



**Universidad de Oviedo**

**Centro Internacional de Postgrado**

**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos**

**“Calidad de Vida y Parálisis Cerebral”**

**Alba Maestro González**

**Junio, 2014**

**Trabajo Fin De Máster**



## **AGRADECIMIENTOS**

A la Dra. M<sup>a</sup> Pilar Mosteiro, tutora del trabajo, por toda su ayuda y sabios consejos. Le agradezco que me haya abierto las puertas de su despacho, dándome la oportunidad de tener una visión más amplia del mundo de la investigación y descubrir cuánto me motiva.

Este trabajo es el resultado de múltiples conversaciones, estados de ánimo cambiantes y sueños, que han sido compartidos con Garazi Larrazkueta y Cristina Del Río, compañeras a las que quiero agradecer de manera especial su tiempo, su constante aliento y su amistad incondicional que hacen siempre más fácil el camino.

Deseo también expresar mi agradecimiento a los compañeros con los que he compartido mi espacio de trabajo, por su apoyo incondicional, su saber ser y saber estar en todos los frentes.

A todas las personas con parálisis cerebral que han aceptado participar en el estudio, porque gracias a vosotros puedo ver el mundo de otra manera, por asombrarme y enseñarme.

Por último, mi más profundo agradecimiento a toda mi familia, Juan Carlos, Carlos y Rosa, fundamentales para poder equilibrar la balanza personal y profesional e infundirme cariño y serenidad para poder llevar a cabo este proyecto.

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
1.1. Las personas con Parálisis Cerebral: Marco Conceptual	1
1.2. Calidad de Vida	4
1.3. Justificación del Estudio	7
<b>2. HIPOTESIS Y OBJETIVOS</b>	<b>8</b>
2.1. Formulación de Hipótesis	8
2.2. Objetivos de la Investigación	9
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>10</b>
3.1. Tipo de Estudio	10
3.2. Sujetos a Estudio	10
3.3. Tiempo de Estudio	11
3.4. Instrumento	11
3.4.1. Descripción de las variables	13
3.5. Procedimiento	14
3.6. Análisis Estadístico	15
<b>4. PRINCIPALES RESULTADOS</b>	<b>16</b>
4.1. Variables Sociodemográficas	16
4.2. Escala GENCAT de Calidad de Vida	22
<b>5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b>	<b>45</b>
5.1. Características Definitivas de las Personas Adultas con Parálisis Cerebral	45
5.2. Escala GENCAT de Calidad de Vida	48
<b>6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b>	<b>51</b>
<b>7. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>51</b>
<b>8. CONCLUSIONES</b>	<b>52</b>
<b>9. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>53</b>
<b>10. ANEXOS</b>	<b>58</b>
8.1. Escala GENCAT de Calidad de Vida	58
8.2. Hoja de Recogida de Datos	66
8.3. Permisos y Consentimiento Informado	68

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1. LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL: MARCO CONCEPTUAL**

La definición de salud que la Organización Mundial de la Salud (OMS) dio en su constitución en 1946 es: “Estado completo de bienestar físico, mental y social; y no solamente la ausencia de enfermedad”<sup>1</sup>.

Esta misma responde al concepto de que la discapacidad no implica enfermedad. La percepción de la salud difiere de una persona a otra según su criterio, sus experiencias y un largo etc. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud, considera la discapacidad<sup>2</sup> como el resultado de la interacción entre el individuo y su entorno, valorando de una manera importante estos factores para comprender las condiciones propias de las personas con Parálisis Cerebral (PC).

Ésta no es una enfermedad o un síndrome concreto. Bajo este término se agrupa un conjunto heterogéneo de personas con trastornos de causa y pronóstico diferentes que tienen un denominador común que los identifica.

Podríamos definir la PC como: “Grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Sus desórdenes psicomotrices están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento<sup>3</sup>”. De la definición se desprende que el daño cerebral temprano afecta a todo el desarrollo integral y no sólo a la esfera motora.

Existe un debate y gran diversidad en cuanto a la pretensión de lograr una definición exacta de la PC. No hay ninguna universalmente aceptada, pero en todas ellas podemos encontrar elementos comunes<sup>4</sup>:

- Que la lesión aparece de forma precoz, en la etapa de crecimiento cerebral.
- Que persiste a lo largo de toda la vida. Es decir, es una lesión definitiva aunque no progresiva.
- Que las limitaciones y las competencias sí pueden variar en función de los condicionantes personales y ambientales y son susceptibles de mejora o empeoramiento.
- Que hay una limitación funcional o motora como elemento característico.

En cuanto al intento de su clasificación, encontramos dos grandes grupos:

En función del tipo de trastorno motor dominante<sup>4</sup>:

- **PC espástica.** Caracterizada por: hipertonía e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario y predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares que condiciona la aparición de contracturas y deformidades.
- **PC disquinética.** Se identifica por la presencia de movimientos involuntarios, cambios bruscos de tono y persistencia exagerada de reflejos arcaicos.
- **PC atáxica.** En ella tiene un papel predominante la hipotonía, incoordinación del movimiento (dismetría), temblor intencional y déficit de equilibrio (ataxia truncal).
- **Formas mixtas.** La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante.

En función de la extensión de la afectación:

- **Unilateral**  
Hemiparesia o raramente monoparesia (un solo hemicuerpo está afectado).
- **Bilateral**  
Diplejia: significa la afectación de las cuatro extremidades con un claro predominio de las inferiores.  
Triparesia: afectación de las extremidades inferiores y una de la parte superior  
Tretraparesia: Compromete los cuatro miembros con igual o mayor afectación de extremidades superiores e inferiores.

La PC es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia<sup>5</sup>. Su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1000 recién nacidos vivos<sup>6</sup>, aunque en EEUU la proporción de personas en edad escolar diagnosticadas de PC oscila entre 3 y 4 personas de cada 1000<sup>7</sup>. La población mundial afectada por este trastorno excede los 17 millones de personas y el 25% de los niños con PC nunca podrán caminar<sup>8</sup>.

Todo esto nos lleva a la deducción de que la implicación médica, social y educativa de este sector poblacional es importante y tiene su reflejo en que la inversión económica crece anualmente.

La mortalidad está fuertemente asociada a aquellos niveles con implicación funcional. En un estudio realizado sobre 2014 personas con esta afectación<sup>9</sup>, el mayor factor predictor de mortalidad fue la discapacidad intelectual. Por ejemplo, de aquellos que tienen una discapacidad intelectual profunda, como por ejemplo las personas con PC con un cociente intelectual inferior a 20, sólo la mitad de ellos sobrevivieron hasta la edad adulta, en cambio los que lo tienen superior a 35, la mayoría de ellos la alcanza<sup>10</sup>.

Una vez analizadas las características fundamentales de las personas con PC que son los sujetos principales de este estudio, abordamos a continuación el modelo de Calidad de Vida como objeto que dirige la investigación.

## 1.2. CALIDAD DE VIDA

El concepto de **Calidad de Vida** (CV) es relativamente nuevo en la evaluación de la salud. No es un término simple, por lo que una definición exacta es algo complejo de abordar. Aunque aún no existe una unidad total de criterios, la definición más aceptada por la comunidad científica internacional es la que propuso Robert Schalock en 1996: “Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la existencia de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos<sup>11</sup>”.

Existen muchos modelos sobre la evaluación de la misma, en este estudio nos decantamos por el modelo ecológico de discapacidad que entronca con el Modelo de CV multidimensional de Verdugo y Schalock<sup>11</sup> que refleja las condiciones deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la existencia de cada uno, las enumera y propone un modelo de evaluación a través de indicadores específicos para cada dimensión, que ayudan a operativizar las dimensiones y hacerlas cuantificables.

Las dimensiones que defiende este modelo son:

- Bienestar emocional: Seguridad, felicidad, autoconcepto, espiritualidad, disminución del estrés, satisfacción.
- Relaciones interpersonales: Intimidad, familia, amistades, afecto, interacciones, apoyos.
- Bienestar material: Propiedad, seguridad, empleo, estatus económico, alimentación, finanzas, posesiones, protección.
- Desarrollo personal: Educación, satisfacción, actividades significativas, habilidades, competencia personal, progreso.
- Bienestar físico: Salud, ocio, seguros médicos, cuidados sanitarios, actividades de la vida diaria, movilidad, tiempo libre, nutrición.
- Autodeterminación: Autonomía, decisiones, autodirección, valores personales y metas, control personal, elecciones.
- Inclusión social: Aceptación, apoyos, ambiente residencias, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social.



- Derechos: Derecho al voto, accesibilidad, privacidad, juicio justo, derecho a ser propietario, responsabilidades cívicas.

Derivadas de este modelo, existe una gran variedad de instrumentos diseñados para evaluar la CV, que se crearon con diversos propósitos, entre ellos conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (cuestión indispensable para realizar estrategias y programas en políticas de salud) y estudiar el impacto de ciertas investigaciones terapéuticas para modificar los síntomas y la función física a través del tiempo. Así que podemos afirmar que dichos instrumentos deben considerarse como herramientas adicionales en la evaluación integral de las personas<sup>12</sup>.

Algunos de los componentes de la CV no pueden ser observados directamente así que analizan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada una de ellas representa una variable que aporta un valor específico a una calificación global para un factor. Se asume que hay un valor verdadero de la CV y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada variable mide un concepto, y combinadas forman una escala cuantificable de forma estadística y se combinan para formar calificaciones de dominios. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala diferirá del valor real de la CV por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Ya que ésta es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad<sup>13</sup>.

Teniendo en cuenta las anteriores consideraciones, los instrumentos más utilizados para evaluar la CV son:

Instrumentos de medida de la CV pueden clasificarse en:

- **Encuestas**: Es una técnica cuantitativa que permite obtener información de casi cualquier tipo de población. Se pueden conseguir datos sobre hechos pasados de los encuestados. Tiene una gran capacidad para estandarizar los resultados, lo que permite su tratamiento informático y el análisis estadístico, aunque no permite analizar con profundidad temas complejos. Ésta necesita una minuciosa elaboración para evitar errores de interpretación. “La encuesta es muy útil cuando la investigación requiere datos descriptivos que los sujetos pueden proporcionar a partir de su propia experiencia profesional<sup>14</sup>”.

