es tratado con respeto etc . Debido a las preguntas planteadas y respuestas, se puede señalar que presentan una respuesta favorable y positiva en este ámbito ya que se respeta el concepto de Derecho, el adecuado trato con cada uno de ellos, podemos ver que a los niños, niñas y jóvenes se les informa y se les considera sus opiniones respetando cada uno de sus derechos.

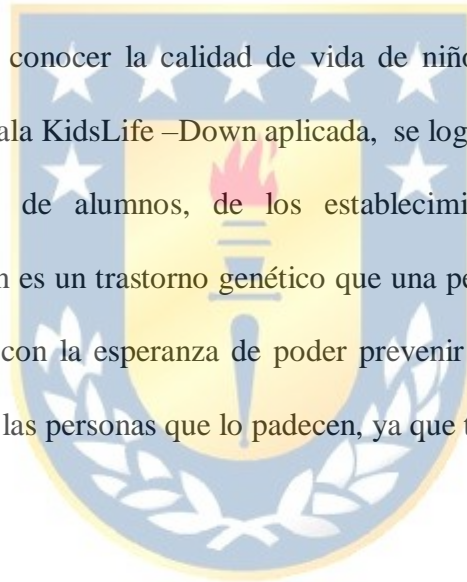


En la Dimensión de **Desarrollo Personal**, algunas de las preguntas contemplan si las actividades se priorizan, si tienen oportunidades para demostrar sus habilidades, si se realizan actividades que favorezcan su independencia. De acuerdo a ello, con los resultados obtenidos se puede llegar a concluir que, se evidencia que presentan capacidades necesarias para poder demostrar sus habilidades, además, se le ofrecen las instancias de poder decidir ante las actividades que realizan para así llegar a un estado de plenitud personal.

En la última dimensión **relaciones interpersonales en el Síndrome de Down**, se puede señalar que esta dimensión juega un papel fundamental en el desarrollo integral de la persona, a través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato, los que favorecen su adaptación al mismo, en las preguntas que se asocia con la oportunidad de iniciar una conversación, si utiliza un sistema de comunicación, o tiempo necesario a responder mediante un diálogo, la oportunidad de estar solo (a) con sus amistades o personas conocidas, presentan datos favorables, la mayoría obtiene un puntaje sobre la media, eso quiere decir que los alumnos y alumnas tienen la capacidad de interactuar con sus amistades, la oportunidad de elegir,

Finalmente, cabe señalar que dicha investigación se realiza con el fin de aportar datos relevantes obtenidos a través de la aplicación de escala KidsLife Down, que nos permite conocer la calidad de vida de los estudiantes con síndrome de Down. Además, al conocer de manera detallada la calidad de vida de cada estudiante, como se explica en cada dimensión de dicha escala anteriormente mencionada, es un aporte para la comunidad educativa conocer estos resultados porque en base a esto se podrán llevar a cabo intervenciones con aquellos aspectos que presentan mayor deficiencia, ya que la información entregada da la oportunidad de desarrollar planificaciones enfocadas en la persona para entregar apoyos individualizados.

Para concluir, es necesario resaltar que el nivel de calidad de vida en la mayoría de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down de una edad de 4 a 20 años, es adecuado, según los resultados obtenidos. Así mismo, es necesario recalcar que todas las dimensiones descritas durante esta investigación son fundamentales para conocer cómo se desarrollan los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down frente a los diferentes contextos en los que, en ocasiones, se ven expuestos. De acuerdo a ello, queda claro que existen aspectos que se pueden mejorar en beneficio de todos los estudiantes. Cabe señalar, que toda la investigación realizada da respuesta a nuestra pregunta de investigación que hace referencia a conocer la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down y gracias a la Escala KidsLife –Down aplicada, se logró conocer con detalle la calidad de vida de una variedad de alumnos, de los establecimientos ya mencionados anteriormente. El Síndrome de Down es un trastorno genético que una persona tiene de por vida, sin embargo, se sigue investigando con la esperanza de poder prevenir o, por lo menos, poder mejorar su salud y la vida que llevan las personas que lo padecen, ya que toda persona merece una calidad de vida digna.





