

# EVALUACIÓN DE RESULTADOS PERSONALES RELACIONADOS CON DERECHOS EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA

## *Assessment of Rights-Related Personal Outcomes in Young People with Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*

Laura MORALES FERNÁNDEZ  
*Universidad de Oviedo*  
[gomezlaura@uniovi.es](mailto:gomezlaura@uniovi.es)

Lucía MORÁN SUÁREZ  
*Universidad de Oviedo*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ  
*Universidad de Oviedo*

Recepción: 3 de junio de 2020

Aceptación: 13 de enero de 2021

RESUMEN: Aun teniendo gran relevancia el concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI), existe escasa investigación acerca de su aplicación en jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA), especialmente acerca de la dimensión derechos, área que ha cobrado especial importancia en los últimos años con la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este estudio se centra en la evaluación de derechos en jóvenes con TEA y DI, comparando sus resultados con dos grupos de jóvenes que presentan DI y otra condición comórbida: síndrome de Down y parálisis cerebral. Para ello, se utilizó la subescala derechos de la versión piloto de la Escala KidsLife en una muestra de 153 participantes con DI entre 4 y 21 años (TEA = 51; síndrome de Down = 51; parálisis cerebral = 51). En el grupo con TEA, el género, el tipo de escolarización, el nivel de DI y de necesidades de apoyo dieron lugar a diferencias significativas. Los tres grupos

obtuvieron resultados positivos, aunque los jóvenes con síndrome de Down obtienen resultados significativamente superiores a los obtenidos por jóvenes con TEA.

**PALABRAS CLAVE:** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; calidad de vida; trastorno del espectro del autismo; discapacidad intelectual; síndrome de Down; parálisis cerebral.

**ABSTRACT:** Despite the great importance of the quality of life concept in the intellectual disability (ID) field, literature about its application to youth with autism spectrum disorder (ASD) is scarce, especially for the rights domain, an area that has become particularly important after the ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This study focuses on assessing the rights of youth with ASD and ID and comparing their results obtained by people with ID and other associated conditions: Down syndrome and cerebral palsy. The Rights subscale from the field-test version of the KidsLife Scale was administered in a sample composed of 153 participants with ID aged from 4 to 21 years old (ASD = 51; Down syndrome = 51; cerebral palsy = 51). The variables gender, type of schooling, level of ID and level of support needs were significant for the group with ASD. The three groups showed positive outcomes, though youth with Down syndrome obtained statistically significant higher scores than participants with ASD.

**KEYWORDS:** Convention on the Rights of Persons with Disabilities; quality of life; autism spectrum disorder; Down syndrome; cerebral palsy.

## 1. Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y TEA

AUNQUE EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA ha cobrado especial relevancia en las cuatro últimas décadas en el ámbito de la discapacidad (Schalock *et al.*, 2018), dando lugar a un considerable volumen de definiciones y publicaciones (Gómez *et al.*, 2010), su estudio y aplicación durante la etapa de la infancia en general, y en el colectivo de jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) en particular, ha sido mucho menor (Morán, 2020; Morán *et al.*, 2019). El TEA se concibe como una alteración del neurodesarrollo caracterizada por déficits en la interacción social y patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). El TEA aparece en etapas muy tempranas y se extiende a lo largo del ciclo vital, afectando de manera distinta a cada individuo (Posar y Visconti, 2017). Se estima que la prevalencia del TEA es del 0,76 % (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013), aunque los datos indican que en los últimos años esta prevalencia ha aumentado, en parte por la menor edad requerida para su diagnóstico (Idring *et al.*, 2015; Maenner *et al.*, 2020; Morales-Hidalgo *et al.*, 2018). A su vez, se estima que uno de cada tres niños con TEA presenta un diagnóstico comórbido de discapacidad intelectual (DI) (Maenner *et al.*, 2020).

Como en la mayor parte de los estudios de calidad de vida llevados a cabo en el contexto español, también para el estudio de los derechos de este colectivo partimos en este trabajo del marco conceptual propuesto por Schalock y Verdugo (2003), por contar con una gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez (Arias *et al.*, 2018; Claes *et al.*, 2012; Gómez *et al.*, 2011; Jenaro *et al.*, 2005) y ser el más extendido entre los proveedores de servicios (Carbó-Carreté *et al.*, 2015; Gómez *et al.*, 2014; Morán *et al.*, 2019). El modelo de Schalock y Verdugo (2003) se basa en el enfoque biopsicosocial e integra la perspectiva del modelo sistémico de Bronfenbrenner (1987), el cual postula que las personas viven en diferentes sistemas que influyen en su calidad de vida (i. e., microsistema, mesosistema y macrosistema). Así, el concepto de calidad de vida tiene implicaciones significativas en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, ya que fomenta la provisión de apoyos individualizados, promueve el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia, facilita la evaluación de resultados personales, proporciona un marco de evaluación para la mejora continua de la calidad, promueve la transformación de las organizaciones y sirve como marco de referencia para el diseño y la provisión de apoyos centrados en la persona (Schalock *et al.*, 2011, 2017, 2018, 2019; Verdugo *et al.*, 2014; Verdugo y Schalock, 2013).