- **Cuestionarios:** Es una de las técnicas de investigación más ampliamente usada. Se utiliza para la recogida de datos de muestras amplias y generalmente se contestan de forma individual y anónima. Abarcan una variedad de documentos en los que el sujeto responde a cuestiones escritas que sondan reacciones, opiniones y actitudes<sup>15</sup>.

Estos instrumentos se pueden clasificar en genéricos y específicos. Se denominan instrumentos genéricos a aquellos que miden múltiples dimensiones o categorías y están diseñados para su aplicación en una gran variedad de pacientes. Los instrumentos específicos se centran en la medida de aspectos concretos de una determinada enfermedad (como por ejemplo, hipertensión o EPOC), de una población (como por ejemplo ancianos o adolescentes), una función (como por ejemplo sueño) o un aspecto clínico (como por ejemplo el dolor). En general, los instrumentos específicos tienen un mayor poder de discriminación; es decir, son capaces de detectar más diferencias entre tratamientos alternativos<sup>16</sup>.

Cuestionarios genéricos: diseñados para que puedan aplicarse a una gran variedad de pacientes. Su principal limitación radica en la poca sensibilidad que tienen ante cambios clínicos significativos. Se dividen en:

- *Perfiles de salud:* con dimensiones genéricas como el estado físico, mental y social de la CV. Los más utilizados son:
  - ✓ NHP (Nottingham Health Profile)
  - ✓ SF-36 (Medical Outcomes Study-Form Health Survey)
  - ✓ CCV (Cuestionario de Calidad de Vida)
  - ✓ EuroQol (Europ Quality of life)

Cuestionarios específicos: solo incluyen los aspectos importantes de un determinado problema de salud en una población concreta. Estos instrumentos tienen un mayor poder de discriminación; son capaces de detectar más diferencias entre tratamientos alternativos. Son más sensibles a los cambios del problema de salud específico que se está evaluando, pero no son aplicables a toda la población por lo que no se pueden hacer comparaciones entre las distintas afecciones<sup>16, 17</sup>.

- **Entrevistas:** La entrevista no estructurada se ha descrito de diferentes formas, como por ejemplo naturalista, autobiográfica, profunda, narrativa y no dirigida.

Ésta, se ciñe al modelo conversacional y en este caso contiene dos participantes. Es también un proceso de aprendizaje donde los protagonistas descubren, ocultan o generan las reglas de la misma. El entrevistador puede adquirir una mayor destreza en conducirla basándose en las estrategias que resultan más eficaces para obtener respuestas<sup>18</sup>. Con este instrumento se interroga a la persona entrevistada sobre ciertos temas o se discute con ella sobre los mismos. Sirve para recolectar datos que sería imposible obtener mediante la observación o los cuestionarios.

### **1.3.JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

La elección del tema a investigar ha estado condicionada, en primer lugar, por el momento en el que se encuentra la investigación en discapacidad y en PC en la actualidad. Hoy en día existe poca bibliografía dedicada a la CV de las personas con PC y aún menos en el estudio sobre sexualidad y PC. En segundo lugar, mi experiencia profesional como enfermera en una asociación de PC me permitió conocer la realidad de la situación de estas personas, motivándome a buscar soluciones que puedan llevar a la mejora de las mismas.

## **2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

### **2.1. FORMULACIÓN DE HIPOTESIS**

#### **Hipótesis nula:**

Las personas adultas con Parálisis Cerebral de la Asociación ASPACE sin discapacidad intelectual, no presentan diferencias en los diferentes factores de Calidad de Vida.

#### **Hipótesis alternativa:**

Las personas adultas con Parálisis Cerebral de la Asociación ASPACE sin discapacidad intelectual, presentan diferencias en los diferentes factores de Calidad de Vida.

## 2.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

### Objetivo principal:

- Explorar la situación personal de las personas adultas con PC de las comunidades de León y Asturias, así como las concepciones acerca de su CV con el fin de comprender factores que pueden incidir en una mejora de las mismas.

### Objetivos específicos:

- Conocer el perfil y la Calidad de Vida de las personas adultas con Parálisis Cerebral sin discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación ASPACE de León y Asturias.
- Identificar los factores que tienen mayor y menor puntuación en la Escala GENCAT de Calidad de Vida.
- Comprobar si existen diferencias entre los factores de la escala GENCAT y el índice de calidad de vida en relación a las variables sociodemográficas.

### **3. MATERIAL Y MÉTODOS**

#### **3.1. TIPO DE ESTUDIO**

Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal.

#### **3.2. SUJETOS A ESTUDIO**

En nuestro caso, los criterios de inclusión fueron:

1. Ser miembro de la Confederación ASPACE de León o Asturias. (Aspace León, Centro Ángel de la Guarda de Oviedo, Centro Ángel de la Guarda de Gijón y a la Asociación Nora en Pola de Siero).
2. Estar diagnosticado de parálisis cerebral.
3. Ser mayor de 18 años.
4. No presentar discapacidad intelectual. Ésta se define por el coeficiente de inteligencia (CI o equivalente de CI) obtenido por evaluación mediante uno o más test de inteligencia normalizados, administrados individualmente por un experto. Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI situado alrededor de 70 o por debajo de 70 (aproximadamente 2 desviaciones típicas por debajo de la media)<sup>19</sup>.
5. Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento.

Los criterios de exclusión fueron:

1. No ser miembro de la Confederación ASPACE de León o Asturias.
2. No tener diagnóstico de parálisis cerebral.
3. Ser menor de 18 años.
4. Presentar discapacidad intelectual.
5. No aportar consentimiento informado o no aceptar participar en el estudio.
6. No haber completado al menos el 80% del cuestionario.

### **3.3. TIEMPO DE ESTUDIO**

La recogida de datos se llevó a cabo durante los meses de octubre de 2013 a enero de 2014.

### **3.4. INSTRUMENTO**

Se utilizó la Escala GENCAT de Calidad de Vida<sup>20</sup>, que fue diseñada para usar como instrumento para la mejora continua de los servicios sociales. Se trata de una escala validada y con gran aceptación nacional e internacional (Anexo 1).

Para facilitar la comprensión y la evaluación de las actitudes, la escala GENCAT está organizada como una escala tipo Likert con 69 ítems. El continuo de las respuestas oscila entre cuatro opciones: “siempre o casi siempre”, “frecuentemente”, “algunas veces” y “nuca o casi nunca”, en función de que el sujeto estuviera más o menos de acuerdo con la afirmación que se proponía.

La escala GENCAT divide la calidad de vida en ocho dimensiones. A éstas las entendemos como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal<sup>21</sup>”

A continuación definiremos cada dominio y los indicadores seleccionados para operativizar las mismas.

[Tomado de Escala GENCAT]

1. **Bienestar Emocional (BE):** Hablamos de bienestar emocional cuando una persona se encuentra tranquila, segura, sin agobios. Lo evaluamos con los indicadores: Satisfacción, Auto-concepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
2. **Relaciones interpersonales (RI):** Nos referimos a relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
3. **Bienestar Material (BM):** Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
4. **Desarrollo personal (DP):** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
5. **Bienestar físico (BF):** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.
6. **Autodeterminación (AU):** 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. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.
7. **Inclusión social (IS):** 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. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

8. **Derechos (DE):** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Para evaluar la calidad de vida se utilizaron los criterios de corrección de la Escala GENCAT<sup>20</sup>.

### 3.4.1. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

Se elaboró una hoja de recogida de datos que incluía las siguientes variables (Anexo 2):

#### 1. Sociodemográficas y características del individuo:

1. Variable EDAD
  - a. Pregunta abierta para responder numéricamente, en años.
2. Variable SEXO
  - a. Categorizada en dos opciones: Hombre y Mujer.
3. Variable RESIDENCIA HABITUAL
  - a. Categorizada en cuatro opciones: Domicilio Propio, Domicilio Familiar, Centro o Asociación, Otros.
4. Variable ADAPTACIÓN DE RESIDENCIA
  - a. Categorizada en dos opciones: Sí y No
5. Variable TIPO DE ADAPTACIÓN
  - a. Categorizada en tres opciones: Baño; Puertas, Pasillos y Ascensor y Todas.
6. Variable PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE
  - a. Categorizada en seis opciones: Familiares de primer grado, Familiares de segundo grado, Pareja, Usuarios del centro, Padres y pareja y Sólo.
7. Variable FORMACIÓN
  - a. Categorizada en cinco opciones: Sin Estudios, Estudios Primarios, Estudios Secundarios, Formación Profesional, Estudios Universitarios.

8. Variable TIPO DE DISCAPACIDAD
  - a. Categorizada en cinco opciones: Unilateral, Diplejía, Triparesia, Tetraparesia, Otros
9. Variable GRADO DE DISCAPACIDAD SEGÚN CERTIFICADO
  - a. Pregunta abierta para responder numéricamente el porcentaje de discapacidad según certificado
10. Variable PAREJA
  - a. Categorizada en cuatro opciones: No, Esporádica, Estable, Otros.
11. Variable RELACIONES SEXUALES ACTUALES
  - a. Categorizada en dos opciones: Sí y No
12. Variable PRIMERA RELACIÓN SEXUAL
  - a. Categorizada en dos opciones: Sí y No

### **3.5. PROCEDIMIENTO**

En primer lugar se solicitó autorización a los centros ASPACE de León y Asturias (Centro Ángel de la Guarda de Oviedo y Gijón y Asociación Nora) para la realización del estudio. Asimismo, todos los participantes firmaron el consentimiento informado, (Anexo 3).

