



## Derechos y discapacidad intelectual: fortalezas y limitaciones en una muestra de niños y jóvenes

## Rights and intellectual disability: strengths and limitations in a sample of children and youngsters

Erica González, Universidad de Oviedo, [erika13@hotmail.com](mailto:erika13@hotmail.com)

Lucía Morán, Universidad de Oviedo, [malumosu@hotmail.com](mailto:malumosu@hotmail.com)

Adara Fernández, Universidad de Oviedo, [adaradoblefer@hotmail.com](mailto:adaradoblefer@hotmail.com)

Tamara Campa, Universidad de Oviedo, [tacambe@hotmail.com](mailto:tacambe@hotmail.com)

Asunción Monsalve, Universidad de Oviedo, [monsalve@uniovi.es](mailto:monsalve@uniovi.es)

M<sup>o</sup> Ángeles Alcedo, Universidad de Oviedo, [malcedo@uniovi.es](mailto:malcedo@uniovi.es)

### Resumen

Los niños y jóvenes con Discapacidad Intelectual (DI) son susceptibles de padecer una doble discriminación, por un lado, por su condición de niños y, por otro, por tener DI. En el caso de las niñas, la discriminación puede llegar a ser triple por cuestión de género. Por ello, es necesario conocer en qué medida sus derechos se reconocen y se satisfacen dada su repercusión en su calidad de vida (CV). El principal objetivo de este trabajo es la evaluación de la dimensión de CV relativa a los derechos en niños y jóvenes con DI mediante la aplicación de la subescala de Derechos de la Escala KidsLife (Gómez et al., en prensa). La muestra estuvo compuesta por 50 personas con DI, con edades comprendidas entre 4 y 21 años que recibían apoyos en 18 organizaciones proveedoras de servicios educativos, sociales o sanitarios. Las puntuaciones más altas se encuentran en los ítems relacionados con el respeto en el trato otorgado a estas personas; en cambio, las puntuaciones más bajas se relacionan con la autonomía en la toma de decisiones. Por otro lado, aunque no hay diferencias en la puntuación total de la dimensión en función del género, edad, nivel de DI, tipo de escolarización o comunidad autónoma de residencia, se observan diferencias significativas en el análisis por ítems diferenciados. La discusión de los resultados es interesante para el desarrollo de estrategias de promoción de los derechos de este colectivo, lo que redundaría, a su vez, en la mejora de la CV.

**Palabras clave:** derechos, discapacidad intelectual, calidad de vida, evaluación.

### Abstract

Children and youngsters with intellectual disabilities (ID) are susceptible to suffer double discrimination, on the one hand, because of their status of children and, on the other hand, because of having an ID. In the case of girls, discrimination can be triple because of gender issues. Therefore, it is necessary to know to what extent their rights are recognized and satisfied, given its impact on their quality of life (QOL). The main objective of this work is to evaluate the dimension of QOL related to the rights of children and youngsters with ID by applying the corresponding subscale of the KidsLife Scale, based on the eight dimensions model proposed by Schalock and Verdugo. The sample was composed of 50 people with ID, aged between 4 and 21, who received support in 18 organizations providers of educational, social or health services. The highest scores were found in the items related to the respect in the treatment given to them; however, the lowest scores are related to autonomy in decision-making. Furthermore, although there is no difference in the total score of the dimension in terms of gender, age, level of ID, type of

*schooling or region of residence, significant differences were observed in the analysis for different items. The discussion of the results is interesting to develop strategies to promote the rights of this group, which in turn would result in improving the quality of life.*

**KEYWORDS:** *rights, intellectual disability, quality of life, assessment.*

## **1. Introducción**

### **1.1 Fundamentación teórica**

El concepto de “calidad de vida” (CV) se considera un término antiguo y a la vez novedoso, ya que ha ido variando y evolucionando a lo largo de los años, hasta convertirse en un agente de cambio que guía las políticas y prácticas profesionales de los servicios orientados al bienestar de las personas en desventaja social (Gómez, Verdugo y Arias, 2010a).

