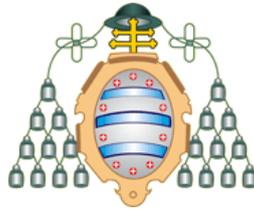


UNIVERSIDAD DE OVIEDO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Máster en Psicología General Sanitaria

2019/2020

EVALUACIÓN DE DERECHOS EN JÓVENES CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(Trabajo empírico)

LAURA MORALES FERNÁNDEZ

Oviedo, mayo de 2020

Resumen

El concepto de calidad de vida ha ganado importancia en nuestra sociedad, sobre todo en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI). Sin embargo, los jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) y DI constituyen uno de los colectivos que menos se ha beneficiado de estos avances. El principal objetivo de este estudio fue evaluar los resultados personales relacionados con los derechos en jóvenes con TEA y DI, en comparación con otros dos grupos que presentan DI y otra condición comórbida: síndrome de Down (SD) y parálisis cerebral (PC). A su vez, se analizó la influencia de variables predictoras (género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización y comunidad autónoma) sobre los derechos de los niños con TEA. Se utilizó la subescala derechos de la Escala KidsLife en una muestra de 153 participantes con DI entre 4 y 21 años, compuesta por tres grupos: TEA (33,3%), SD (33,3%) y PC (33,3%). En general, los tres grupos obtuvieron puntuaciones positivas en la dimensión derechos, aunque con diferencias significativas entre los participantes con SD y TEA, a favor de los primeros. Las variables género, nivel de DI, necesidades de apoyo y tipo de escolarización mostraron diferencias significativas en varios de los ítems en niños con TEA. Los resultados señalan como fortalezas las medidas tomadas para el cuidado de la información personal, contención física y protección de los derechos de los niños con TEA. Sin embargo, para mejorar los derechos de este colectivo es necesario trabajar en medidas y programas que faciliten el acceso a la información de sus derechos y protección de su intimidad.

Palabras clave: derechos, calidad de vida, trastorno del espectro del autismo, discapacidad intelectual, niños, jóvenes.

Abstract

The concept of quality of life has gained importance in our society, especially in the field of intellectual disability (ID). However, young people with autism spectrum disorder (ASD) and ID are one of the groups that has benefited the least from these advances. The main objective of this study was to evaluate the personal results related to the rights of young people with ASD and ID, compared to other two groups that present ID with another comorbid condition: Down syndrome (DS) and cerebral palsy (CP). In turn, it was analyzed the influence of the predictor variables (gender, age, level of ID, level of support needs, type of schooling and autonomous community) on the rights of children with ASD. It was used the subscale of rights of the KidsLife Scale in a sample of 153 participants with ID between 4 and 21 years old, composed by three groups: ASD (33.3%), DS (33.3%) and CP (33.3 %). In general, the three groups obtained positive results in the dimension of rights, although with significant differences between the participants with DS and ASD, a favor of the first one. The variables gender, level of ID, level of support needs and type of schooling had significant differences in several of the items of children with ASD. The results indicated as strengths the measures taken for the care of personal information, physical containment and protection of the rights of children with ASD. However, to improve the rights of this group, it is necessary to work on measures and programs that facilitate access to information about their rights and protection of their privacy.

Key Words: rights, quality of life, autism spectrum disorder, intellectual disability, children, young people.

Evaluación de derechos en jóvenes con Trastorno del Espectro del Autismo y Discapacidad intelectual

El concepto de calidad de vida (CV) ha pasado de ser un término filosófico a convertirse en: (a) una noción sensibilizadora que ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad; (b) un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de CV; y (c) un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas (Gómez et al., 2010; Schalock y Verdugo, 2003). Este concepto ha cobrado especial relevancia en las cuatro últimas décadas en el ámbito de la discapacidad (Schalock et al., 2018), y ha sido objeto de un considerable volumen de estudios y definiciones (Gómez et al., 2010). Esta evolución ha dado lugar al desarrollo de modelos multidimensionales, que se distinguen principalmente entre sí por las dimensiones que los conforman (Gómez et al., 2010). De entre estos modelos, destacan los propuestos por Cummins (2005), Felce y Perry (1995), Petry, Maes y Vlaskamp (2005) y Schalock y Verdugo (2003).

Este trabajo se basa en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), puesto que cuenta 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 es el más extendido en el contexto español entre los proveedores de servicios (Arias et al., 2018; Carbó-Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2014; Morán et al., 2019). De igual forma, ofrece una visión de las personas con discapacidad en términos de integración, capacitación e igualdad y promueve la mejora del bienestar de los individuos en sus contextos culturales (Gómez et al. 2010). Además este marco teórico proporciona una perspectiva comprehensiva del constructo de CV frente a otros modelos centrados en aspectos más concretos, tales como los conceptos de calidad de vida relacionada con “la salud”, “calidad de vida familiar”, “satisfacción” y “bienestar” (Gómez et al., 2010).