Mediante entrevista personal se facilitó la hoja de recogida de datos y la escala GENCAT para ser cumplimentada de forma autoaplicada por todos los sujetos. En el caso del presente estudio, al trabajar con personas con Parálisis Cerebral y no tener afectada el área cognitiva, hemos considerado necesario que sean ellos mismos quienes la contesten, promoviendo así sus derechos y libertades de expresión. De esta manera, también evitamos sesgos por parte del evaluador y el informador como observadores externos, garantizando la veracidad y exactitud de los datos proporcionados. Es el entrevistado la persona fundamental en el proceso de la evaluación de la calidad de vida.

### **3.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Los datos obtenidos han sido procesados de manera informática mediante el programa SPSS 20.0 para Windows PC, que por medio de un conjunto integrado de procedimientos de manipulación de datos para combinar ficheros, recodificar variables, manejar diferentes estadísticos, elaborar tablas y gráficos, etc., nos ha permitido analizar, comparar, contrastar e interpretar los resultados.

En primer lugar se han definido las variables y sus valores para ser codificados. Posteriormente se introdujeron los datos de todos los cuestionarios, estableciendo una base de datos con el programa File Maker 12.

El análisis estadístico se realizó mediante el programa SPSS versión 20.0 con pruebas exactas, obteniendo parámetros básicos de frecuencias y tendencia central y realizando las comparaciones entre variables mediante la Chi cuadrado de Pearson y de asociación lineal, U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y correlación.

#### 4. PRINCIPALES RESULTADOS

Se recogieron 39 casos, representando el 95,12% de la población.

##### 4.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

**Edad:** La media etaria es de 45,18 años, la moda de 45 y la desviación típica de 10,4 años. Rango 28-69.

Tabla 1. Grupos de Edad					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No Sabe, No Contesta	1	2,6	2,6	2,6
	Entre 21 y 30 años	3	7,7	7,7	10,3
	Entre 31 y 40 años	10	25,6	25,6	35,9
	Entre 41 y 50 años	14	35,9	35,9	71,8
	Entre 51 y 60 años	8	20,5	20,5	92,3
	Mayor de 60 años	3	7,7	7,7	100,0
	Total	39	100,0	100,0	

**Sexo:** Con relación a la distribución de los encuestados según el sexo, de los 39 participantes, 18 son mujeres, lo que corresponde al 46,2%, y los 21 restantes son hombres, lo que representa el 53,8% del total.

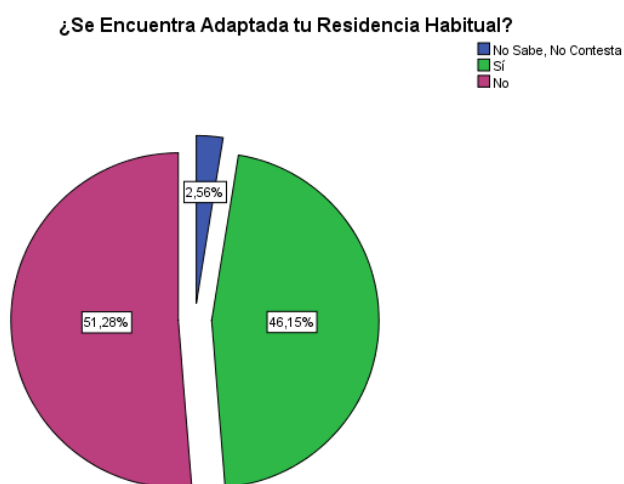
**Lugar de residencia habitual:** El sector más importante lo constituyen aquellas personas que viven en el domicilio familiar, representando 61,5% de la muestra. Les siguen aquellos que residen en un centro o asociación, siendo el 23,1% de la muestra. En menor proporción se encuentran aquellos que residen en el domicilio propio, siendo un 15,1% de la muestra.

En cuanto a la pregunta “Otro lugar de residencia”, tan sólo una persona contestó, refiriendo que reside en un piso de alquiler.

En relación a si el lugar de residencia de los encuestados está adaptado a sus necesidades, encontramos:

Un 46,2% de los encuestados tiene adaptado su domicilio y un 51,3% no.

**Gráfica 1. Adaptación residencia habitual**

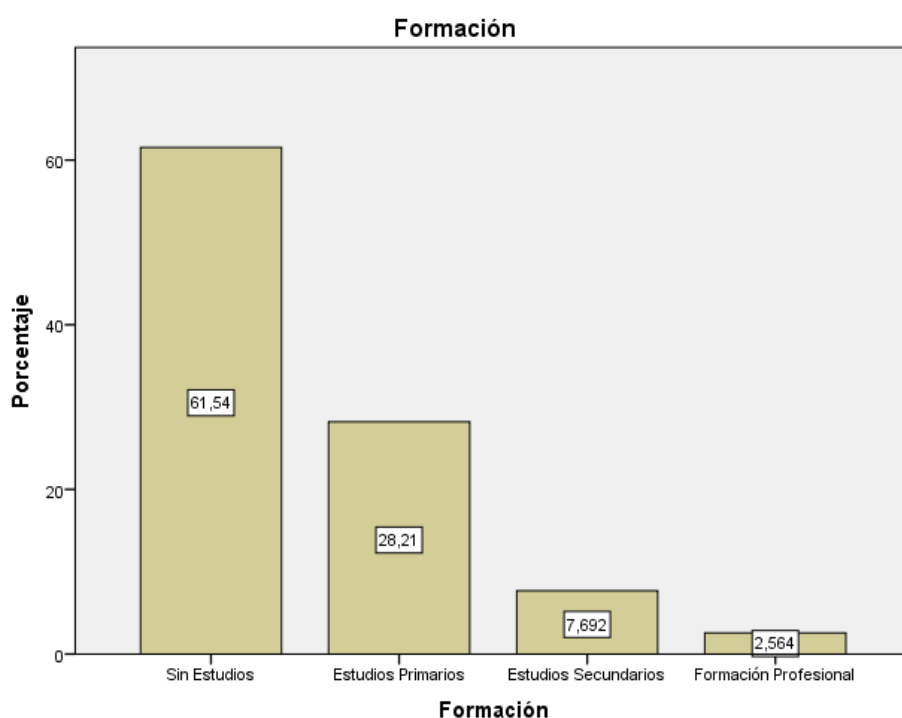


**Adaptaciones concretas:** Un 33,3% refiere tener adaptada la ducha y colocados asideros. Un 5,6% manifiestan tener adaptado el ascensor y haber ensanchado los pasillos y un 61,1% refieren tener el domicilio completamente adaptado. Cabe destacar que el 28,1% de esta muestra vive en un centro o asociación.

**Convivencia habitual:** 3 personas no han contestado la pregunta, que representa un 7,7% del total. Del resto, un 61,5% convive con familiares de primer grado; Un 5,1% vive con su pareja; Un 23,1% convive con sus compañeros de centro y un 2,6% vive con un cuidador remunerado.

**Formación:** En cuanto al nivel de formación, un 61,5% no refiere haber cursado estudios; resto de los datos se reflejan en la gráfica 2.

**Gráfica 2. Nivel de formación**

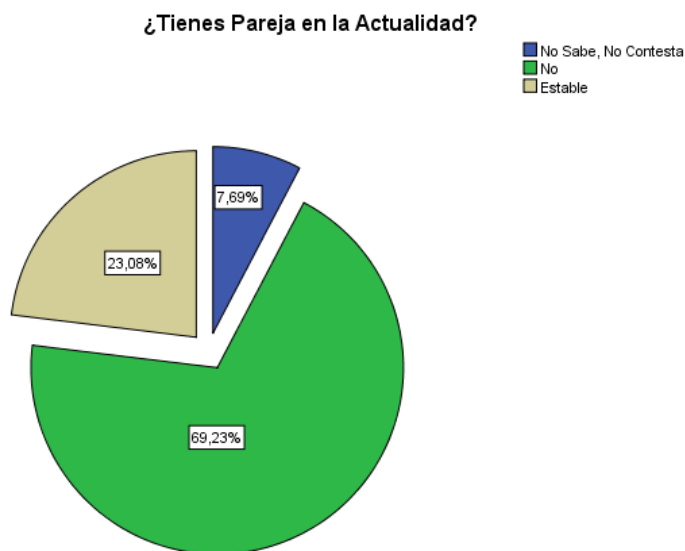


**Tipo de discapacidad:** Un 2,6% padece parálisis unilateral; Un 41,0% padece diplejía; Un 12,8% padece triparesia y por último un 35,9% padece tetraparesia.

**Grado de minusvalía según certificado:** En el apartado en el que pedimos el grado de minusvalía según certificado, observamos que 9 personas no han contestado. De las 30 restantes: La media se encuentra en el 84,07%. La desviación típica entre el grado de discapacidad de los encuestados es de 12,323. Lo que significa que los encuestados son personas muy discapacitadas físicamente. El mínimo se encuentra en un 58% y el máximo en un 100%. Cabe destacar que la moda se encuentra en el 100%.

**Pareja actual:** Tan sólo tres personas no han contestado la pregunta. En cuanto al resto, un 69,2% manifiesta no tener pareja en la actualidad y un 23,1% manifiesta tener pareja estable.