Conseguir una definición de CV que sea aceptada por todos es un reto difícil, por lo que se ha optado por establecer un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores de una vida de calidad. Esto nos lleva a los llamados modelos operativos que se utilizan para facilitar la comprensión de este constructo mediante la identificación de los factores centrales que reciben el nombre de dimensiones de CV (Gómez et al., 2010a). Desde esta perspectiva, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012) es uno de los más consensuados hoy en día y de mayor impacto en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo. Este modelo permite abordar la CV desde una perspectiva que incluye las áreas relevantes para una persona y propone tener en cuenta para su evaluación elementos objetivos y subjetivos. Hace referencia al grado en que las personas valoran sus experiencias vitales y refleja, además, las dimensiones de una vida interconectada y tiene en cuenta el contexto que rodea a la persona.

Este modelo de CV aglutina las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Según Gómez, Verdugo, Arias y Arias (2010b), parecen existir evidencias suficientes que apoyan esta dimensionalización del constructo. Una de las peculiaridades de este modelo es que incluye la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner, que considera que las personas viven en varios sistemas que afectan a su CV (Gómez et al., 2010a). Asimismo, ofrece una visión de las personas con DI en términos de autodeterminación, capacitación e igualdad, y funciona como marco teórico que define el constructo a medir y las conductas observables ligadas al mismo mediante definiciones operativas (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010c). Desde este modelo se enfatiza la protección de los derechos de estas personas, aspecto frecuentemente olvidado y obviado. De hecho, cabe destacar la casi total ausencia de tratados internacionales en materia de protección de los derechos humanos de estas personas (Vivas, 2011). Un punto de inflexión en este sentido lo constituye la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada el 13 de diciembre de 2006, con entrada en vigor el 3 de mayo de 2008 y que en febrero de 2013 ya había sido firmada por 155 países y ratificada por 127. Esta Convención conlleva importantes implicaciones para las personas con discapacidad como, por ejemplo, su visibilidad dentro del sistema de protección de derechos humanos de las Naciones Unidas, la asunción de la

discapacidad como una cuestión de derechos, el disponer de una herramienta jurídica que permita hacer valer los derechos de estas personas y, por último, la importancia de la educación a la sociedad respecto de los derechos de las personas con discapacidad (Cabra de Luna, Bariffi y Palacios, 2007).

La CDPD postula que las personas con discapacidad deben disfrutar de los mismos derechos fundamentales que el resto de las personas que no tienen discapacidad. Constituye, pues, un instrumento para la lucha por la dignidad de este colectivo, reconoce la realidad de la diversidad del ser humano y propone que cualquier diversidad tiene que tener garantizada su dignidad, tanto intrínseca como extrínseca (Palacios y Romañach, 2008). Según Unicef (2013b), los niños y niñas con discapacidad figuran entre los grupos más vulnerables de la sociedad debido a la discriminación que éstos y su familia sufren, además, el riesgo estimado de padecer violencia en alguna de sus formas es tres veces mayor que la de sus pares sin discapacidad. A diferencia de otros grupos, las personas con discapacidad no contaban con un instrumento jurídicamente vinculante que velara por la protección de sus derechos de manera expresa (Cabra de Luna et al., 2007). El problema estriba en que la discapacidad es un constructo que depende del contexto y de la cultura, por lo tanto es relativo. Además, en este tema de derechos, las actitudes de la sociedad tienen gran importancia en el modo en que las personas con discapacidad son tratadas en la comunidad y por los profesionales de la salud. Las falsas creencias sobre las personas con discapacidad son una de las causas de las violaciones de los derechos humanos (Drew et al., 2011). Por ello, las campañas de formación e información son cruciales y la educación de la sociedad al respecto de los derechos de las personas con discapacidad es una consecuencia importante de la aprobación de la CDPD. Se trata de promover que los currículos educativos incorporen la perspectiva de la discapacidad (CERMI, 2010).