Schalock y Verdugo (2003) definen la CV como un estado de bienestar 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 CV

como un constructo formado por ocho dimensiones validadas transculturalmente, así como por indicadores y resultados personales. Las dimensiones propuestas se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar de las personas” (Schalock y Verdugo, 2003, p.14) y se concretan en: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La operativización de las dimensiones se realiza mediante los indicadores de CV, entendidos como las “percepciones, conductas o condiciones específicas que condicionan cada una de las dimensiones de la CV” (Schalock y Verdugo, 2003, p.14) y son la base para la evaluación de los resultados personales relacionados con la CV (Verdugo et al., 2006). Por último, los resultados personales reflejan aspiraciones definidas y valoradas personalmente (Schalock y Verdugo, 2007). En la Tabla 1 pueden consultarse las dimensiones de CV, así como algunos de los indicadores propuestos para su evaluación (Schalock y Verdugo, 2003).

Tabla 1.

Dimensiones e indicadores de calidad de vida (tomada de Schalock y Verdugo, 2003).

<i>Dimensión</i>	<i>Definición</i>	<i>Indicadores</i>
BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	“Satisfacción”, “Autoconcepto”, “Ausencia de estrés o sentimientos negativos”.
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).	“Relaciones sociales”, “Tener amigos claramente identificados”, “Relaciones familiares”, “Contactos sociales positivos y gratificantes”, “Relaciones de pareja y sexualidad”.
BIENESTAR MATEIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.	“Vivienda”, “Lugar de trabajo”, “Salario”, “Posesiones” y “Ahorros”.
DESARROLLO PERSONAL	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	“Limitaciones/Capacidades”, “Acceso a nuevas tecnologías”, “Oportunidades de aprendizaje”, “Habilidades relacionadas con el trabajo” y “Habilidades funcionales”.
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud física, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	“Atención sanitaria”, “Sueño”, “Salud y sus alteraciones”, “Acceso a ayudas técnicas” y “Alimentación”.
AUTO-DETERMINACIÓN	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	“Metas y preferencias personales”, “Decisiones”, “Autonomía” y “Elecciones”.
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	“Integración”, “Participación”, “Accesibilidad” y “Apoyos”.
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	“Intimidad”, “Respeto”, “Conocimiento” y “Ejercicio de derechos”.

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 CV (i.e., microsistema, mesosistema y macrosistema). Igualmente, el concepto de CV tiene implicaciones significativas en el campo de la discapacidad intelectual (DI) y del desarrollo, ya que: (a) fomenta la provisión de apoyos individualizados, (b) promueve el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia, (c) facilita la evaluación de resultados personales, (d) proporciona un marco de calidad para la mejora continua de la calidad y (e) promueve la transformación y organización del sistema en busca de una mayor visibilidad de este colectivo (Schalock et al., 2017). Por lo que el funcionamiento del individuo en el entorno que le rodea mejora cuando se ofrecen los apoyos adecuados (Schalock et al., 2011, 2018). Por tanto, este modelo de CV sirve como marco de referencia para el diseño y la provisión de apoyos y servicios centrados en la persona (Verdugo et al., 2014; Verdugo y Schalock, 2013) y como un vehículo para evaluar y garantizar que las personas con discapacidad vivan como ciudadanos de pleno derecho, en igualdad de condiciones que el resto de la población (Verdugo y Navas, 2017; Verdugo y Schalock, 2013). En consecuencia, la CV ha sido un concepto muy utilizado e investigado en esta población, dando lugar a notables avances en este ámbito (Arias et al., 2018; Gómez et al., 2014; Morán et al. 2019). Además, su uso se está extendiendo a otros colectivos como personas con discapacidad visual, personas de avanzada edad, personas con lesión medular, personas con drogodependencias y usuarios de servicios sociales (Gómez et al., 2010).

A pesar de los avances logrados en el concepto de la CV en el ámbito de la discapacidad, uno de los grupos que se ha beneficiado en menor medida de estos cambios es el formado por niños y jóvenes que, además de DI, presentan trastorno del espectro del autismo (TEA) como condición asociada (Morán et al., 2019). Este trastorno se describe como una alteración del neurodesarrollo, caracterizada por déficits en: (a) la interacción social; y (b) patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). Junto con estas características centrales, es común la presencia de comorbilidades como el trastorno del comportamiento disruptivo (Kaat et al., 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 (Baio et al., 2018; Idring et al., 2015; Morales-Hidalgo et al., 2018). En el caso del colectivo infantil con diagnóstico comórbido de TEA y DI, la prevalencia se estima en 16,8 casos por cada 1.000 niños de ocho años (Baio et al., 2018).

Ante esta situación, la evaluación de la CV en la población con TEA es fundamental desde edades tempranas, ya que implica la evaluación y facilitación de los servicios y apoyos necesarios para conseguir una inclusión plena y una vida de calidad (Azad et al., 2020). Los escasos estudios existentes en este colectivo formado por niños y jóvenes con TEA coinciden en señalar peores puntuaciones de CV en comparación con la población con desarrollo típico o con otras alteraciones del desarrollo (Azad et al., 2020; Chiang y Wineman, 2014; Clark et al., 2015; de Vries y Geurts, 2015; Ikeda et al., 2014). Estas diferencias en las puntuaciones de CV se mantienen incluso en la vida adulta (Roy y Dillo, 2018).