**Gráfica 3. Pareja actual**

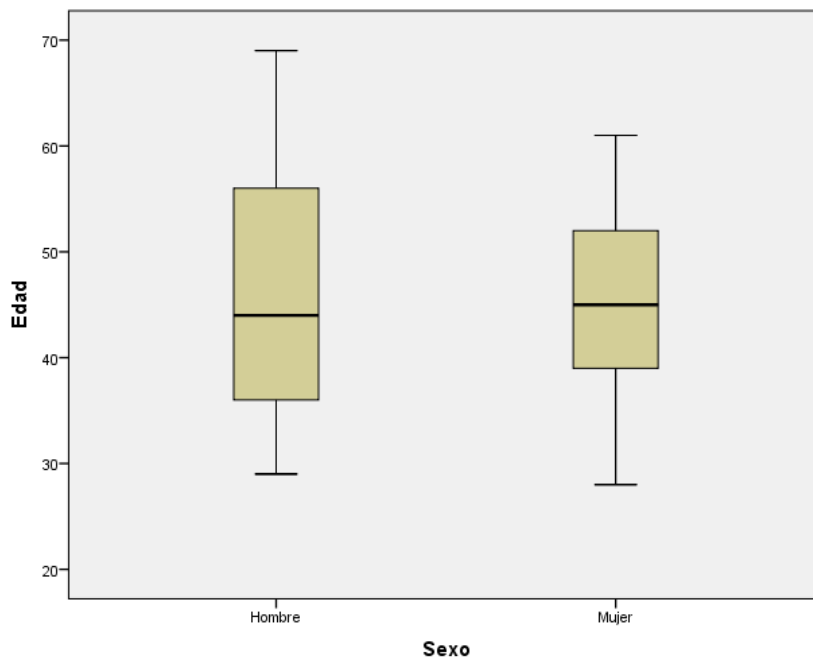


A la pregunta si ha mantenido ya su primera relación sexual, 2 personas no han contestado, un 41% refieren haberla tenido y un 53,8% refieren no haberla mantenido.

A la pregunta acerca de si mantiene relaciones sexuales en la actualidad, 2 personas no han contestado, un 23,1% manifiesta sí mantenerlas y un 71,8% manifiesta lo contrario.

**Edad y sexo:** Relacionando la edad y el sexo observamos que la media etaria de las mujeres es menor que la de los hombres en media (44,67<45,65) pero tienen una dispersión similar, como se observa en el diagrama de cajas.

**Gráfica 4. Edad y sexo**





**Edad y formación:** Relacionando la edad con la formación observamos que: La media etaria de las personas que no tienen estudios es de 44,13 años y una desviación típica de 10,131 años. La persona de menor edad tiene 28 años y la mayor 63 .En cuanto a las personas que tienen estudios primarios, la media etaria es de 46,91 años con una desviación típica de 12,045 años. La persona de menor edad tiene 29 años y la mayor 69. La media etaria de las personas que tienen estudios secundarios es de 44 años con una desviación estándar de 7,071años. La persona más joven tiene 39 años y la mayor 49.

**Edad y tipo de discapacidad:** La media etaria de las personas que padecen diplejía es de 44,53 años, con una desviación típica de 12,552 años. La persona de menor edad tiene 39 años y la mayor 58. La media de edad de las personas que padecen triparesia es de 50 años, con una desviación típica de 5,958 años. La persona de menor edad tiene 44 años y la de mayor 58. En cuanto a las personas que padecen tetraparesia, la media de edad se encuentra en los 43,50 años, con una desviación estándar de 9,851 años. El mínimo de edad se encuentra en los 28 años y el máximo en 63.

#### 4.2. ESCALA GENCAT DE CALIDAD DE VIDA

En la tabla 2 podemos observar los estadísticos descriptivos correspondientes a la puntuación global de cada factor que forma parte de la calidad de vida de la muestra del estudio y la puntuación global (puntuaciones estándar).

<b>Tabla 2. Puntuación media de los factores de Calidad de Vida.</b>					
	N	Mínimo	Máximo	Media	DS
Puntuación Estándar Bienestar Emocional	39	5	16	11,00	2,78 2
Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales	39	6	18	12,44	3,41 7
Puntuación Estándar Bienestar Material	39	1	13	8,03	3,63 8
Puntuación Estándar Desarrollo Personal	39	6	16	11,77	2,42 2
Puntuación Estándar Bienestar Físico	39	1	14	7,92	3,67 3
Puntuación Estándar Autodeterminación	39	5	15	10,62	2,79 7
Puntuación Estándar Inclusión Social	39	1	17	11,72	3,78 3
Puntuación Estándar Derechos	39	1	14	9,13	3,79 2
Suma de Puntuación Estándar	39	39	114	82,62	18,5 21
Índice de Calidad de Vida	39	61	132	102,46	17,3 73
N válido (según lista)	39				

Realizando una comparación entre los diferentes factores, la puntuación total y el índice de CV con la edad, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 4. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con edad.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,429	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,371	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,610	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,626	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,442	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,644	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,353	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,631	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,338	Retener la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de Edad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,332	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Realizando la prueba de U-Mann Whitney entre los diferentes factores que componen la calidad de vida y la puntuación total de la escala con el sexo, observamos que encontramos diferencias estadísticamente significativas en el factor “Bienestar Material”. Es decir, podemos concluir que existen diferencias en cuanto a la puntuación del factor bienestar material en función del sexo.

**Tabla 5. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con el sexo.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,404	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,601	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Bienestar Material es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,038	Rechazar la hipótesis nula.
4	La distribución de Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,515	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Bienestar Físico es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,403	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Autodeterminación es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,209	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Inclusión Social es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,854	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Derechos es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,189	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Puntuación Total Genot es la misma entre las categorías de Sexo.	Prueba U de Mann-Whitney de muestras independientes	,800	Retener la hipótesis nula.

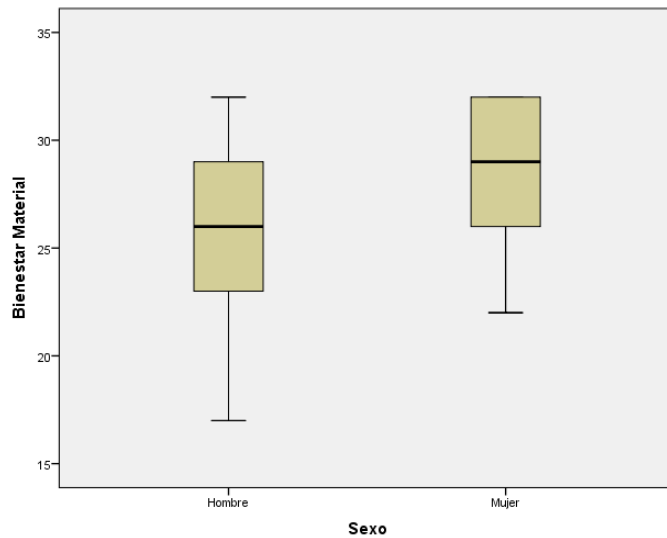
Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Como podemos observar en la tabla 6 y en la gráfica 5, las mujeres tienden a obtener mayor puntuación en el factor bienestar material que los hombres.

**Tabla 5. Descriptivos Bienestar Material en función del sexo.**

	Sexo		Estadístico	Error tít.		
Bienestar Material	<b>Hombre</b>	Media		25,71	,879	
		Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	23,88		
			Límite superior	27,55		
		Desv. típica		4,027		
		Mínimo		17		
		Máximo		32		
		Rango		15		
		<b>Mujer</b>	Media		28,33	,763
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	26,72	
	Límite superior			29,94		
	Desv. tít.			3,236		
	Mínimo			22		
	Máximo			32		
	Rango			10		

**Gráfica 5. Bienestar Material en función del sexo.**



Realizando una comparación entre los diferentes factores y la puntuación total con el lugar de residencia habitual, no obtenemos diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 6. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con el lugar de residencia habitual.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,403	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,201	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Bienestar Material es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,411	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,281	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Bienestar Físico es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,464	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Autodeterminación es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,092	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Inclusión Social es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,654	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Derechos es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,439	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Puntuación Total es la misma entre las categorías de Lugar de Residencia Habitual.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,317	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Realizando una comparación entre los diferentes factores y la puntuación total con la adaptación del domicilio, no obtenemos diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 7. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con la adaptación del domicilio.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,493	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,712	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,907	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,529	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,169	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,210	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,142	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,360	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,834	Retener la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de ¿Se Encuentra Adaptada tu Residencia Habitual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,834	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Realizando la prueba de Kruskal Wallis entre los diferentes factores que componen la calidad de vida y la puntuación total de la escala con el nivel de formación, observamos que encontramos diferencias estadísticamente significativas en los factores “Bienestar Físico”, “Autodeterminación” y “Derechos”. Es decir, podemos concluir que existen diferencias en cuanto a la puntuación de estos factores en función del nivel de formación.

**Tabla 8. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con el nivel de formación.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,648	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,384	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,178	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,283	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,046	Rechazar la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,028	Rechazar la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,235	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,010	Rechazar la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,521	Retener la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de Formación.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,514	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Como podemos observar en la tabla 9, las personas que no tienen estudios tienden a tener una mayor puntuación en el factor bienestar físico, le siguen aquellos que tienen estudios primarios y los que tienen una menor puntuación son aquellas personas que tienen estudios secundarios.



**Tabla 9. Descriptivos Bienestar Físico y Formación**

		<b>Formación</b>		<b>Estadístico</b>	<b>Error típ.</b>	
<b>Bienestar Físico</b>	<b>Sin Estudios</b>	Media		27,08	,707	
		Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	25,62		
			Límite superior	28,55		
		Desv. típ.		3,463		
		Mínimo		19		
		Máximo		32		
		Rango		13		
		<b>Estudios Primarios</b>	Media		24,55	,790
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	22,78	
	Límite superior			26,31		
	Desv. típ.		2,622			
	Mínimo		20			
	Máximo		29			
	Rango		9			
	<b>Estudios Secundarios</b>		Media		24,00	3,055
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	10,86	
		Límite superior		37,14		
		Desv. típ.		5,292		
		Mínimo		20		
Máximo		30				
Rango		10				

En el factor Autodeterminación podemos comprobar que aquellas personas que tienen estudios secundarios obtienen mayor puntuación, les siguen aquellas que tienen estudios primarios y por último las personas sin estudios.