No debe olvidarse que los niños y niñas con discapacidad son susceptibles de padecer una doble discriminación, por un lado, por su condición de niños y, por otro, por tener una discapacidad. La CDPD y la CDN (Convención sobre los Derechos del Niño) dan testimonio de un creciente movimiento mundial a favor de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la vida de la comunidad. Esta inclusión hace referencia a que estos niños y niñas disfruten de sus derechos al igual que los demás niños, ya que la discapacidad forma parte de la condición humana. Sin embargo, se enfrentan con demasiada frecuencia a diferentes formas de exclusión que dependen de factores como tipo de discapacidad, lugar de residencia y cultura a la que pertenecen; el género también representa un factor crucial por las limitaciones tradicionalmente asignadas a cada sexo (Unicef, 2013b). Por todo ello, desde la WHO (World Health Organization, 2010) se establecen ciertas prioridades, entre ellas: proteger a niños y jóvenes con DI del abuso y del prejuicio, permitir que crezcan en un entorno familiar, favorecer la desinstitucionalización, identificar las necesidades de cada niño y joven, asegurar la calidad en la atención de la salud mental y física, velar por el bienestar de los cuidadores, desarrollar la capacidad laboral y recoger información de los servicios para mejorarlos y obtener mejores resultados. Hacer que participen estos niños y jóvenes en la toma de decisiones, incluso en los casos de discapacidad profunda, permite que sean titulares de derechos y no beneficiarios de caridad (Unicef, 2013b).

En definitiva, los derechos cobran especial relevancia en la evaluación de la CV de estas personas. El conocer en qué medida estos derechos se reconocen y satisfacen es

determinante para el impulso de oportunidades que permitan una mayor autonomía y un mejor control y defensa de sus vidas, lo que redundará, a su vez, en una mejora de su CV. En esta línea de investigación se inscribe este trabajo que presentamos, cuyo principal objetivo estriba en la evaluación de la dimensión de CV relativa a derechos en niños y jóvenes con DI. Podremos así aproximarnos a una realidad hasta ahora apenas abordada, la práctica e implementación de los derechos de estos jóvenes con discapacidad en diferentes ámbitos. Tal y como recogen Schalock y Verdugo (2002, 2007), nos centraremos en aquellos derechos relacionados con el respeto, la dignidad, la equidad, y también derechos legales en cuanto a ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato, etc. Es decir, en qué medida estas personas son consideradas igual que el resto de la gente, tratadas de igual forma, respetando su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, etc.

## 1.2 Objetivos

Este trabajo se enmarca dentro de un proyecto de investigación más amplio, centrado en operacionalizar el concepto de calidad de vida para la infancia y la adolescencia de personas con discapacidades múltiples y profundas, proyecto que en el momento actual se encuentra aún en fase de desarrollo (Gómez et al., 2014). El principal objetivo de este trabajo que estamos presentado es la evaluación de la dimensión de CV relativa a los derechos en niños y jóvenes con DI mediante la aplicación de la subescala correspondiente de la Escala KidsLife (Gómez et al., en prensa). Interesa, asimismo, estudiar la incidencia de determinadas variables predictoras (sexo, edad, grado o nivel de discapacidad, tipo de escolarización y procedencia) en la variable criterio.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

En este estudio se contó con la participación de 50 niños y jóvenes, procedentes de 18 organizaciones y 37 centros. Un total de 45 personas informaron acerca de los distintos indicadores relacionados con la subescala de CV relativa a *Derechos*.

De los 50 participantes que conforman la muestra de este trabajo, más de las tres cuartas partes eran hombres 76% (n=38) y el resto 24% mujeres (n=12). El rango de edad va de los 4 a los 21 años ( $M=12,94$ ;  $DT=4,84$ ). En cuanto a la distribución en función del nivel de DI, el 10% tienen una discapacidad leve (n=5), un 22% moderada (n=11), el 66% severa (n=33) y sólo el 2% tiene una discapacidad profunda (n=1). En cuanto a la distribución geográfica de la muestra, el 36% pertenece a Andalucía (n=18), el 20% a la Comunidad Valenciana (n=10), el 18% al País Vasco (n=9), el 8% a Castilla La Mancha (n=4), el 6% a Cantabria (n=3), el 4% a Castilla y León (n=2), el 2% a Aragón (n=1), otro 2% a Cataluña (n=1), del mismo modo el 2% pertenece a La Rioja (n=1) y, por último, el 2% restante a la Comunidad Foral de Navarra (n=1). Las personas evaluadas presentaban otras condiciones tales como discapacidad física, sensorial, parálisis cerebral, epilepsia, problemas de salud mental/trastorno emocional, problemas de comportamiento, etc.