Según este marco conceptual, la calidad de vida se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y otras ligadas a la cultura; (c) posee componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por características personales y factores ambientales (Schalock *et al.*, 2011). Este modelo concibe la calidad de vida como un constructo formado por ocho dimensiones o “factores que componen el bienestar de las personas” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 14), que se concretan en bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Cabe destacar la importancia que esta última dimensión ha cobrado en la última década desde que se publicara la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006) y cómo el marco de calidad de vida se empieza a utilizar como vehículo para evaluar y monitorizar su cumplimiento, con el fin último de que las personas con discapacidad vivan como ciudadanos de pleno derecho, en igualdad de condiciones que el resto de la población (Gómez *et al.*, 2020; Navas *et al.*, 2012; Lombardi *et al.*, 2019; Verdugo *et al.*, 2013; Verdugo *et al.*, 2012).

En este sentido, los escasos estudios existentes sobre niños y jóvenes con TEA coinciden en señalar peores puntuaciones de calidad de vida en comparación con la población con desarrollo típico o con otras alteraciones del desarrollo no solo durante la infancia (Azad *et al.*, 2020; Chiang y Wineman, 2014; Clark *et al.*, 2015; de Vries y Geurts, 2015; Gómez *et al.*, 2014; Ikeda *et al.*, 2014), sino también durante la vida adulta (Roy y Dillo, 2018). Si los estudios sobre calidad de vida en este colectivo son escasos, más aún lo son los centrados en derechos, en especial en la infancia y adolescencia (Unicef, 2013a). En el contexto español, González *et al.* (2015) encontraron que las puntuaciones obtenidas en derechos por la población infanto-juvenil con DI eran, en términos generales, positivas, sin observarse diferencias significativas relacionadas con el género, la edad, el tipo de escolarización, el nivel de DI y la comunidad autónoma.

En cuanto al colectivo de niños y jóvenes con DI que además presentan TEA como condición asociada, los escasos estudios encontraron que la puntuación en derechos también es positiva, sin llegar a ser una de las dimensiones con mejores puntuaciones entre todas las que conforman la calidad de vida (García-Hortal *et al.*, 2017; Morán *et al.*, 2019). Además, no se encontraron diferencias significativas en la dimensión de derechos en función del género (Arias *et al.*, 2018; García-Hortal *et al.*, 2017) o la edad (García-Hortal *et al.*, 2017) en niños y jóvenes con TEA, aunque los resultados relacionados con el nivel de DI y de necesidades de apoyos fueron inconsistentes (Arias *et al.*, 2018; García-Hortal *et al.*, 2017). En este sentido, la participación en la sociedad y la autonomía en la toma de decisiones siguen siendo limitadas para las personas con TEA y DI; por ende, sus derechos se ven frecuentemente vulnerados (García-Hortal *et al.*, 2017; González *et al.*, 2015; Morán *et al.*, 2019; Verdugo y Navas, 2017). A su vez, existe una falta de apoyos que favorezcan el acceso de personas con TEA a bienes y servicios, así como de información que promueva el compromiso con los derechos de este colectivo.

Ante esta situación, el presente trabajo tiene como objetivo general la evaluación de la dimensión derechos en niños y jóvenes con TEA y DI. Este objetivo general se concreta en tres objetivos específicos: (a) explorar los resultados personales relacionados con derechos en los que los jóvenes con TEA y DI presentan fortalezas y limitaciones; (b) analizar la influencia de posibles variables predictoras (i. e., género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización) sobre el logro de resultados personales relacionados con derechos de niños y jóvenes con TEA y DI; y (c) comparar los resultados personales relacionados con la dimensión derechos obtenidos por los jóvenes con TEA y DI con dos grupos de jóvenes con DI y otras condiciones asociadas: síndrome de Down y parálisis cerebral.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

La muestra estuvo formada por 153 participantes con DI con una edad media de 12,7 años ( $DT = 4,5$ ). Más de la mitad eran hombres ( $n = 104$ ; 68 %). De acuerdo con los informes oficiales de las organizaciones y colegios participantes y de la información proporcionada por los respondientes, un tercio ( $n = 51$ ), además de DI, presentaba TEA, otro tercio ( $n = 51$ ) presentaba síndrome de Down y el tercio restante parálisis cerebral ( $n = 51$ ). En relación con el nivel de dependencia, un 34 % de los participantes tenía un nivel de dependencia Grado I (Moderada), un 25,5 % Grado II (Severa) y un 40,5 % Grado III (Profunda). Con respecto al nivel de necesidades de apoyo, un 15,7 % tenía necesidades de apoyo limitadas, un 24,2 % intermitentes, un 24,8 % extensas y un 35,3 % generalizadas. En cuanto al tipo de escolarización, casi la mitad de los participantes (51 %) estaban escolarizados en educación especial, un 44,4 % en educación ordinaria y solo un 4,6 % en educación combinada (Tabla 1).

EVALUACIÓN DE RESULTADOS PERSONALES RELACIONADOS  
CON DERECHOS EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TEA  
L. MORALES FERNÁNDEZ, L. MORÁN SUÁREZ Y L. E. GÓMEZ SÁNCHEZ