**Tabla 10. Descriptivos Autodeterminación y Formación**

Formación		Estadístico		Error típ.		
Autodeterminación	Sin Estudios	Media		21,79	1,234	
		Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	19,24		
			Límite superior	24,34		
		Desv. típ.		6,043		
		Mínimo		12		
		Máximo		30		
		Rango		18		
		Estudios Primarios	Media		28,09	1,275
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	25,25	
			Límite superior	30,93		
	Desv. típ.			4,230		
	Mínimo			19		
	Máximo			34		
	Rango			15		
	Estudios Secundarios		Media		29,00	1,528
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	22,43	
			Límite superior	35,57		
		Desv. típ.		2,646		
		Mínimo		27		
		Máximo		32		
		Rango		5		

En la tabla 11 podemos observar que las personas con estudios primarios tienden a tener una mayor puntuación en el factor derechos, le siguen aquellas personas con estudios secundarios y por último las personas sin estudios.

**Tabla 11. Descriptivos Derechos y Formación**

	Formación		Estadístico	Error típ.		
Derechos	Sin Estudios	Media		31,21	1,253	
		Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	28,62		
			Límite superior	33,80		
		Desv. típ.		6,136		
		Mínimo		14		
		Máximo		39		
		Rango		25		
		Estudios Primarios	Media		37,55	,835
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	35,68	
			Límite superior	39,41		
	Desv. típ.			2,770		
	Mínimo			32		
	Máximo			40		
	Rango			8		
	Estudios Secundarios		Media		34,33	3,283
			Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	20,21	
			Límite superior	48,46		
		Desv. típ.	5,686			
		Mínimo	28			
		Máximo	39			
		Rango	11			

Realizando una comparación entre los diferentes factores y la puntuación total de la escala con el tipo de discapacidad, no obtenemos diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 12. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con el tipo de discapacidad.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,264	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,135	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,642	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,290	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,630	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,123	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,494	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,220	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,305	Retener la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de Tipo de Discapacidad.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,307	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Realizando la prueba de Kruskal Wallis, comparando los factores que componen la calidad de vida y la puntuación total de la escala con tener pareja en la actualidad, observamos que se encuentran diferencias estadísticas en los factores “Relaciones Interpersonales”, “Desarrollo Personal”, “Bienestar Físico”, “Autodeterminación”, “Derechos”, en la puntuación total de la escala y en Índice de Calidad de Vida.

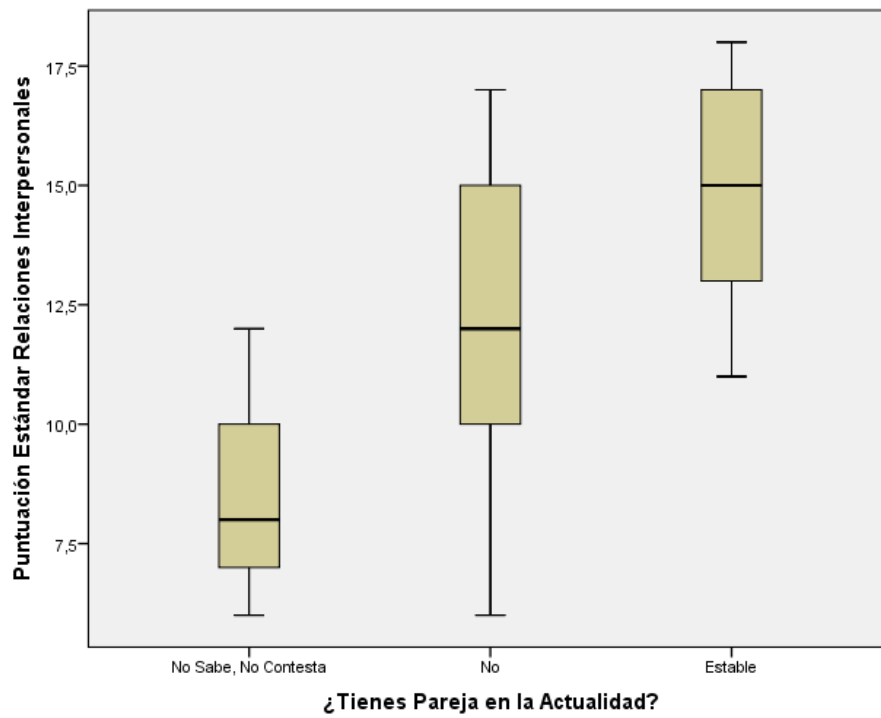
**Tabla 13. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con tener pareja en la actualidad.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,126	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,022	Rechazar la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,265	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,005	Rechazar la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,037	Rechazar la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,003	Rechazar la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,070	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,006	Rechazar la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,016	Rechazar la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de ¿Tienes Pareja en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,016	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

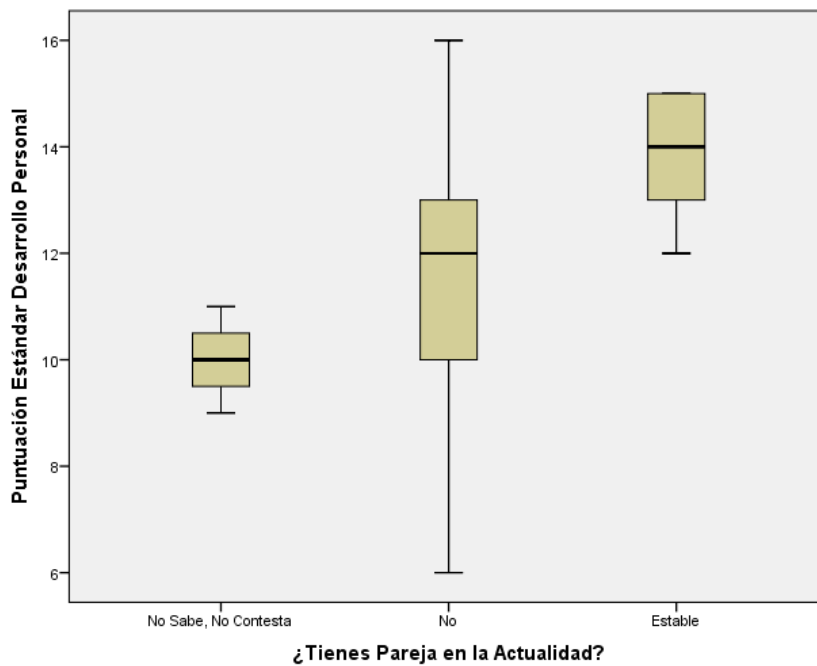
Como podemos observar en la gráfica 6, las personas que tienen pareja obtienen una mayor puntuación en el factor Relaciones Interpersonales.

**Gráfica 6. Relaciones Interpersonales en función de tener pareja en la actualidad.**



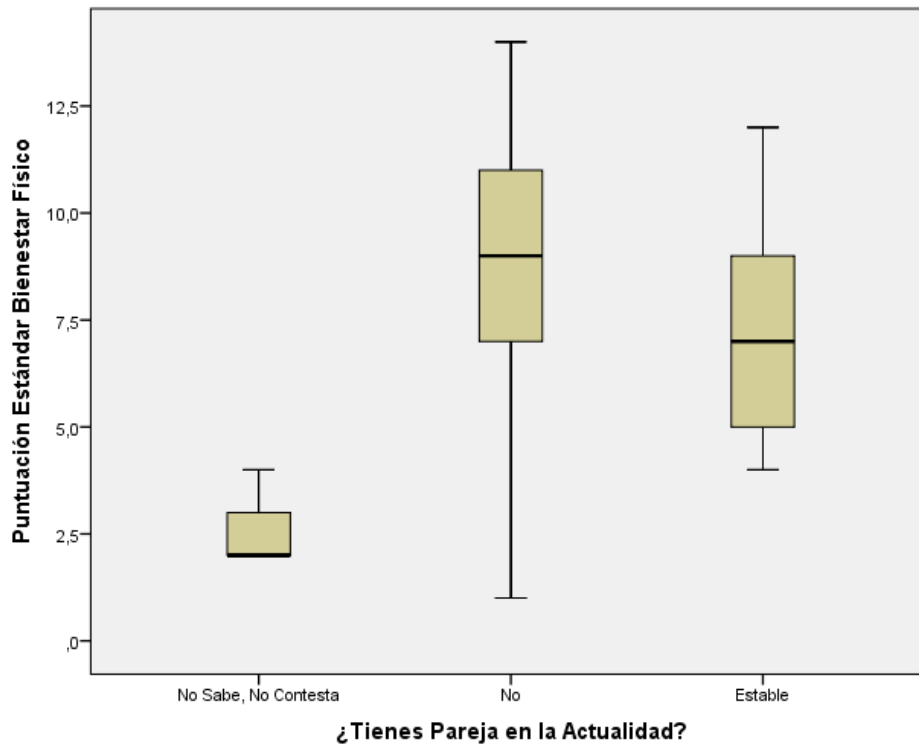
Las personas que tienen pareja estable obtienen una mayor puntuación en el factor Desarrollo Personal frente a los que no, si bien los datos en este último grupo están muy dispersos.

**Gráfica 7. Desarrollo Personal en función de tener pareja en la actualidad.**



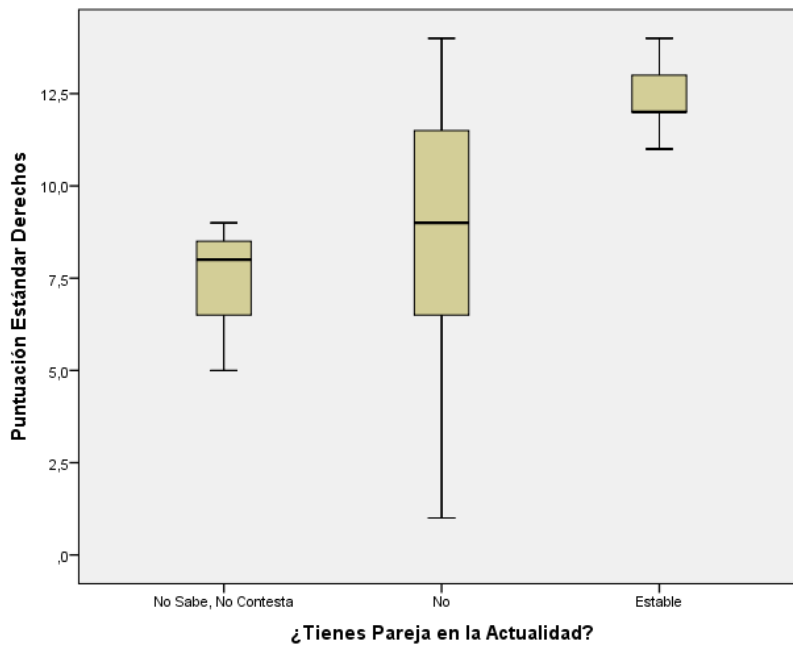
Podemos comprobar en la gráfica 8 que las personas que no tienen pareja obtienen mayor puntuación en el factor Bienestar Físico que los que tienen pareja estable.