En lo relativo a las 18 organizaciones a las que pertenecían los participantes cuya CV fue evaluada, el 90% procede de zona urbana y el 10% del ámbito rural. En cuanto al

tipo de organización, el 60% es concertada (n=30), el 34% privada (n=17) y el 6% pública (n=3). Por lo que respecta a los tipos de servicio que prestan las organizaciones, el 78% corresponde a servicios educativos (n=39), el 16% servicios sociales (n=8) y el 6% ofrece servicios sanitarios (n=3).

## 2.2. Instrumento

La Escala KidsLife permite evaluar la CV de niños y adolescentes con DI de entre 4-21 años a través de la observación sistemática y el conocimiento de la persona. Aunque se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas, también puede aplicarse a personas con niveles altos de funcionamiento que cumplan dos requisitos fundamentales: a) tener DI y b) una edad inferior a 21 años (siempre que estén en el sistema educativo). El instrumento contiene un total 156 enunciados organizados en torno a 8 dimensiones: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. La subescala de *Derechos*, en la que se centra este trabajo, está formada por 20 ítems, tal como muestra la Tabla 1. Estos ítems están enunciados en tercera persona y el formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro puntos (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).

D_97. <i>Las personas que le proporcionan apoyos disponen de información específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.</i>
D_98. <i>Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos.</i>
D_99. <i>Cuenta con una persona que vela por sus derechos.</i>
D_100. <i>Tiene en cuenta toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley.</i>
D_101. <i>Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, relacionado con su sexualidad, información confidencial).</i>
D_102. <i>El centro respeta la privacidad de información (e.g., difusión de datos, imágenes personales).</i>
D_103. <i>Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan comentarios negativos en público, evitan hablar de él/ella como si no estuviera presente).</i>
D_104. <i>Se respetan y se defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario).</i>
D_105. <i>Se respeta su intimidad (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal).</i>
D_106. <i>En su entorno es tratado con respeto.</i>
D_107. <i>Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad.</i>
D_108. <i>Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso.</i>
D_109. <i>Se le informa adecuadamente de las decisiones importantes que se toman en su nombre.</i>
D_110. <i>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.</i>
D_111. <i>Se cuenta con autorización legal para el uso de la contención física si la necesitase.</i>
D_112. <i>Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales.</i>
D_113. <i>Sufre situaciones de violencia, acoso, bullying, maltrato o negligencia.</i>
D_114. <i>Se le proporcionan apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos.</i>
D_115. <i>Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea.</i>
D_116. <i>Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas.</i>

Tabla 1. Ítems que componen la subescala de *Derechos*

Los estudios preliminares que se han realizado de la escala sugieren que las ocho dimensiones son fiables, ya que los valores de alpha se encuentra entre 0,800 y 0,900 en las dimensiones individuales, ascendiendo hasta 0,966 para la escala total (Gómez et al., en prensa).

### 2.3 Procedimiento

El muestreo se realizó en diferentes ámbitos geográficos. En primer lugar, el INICO (Instituto Nacional para la Integración en la Comunidad- Salamanca) se puso en contacto con diferentes asociaciones y organizaciones mediante una carta o correo electrónico, explicando los objetivos del estudio y solicitando la participación de los mismos. A continuación, los centros confirmaban durante un plazo establecido si querían participar en el estudio o no. En caso de respuesta afirmativa se pedía que inscribieran los datos de la organización en una base informatizada para su posterior uso. Una vez confirmada la participación se envió a cada centro un manual con las instrucciones para completar la escala, la descripción del proyecto y los objetivos, una explicación del concepto de CV y las instrucciones necesarias para su cumplimentación. También se les facilitó un acceso a la versión electrónica de la escala para así proceder a la cumplimentación de la escala.

### 3. Análisis de datos

Se han realizado diferentes pruebas estadísticas para analizar los resultados: estadísticos descriptivos, pruebas T y ANOVA. Para tal efecto se utilizó el paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows.