Más concretamente, si atendemos a la dimensión de derechos, las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos con mayor riesgo de vulnerabilidad de los mismos (Unicef, 2013a) y con frecuencia, ha resultado una dimensión olvidada y obviada (Vivas, 2011). No obstante, el interés por los derechos está acrecentándose en los últimos años, especialmente desde que entró en vigor la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006), que postula que las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho, y por tanto han de ejercer un papel activo en el ámbito sociopolítico, asegurando el trato justo y el reconocimiento de sus derechos y participación plena en la sociedad (Naciones Unidas, 2006). El propósito de esta convención es promover, proteger y garantizar el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad.

En cuanto a la infancia, la Convención de Derechos del Niño (Unicef Comité Español, 1989) reconoce que los niños son individuos con pleno derecho al desarrollo físico, mental y social y a expresar libremente sus opiniones, aplicándose a todos los niños, sin excepción alguna. Sin embargo, los niños y niñas con discapacidad son

susceptibles de padecer una doble discriminación: por un lado, por su condición de niños y, por otro lado, por tener una discapacidad (González et al., 2015; Unicef, 2013a).

A pesar de estos avances, la participación de las personas con TEA y DI en la sociedad y autonomía en la toma de decisiones sigue siendo limitada y, 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). Asimismo, las actitudes sociales tienen una gran importancia en el modo en que las personas con DI son tratadas en la comunidad y por los profesionales de la salud y, en consecuencia, en el reconocimiento y respeto de sus derechos (Vivas, 2011). En este sentido la necesidad de una mayor sensibilización social sobre el TEA manifiesta que el trabajo para la protección plena y disfrute de sus derechos aún no ha concluido (García-Hortal et al., 2017).

Los estudios que analizan los derechos de las personas con discapacidad son escasos, tratándose de una dimensión de CV frecuentemente olvidada en la literatura científica (González et al., 2015), y en especial en la infancia y adolescencia (Unicef, 2013a). En nuestro país, 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 el 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 mayores puntuaciones dentro de la CV (García-Hortal et al., 2017; Morán et al., 2019).

Ante esta situación, el presente trabajo tiene como principal objetivo la evaluación de la dimensión derechos en niños y jóvenes con TEA y DI, con el fin de conocer la realidad de esta dimensión escasamente evaluada (González et al., 2015; Unicef, 2013a; Verdugo y Navas, 2017). En segundo lugar, dado que la CV y los derechos de los jóvenes con DI suelen ser inferiores en comparación con la población sin DI (Azad et al., 2020; Chiang y Wineman, 2014; Clark et al., 2015; de Vries y Geurts, 2015; Gómez et al., 2014, 2017; Ikeda et al., 2014), pero

apenas se ha evaluado si estas diferencias se dan dentro del propio colectivo con DI, el segundo objetivo de este trabajo es analizar la dimensión derechos y las posibles discrepancias entre los jóvenes con TEA y DI en relación con otros grupos del colectivo de DI, como son el síndrome de Down (SD) y parálisis cerebral (PC). En tercer lugar, se analizará la influencia de variables predictoras (género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización y comunidad autónoma) sobre los derechos de niños y jóvenes con TEA y DI.

Método

Participantes

La muestra del estudio estuvo formada por 153 participantes. Los criterios para la selección de la muestra fueron: (a) tener DI; (b) presentar como condición asociada TEA, SD o PC; y (c) tener entre 4 y 21 años. La edad media de los participantes era de 12,68 años ($DT=4,555$). Más de la mitad de la muestra eran hombres ($n=104$; 68%). Un 33,3% ($n=51$) presentó TEA, un 33,3% ($n=51$) SD y un 33,3% ($n=51$) el PC. En cuanto a la distribución por nivel de DI, un 28,1% presentó un nivel de DI leve, un 32% moderado, un 28,1% severo y un 11,8% profundo. En relación con el nivel de dependencia, un 34% de los participantes indicaron 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% correspondió a un nivel limitado, un 24,2% intermitente, un 24,8% extenso y un 35,3% generalizado. 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 un 4,6% en educación combinada. Las características sociodemográficas de los tres subgrupos (TEA, SD y PC) se resumen en la Tabla 2.

Tabla 2.
Características sociodemográficas

	<i>TEA (n =51)</i>	<i>SD (n =51)</i>	<i>PC (n =51)</i>
Género			
Femenino	19,6%	33,3%	43,1%
Masculino	80,4%	66,7%	16,9%
Edad			
	<i>M=12,98</i>	<i>M=12,63</i>	<i>M=12,43</i>
	<i>DT=4,479</i>	<i>DT=4,591</i>	<i>DT=4,666</i>
Nivel de DI			
Leve	70,6%	11,8%	2%
Moderada	19,6%	62,7%	13,7%
Severa	9,8%	25,5%	25,49%
Profunda	-	-	35,3%
Nivel de dependencia			
Grado I	64,7%	33,3%	3,9%
Grado II	9,8%	56,9%	9,8%
Grado III	25,5%	9,8%	86,3%
Nivel de necesidades de apoyo			
Limitado	33,3%	11,8%	2%
Intermitente	27,5%	43,1%	2%
Extenso	29,4%	35,3%	9,8%
Generalizado	9,8%	9,8%	86,3%
Tipo de escolarización			
Especial	9,8%	47,1%	96,1%
Combinada	7,8%	3,9%	2%
Ordinaria	82,4%	49%	2%
Comunidad autónoma			
Comunidad de Madrid	9,8%	15,7%	9,8%
Castilla y León	15,7%	-	2%
Extremadura	35,3%	39,2%	15,7%
Principado de Asturias	39,2%	45,1%	72,5%

Nota: 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 los padres 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. En relación con la distribución geográfica de la muestra un 52,3% pertenecía al Principado de Asturias, un 30,1% a Extremadura, un 9,2% a la Comunidad de Madrid y un 8,5% a Castilla y León.