**Gráfica 8. Bienestar Físico en función de tener pareja en la actualidad.**



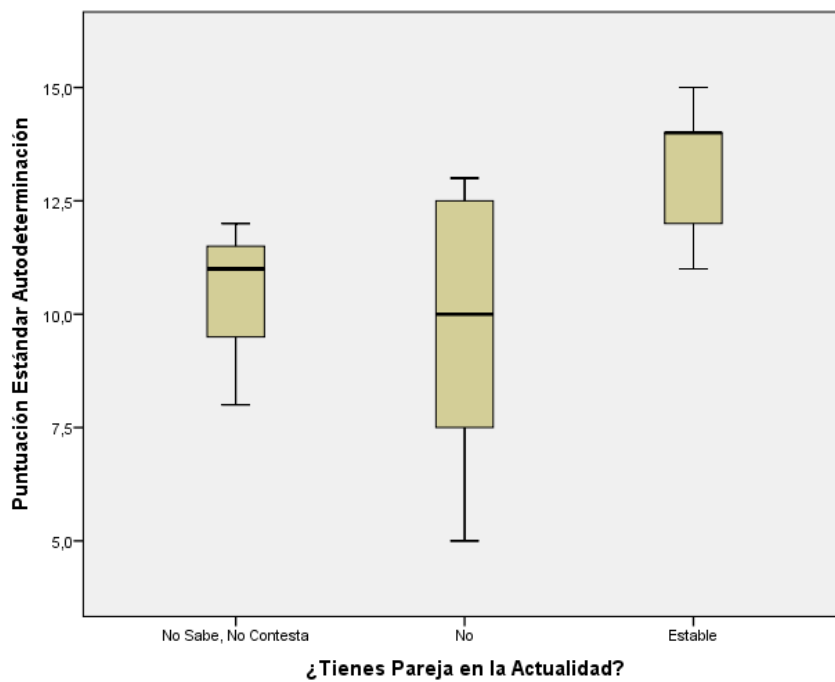
Las personas que tienen pareja estable obtienen una mayor puntuación en el factor Derechos que las personas que no tienen pareja en la actualidad.

**Gráfica 9. Derechos en función de tener pareja en la actualidad.**



Las personas que tienen pareja estable tienen una mayor Autodeterminación que las personas que no la tienen.

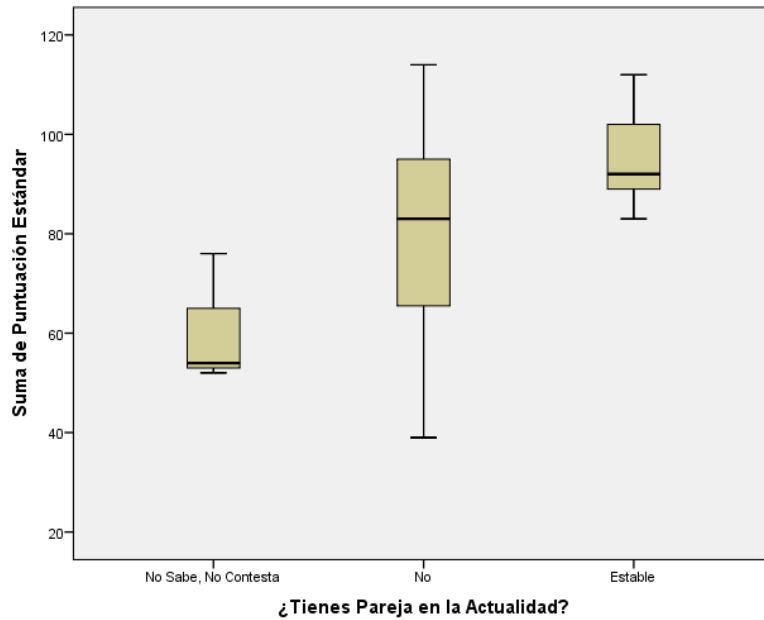
**Gráfica 10. Autodeterminación en función de tener pareja en la actualidad.**





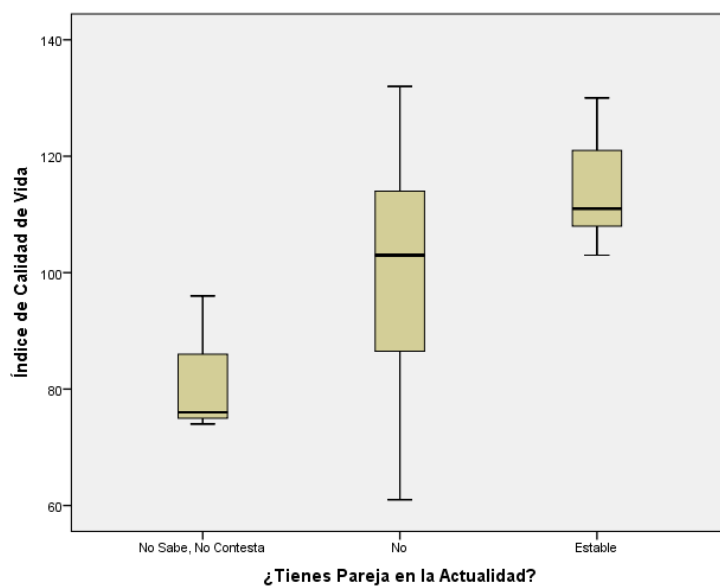
Las personas que tienen pareja estable en la actualidad tienen una mayor puntuación global de la encuesta, tal y como lo podemos comprobar en la gráfica 11.

**Gráfica 11. Puntuación total en función de tener pareja en la actualidad.**



Las personas que tienen pareja estable tienen un mayor Índice de Calidad de Vida que las personas que no la tienen.

**Gráfica 12. Índice de Calidad de Vida en función de tener pareja en la actualidad.**



Realizando la prueba de Kruskal Wallis, comparando los factores que componen la calidad de vida y la puntuación total de la escala con mantener relaciones sexuales en la actualidad, observamos que se encuentran diferencias estadísticas en los factores “Relaciones Interpersonales”, “Autodeterminación”, “Inclusión Social”, “Derechos”, en la puntuación total de la escala y en el Índice de Calidad de Vida.

**Tabla 11. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con mantener relaciones sexuales en la actualidad.**

Resumen de prueba de hipótesis				
	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,253	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,021	Rechazar la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,092	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,091	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,086	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,016	Rechazar la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,008	Rechazar la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,022	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

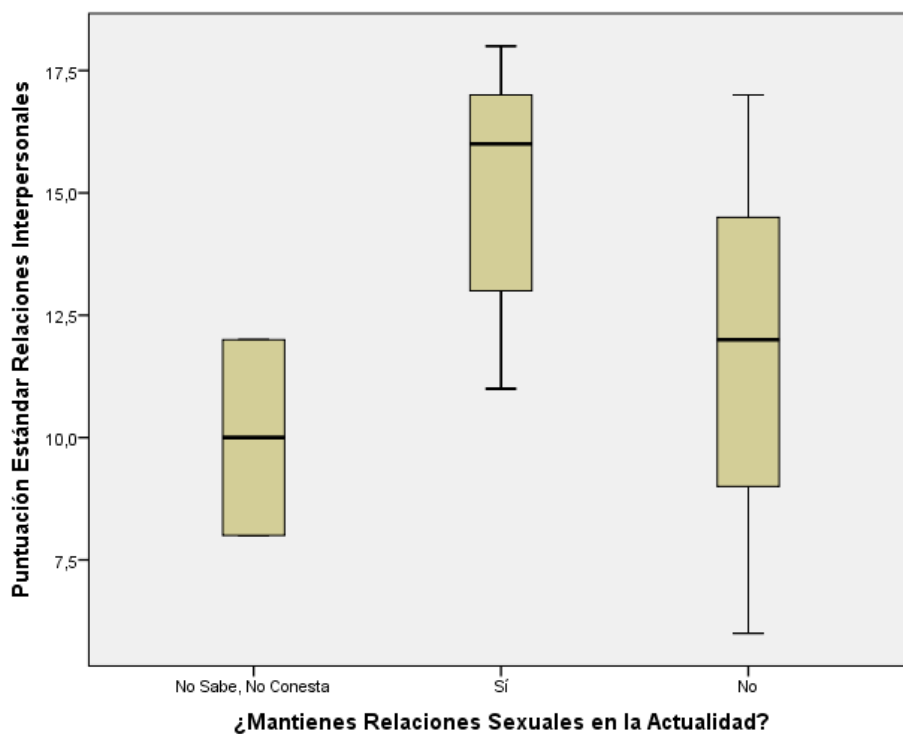
### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,021	Rechazar la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de ¿Mantienes Relaciones Sexuales en la Actualidad?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,020	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