## Bibliografía

- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M., Cruz, A., García, F., Luna, M., . . . Ortega, R. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. Junta de Andalucía-Consejería de Educación-Dirección General de Participación y Equidad en Educación.
- Aymerich M, Berra S, Guillamón I, et al. *Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente*. Gaceta Sanitaria 2005; 19 (2): 93-102
- Albornoz, M., y Vallejos, Y. (2018). Calidad de vida en adolescentes con Discapacidad Intelectual que participan en el Centro Educativo y de Capacitación Profesional en la comuna de Los Ángeles. [Tesis de grado]. Universidad de Concepción - Campus Los Ángeles.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York-Ginebra.
- Aspadex. (17 de enero de 2017). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Obtenido de Aspadex Plena inclusión: <https://aspadex.org/calidad-de-vida-discapacidad-intelectual>.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press. *Bronfenbrenner, p,p 44(1979).El modelo ecológico de Brofenbrenner como marco teórico de la Psicooncología .*
- Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V., Zúñiga, D., & Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186.
- Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sanchez(2001),15. Clasificación de la OMS sobre discapacidad.
- Cerda, G., Barrera, D., & Díaz, C. (2007). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de la provincia de Concepción. *Paideia*, 47, 149-165.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS]. (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso mental*. FEAPS.

- Corredor, J. (2017). Influencia de los Kioscos Vive Digital Bogotá en la calidad de vida de los adultos mayores. [Tesis de grado]. Bogotá: Universidad de La Salle. Obtenido de [https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1130&context=maest\\_gestion\\_desarroll](https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1130&context=maest_gestion_desarroll)  
[o](#)
- Egea, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del RPD*, 50, 15-30.
- Gómez, L., Morán, L., Alcedo, M., Verdugo, M., Benito, V., Arias, V., Fontanil, Y., y Monsalve, A. (2018). Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo y discapacidad intelectual. (Instituto Universitario de Integración de la Comunidad, Ed.) Salamanca, España: Publicaciones INICO. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/326345726\\_Escala\\_KidsLife-TEA\\_Evaluacion\\_de\\_la\\_calidad\\_de\\_vida\\_de\\_ninos\\_y\\_adolescentes\\_con\\_trastorno\\_del\\_espectro\\_del\\_autismo\\_y\\_discapacidad\\_intelectual](https://www.researchgate.net/publication/326345726_Escala_KidsLife-TEA_Evaluacion_de_la_calidad_de_vida_de_ninos_y_adolescentes_con_trastorno_del_espectro_del_autismo_y_discapacidad_intelectual)
- Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. (1996). La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? *Revista Internacional Desarrollo Sanitario*, 17(4), 385-387.
- Llanos, C., Muñoz, P., & Roa, M. (2019). Afectividad en adolescentes que presentan discapacidad intelectual. Universidad de Concepción.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (P.), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J., y The AAMR AD HOC Committee on Terminology and Classification. (2002). *ental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Maxwell, J. A. (2004). Using qualitative methods for causal explanation. *Field methods*, 16(3), 243-264.
- Ministerio de Planificación. (2010) Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Ley 20422,5.

Nazer, J., & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 105-112.

Nazer, J., Pardo, A., & Cifuentes, L. (2003). Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas y de menor peso de nacimiento en hijos de madres adolescentes. *Revista médica de Chile*, 131, (10), 1165-1172.

Schalock, R., & Verdugo, M. Á. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

Teletón. (2014). ¿Cuáles son las causas de la discapacidad? Recuperado de [https://www.teleton.cl/preguntas\\_frecuentes/cuales-son-las-causas-de-la-discapacidad/](https://www.teleton.cl/preguntas_frecuentes/cuales-son-las-causas-de-la-discapacidad/)

Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., & Lerdo, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481.

Verdugo, M. Á. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Obtenido de <http://diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>

Verdugo, M. Á., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., . . . Planella, J. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Vieytes, R. (2004). Metodología de la investigación en organizaciones. De las Ciencias. WHO Quality of life Assessment Group.(1996).Que es la calidad de vida ?Grupo de la OMS sobre la calidad de vida , 385.