TABLA 1. Datos sociodemográficos de los participantes por colectivos				
	TEA (n = 51)	SD (n = 51)	PC (n = 51)	
Edad	Media	12,98	12,63	12,43
	DT	4,479	4,591	4,666
	Mínimo	4	4	4
	Máximo	21	21	21
Género				
	Femenino	10 (19,6 %)	17 (33,3 %)	22 (43,1 %)
	Masculino	41 (80,4 %)	34 (66,7 %)	29 (16,9 %)
Nivel de DI				
	Leve	36 (70,6 %)	6 (11,8 %)	1 (2,0 %)
	Moderada	10 (19,6 %)	32 (62,7 %)	7 (13,7 %)
	Severa	5 (9,8 %)	13 (25,5 %)	25 (49,0 %)
	Profunda	-	-	18 (35,3 %)
Nivel de dependencia				
	Grado I	33 (64,7 %)	17 (33,3 %)	2 (3,9 %)
	Grado II	5 (9,8 %)	29 (56,9 %)	5 (9,8 %)
	Grado III	13 (25,5 %)	5 (9,8 %)	44 (86,3 %)
Nivel de necesidades de apoyo				
	Limitado	17 (33,3 %)	6 (11,8 %)	1 (2 %)
	Intermitente	14 (27,5 %)	22 (43,1 %)	1 (2 %)
	Extenso	15 (29,4 %)	18 (35,3 %)	5 (9,8 %)
	Generalizado	5 (9,8 %)	5 (9,8 %)	44 (86,3 %)
Tipo de escolarización				
	Especial	5 (9,8 %)	n = 24 (47,1 %)	n = 49 (96 %)
	Combinada	4 (7,8 %)	n = 2 (3,9 %)	n = 1 (2 %)
	Ordinaria	42 (82,4 %)	n = 25 (49 %)	n = 1 (2 %)
Comunidad autónoma				
	Comunidad de Madrid	5 (9,8 %)	8 (15,7 %)	5 (9,8 %)
	Castilla y León	8 (15,7 %)	-	1 (2 %)
	Extremadura	18 (35,3 %)	20 (39,2 %)	8 (15,7 %)
	Principado de Asturias	20 (39,2 %)	23 (45,1 %)	37 (72,5 %)

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

En cuanto a los informadores que completaron la subescala, más de la mitad eran progenitores de las personas evaluadas (54,2%), un 24,2% eran profesores, un 12,4% psicólogos/as y el porcentaje restante (9,3%) correspondió a orientadores/as escolares, terapeutas ocupacionales, directores/as del centro y otros servicios.

## 2.2. Instrumentos

El instrumento utilizado fue la versión piloto de la subescala ‘derechos’ de la Escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2014). Esta escala, desarrollada a partir del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003), evalúa los resultados personales relacionados con la calidad de vida en niños y jóvenes con DI entre 4 y 21 años. Se utilizó esta Escala KidsLife por contar con evidencias de validez y fiabilidad en personas con DI y TEA, incluso con altas necesidades de apoyo (Arias *et al.*, 2018; Gómez *et al.*, 2016a, 2016b, 2018; Stone *et al.*, 2019). Se optó por la versión piloto en lugar de por la versión final por contar aquella con un número mayor de ítems en cada dimensión.

Más concretamente, la dimensión derechos de la versión piloto cuenta con 20 ítems formulados en tercera persona (Apéndice A), con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones (nunca, a veces, frecuentemente o siempre), que deben ser respondidos por una persona que conozca al niño o joven con DI (al menos desde hace seis meses) y que tenga la oportunidad de observarlo en distintos contextos (Gómez *et al.*, 2016b). Por ello, los respondientes más idóneos suelen ser padres, maestros y proveedores de apoyos. La escala podía ser completada en papel o en formato electrónico. La estructura del cuestionario constaba de un consentimiento informado, datos sociodemográficos de la persona evaluada, instrucciones y 20 ítems centrados en la evaluación de resultados personales relacionados con derechos de personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las evidencias de fiabilidad relacionadas con la consistencia interna, en la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos para cada uno de los grupos que componen la muestra de este estudio y para el total de los participantes. Como se puede observar, todos los coeficientes alfa de Cronbach oscilaron entre 80 y 88, siendo el grupo de personas con autismo para el que los ítems obtienen mejor consistencia interna en la muestra de este estudio.

	$\alpha$ de Cronbach	n
Total	,832	153
Trastorno del Espectro del Autismo	,875	51
Síndrome de Down	,828	51
Parálisis Cerebral	,796	51

### 2.3. *Procedimiento*

Se llevó a cabo una búsqueda por internet de organizaciones y centros que prestasen apoyos y servicios a niños y jóvenes con DI, TEA, síndrome de Down y parálisis cerebral y se contactó por correo electrónico con diferentes asociaciones españolas informando sobre el estudio y sus objetivos. Asimismo, se hizo publicidad de los objetivos del estudio en diversas jornadas y conferencias sobre discapacidad, en la página web del INICO y de distintas organizaciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (p. ej., Plena inclusión, Down España). Las asociaciones que mostraron interés por participar pertenecían a la comunidad autónoma de Madrid, Castilla y León, Extremadura y Principado de Asturias. A estas asociaciones se les facilitó información más detallada sobre el estudio y el enlace al manual de cumplimentación al cuestionario, en el que constaba una dirección de correo electrónico y un teléfono para resolver dudas. A su vez, se acudió en persona a aquellos centros y asociaciones que así lo requirieron. En todos los casos el cuestionario se completó en línea.

Una vez obtenido el compromiso de participación, los requisitos para realizar la evaluación fueron que la persona evaluada: (a) tuviera DI; (b) presentara como condición asociada TEA, síndrome de Down o parálisis cerebral; y (c) tuviera una edad comprendida entre 4 y 21 años. Cumplidos estos requisitos, los participantes o sus tutores legales debían proporcionar su consentimiento informado para participar en el estudio. La confidencialidad y el anonimato de los datos se garantizaron al no recoger datos personales que pudieran identificar a las personas participantes, de modo que se cumplieron todos los aspectos éticos de la investigación con seres humanos.