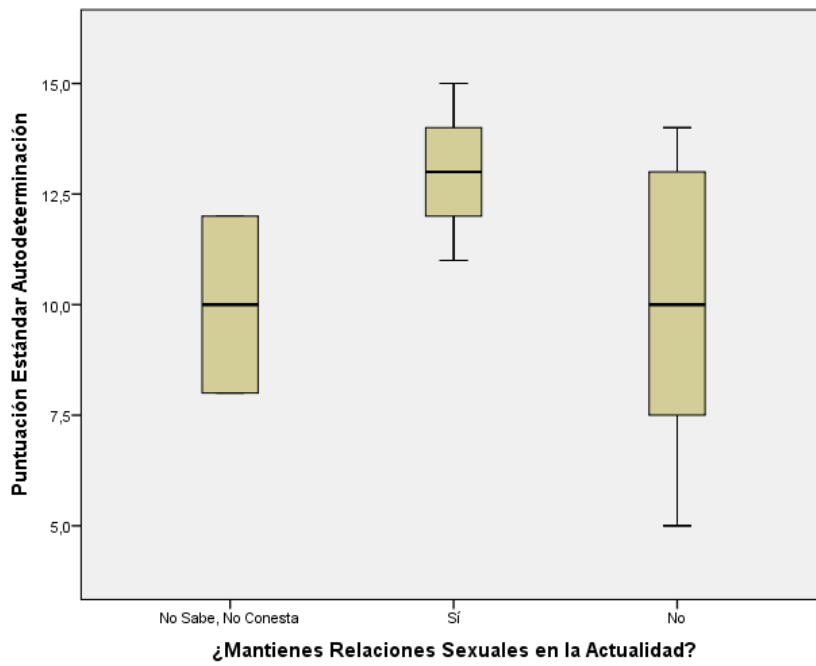
Las personas que mantienen relaciones sexuales en la actualidad tienen una mayor puntuación en el factor Relaciones Interpersonales.

**Gráfica 13. Relaciones Interpersonales en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**

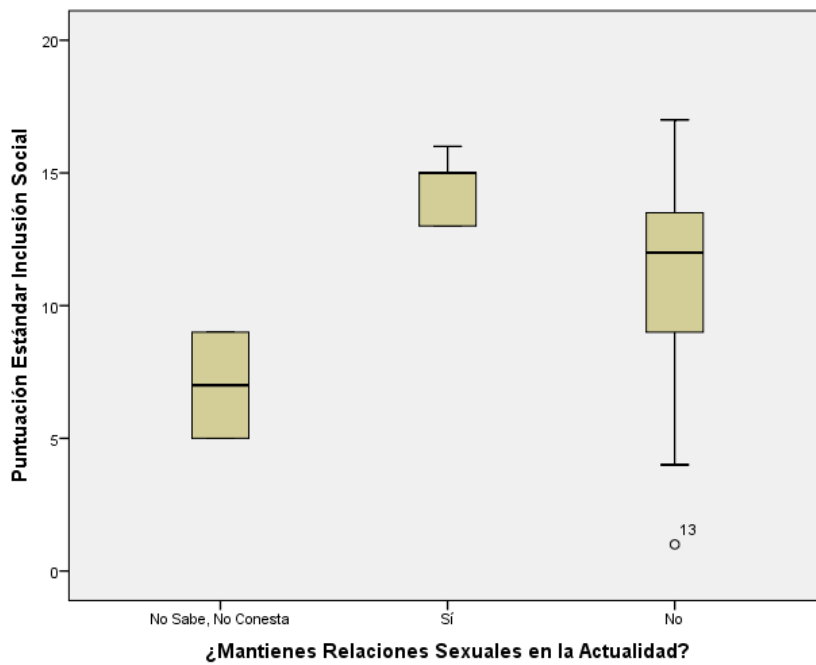


Tal y como podemos comprobar en la gráfica 14, las personas que mantienen relaciones sexuales obtienen una mayor puntuación en el factor Autodeterminación. Ocurre lo mismo en el factor Inclusión Social y Derechos (gráficas 15 y 16 respectivamente).

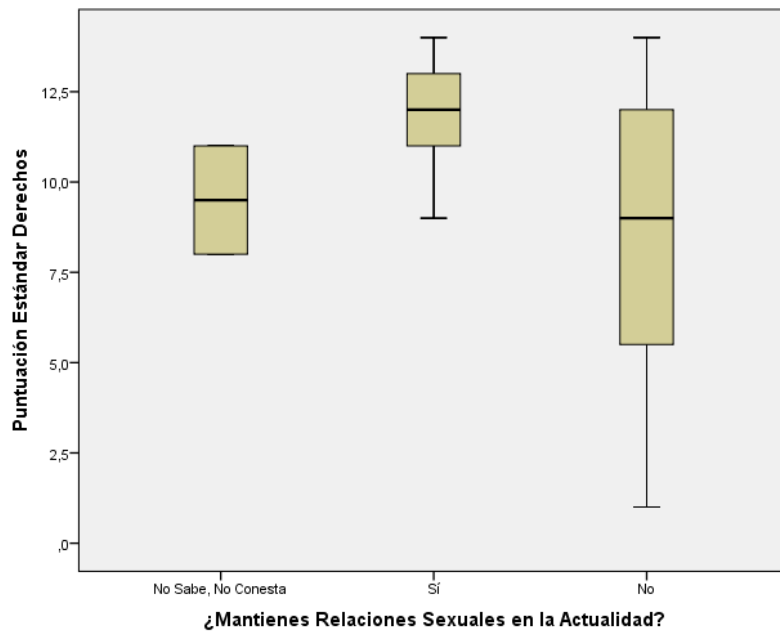
**Gráfica 14. Autodeterminación en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**



**Gráfica 15. Inclusión Social en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**

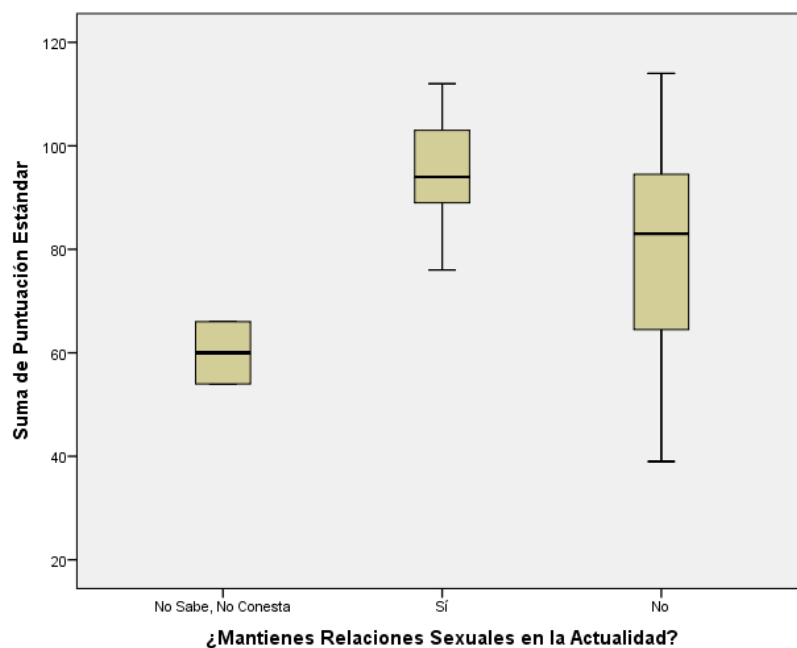


**Gráfica 16. Derechos en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**

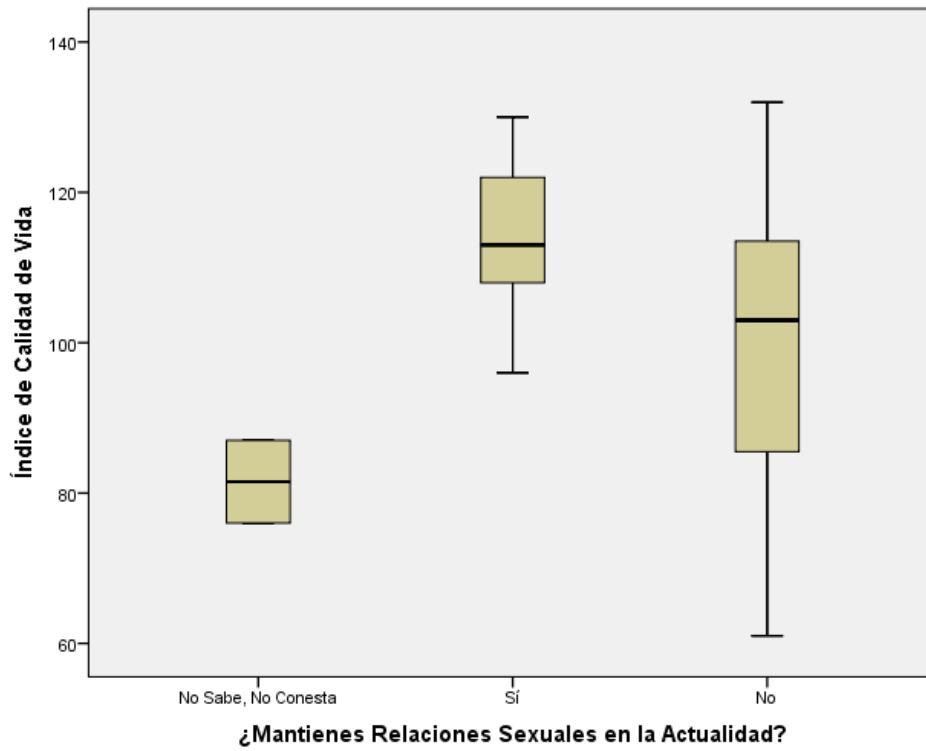


En cuanto a la puntuación total de la encuesta y el Índice de Calidad de Vida, observamos que las personas que mantienen relaciones sociales en la actualidad, obtienen una mayor puntuación (gráficas 17 y 18).