Instrumentos

El instrumento utilizado fue la versión piloto de la subescala ‘derechos’ de la Escala KidsLife (Gómez et al., 2013). Esta escala, desarrollada a partir del modelo de CV de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003), evalúa los resultados personales relacionados con la CV 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., 2016, 2018; Stone et al., 2019). Más concretamente, la dimensión derechos de la versión piloto de esta escala cuenta con 20 ítems formulados en tercera persona (Anexo I), 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 tuviera la oportunidad de observarlo en distintos contextos (Gómez et al., 2016). 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 constó de: consentimiento informado, datos sociodemográficos de la persona evaluada y los ítems de la versión piloto de la dimensión derechos de la Escala KidsLife.

En cuanto a los resultados de la fiabilidad obtenida en la validación de la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016), en una muestra española de 1060 niños y jóvenes con DI que recibían apoyos y servicios en 108 asociaciones de las 17 comunidades autónomas españolas, se obtuvo un alfa de Cronbach de ,96 en la escala global, y un coeficiente de ,78 en la dimensión derechos (Gómez et al., 2013). En la Tabla 3 se muestran los

coeficientes de fiabilidad obtenidos en la dimensión derechos de la muestra total y en cada grupo del presente estudio.

Tabla 3.

Coefficientes de consistencia interna para la muestra total y cada grupo

	<i>α de Cronbach</i>	<i>n</i>
Total	,832	153
Trastorno del Espectro del Autismo	,875	51
Síndrome de Down	,828	51
Parálisis Cerebral	,796	51

Procedimiento

Se llevó a cabo una búsqueda por internet de organizaciones y centros que prestasen apoyos y servicios a niños y jóvenes con TEA y DI, y se contactó por correo electrónico con diferentes asociaciones de España informando sobre el estudio y de los objetivos del mismo. Las asociaciones que mostraron interés por participar pertenecían a la comunidad autónoma de Madrid (Asociación Asperger Madrid y Federación Autismo Madrid), Castilla y León (Asociación padres de niños con autismo Burgos), Extremadura (Aftea, Apnaba, Divertea y Taller de los Sueños) y Principado de Asturias (Adansi). 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, además, 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 por internet.

Análisis de datos

El análisis de resultados se llevó a cabo a través del paquete estadístico SPSS 15.0. para Windows. Por un lado, se obtuvieron los descriptivos de las puntuaciones (media, desviación típica, moda, mediana, rango, punto medio

teórico de la escala, asimetría, curtosis y porcentajes válidos de respuesta). Por otro lado, se analizó si existían diferencias significativas en función de los tres subgrupos tras realizar la prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov. Posteriormente se analizó las posibles diferencias en la puntuación total y por ítems del grupo TEA en función de las distintas variables. La variable edad (4-21 años) se dividió en tres categorías: 4-8 años, 9-14 años y 15-21 años. Se utilizó la prueba *U* de Mann Whitney para contrastar la relación entre variables de dos niveles que no se ajustasen a la distribución normal (i.e., género). Para la puntuación total, la puntuación de los ítems y la variable nivel de DI se utilizó el análisis de varianza (*ANOVA*) y las correspondientes pruebas *post hoc* (Tukey y T3 de Dunnett). Para las variables con más de dos niveles que no se ajustaron a la normalidad (i.e., edad, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización y comunidad autónoma) se utilizó la prueba *H* de Kruskal-Wallis. Se utilizó un nivel de significación del 95% ($p < .05$) y se hallaron los tamaños de los efectos (*d* de Cohen y *eta cuadrado parcial*).

Resultados

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 ($DT=7,440$) 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 con mayor frecuencia registrada fue 69 (7,8%).

Los datos descriptivos de cada uno de los subgrupos pueden consultarse en la Tabla 4. Se observó que el grupo que muestra una mayor media ($M=70,65$; $DT=6,33$) y mediana ($Me=71$) es el formado por personas con SD, mientras que el grupo con menor media ($M=67,10$; $DT=8,360$) y mediana ($Me=69,00$) fue el grupo 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 por debajo del punto medio teórico, y de 55 en los grupos con SD y PC.

Tabla 4.