### 2.4. *Análisis de datos*

Los datos fueron analizados a través del paquete estadístico SPSS 15.0. para Windows. Se utilizaron pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney para el género, Kruskal-Wallis para el tipo de escolarización y nivel de necesidades de apoyos) y paramétricas (ANOVA para el nivel de DI) en función de la distribución de los datos y un nivel de significación del 95 % ( $p < ,05$ ). Además, se calcularon los tamaños de los efectos ( $d$  de Cohen y  $\eta^2$  cuadrado parcial).

## 3. **Resultados**

### 3.1. *Resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con TEA*

En el análisis de las respuestas dadas por los participantes del grupo TEA, encontramos que las respuestas más positivas ('siempre' = 96,1 %) se encontraron en "se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesitase" (i14). El resto de los

ítems con respuestas más positivas (contestan ‘siempre’ más de tres cuartas partes de la muestra) fueron: “se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física en el caso de que lo necesitase” (i15), “el centro respeta la privacidad de la información” (i06), “se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales” (i16), “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03) y “se respeta su intimidad” (i09).

En el otro extremo, las respuestas más negativas (una tercera parte responde ‘nunca’) se obtuvieron para “dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos” (i02). Los siguientes ítems con porcentajes de respuestas más negativas (responde ‘nunca’ entre el 15,7 % y el 9,8 %) fueron “se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos” (i18), “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03) y “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i01).

### 3.2. *Influencia de variables personales y ambientales en la consecución de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con TEA*

No se encontraron diferencias significativas en la puntuación total de derechos en función del género, la edad, el nivel de DI, el nivel de necesidades de apoyos, ni el tipo de escolarización. Sin embargo, sí se observaron en el análisis de la influencia de estas variables sobre cinco ítems concretos, aunque con tamaños de efecto pequeños (Tabla 3).

Más concretamente, las mujeres puntuaron significativamente más alto que los hombres, aunque con un tamaño del efecto muy pequeño, en “tener en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que les corresponden por ley” (i04).

El nivel de DI dio lugar a diferencias significativas en dos ítems: “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i02) y “se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial)” (i05). Los análisis *post hoc* mostraron que las diferencias en el primero se encontraban entre los niveles de DI leve y moderado, mientras en el segundo se encontraron entre los grupos moderado y severo. En ambos casos, las puntuaciones más positivas se hallaron en el grupo con un nivel de DI menos severo.

Del mismo modo, se observaron diferencias significativas en el ítem “se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre” (i13), en relación con el *nivel de necesidades de apoyo*. Los análisis *post hoc* indicaron la existencia de diferencias significativas entre el grupo con nivel de necesidades intermitente y generalizado, siendo las puntuaciones más positivas para los primeros.

Finalmente, el ítem “sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia” (i17) arrojó diferencias significativas en función del *tipo de escolarización*. La prueba *post hoc* indicó existencia de diferencias significativas entre los

grupos de escolarización ordinaria y combinada ( $p = ,029$ ), siendo las puntuaciones más positivas en educación combinada.

TABLA 3. Diferencias significativas de los ítems en función de las variables predictoras

	Ítem	Estadístico	$p$	Tamaño del efecto
Género <sup>1</sup>	4	2,308	,021	,010
Nivel de DI <sup>2</sup>	2	4,130	,022	,147
	5	3,605	,035	,137
Nivel de necesidades de apoyo <sup>3</sup>	13	11,287	,010	,215
Tipo de escolarización <sup>3</sup>	17	6,934	,031	,127

Nota: <sup>1</sup> prueba  $U$  de Mann-Whitney, <sup>2</sup> prueba ANOVA, <sup>3</sup> prueba  $H$  de Kruskal-Wallis

### 3.3. Comparación de resultados personales relacionados con derechos por colectivos o condiciones asociadas

En primer lugar, se analizó la distribución de las puntuaciones para el total de la muestra, la cual mostró una asimetría negativa (*asimetría* =  $-,760$ ; *curtosis* =  $,783$ ). Puesto que la subescala está compuesta por 20 ítems cuya puntuación va de 1 a 4, el rango de las puntuaciones de la escala oscila entre 20 y 80, siendo el punto medio teórico 40. En este sentido, las puntuaciones de los participantes fluctuaron entre 39 y 80, con una media de  $69,2$  ( $DT = 7,4$ ) y una mediana de 70. Por tanto, los valores de la media y la mediana superaron el punto medio teórico y el percentil 25. A su vez, la puntuación registrada con mayor frecuencia fue 69 (7,8 %).

Los datos descriptivos de cada uno de los subgrupos pueden consultarse en la Tabla 4. El grupo que mostró una media ( $M = 70,7$ ;  $DT = 6,3$ ) y una mediana ( $Me = 71$ ) más altas es el formado por personas con síndrome de Down, mientras que el grupo con menor media ( $M = 67,1$ ;  $DT = 8,4$ ) y mediana ( $Me = 69$ ) fue el formado por participantes con TEA. En los tres grupos la puntuación máxima fue 80, mientras que la puntuación mínima recogida fue 39 para el grupo TEA, encontrándose ligeramente por debajo del punto medio teórico, y de 55 en los grupos con síndrome de Down y parálisis cerebral.

A continuación, se comprobó si existían diferencias significativas en la puntuación total en derechos en función de la condición asociada (TEA, síndrome de Down y parálisis cerebral). Los resultados dieron lugar a diferencias significativas, con un tamaño del efecto pequeño ( $F = 3,3$ ;  $p = ,040$ ;  $\eta^2 = ,042$ ). Las pruebas *post hoc* dieron lugar a diferencias significativas entre los grupos con TEA y síndrome de Down, siendo la puntuación más elevada para el grupo con síndrome de Down. Entre los grupos

TEA y parálisis cerebral no se encontraron diferencias significativas, aunque el grupo parálisis cerebral mostró puntuaciones ligeramente más altas.