# ANEXOS MUESTRA INSTRUMENTOS APLICADOS

**Alumna : Josefa**

**Edad : 4 años**

**INCLUSIÓN SOCIAL**

1	Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

**MATIZACIONES:**  
**ITEMS 1 y 3:** El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 3 =	6
Frecuentemente	3 x 2 =	6
Siempre	4 x 7 =	28
<b>Total</b>		<b>40</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	<input checked="" type="radio"/> A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	<input checked="" type="radio"/> N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	10	=	40
Total					43

A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	<input checked="" type="radio"/> N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	<input checked="" type="radio"/> N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	<input checked="" type="radio"/> S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	<input checked="" type="radio"/> A	F	S

Nunca	1	x	2	=	2
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	7	=	28
Total					<b>32</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## BIENESTAR FÍSICO

	N	A	F	S
37 Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud				
38 Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39 Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40 Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41 Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42 Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44 Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46 Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47 Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48 Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	2	=	4
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	9	=	36

Total

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 0 =	0
Frecuentemente	3 x 1 =	3
Siempre	4 x 11 =	44
Total		47



N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	<input type="radio"/>
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	<input type="radio"/>
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	<input type="radio"/>
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	<input type="radio"/>
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	<input type="radio"/>
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	<input type="radio"/>
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	<input type="radio"/>
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	<input type="radio"/>
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	<input type="radio"/>
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	<input type="radio"/>
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	<input type="radio"/>
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	<input type="radio"/>

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	0	=	0
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	12	=	48
Total					48

**Alumno: Daniel**

**Edad: 18 años**

N = Nunca  
A = A veces  
F = Frecuentemente  
S = Siempre

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

### INCLUSIÓN SOCIAL

Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

**MATIZACIONES:**  
**ITEMS 1 y 3:** El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	4	=	8
Frecuentemente	3	x	2	=	6
Siempre	4	x	6	=	24
<b>Total</b>					<b>38</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	<b>F</b>	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	<b>F</b>	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	<b>S</b>
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	<b>A</b>	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	<b>S</b>
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	<b>F</b>	S

Nunca	1	x	4	=	4
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	3	=	9
Siempre	4	x	4	=	16
Total					<b>31</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 1 =	2
Frecuentemente	3 x 3 =	9
Siempre	4 x 8 =	32
Total		43

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40	Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	2	=	2
A veces	2	x	3	=	6
Frecuentemente	3	x	2	=	6
Siempre	4	x	5	=	20

Total 34

**N** = Nunca  
**A** = A veces  
**F** = Frecuentemente  
**S** = Siempre

### BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	0	F	0	S	0
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	0	F	0	S	0
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	0	F	0	S	0
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	0	F	0	S	0
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	0	F	0	S	0
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	0	F	0	S	0
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	0	F	0	S	0
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	0	F	0	S	0
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	0	F	0	S	0
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	0	F	0	S	0
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	0	F	0	S	0
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	0	F	0	S	0

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 5 =	10
Frecuentemente	3 x 1 =	3
Siempre	4 x 6 =	24
Total		37

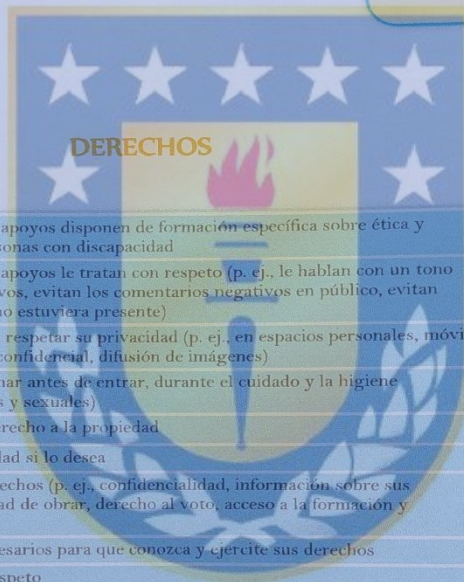
N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 = 0
A veces	2 x 1 = 2
Frecuentemente	3 x 2 = 6
Siempre	4 x 9 = 36
<b>Total</b>	<b>32</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre