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

	TEA	SD	PC
Media	67,10	70,65	69,86
Mediana	69,00	71,00	70,00
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 cuanto a los datos descriptivos de cada uno de los subgrupos, para comprobar si existían diferencias significativas en la puntuación total de la subescala derechos en función de los tres grupos que conforman el estudio (TEA, SD y PC) se realizó un análisis sobre la puntuación total. Los resultados dieron lugar a diferencias significativas, con un tamaño del efecto pequeño ($F=3,300$; $p=,040$; $\eta^2=,042$). Las pruebas *post hoc* encontraron diferencias significativas entre los grupos TEA y SD ($p=,041$), siendo la puntuación más elevada para el grupo SD ($M=70,65$; $DT=6,330$). Entre los grupos TEA y PC no se encontraron diferencias significativas, el grupo PC mostró puntuaciones ligeramente más altas ($M=69,86$; $DT=7,155$) que el grupo TEA ($M=67,10$; $DT=8,360$).

En lo relativo a la distribución de los ítems que conforman la subescala derechos, en el análisis de las respuestas dadas por los participantes del grupo TEA, encontramos que las respuestas más positivas (“*siempre*”) se encontraron en el ítem (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 las necesitase”, con una frecuencia de respuesta de 96,1%. El resto de los ítems con respuestas más positivas (“siempre”) entre el 94,1% y el 76,5% fueron: el ítem (15)“Se cuenta con la autorización legal para el uso de la contención física en el caso de que lo necesitase”, el ítem (6) (“El centro respeta la privacidad de la información“; el ítem (16)“Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales“; el ítem (3)“Cuenta con una persona que vela por sus derechos“ y el ítem (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”.

En el otro extremo, las respuestas más negativas (“nunca”) se obtuvieron en el ítem (2)“Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos”, al que el 33,3% de los participantes respondieron “nunca”. El resto de los ítems que presentaron porcentajes de respuestas más negativas (“nunca”), entre el 15,7% y el 5% fueron: el ítem (18)“Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos.“; el ítem (1)“Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad “ y el ítem (19)“Cuenta con un espacio de intimidad si lo desea“.

En referencia al análisis comparativo de los 20 ítems en función de las respuestas de los tres grupos que conforman el estudio, se encontraron diferencias significativas ($p < ,05$) en diez ítems de la subescala. Entre los grupos TEA y SD se observaron diferencias significativas en un total de siete ítems y entre los grupos TEA y PC en nueve ítems. En la Tabla 5 se puede consultar el análisis comparativo de los ítems que mostraron diferencias significativas en función de los tres subgrupos del estudio.

Tabla 5

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

	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2
Ítem 1.	7,312	,001	,089
Ítem 3.	39,623	,000	,346
Ítem 4.	7,082	,001	,086
Ítem 7.	11,323	,000	,131
Ítem 8.	8,951	,000	,107
Ítem 10.	15,521	,000	,171
Ítem 12.	3,761	,025	,048
Ítem 13.	5,674	,004	,070
Ítem 14.	4,220	,016	,053
Ítem 17.	19,761	,000	,209

Nota: Los ítems 12 y 17 presentan valencia negativa.

Los ítems en los que el grupo TEA mostró puntuaciones significativamente más negativas, ordenados de mayor a menor tamaño del efecto, fueron: el ítem (3) “*Cuenta con una persona que vela por sus derechos*” con un tamaño del efecto medio ($\eta^2=,346$) estas diferencias se dieron respecto al grupo con SD ($p=,000$) y PC ($p=,000$); el ítem (17) “*Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia*” con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,209$), respecto al grupo con SD ($p=,000$) y PC ($p=,000$); el ítem (10) “*En su entorno es tratado/a con respeto*”, con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,17$), respecto al grupo con SD ($p=,004$) y PC ($p=,000$); el ítem (7) “*Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (e.g., 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)*”, con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2 =,131$), estas diferencias se dieron respecto al grupo con SD ($p=,004$) y el grupo con PC ($p=,000$); el ítem (8) “*Se respetan y se defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a)*” con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2 =,131$), en comparación al grupo con SD ($p=,017$) y PC ($p=,000$); el ítem (1) “*Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad*”, con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,089$), en comparación con el

con grupo SD ($p=,012$) y PC ($p=,001$) y el ítem (4) “ *Tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley* “ con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,086$), estas diferencias se dieron tanto con el grupo SD ($p=,001$) como con el grupo PC ($p=,034$).

Por otro lado, los ítems en los que el grupo TEA mostró puntuaciones significativamente más altas en comparación con el grupo PC, ordenados según el tamaño del efecto, fueron: el ítem (13) “ *Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre* “ ($p=,003$), con un tamaño del efecto ($\eta^2=,070$); el ítem (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 las necesite (Si la persona NO lo necesita marque siempre*” ($p=,026$) y tamaño del efecto ($\eta^2=,053$) y el ítem (12) “ *Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso* “ ($p=,019$), con un tamaño del efecto ($\eta^2=,048$). Los tres ítems mostraron un tamaño del efecto pequeño.