TABLA 4. Descriptivos por grupos de la subescala Derechos de la Escala KidsLife

	TEA	SD	PC
Media	67,10	70,65	69,86
Mediana	69	71	70
Moda	69	70	59
D.T.	8,360	6,330	7,155
Varianza	69,890	40,073	51,201
Asimetría	-,876	-,645	-,334
Curtosis	1,220	-,001	-,899
Mínimo	39	55	55
Máximo	80	80	80
Rango	41	25	25

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

En el estudio pormenorizado de los 20 ítems en función de las respuestas de los tres grupos que conforman el estudio, se encontraron diferencias significativas en diez ítems de la subescala. Entre los grupos con TEA y síndrome de Down se observaron diferencias significativas en un total de siete ítems y entre los grupos con TEA y parálisis cerebral en nueve (Tabla 5).

Los ítems en los que los participantes con TEA mostraron puntuaciones significativamente menores con respecto a los participantes con síndrome de Down y parálisis cerebral, ordenados de mayor a menor tamaño del efecto, fueron: “cuenta con una persona que vela por sus derechos” (i03), “sufre situaciones de violencia, abusos, *bullying*, acoso, maltrato o negligencia” (i17), “en su entorno es tratado/a con respeto” (i10), “las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto” (i07), “se respetan y se defienden sus derechos” (i08), “las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad” (i01) y “tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley” (i04).

Por otro lado, los ítems en los que el grupo con TEA mostró puntuaciones significativamente más altas en comparación con aquellas con parálisis cerebral fueron: “se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre” (i13), “se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica” (i14) y “otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso” (i12). Los tres ítems mostraron un tamaño del efecto pequeño.

TABLA 5. Diferencias significativas de los ítems en función de los subgrupos (TEA, SD y PC)

	<i>F</i>
Ítem 1	7,312
Ítem 3	39,623
Ítem 4	7,082
Ítem 7	11,323
Ítem 8	8,951
Ítem 10	15,521
Ítem 12	3,761
Ítem 13	5,674
Ítem 14	4,220
Ítem 17	19,761

Nota: TEA = trastorno del espectro del autismo; SD = síndrome de Down; PC = parálisis cerebral

#### 4. Discusión

El objetivo general del presente trabajo se centraba en analizar los resultados personales relacionados con derechos en niños y jóvenes con TEA y DI. Además, se ha tratado de explorar las posibles diferencias en derechos mediante el estudio de la influencia de distintas variables personales y ambientales, así como comparando sus puntuaciones con las obtenidas por otros jóvenes con DI, pero con otras condiciones comórbidas distintas al TEA, como son el síndrome de Down y la parálisis cerebral. En líneas generales, el estudio muestra resultados positivos ya que las puntuaciones medias de los tres subgrupos superaron el punto medio teórico de la subescala. Por otro lado, no se observaron diferencias significativas en función de las variables predictoras estudiadas en la puntuación total de derechos, aunque sí se observaron en casi la mitad de los ítems, con tamaños de los efectos pequeños. A continuación, profundizamos en las posibles implicaciones e interpretaciones de estos resultados.

En primer lugar, en cuanto a la distribución de las respuestas de los participantes con TEA y DI, los dos ítems que obtienen las puntuaciones más favorables fueron los relacionados con informar a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica, y contar con la autorización legal para el uso de la contención física. No obstante, puesto que estos ítems debían responderse con la opción “siempre” en el caso de no necesitarse, es probable que una parte importante de participantes no precisase de este tipo de medidas, y por ello, se obtienen resultados tan positivos. Si bien cabe señalarse como limitación del estudio que este puede tratarse de un dato sesgado o sobrestimado en el sentido de que aquellos que no necesitan estas medidas responden “siempre” y son puntuados con la máxima puntuación en lugar de usar una opción de “no aplicable” y no ser puntuados. La razón es que

la escala KidsLife tiene una finalidad eminentemente práctica, centrada en conocer cuáles son los puntos fuertes y débiles en la calidad de vida para planificar apoyos individualizados, planificaciones centradas en la persona y estrategias organizacionales. En concreto, este ítem permitiría evaluar si las entidades informan o no sobre la aplicación de medidas de contención, de tal forma que si la respuesta registrada es negativa ('nunca') se trataría de un aspecto a trabajar. Por el contrario, si la respuesta es positiva ('siempre') no se trataría de un área prioritaria ya que no se necesitan medidas de contención o se informa adecuadamente sobre su uso.

En la misma línea, el resto de los ítems en los que se obtienen las mejores puntuaciones son aquellos que hacen referencia a respetar y cuidar de la información personal, proteger su privacidad y respetar sus derechos. Estos datos concuerdan con el creciente movimiento de compromiso y defensa de los derechos de las personas con DI (Gómez *et al.*, 2020; Naciones Unidas, 2006; Navas *et al.*, 2012; Verdugo y Navas 2017). Sin embargo, los ítems que obtuvieron las puntuaciones más negativas fueron los relacionados con proporcionar a niños con TEA programas que faciliten la información sobre sus derechos y contar con apoyos y medios para que conozcan sus derechos. También se observó una falta de conocimiento y formación específica sobre los derechos de los jóvenes con TEA y DI en un número considerable de personas que les proporcionan apoyos. Este dato concuerda con la menor atención que ha recibido la dimensión de derechos a la hora de poner en práctica apoyos y servicios dirigidos a su cumplimiento (Vidriales *et al.*, 2017). Es, por tanto, mucho el trabajo que queda por hacer por parte de las organizaciones y proveedores de servicios para facilitar medios y recursos que permitan a las personas con DI conocer y defender sus derechos (García-Hortal *et al.*, 2017; Verdugo y Navas, 2017).