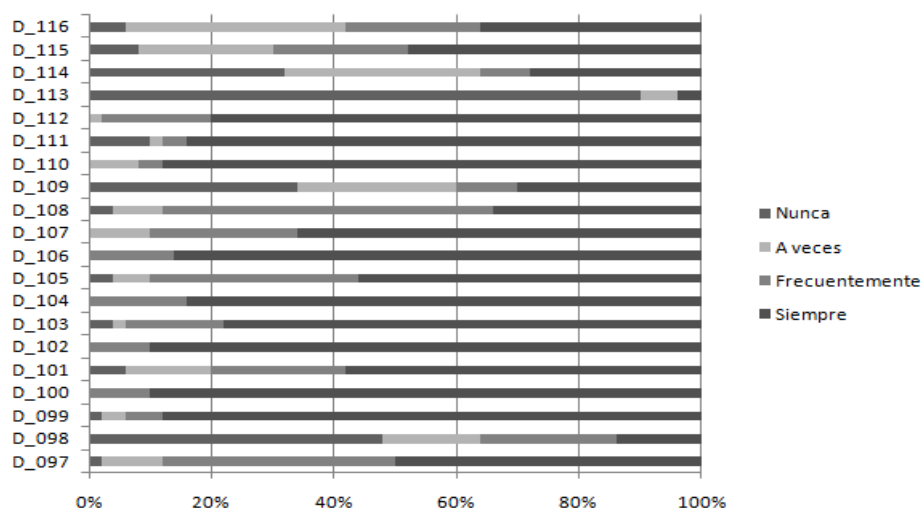
### 4. Resultados

En primer lugar se procedió al análisis de la consistencia interna de los ítems de la subescala de *Derechos* mediante alfa de Cronbach, obteniéndose un valor de  $\alpha = ,802$ , coeficiente elevado para una muestra tan reducida.

La distribución de las puntuaciones obtenidas en la dimensión de *Derechos* muestra una ligera asimetría negativa (*asimetría*= -,033; *curtosis*= -1,271). Las puntuaciones oscilan entre 55 y 80, con una media de 67,522 (*DT*= 7,23) y mediana de 67. Ambos valores superan el punto medio teórico de la escala (Punto Medio Teórico= 40), siendo este valor superado ya por el percentil 25.

En cuanto a la distribución de cada uno de los ítems que forman parte de la subescala de *Derechos*, podemos observar, tal como muestra el Cuadro 1, que las respuestas más positivas se corresponden con los ítems: D\_100; D\_102, ya que el 90% responde "siempre o casi siempre". Existen otros ítems que también presentan altos porcentajes de respuestas positivas, superiores en todos los casos al 80%, como D\_99; D\_104; D\_106; D\_110 y D\_111.

En el otro extremo, las respuestas más negativas ("nunca o casi nunca") se obtienen en los ítems: D\_113 (90%); D\_98 (48%); D\_109 (34%) y D\_114, en el que el 32% responde "nunca o casi nunca".



Cuadro 1. Porcentajes válidos de respuesta en Derechos

Para contrastar la relación entre la puntuación total obtenida en la subescala con la variable relativa al género, se ha utilizado la *prueba t* para muestras independientes. No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ( $t_{(29,703)} = 1,913$ ;  $p = ,065$ ). Sin embargo, se encontraron diferencias significativas en función del género en el análisis de los ítems D\_101( $t_{(29,704)} = 2,358$ ;  $p = ,025$ ); D\_102( $t_{(37)} = 2,368$ ;  $p = ,023$ ); D\_105( $t_{(35,569)} = 2,298$ ;  $p = ,025$ ) y D\_113( $t_{(37)} = 2,044$ ;  $p = ,048$ ).

Los resultados del ANOVA en la puntuación total de la subescala de *Derechos* no dieron lugar a diferencias significativas entre los grupos en función de la *edad* ( $F_{(2)} = 2,365$ ;  $p = ,105$ ). Sin embargo, en el análisis por ítems diferenciados se encontraron diferencias significativas en dos ítems: D\_109 ( $F_{(2)} = 3,836$ ;  $p = ,029$ ;  $\eta^2 = ,140$ ) y D\_115 ( $F_{(2)} = 3,312$ ;  $p = ,045$ ;  $\eta^2 = ,124$ ). En el D\_109 las diferencias se producen entre los grupos de 10-15 y 16-21 años ( $p = ,034$ ), siendo el grupo de edad de 16-21 años el que tiene puntuaciones más altas. En el ítem D\_115 la prueba *T3 de Dunnett* no dio lugar a diferencias significativas.