Por último, se analizó la influencia de las variables género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyos, tipo de escolarización y comunidad autónoma sobre la puntuación de la subescala de derechos en el grupo TEA. No se encontraron diferencias significativas en la puntuación total de la subescala en función de ninguna de las variables ($p>,005$). No obstante, en el análisis de la influencia de las variables sobre los diferentes ítems (Tabla 6) se encontraron diferencias significativas en cinco de los ítems de la subescala. Más concretamente, el ítem (4) “ *Tiene en regla su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley*” se dieron diferencias significativas en función del género ($p=,021$), en el que las mujeres puntuaron significativamente más alto que los hombres, con apenas tamaño del efecto ($\eta^2=,01$). Se obtuvieron diferencias significativas en los ítems (2) “ *Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad*” ($p=,022$; $\eta^2=,147$) y el ítem (5) “ *Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p.ej., durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial)*” ($p=,035$; $\eta^2=,137$). Ambos dieron lugar a diferencias significativas en función de la variable *nivel de DI*, con un tamaño del efecto pequeño. Los análisis *post hoc* mostraron que las diferencias en el ítem 2 se encontraban entre los niveles de DI leve y moderado ($p=,022$), siendo el

grupo con un nivel de DI leve el que obtuvo una puntuación más positiva. En el ítem 5 las diferencias significativas se encontraron entre los grupos con un nivel de DI moderado y severo ($p=,040$), las puntuaciones más positivas se hallaron en el grupo con nivel de DI moderado. Se encontraron diferencias significativas ($p=,010$) en el ítem (13) “*Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre*”, con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,21$). Los análisis *post hoc* indicaron la existencia de diferencias significativas entre el grupo con nivel de necesidades intermitente y generalizado ($p=,025$), las puntuaciones más positivas se encontraron en el nivel intermitente. El análisis del ítem (17) “*Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia*” arrojó diferencias significativas ($p=,031$) en función de la variable *tipo de escolarización*, con un tamaño del efecto pequeño ($\eta^2=,12$). 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 6

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

	Ítem	Estadístico	<i>p</i>	Tamaño del efecto
Género ¹	4	2,308	,021	,01
Nivel de DI ²	2	4,130	,022	,147
	5	3,605	,035	,137
Nivel de necesidades de Apoyo ³	13	11,287	,010	,215
Tipo de escolarización ³	17	6,934	,031	,127

Nota: ¹ prueba *U* de Mann-Whitney, ² prueba ANOVA, ³ prueba *H* de Kruskal-Wallis.

Discusión

Los principales objetivos del presente trabajo fueron analizar los derechos en niños y jóvenes con TEA y DI a través de la subescala derechos de la Escala KidsLife, área que apenas ha tenido relevancia en la investigación científica. Del mismo modo, se ha tratado de explorar las posibles diferencias en derechos en niños y jóvenes con DI, comparando las puntuaciones de esta dimensión en un grupo de jóvenes con TEA respecto a jóvenes con SD y PC. A su vez, se ha analizado la influencia de determinadas variables predictoras (género, edad, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo, tipo de escolarización y comunidad autónoma) en los resultados de la subescala derechos. 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 y las puntuaciones en la subescala de derechos del grupo TEA, aunque sí en algunos ítems.

Los resultados obtenidos en este estudio revelaron que la muestra formada por SD mostró las respuestas más positivas en la subescala derechos, siendo el grupo TEA el que obtuvo las puntuaciones más bajas y una puntuación mínima por debajo del punto medio teórico de la escala. Aunque no hubo diferencias significativas entre la puntuación total de los grupos TEA y PC, no fue el caso entre los grupos TEA y SD, donde sí se encontraron diferencias significativas, aunque con un tamaño del efecto pequeño. Partiendo de resultados de estudios anteriores que indican una menor CV 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 en la dimensión derechos del modelo de CV. Estas diferencias halladas entre los subgrupos revelan que los niños con TEA y DI forman parte del colectivo que menos se ha beneficiado de los avances en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad (Gómez et al., 2017; González et al., 2015; Verdugo y Navas, 2017). Se pone de manifiesto así la necesidad de seguir trabajando en el conocimiento y cumplimiento de los derechos de las personas con TEA y DI, así como el desarrollo de estrategias para alcanzar la igualdad y no discriminación de este colectivo.

En cuanto a la distribución de las respuestas de los participantes con TEA y DI, el ítem que obtiene las puntuaciones más favorables es el referente a informar 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. En la misma línea, el resto de ítems en los que se obtienen las mejores puntuaciones son aquellos que hacen referencia a contar con la autorización legal para el uso de la contención física, respetar y cuidar de la información personal, protección de su privacidad (i.e., llamar antes de entrar, cerrar a la puerta cuando se le duchan, cuando va al W.C. o cuando le cambian el pañal) y derechos. A partir de estos resultados, podemos concluir que las fortalezas de este colectivo serían los conocimientos y medidas de protección de la privacidad, datos personales, y contención física ética, puestas en marcha por los profesionales, organizaciones y familiares. Estos datos concuerdan con el creciente movimiento de compromiso y defensa de los derechos de las personas con DI (Naciones Unidas, 2006; Navas et al 2012; Verdugo y Navas 2017).