En segundo lugar, los resultados obtenidos en el análisis de las variables (género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo y tipo de escolarización) no mostraron diferencias significativas en la puntuación total en derechos del grupo TEA. Estos resultados son congruentes con estudios anteriores llevados a cabo con personas con DI (González *et al.*, 2015) y TEA (García-Hortal *et al.*, 2017), pero inconsistentes con los resultados aportados por Arias *et al.* (2018) sobre la influencia del nivel de DI y de necesidades de apoyos sobre la dimensión de derechos. A su vez, se observaron diferencias significativas en el análisis de cinco ítems, si bien los tamaños de los efectos fueron pequeños. En relación con el género cabe destacar que la muestra de TEA estaba formada en su mayoría por varones (80,4 %), coincidiendo con la distribución esperada de una mujer por cada cuatro varones (Maenner *et al.*, 2020). Solo se encontraron diferencias significativas en el ítem referido a mantener la documentación personal en regla, en el que las mujeres presentaron una puntuación más positiva, lo que podría estar explicado por la presencia de una mayor severidad del TEA y un funcionamiento intelectual más bajo en las mujeres que reciben un diagnóstico de TEA (Fombonne, 2009; Ruggieri y Arberas, 2016; Zwaigenbaum *et al.*, 2012). Más concretamente, el porcentaje de niñas con DI severa duplicó al de niños en este estudio.

Los ítems que hacen referencia a la provisión de programas que les proporcionen información sobre sus derechos y a las medidas tomadas para el respeto de su privacidad mostraron diferencias en función del *nivel de DI*, de manera que los jóvenes con

TEA y nivel leve de DI tenían un mayor acceso a programas de información sobre sus derechos. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de elaborar programas accesibles para que la información sobre sus derechos llegue a todas las personas. También se observó que los familiares y cuidadores de los niños con TEA con un nivel de DI moderado toman más medidas específicas para el respeto y protección de su intimidad en comparación con aquellos con nivel de DI severo, probablemente por la mayor dependencia que puedan mostrar estos, aunque ello no debiera servir de excusa para vulnerar ningún derecho básico (Verdugo y Navas, 2017).

También se observaron diferencias significativas en función del *nivel de necesidades de apoyo* en el ítem relativo a ser informados de las decisiones que les competen. Como era de esperar, las puntuaciones más positivas se observaron en el caso de los jóvenes con necesidades de apoyo intermitente, pues las personas con necesidades de apoyo extensas o generalizadas presentan mayores dificultades en la toma de decisiones, dependen más de otras personas y disfrutan de menos oportunidades para tomar decisiones (Verdugo y Navas, 2017). Los resultados abundan en la necesidad de avanzar hacia la implementación de la toma de decisiones con apoyos (Shogren *et al.*, 2017).

El último ítem que mostró diferencias significativas en función de las variables predictoras fue el relativo a la vivencia de situaciones de violencia, abuso o negligencia. En concreto los resultados indicaron que los jóvenes con TEA en educación ordinaria sufren más estas situaciones. Estos datos concuerdan con otros estudios (Unicef, 2013b), que sugieren que la visibilidad de los derechos y del colectivo de jóvenes con DI es menor en centros de educación ordinaria, a causa de la falta de recursos en estos centros para la inclusión plena de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. A su vez, personas con TEA, familiares y profesionales coinciden en señalar su preocupación ante la escasez de avances en relación con la educación inclusiva (Vidriales *et al.*, 2017) y se ha puesto de manifiesto la alarmante situación de bullying y ciberbullying que sufre un elevado número de estudiantes con TEA (Begara *et al.*, 2019; Hwang *et al.*, 2018).

Finalmente, los resultados obtenidos en este estudio revelaron que la muestra formada por síndrome de Down mostró las respuestas más positivas en derechos, siendo el grupo TEA el que obtuvo las puntuaciones más bajas. Aunque no hubo diferencias significativas entre la puntuación total de los grupos con TEA y parálisis cerebral, sí se observaron entre los jóvenes con TEA y síndrome de Down, si bien con un tamaño del efecto pequeño. El análisis detallado de las diferencias por ítems también revelaba diferencias significativas entre los jóvenes con TEA y los grupos con síndrome de Down y parálisis cerebral. Más concretamente, estos dos últimos grupos indicaron tener un mayor acceso a la información sobre sus derechos, así como la facilitación de documentos para conseguir ayudas y prestaciones. Se observó que los jóvenes con TEA y DI son más vulnerables a la discriminación, exclusión y abuso. No obstante, ha de tenerse en cuenta que aproximadamente el 90 % de la muestra del grupo TEA asistía de forma permanente o intermitente a centros de educación ordinaria, circunstancia que se daba en menor medida en los participantes con síndrome de Down (53 %) y parálisis cerebral (4 %). Este hecho podría, por tanto, afectar a las respuestas.