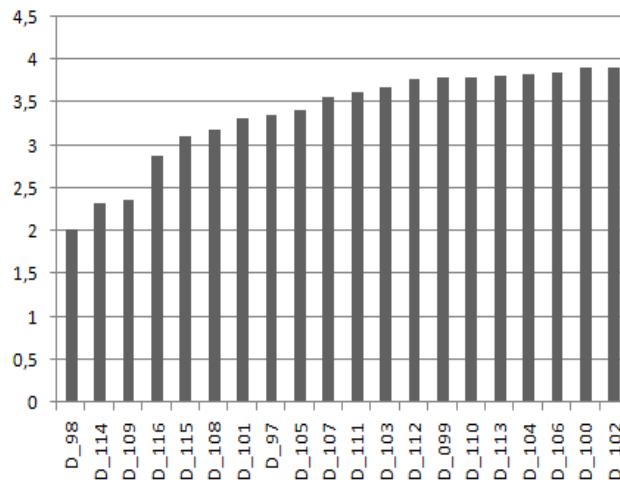
Respecto a la puntuación total en función del tipo de escolarización, los resultados del ANOVA no dieron lugar a diferencias estadísticamente significativas ( $F_{(2)} = 2,516$ ;  $p = ,092$ ); ahora bien, sí se encontraron diferencias significativas en el análisis por ítems diferenciados: D\_98 ( $F_{(2)} = 4,245$ ;  $p = ,020$ ;  $\eta^2 = ,153$ ) y D\_114 ( $F_{(2)} = 3,418$ ;  $p = ,041$ ;  $\eta^2 = ,127$ ). Los resultados de las *pruebas post hoc* mostraron diferencias en el ítem D\_98 entre los grupos educación especial y educación combinada, siendo los participantes de educación combinada los que tienen puntuaciones significativamente más altas que los de educación especial ( $p = ,044$ ). En el ítem D\_114 no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos.

El análisis de la puntuación total de la dimensión *Derechos* según el nivel de DI (leve, moderada, severa o profunda), los resultados del ANOVA no revelan diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total de la dimensión ( $F_{(2)} = 1,270$ ;  $p = ,291$ ) ni por ítems diferenciados.

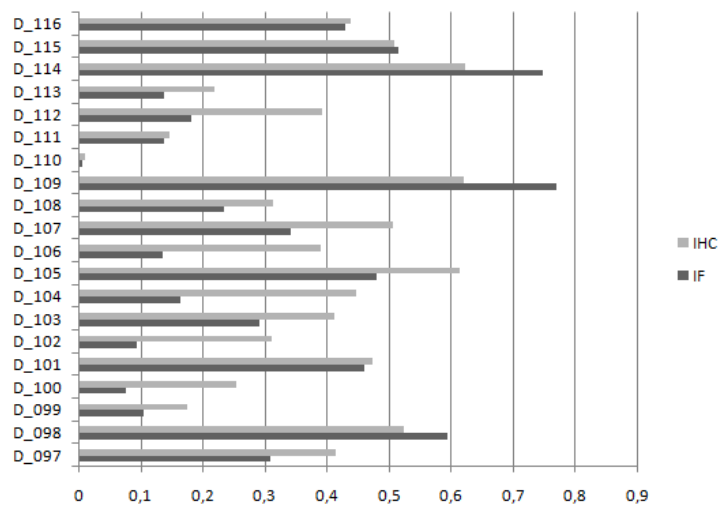
Por lo que se refiere al origen de los participantes, tampoco el ANOVA ha establecido diferencias significativas en función de la pertenencia a una u otra *Comunidad*

*Autónoma*. Sin embargo, sí se registran diferencias en el análisis por ítems diferenciados, en concreto en el ítem D\_115 ( $F_{(5)}= 3,176$ ;  $p=,017$ ;  $\eta^2=,284$ ). Los resultados de las *pruebas post hoc* muestran que existen diferencias significativas entre Castilla y León y Cantabria ( $p=,033$ ) y entre Castilla y León y Andalucía ( $p=,012$ ). Si atendemos a las medias, podemos comprobar que Castilla y León obtiene las puntuaciones más bajas ( $M= 1$ ;  $DT=0$ ), seguido por Andalucía ( $M= 3,44$ ;  $DT= ,856$ ) y, por último, Cantabria presenta las puntuaciones más elevadas ( $M= 3,67$ ;  $DT= ,577$ ).