Por otro lado, el ítem que obtuvo las puntuaciones más negativas es el referente a proporcionar programas que faciliten la información sobre sus propios derechos a niños y adolescentes con TEA. En esta línea, el resto de ítems que obtuvieron las peores puntuaciones hacen referencia a la falta de apoyos y medios para que conozcan sus derechos, tanto por parte del joven con TEA como de sus padres, familiares o personas que le proporcionan apoyos, así como la falta de medidas para el respeto de su intimidad. Estos resultados muestran las limitaciones y dificultades a las que los padres y familiares hacen frente para facilitar un espacio de intimidad a los niños con TEA y DI, ya que puede entrar en conflicto con otras medidas que pongan en práctica para su cuidado y educación. También se observó una falta de conocimiento por parte de las personas que les proporcionan apoyos y de los propios jóvenes con TEA sobre sus derechos (García-Hortal et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017). Este resultado indica que aún es mucho el trabajo que queda por parte de las organizaciones y proveedores de servicios para facilitar medios y recursos que permitan la difusión de información sobre los derechos de las personas con DI.

Atendiendo al análisis de las puntuaciones de los ítems en función de los tres subgrupos, se encontraron diferencias significativas en un total de diez ítems. Más

concretamente, los jóvenes con TEA obtienen peores puntuaciones en comparación con el grupo con SD en siete ítems, relacionados con la facilitación de la información de sus derechos a personas cercanas, el mantenimiento de la documentación personal en regla, las situaciones de negligencia, el acoso o bullying y el cuidado de sus derechos. Más concretamente los jóvenes con SD 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. Estas diferencias van en línea de lo apuntado por Unicef (2013a, 2013b) y Vivas (2011) en el que indicaron una menor visibilidad del colectivo TEA y sus derechos.

En relación con la comparación de los ítems de la subescala derechos entre los grupos TEA y PC, se encontraron diferencias significativas en diez ítems. Del mismo modo que lo indicado con el grupo SD, se observó que los niños con TEA presentan puntuaciones más bajas en ítems que refieren a la facilitación de información a personas cercanas sobre sus derechos, la protección de sus derechos, el mantenimiento de la documentación personal, también indicaron sufrir más situaciones de bullying, acoso o negligencia que el grupo con PC. Por otro lado, los jóvenes con PC mostraron peor puntuación en los ítems referentes a la facilitación de información sobre las medidas adecuadas de contención física para los casos que lo requieran, y respeto de sus propiedades (i.e., coger sus cosas sin permiso). Una posible explicación de estas puntuaciones en el grupo PC es el carácter neuromotor de esta discapacidad que limita la actividad y movilidad de la persona (ASPACE, 2020).

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 CV y derechos (Morán et al., 2019; Schalock y Verdugo, 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 los mismos en comparación con los 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 en la sociedad y dentro del

colectivo de jóvenes con DI (Unicef, 2013a, 2013b), otorgando una mayor visibilidad al colectivo de personas con TEA, eliminando las situaciones de vulnerabilidad.

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 respecto a la puntuación total de la subescala derechos del grupo TEA, estos resultados son congruentes con el estudio sobre CV en población con DI de Gómez et al. (2015) y Azad et al (2018). El hecho de que no aparezcan diferencias significativas en las variables *edad* y *comunidad autónoma*, tanto en la puntuación total de la subescala derechos como en los diferentes ítems, es un indicador de que la subescala de derechos de la Escala KidsLife puede ser útil para cualquier edad y región de España (Gómez et al., 2013).

Por otro lado, se obtuvieron diferencias significativas en cinco ítems de la subescala en función de cuatro variables (género, nivel de DI, nivel de necesidades de apoyo y tipo de escolarización). En referencia al *género* cabe destacar que la muestra estaba formada en su mayoría por varones (80,4%), coincidiendo con la distribución esperada de una mujer por cada cuatro varones con TEA (Lee et al., 2018). Se encontraron diferencias significativas en el ítem que refiere a mantener la documentación personal en regla, en el que las mujeres presentaron una puntuación más positiva. Este dato puede estar relacionado con la mayor severidad del TEA en las niñas (Ruggieri y Arberas, 2016), y en consecuencia llevaría a una mayor búsqueda de apoyos y servicios en ámbitos sociales y económicos.

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 (p. ej., cuidado personal, higiene, privacidad relacionada con su sexualidad, información confidencial) mostraron diferencias en relación con el *nivel de DI*. De manera que los jóvenes con TEA y nivel leve de DI tienen un mayor acceso a programas que les faciliten información sobre sus derechos, lo que muestra la necesidad de elaborar programas que se adapten a todos los niveles de DI, para que la información sobre sus derechos sea accesible para todos los niños con TEA (Aza et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017). También se observó que los familiares y cuidadores de los

niños con TEA con un nivel de DI moderado ponen en práctica más medidas específicas para el respeto y protección de su intimidad. Es posiblemente que en los casos de los jóvenes con un nivel de DI superior exista una mayor dificultad para poner en marcha estas medidas debido a su mayor dependencia (Verdugo y Navas, 2017).

En función del *nivel de necesidades de apoyo*, se observaron diferencias significativas en el ítem relativo a ser informados de las decisiones que les competen. Se observaron las puntuaciones más positivas en el caso de los niños con necesidades de apoyo intermitente. Esto puede deberse a que las personas con discapacidad y necesidades de apoyo extensas o generalizadas presentan mayores dificultades en la toma de decisiones o información sobre éstas, debido a su dependencia de otras personas (Aza et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017). Estos datos concuerdan con los resultados de otros autores (Verdugo y Navas, 2017) que pusieron de manifiesto que los jóvenes con necesidades de apoyo intensas reciben menos oportunidades para tomar decisiones. Los resultados ponen de manifiesto la necesidad de desarrollar y ofrecer múltiples opciones para la comunicación de decisiones y elecciones que tengan que ver con la persona con DI.