Aun así, estas diferencias van en línea de lo apuntado por Unicef (2013a, 2013b) y Vivas (2011), que indicaron una menor visibilidad del colectivo TEA y sus derechos. Por otro lado, cabe destacar que los jóvenes con parálisis cerebral mostraron peores puntuaciones en los ítems referentes a la facilitación de información sobre las medidas adecuadas de contención física y respeto de sus propiedades (i. e., coger sus cosas sin permiso). Una posible explicación puede ser el carácter neuromotor de esta discapacidad, que limita la actividad y movilidad de la persona (ASPACE, 2020).

Partiendo de resultados de estudios anteriores que indican una menor calidad de vida en niños con TEA y DI en comparación con niños con DI (Arias *et al.*, 2018; de Vries y Geurts, 2015), el presente trabajo muestra que estas diferencias se mantienen también en la dimensión derechos de forma específica. Estas diferencias halladas entre los subgrupos en los distintos ítems muestran que los jóvenes con TEA han sido uno de los colectivos que menos se ha beneficiado de los avances en calidad de vida y derechos (Morán *et al.*, 2019; Verdugo y Schalock, 2013). El hecho de ser el grupo que sufre más situaciones de exclusión, así como la desinformación general sobre los derechos del grupo TEA, indican una mayor vulneración de estos en comparación con otros grupos con DI. Estos datos sostienen la necesidad de desarrollar estudios y estrategias que permitan la difusión de información y conocimiento sobre los derechos de las personas con DI no solo a la sociedad (Unicef, 2013a, 2013b), sino también específicamente en este colectivo.

En cuanto a las limitaciones del trabajo son varias las que se podrían destacar. En primer lugar, la muestra de participantes es de conveniencia, dependiendo la participación de la voluntad de cada centro contactado y de las personas que aceptaron participar. Esta limitación, junto con el reducido tamaño de la muestra, hacen que los resultados no sean generalizables y deban interpretarse con precaución. Otra limitación es el uso de terceras personas como informadores: debe tenerse muy en cuenta que en este estudio se recogen las percepciones de los informadores, que pueden no coincidir con las de las personas con discapacidad (Azad *et al.*, 2020; Bigg y Carter, 2016).

Por el contrario, merece destacarse como una de las fortalezas de este trabajo el centrarse en la evaluación de una de las dimensiones de calidad de vida más olvidadas en la investigación, así como en colectivos y etapas de la vida poco estudiados. Los hallazgos de este estudio revelan la necesidad de proporcionar más y mejor información sobre derechos, ante el desconocimiento de las personas que les proporcionan apoyos y de los propios jóvenes con discapacidad. Por ello, resulta esencial que las futuras investigaciones profundicen en el estudio de los derechos desde una perspectiva de calidad de vida (Gómez *et al.*, 2020; Lombardi *et al.*, 2019; Verdugo *et al.*, 2012) y evalúen otras variables que pueden influir sobre los mismos, con el fin último de desarrollar e implementar prácticas que promuevan, protejan y aseguren el disfrute pleno de los derechos y libertades fundamentales de todas las personas.

## Agradecimientos

Este proyecto se ha llevado a cabo gracias a la financiación de dos proyectos I+D+i por parte del Ministerio de Ciencia e Innovación y la Agencia Estatal de Investigación (PID2019-105737RB-I00 / AEI / 10.13039/501100011033) y por parte del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139). Los autores agradecen a las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y profesionales que les proporcionan apoyos, así como a las organizaciones colaboradoras, su participación en la investigación.

## 5. Referencias bibliográficas

- ARIAS, B., GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A. y FONTANIL, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 123-136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5<sup>th</sup> ed.). Psychiatric Association.
- ASPACE. (2020). *Parálisis cerebral ¿Qué es?* Recuperado de <https://aspace.org/que-es>
- AZAD, G. F., DILLON, E., FEUERSTEIN, J., KALB, L., NEELY, J. y LANDA, R. (2020). Quality of life in school-aged youth referred to an autism specialty clinic: a latent profile analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1269-1280. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04353-x>
- BEGARA, O., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2019). Do young people with Asperger syndrome or intellectual disability use new technologies and social networks as their peers with neurotypical development? *Psicothema*, 31(1), 30-37. <https://doi.org/10.7334/psicothema2018.243>
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- CARBÓ-CARRETÉ, M., GUARDIA-OLMOS, J., GINÉ, C. y SCHALOCK, R. L. (2015). A structural equation model of the relationship between physical activity and quality of life. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 147-156. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.001>
- CHIANG, H. y WINEMAN, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974-986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- CLAES, C., van HOVE, G., VANDEVELDE, S., van LOON, J. y SCHALOCK, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- CLARK, B. G., MAGILL-EVANS, J. E. y KINING, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 30, 57-64. <https://doi.org/10.1177/1088357614522289>
- De VRIES, M. y GEURTS, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2734-2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>