Asimismo, se obtuvieron evidencias de *validez y fiabilidad* de la subescala de *Derechos*. Como medida de *validez aparente* se obtuvieron las correlaciones entre el grado de satisfacción inicial y la puntuación total en *Derechos* ( $p= -,358$ ;  $p=,011$ ), el grado de satisfacción final y la puntuación total en *Derechos* ( $p= -,399$ ;  $p=,004$ ), y el grado de satisfacción inicial y el grado de satisfacción final ( $p= ,595$ ;  $p=,000$ ). En cuanto a la *fiabilidad*, la subescala presenta un alpha de Cronbach de  $\alpha= ,820$ . También se procedió al análisis de la *fiabilidad de los ítems* mediante el *índice de fiabilidad* y el *índice de dificultad*, como se muestra en el Cuadro 2 y 3.



Cuadro 2: Índices de dificultad de los ítems de Derechos.



Cuadro 3: Índices de fiabilidad de los ítems de Derechos.



## 5. Discusión y conclusiones

El objetivo principal que ha guiado este trabajo ha sido el estudio de los derechos en niños y jóvenes con DI a través de la escala KidsLife. Los resultados encontrados en la puntuación total de la subescala de *Derechos*, en los que la media supera el punto medio teórico, pueden resultar sorprendentes, sobre todo, cuando la investigación especializada sostiene que cabría esperar puntuaciones por debajo de la media (Unicef, 2013a, 2013b).

Las puntuaciones más bajas aparecen en el ítem D\_113 (*“Sufre situaciones de violencia, abusos, bullying, acoso, maltrato o negligencia”*) lo que podría estar relacionado con el cambio que se ha producido en los últimos años en cuanto a la visibilidad del colectivo y el respeto de su integridad. Además, también se observan puntuaciones bajas en el ítem D\_98 (*“Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos”*), lo que puede interpretarse como que posiblemente son los familiares quienes velan por sus derechos y toman decisiones en su lugar. Sin embargo, las puntuaciones más altas son las que se corresponden con el ítem D\_100 (*“Tiene en regla toda su documentación, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley”*), lo que resulta positivo dada la relevancia que este aspecto tiene a la hora de facilitar la consecución de ayudas y servicios que facilitan la mejora de su CV. Además, también se encuentran puntuaciones elevadas en el ítem D\_102 (*“El centro respeta la privacidad de la información”*), que informa de la importancia que los centros otorgan a la política de protección de datos.

En cuanto al género, no se han encontrado diferencias significativas en la puntuación total de *Derechos*, no obstante, sí aparecieron diferencias en cuatro de los ítems en función del género (D\_101; D\_102; D\_105 y D\_113). Parece, pues, que en el caso de las mujeres se toman más medidas específicas para respetar su privacidad en cuestiones relacionadas con su cuidado personal, con la difusión de imágenes o datos personales, pero también se enfrentan a más situaciones de violencia, abusos, acoso, maltrato o negligencia. Estos resultados están en consonancia con los recogidos en el Informe de Unicef (2013a).

Respecto a la edad, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total. Este hecho podría interpretarse como una evidencia a favor de que esta dimensión pueda ser válida para todas las edades. No obstante, el análisis por ítems arroja diferencias en función de la edad en el ítem D\_109 (*“Se le informa adecuadamente de las decisiones importantes que se toman en su nombre”*), siendo los participantes con edades comprendidas entre 16 y 21 años los que obtienen puntuaciones más altas. Estas diferencias sí están en consonancia con los resultados recogidos en otros trabajos, que informan que a medida que aumenta la edad las diferencias en derechos en las personas con DI adquieren mayores dimensiones (CERMI, 2010), así como en lo relativo a la autonomía y la capacidad legal de estas personas (Vivas Tesón, 2011).