61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 = 0
A veces	2 x 0 = 0
Frecuentemente	3 x 2 = 6
Siempre	4 x 10 = 40
<b>Total</b>	<b>46</b>



N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 1 =	2
Frecuentemente	3 x 1 =	3
Siempre	4 x 10 =	40

Total **45**

Alumna: **Monserrat**

Edad: **8 años**

N = Nunca  
A = A veces  
F = Frecuentemente  
S = Siempre

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

### INCLUSIÓN SOCIAL

	N	A	F	S
1 Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2 Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3 Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
4 Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5 Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6 Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7 Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8 Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9 Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10 Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11 Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12 Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

**MATIZACIONES:**

**ITEMS 1 y 3:** El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1	x	3	=	3
A veces	2	x	8	=	16
Frecuentemente	3	x	1	=	3
Siempre	4	x	0	=	0
<b>Total</b>					<b>22</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	3	=	3
A veces	2	x	3	=	6
Frecuentemente	3	x	4	=	12
Siempre	4	x	2	=	8

Total 29

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR EMOCIONAL

	N	A	F	S
25 Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26 Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27 Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28 Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29 Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30 Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31 Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32 Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33 Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34 Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35 Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabieta, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36 Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	3	=	6
Frecuentemente	3	x	1	=	3
Siempre	4	x	7	=	28
<b>Total</b>					<b>38</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## BIENESTAR FÍSICO

	N	A	F	S
37 Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud				
38 Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades				
39 Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)				
40 Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)				
41 Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades				
42 Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)				
43 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)				
44 Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)				
45 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor				
46 Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas				
47 Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)				
48 Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)				

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	3	=	9
Siempre	4	x	7	=	28
Total					40

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	A	F	S
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	A	F	S
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	0	=	0
Frecuentemente	3	x	3	=	9
Siempre	4	x	9	=	36

Total **45**

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	2	=	4
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	10	=	40
<b>Total</b>					<b>44</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	0	=	0
Frecuentemente	3	x	2	=	6
Siempre	4	x	10	=	40
<b>Total</b>					<b>46</b>



Alumno: Gabriel

Edad: 4 años

N = Nunca  
A = A veces  
F = Frecuentemente  
S = Siempre

### AUTODETERMINACIÓN

	N	A	F	S
13 Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones				Ⓢ
14 Elige cómo pasar su tiempo libre		ⓐ		Ⓢ
15 Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)		ⓐ		Ⓢ
16 Elige la ropa que se quiere poner	ⓐ			Ⓢ
17 Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	ⓐ			Ⓢ
18 Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias		ⓐ		Ⓢ
19 Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)				Ⓢ
20 Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)		ⓐ		Ⓢ
21 Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno				Ⓢ
22 En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias				Ⓢ
23 Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos		ⓐ		Ⓢ
24 Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)				Ⓢ

Nunca	1	x	3	=	3
A veces	2	x	5	=	10
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	4	=	16
Total					29

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

## BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabieta, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	11	=	44

Total 46

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40	Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	1	=	3
Siempre	4	x		=	9
<b>Total</b>					<b>15</b>

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	A	F	S
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	A	F	S
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

Nunca	1	x	1	=	1
A veces	2	x	1	=	2
Frecuentemente	3	x	1	=	3
Siempre	4	x		=	0

Total **15**

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 = 0
A veces	2 x 1 = 2
Frecuentemente	3 x 0 = 0
Siempre	4 x 11 = 44

Total 46

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1	x	0	=	0
A veces	2	x	0	=	0
Frecuentemente	3	x	0	=	0
Siempre	4	x	12	=	48
Total					48

N = Nunca  
 A = A veces  
 F = Frecuentemente  
 S = Siempre

### RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1 x 0 =	0
A veces	2 x 1 =	2
Frecuentemente	3 x 3 =	9
Siempre	4 x 8 =	32
Total		43