- FOMBONNE, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi:10.1203/pdr.0b013e31819e7203>
- GARCÍA-HORTAL, C., SAHAGÚN-NAVARRO, M. y VILLATORO-BONGIORNO, K. (2017). Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. *Orbis. Revista de Ciencias Humanas*, 36, 65-82.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, M. A. y VERDUGO, M. Á. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., ARIAS, V., MONSALVE, A., FONTANIL, Y. y MORÁN, L. (2016b). *Kidslife: evaluación de la calidad de vida de niños de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., MONSALVE, L., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., LOMBARDI, M. y SCHALOCK, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the framework of quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, Article 5123. <https://doi:10.3390/ijerph17145123>
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, V. B., ARIAS, B., FONTANIL, Y. y MONSALVE, A. (2018). *Escala Kidslife-Tea: evaluación de la calidad de vida niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo*. INICO.
- GÓMEZ, L. E., PEÑA, E., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., FONTANIL, Y., ARIAS, B. y VERDUGO, M. Á. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45, 56-69.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y ARIAS, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 18, 453-472.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. y ARIAS, V. B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>
- GONZÁLEZ, L. E., MORÁN, L., FERNÁNDEZ, A., CAMPA, T., MONSALVE, A. y ALCEDO, M. Á. (marzo 2015). Derechos y discapacidad intelectual: fortalezas y limitaciones en una muestra de niños y jóvenes. En M. Á. VERDUGO (Coord.), *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, España.
- HWANG, S., KIM, S. D., KOH, Y. J. y LEVENTHAL, B. L. (2018). Autism Spectrum Disorder and school bullying: who is the victim? Who is the perpetrator? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 225-238. <https://doi:10.1007/s10803-017-3285-z>
- IDRING, S., LUNDBERG, M., STURM, H., DALMAN, C., GUMPERT, C. y RAI, D. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773. <https://doi:10.1007/s10803-014-2336-y>
- IKEDA, E., HINCKSON, E. y KRÄGELOH, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085. <https://doi:10.1007/s11136-013-0591-6>
- JENARO, C., VERDUGO, M. Á., CABALLO, C., BALBONI, G., LACHAPALLE, Y., OTBREBSKI, W. y SCHALOCK, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>

- LOMBARDI, M., VANDENBUSSCHE, H., CLAES, C., SCHALOCK, R. L., De MAEYER, J. y VANDELDE, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>
- MAENNER, M. J., SHAW, K. A., BAIO, J., WASHINGTON, A., PATRICK, M., DIRIENZO, M., ... y DIETZ, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summary*, 69(4), 1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external.icon>
- MORALES-HIDALGO, P., ROIGÉ-CASTELLVÍ, J., HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C., VOLTAS, N. y CANALS, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3176-3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>
- MORÁN, M. L. (2020). *Calidad de vida en niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Tesis doctoral sin publicar. Universidad de Oviedo, Oviedo.
- MORÁN, M. L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50, 29-46. <https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcc-convs.pdf>
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28.
- POSAR, A. y VISCONTI, P. (2017). Autism in 2016: the need for answers. *Journal of Pediatrics*, 93, 111-119. <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2016.11.004>
- ROY, M. y DILLO, O. (2018). Quality of life in autism spectrum disorder. *Journal of Autism*, 5(2), 1-6. <https://doi.org/10.7243/2054-992x-5-2>
- RUGGIERI, V. L. y ARBERAS, C. L. (2016). Autismo en mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista. Neurología*, 62, 21-26. <https://doi.org/10.33588/rn.62s01.2016009>
- SCHALOCK, R., BAKER, A., CLAES, C., GONZÁLEZ, R., MALATEST, J., LOON, J. V., VERDUGO, M. Á. y WESLEY, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 176-182. <https://doi.org/10.1111/jppi.12250>
- SCHALOCK, R. L., BORTWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D., CRAIG, E. M. y YEAGER, M. H. (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11.ª ed.). Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities*, 115-126. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_9)
- SHOGRÉN, K. A., WEHMEYER, M. L., LASSMANN, H. y FORBER-PRAATT, A. J. (2017). Supported decision making: a synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144-157.

- STONE, M. M., KASH, S., BUTLER, T., CALLAHAN, K., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2019). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martín Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 131-154. <https://doi:10.1007/s10882-019-09686-0>
- UNICEF. (2013a). *Estado mundial de la infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado de [https://www.unicef.org/spanish/publications/index\\_69379.html](https://www.unicef.org/spanish/publications/index_69379.html)
- UNICEF. (2013b). *Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España*. Recuperado de [www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/libro\\_02\\_web.pdf](http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/libro_02_web.pdf)
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86. <https://doi:10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y NAVAS, P. (2013). Discapacidad e inclusión: derechos, apoyos y calidad de vida. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia* (pp. 17-41). Amarú.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Recuperado de [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos\\_somos\\_todos.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos_somos_todos.pdf)
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Amarú.
- VIDRIALES, R., HERNÁNDEZ, C., PLAZA, M., GUTIÉRREZ-RUIZ, C. y CUESTA, J. L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Autismo España. Recuperado de [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)
- VIVAS, I. (2011). La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 1, 113-128. <https://doi:10.5944/comunitania.1.6>
- ZWAIGENBAUM, L., BRYSON, S. E., SZATMARI, P., BRIAN, J., SMITH, I. M., ROBERTS, W., VAILLANCOURT, T. y RONCADIN, C. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2585-2596. <https://doi:10.1007/s10803-012-1515-y>

APÉNDICE A

*Ítems de derechos de la versión piloto de la Escala KidsLife*

- 1 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.
- 2 Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos.
- 3 Cuenta con una persona que vela por sus derechos.
- 4 Tiene en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley.
- 5 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial).
- 6 El centro respeta la privacidad de la información (p. ej., difusión de imágenes, datos personales).
- 7 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 de él/ella como si no estuviera presente).
- 8 Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a).
- 9 Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal).
10. En su entorno es tratado con respeto.
- 11 Se respetan sus posesiones y su derecho a propiedad.
12. Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso.
13. Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre.
14. Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que lo necesite. (Si la persona NO lo necesita marque “Siempre”).
15. Se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física si la necesitase. (Si la persona NO lo necesita marque “Siempre”).
16. Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales.
17. Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia.
18. Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos.
19. Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea.
20. Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas.

*Nota:* Ítems con valencia negativa: ítem 12 e ítem 17