El análisis en función *del tipo de escolarización* no arroja diferencias significativas cuando se tiene en cuenta la puntuación total. Sin embargo, cuando el análisis se realiza por ítems encontramos que las puntuaciones pertenecientes a la escolarización

combinada son significativamente más altas que las de la escolarización especial. Esto permite considerar que la educación inclusiva mejora la puntuación en *Derechos* ya que, tal y como sostienen Cabra de Luna et al., (2007) y Drew et al., (2011), es fundamental incorporar el concepto de discapacidad en la educación para eliminar falsas creencias y mejorar el desarrollo personal sin discriminación.

Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas en la puntuación total en *Derechos en función del nivel de DI*, ni tampoco en el análisis por ítems diferenciados. Datos en este caso no concordantes con los obtenidos en otros trabajos donde sí aparecen estas diferencias (Unicef, 2013a, 2013b).

Respecto a la Comunidad Autónoma de residencia, no se han encontrado diferencias a excepción del ítem relacionado con la intimidad de cada participante. Estos datos concuerdan con los encontrados por Karr (2011), quien sostiene que el lugar de residencia no es un buen predictor de los derechos de las personas ni, por tanto, de la CV.

Por último, podríamos señalar como punto fuerte de este trabajo el haberse centrado en la evaluación de una de las dimensiones relacionadas con la CV en personas con limitaciones severas, las cuales suelen estar limitadas para aportar información sobre sí mismos y por ello se ha de recurrir al heteroinforme como alternativa técnica de evaluación. Esta línea de investigación es una cuestión de gran importancia en los servicios sociales, educativos y de salud, identificándose en muchos países el concepto de calidad de vida con el avance, la innovación y cambio en las prácticas profesionales. Como bien indican Verdugo et al., (2012) y Schalock, Verdugo, y Gómez (2011), necesitamos orientarnos hacia prácticas basadas en la evidencia que garanticen que se están usando los métodos adecuados para evaluar y en base a los resultados poder implementar servicios de calidad.

Parece, pues, necesario continuar con el estudio de este tema de forma que podamos avanzar en el desarrollo de estrategias para prevenir la violación de los derechos humanos, así como de otras encaminadas a la promoción de los derechos de las personas con DI. Se podría así mejorar la CV de este colectivo, pues sabemos que los niños y jóvenes con discapacidad son altamente vulnerables, sufren mayor grado de discriminación y presentan menor igualdad de oportunidades a la hora de hacer efectivos sus derechos.

## 6. Referencias

Cabra de Luna, M.A., Bariffi, F. y Palacios, A. (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. CERMI. (2010). *Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación*. Madrid: Cinca, S.A. Recuperado el 14 de Junio de 2014 de [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/438\\_1\\_los.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/438_1_los.pdf)

Drew, N., Funk, M., Tang, S., Lamichhane, J., Chávez, E., Katontoka, S., Pathare, S., Lewis, L. y Saraceno, B. (2011). Human rights violations of people with mental

and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *Lancet*, 378, 1664-1675.

Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M.A., Arias, V. y Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010a). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology*, 18(3), 453-472.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Arias, V. (2010b). A comparison of alternative models of individual quality of life. *Social Indicators Research*, 101, 109-126.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2010c). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 59-80.

Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Arias, V., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (en prensa). *Escala KidsLife*. Salamanca: INICO.

Karr, V. L. (2011). A life of quality: Informing the UN Convention on the rights of persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), 67-82.

Palacios, A. y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

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.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intelectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning* 34, 273-282.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71-81.

Unicef. (2013a). *Estudio sobre la situación de niños y niñas con discapacidad en España*. Barcelona: Huygens. Recuperado el 25 de Junio de 2014 de [http://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)

Unicef. (2013b). *Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado el 14 de Junio de 2014 de [http://www.unicef.org/lac/SOWC2013\\_fullreport\\_esp\(8\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_fullreport_esp(8).pdf)

United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado el 4 de Noviembre de 2013 de <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

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.

World Health Organization. (2010). *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*. Recuperado el 16 de Junio de 2014 de [http://www.euro.who.int/intellectual\\_disabilities](http://www.euro.who.int/intellectual_disabilities)