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 estos niños y adolescentes.

En referencia a las limitaciones del trabajo, la muestra de participantes es de conveniencia, ya que no pudo ser seleccionada al azar, y dependió de la voluntad de cada centro contactado y de las personas y familias que aceptaron participar. Esta limitación, junto con el reducido tamaño de la muestra, hacen que los resultados no sean generalizables. Otra limitación para tener en cuenta se relaciona con los informadores de la escala, ya que fueron personas cercanas a los participantes los que respondieron a los cuestionario y no las propias personas con TEA y DI debido a las dificultades que

presentan para aportar información sobre sí mismas a causa de las limitaciones en el funcionamiento cognitivo y características del trastorno (Gómez et al., 2014). Esto hace que las respuestas de la subescala recojan las percepciones de los informadores, que pueden no coincidir con la propia persona con discapacidad (Azad et al., 2020; Bigg y Carter, 2016).

Sabiendo que la CV de las personas con DI es menor que la de las personas sin DI (Azad et al., 2020; Chiang y Wineman, 2014; Clark et al., 2015; de Vries y Geurts, 2015; Ikeda et al., 2014), una de las fortalezas de este trabajo es haberse centrado en la evaluación de una de las dimensiones de CV más olvidadas en la investigación: los derechos de los niños y jóvenes con TEA y DI. Los hallazgos de este estudio revelan, la necesidad de proporcionar información sobre el TEA y sus derechos, ante el desconocimiento de las personas que les proporcionan apoyos y de los propios jóvenes con TEA y DI, así como el desarrollo de medidas que les permitan disfrutar de su intimidad, privacidad. Es necesario conocer la realidad de los niños y jóvenes con TEA y DI y, por ende, continuar con el estudio y análisis de los derechos de este colectivo, con el fin de desarrollar e implementar prácticas que promuevan, protejan y aseguren el disfrute pleno de los derechos y libertades fundamentales de todas las personas (Naciones Unidas, 2006; Schalock y Verdugo, 2013), lo que lleva a mejorar la CV de los jóvenes con DI.

Referencias

- ASPACE. (2020). *Parálisis cerebral ¿Qué es?* Recuperado de <https://aspace.org/que-es>.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (5th ed.). Washington, DC: Psychiatric Association.
- 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>
- 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>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-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., Vandeveldel, 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>.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>.
- 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>
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8).
- 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, A. y Morán, L. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO y Universidad de Oviedo.
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Fontanil, Y. y Monsalve, A. (2013). Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad

intelectual. Salamanca: INICO. Recuperado de
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27258/Herramientas_10_2016.pdf

- Gómez, L.E, Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (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. A. 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. A., 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. A. Verdugo (Coord), *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación Sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, España.
- 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.org/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.org/10.1007/s11136-013-0591-6>.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., 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.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>.

- Kaat, A. J., Gadow, K. D. y Lecavalier, L. (2013). Psychiatric symptom impairment in children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(6), 959-969. <https://doi.org/10.1007/s10802-013-9739-7>
- Lee, L.C., Harrington, R., Louie, B. y Newschaffer, C. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1147-1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... Vanderweele, V. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6, 5-28. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>.
- 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, 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.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwixobvhfroAhUixYUKHaBCC-UQFjAAegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fwww.un.org%2Fesa%2Fsocdev%2Fenable%2Fdocuments%2Fcccconvs.pdf&usg=AOvVaw32YohZY0KJJ37FtJGrw3Uy>.
- Navas, P., Gómez, L.E., Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff.

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 35-46.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>.

- 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. A. 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., Verdugo, M. A. 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
- 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.). Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Stone, M. M., Kash, S., Butler, T., Callahan, K., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2019). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San

Martin 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.org/10.1007/s10882-019-09686-0>.

Unicef Comité Español. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Recuperado de https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwju3pzXkProAhULxIUkHft_Db0QFjACegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.unicef.es%2Fsites%2Funicef.es%2Ffiles%2Fconvenccion_derechos_nino_integra.pdf&usg=AOvVaw05q1fC-mlbApdpF4epdPnH.

Unicef. (2013a). *Estado mundial de la infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado de https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiZz5CKnY3pAhUUCWMBHdihCSsQFjACegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.unicef.es%2Fsites%2Funicef.es%2Ffiles%2FEMI_2013.pdf&usg=AOvVaw30jNNffOSWC8HujVq7dyHV.

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

Verdugo, M. A., 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*. 35, 75-86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos_somos_todos.pdf.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amaru Ediciones.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L. y Stancliffe, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37, 9-25.

Vivas Tesón, 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. <http://doi.org/10.5944/comunitania.1.6>

Anexo I.

Tabla 5.

Ítems de la subescala 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. Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.
 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. Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea.
-

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