**Gráfica 17. Puntuación Total en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**



**Gráfica 18. Índice de Calidad de Vida en función de mantener relaciones sexuales en la actualidad.**



Realizando una comparación entre los diferentes factores y la puntuación total de la escala con haber tenido la primera relación sexual, no obtenemos diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 12. Comparación de los factores de Calidad de vida y puntuación total con haber mantenido su primera relación sexual.**

**Resumen de prueba de hipótesis**

	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Emocional es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,148	Retener la hipótesis nula.
2	La distribución de Puntuación Estándar Relaciones Interpersonales es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,542	Retener la hipótesis nula.
3	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Material es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,075	Retener la hipótesis nula.
4	La distribución de Puntuación Estándar Desarrollo Personal es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,775	Retener la hipótesis nula.
5	La distribución de Puntuación Estándar Bienestar Físico es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,071	Retener la hipótesis nula.
6	La distribución de Puntuación Estándar Autodeterminación es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,882	Retener la hipótesis nula.
7	La distribución de Puntuación Estándar Inclusión Social es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,186	Retener la hipótesis nula.
8	La distribución de Puntuación Estándar Derechos es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,697	Retener la hipótesis nula.
9	La distribución de Suma de Puntuación Estándar es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,246	Retener la hipótesis nula.
10	La distribución de Índice de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de ¿Mantuviste ya tu Primera Relación Sexual?.	Prueba Kruskal-Wallis de muestras independientes	,247	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

En la tabla que se muestra a continuación, podemos observar el Índice de Calidad de Vida y el Percentil de Calidad de vida medio de la muestra estudiada.

<b>Tabla 15. Estadísticos descriptivos Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida</b>					
	N	Mínimo	Máximo	Media	DS
Índice de Calidad de Vida	39	61	132	102,46	17,373
Percentil Índice Calidad de Vida	39	1	98	55,74	32,930
N válido (según lista)	39				

Podemos observar que la media del Índice de Calidad de Vida se sitúa en un valor de 102,46 y la media del percentil del Índice de Calidad de Vida en un 55,74, esto quiere decir que su calidad de vida tiene un nivel medio, si bien, cabe destacar que los datos están muy dispersos (desviación típica de 32,93).



## 5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

### 5.1. CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

En primer lugar, cabe resaltar la alta participación de la muestra en la investigación con un 95,12% de porcentaje de respuesta.

El estudio realizado en adultos con parálisis cerebral está constituido por personas con una edad media de 45,18 años. Hemos encontrado pocas referencias bibliográficas que traten de este grupo de edad. La gran mayoría son publicaciones centradas en niños y adolescentes. Como ejemplos que se asemejan al nuestro en cuanto a tramo de edad son los realizados por Jensen y colaboradores<sup>22</sup>, Andersson y colaboradores<sup>23</sup>, Hirsh y colaboradores<sup>24</sup>, el equipo de investigación de Van der Slot<sup>25</sup> o Opheim<sup>26</sup>, donde la edad media es de 40 años.

Predominan los hombres (53,8%) sobre las mujeres (46,2%), coincidiendo el porcentaje en estudios como los de Young y colaboradores<sup>27</sup> o Andrén y Grimby<sup>28</sup>.

Relacionando la edad y el sexo observamos que las mujeres son menores que los hombres (44,67<45,65), apreciando significativamente que no ocurre lo mismo en el estudio de Gates y colaboradores<sup>29</sup> en el que los varones son ligeramente menores en edad que las mujeres.

En cuanto a su vivienda habitual cabe destacar que el sector más importante lo constituyen aquellas personas que viven en el domicilio familiar, representando 61,5% de la muestra. Les siguen aquellos que residen en un centro o asociación, siendo el 23,1% de la muestra. En menor proporción se encuentran los que lo hacen en su domicilio propio, siendo un 15,1% de la muestra. Entre ellos, un 46,2% de los encuestados tiene adaptado su domicilio y un 51,3% no.

En estudios similares como el de Blum y colaboradores<sup>30</sup> afirman que el 90% viven en la casa parental, 7% en situaciones grupales y 2 personas de 60 solos (estudio en adolescentes). En el de Andersson y Mattson<sup>23</sup> concluyen que un 84% viven en su domicilio propio, con o sin servicio de ayuda a domicilio. En el de Van der Dussen y colaboradores<sup>31</sup>

afirman que un 47,5% lo hacen en una casa sin adaptar, un 32,5% viven solos, un 30% con sus padres, un 37,5% con otros (10 casados o con pareja).

En cuanto a las adaptaciones concretas, un 33,3% refiere tener adaptada la ducha y colocados asideros. Un 5,6% manifiestan tener adaptado el ascensor y haber ensanchado los pasillos y un 61,1% refieren tener el domicilio completamente adaptado. Cabe destacar que el 28,1% de esta muestra vive en un centro o asociación. Es decir, que un 33% de las personas que residen en el domicilio tienen la casa completamente adaptada. Situación que coincide con lo referido por Andrén y Grimby<sup>28</sup> donde sólo 1 de cada 3 viven en casas amoldadas a sus necesidades.

En lo relacionado a las personas con las que conviven, un 61,5% lo hace con familiares de primer grado; Un 5,1% vive con su pareja; Un 23,1% convive con sus compañeros de centro y un 2,6% vive con un cuidador remunerado. En el estudio de Blum y colaboradores<sup>30</sup>, realizado en adolescentes, se afirma el 72% viven con sus padres y un 23,3% reside con uno de ellos, siendo resultado de un divorcio y en menor medida del fallecimiento de uno de sus miembros (8%).

A nivel formativo los porcentajes de nuestro estudio arrojan cifras significativamente diferentes a los obtenidos por Hergenröder y Blank<sup>32</sup> donde concluyen que un 44% tienen formación profesional y un 24% alcanzan educación universitaria, en nuestra serie ninguno de los participantes ha llegado a conseguir formación universitaria. También hemos encontrado diferencias con el estudio realizado por Van der Dussen y colaboradores<sup>31</sup> en el que un 53% ha completado la educación secundaria y un 12,5% ha acudido a una escuela para personas discapacitadas. Es decir, nuestra muestra tiene un menor grado de formación.

En cuanto al tipo de discapacidad de los encuestados, un 41,0% padece diplejía y un 35,9% tetraparesia, situación opuesta a la reseñada por Jensen<sup>22</sup> y colaboradores que presentan mayor afectación física, donde el 83% presentó tetraparesia. Por el contrario, el estudio de Soyupek y colaboradores<sup>33</sup> presenta un 85% de diplejía frente a nuestra muestra con solo un 41%.

Respecto a las relaciones personales, un 69,2% manifiesta no tener pareja en la actualidad y un 23,1% dice tener pareja estable. Según Van der Dussen y colaboradores<sup>31</sup>,

en su estudio, un 87,5% estaban solteros y un 12,5% casados o viviendo con la pareja, un 5% tiene hijos (uno o más). Coincidimos en que el porcentaje de personas solteras es mucho mayor que el de aquellas que tienen pareja. Según Wiegerink<sup>34, 35</sup> un 23% de las personas de su muestra tienen pareja.

Un 23,1% manifiesta que mantiene relaciones sexuales frente a un 71,8% que manifiesta lo contrario. A la pregunta si ha tenido su primera relación sexual, un 41% contestaron afirmativamente. En la bibliografía revisada el porcentaje de personas que han mantenido relaciones sexuales es menor (19%)<sup>36</sup>. Davis y colaboradores<sup>37</sup> señalan acerca de CV de padres e hijos con PC que los adolescentes no lo mencionan como algo relevante pero los padres se muestran preocupados acerca de la sexualidad y opinan que es importante mantener relaciones con personas del sexo opuesto y sentirse cómodos con su sexualidad.

En el estudio de Blum y colaboradores<sup>30</sup>, un 54,2% comentan que sus amigos han tenido alguna vez una cita y tan sólo un 6,9% refiere tener pareja; Mientras que el tener citas es raro, las aspiraciones maritales son fuertes, un 75% tiene intenciones de casarse cuando sean mayores y un 76,7% han pensado en tener hijos. En cuanto a educación sexual un 58,3% refieren haber tenido clases de sexualidad en el colegio y casi la mitad de ellos lo consideran una experiencia positiva y útil. Fuera del colegio refieren haber tenido esa formación un 12%.

En un encuesta acerca de la sexualidad<sup>37</sup>, hombres solteros con PC demuestran una menor puntuación en un instrumento estandarizado de sexualidad en información sexual, experiencia, actitud, síntomas psicológicos, afecto y satisfacción, comparados con solteros sanos. Los adultos con PC casados muestran una mayor puntuación en los ítems psicológicos tanto en hombres como en mujeres y una menor satisfacción sexual en mujeres.

Kokkonen y colaboradores también afirman<sup>35</sup> que el progreso social y sexual de su grupo de estudio entre personas con PC está significativamente retrasado en comparación con los compañeros de su misma edad y según McCabe y colaboradores<sup>35</sup>, aunque hay sentimientos negativos sobre sexualidad, los jóvenes adultos con discapacidad física afirman que la sexualidad es un aspecto importante en su vida y quieren conocer más.

## 5.2. ESCALA GENCAT DE CALIDAD DE VIDA.

Para medir el nivel de Calidad de Vida en este grupo poblacional seleccionamos la escala GENCAT porque, a nuestro juicio, era el instrumento que más se adaptaba a nuestras necesidades, siendo además una escala validada y adaptada a población española reconocida a nivel mundial. El motivo de nuestra variación en la aplicación de la misma, reside en la importancia que para nosotros tiene la autodeterminación y la opción de poder opinar acerca de su vida, pues la propia Calidad de Vida es un estado subjetivo. En estudios como el de Gates y colaboradores<sup>28</sup> afirman que las percepciones entre los padres y los adolescentes con PC varían.

Coincidimos con Soyupek y colaboradores<sup>33</sup> en utilizar una escala tipo Likert pues facilita la modalidad de respuesta.

Otros instrumentos utilizados para medir la Calidad de Vida son Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)<sup>38</sup>, Offer Self-image Questionnaire for Adolescents<sup>30</sup>, Health Utilities Index Mark III (HUI)<sup>27</sup>, The Bern Questionnaire on Subjective Well-Being, el modo adulto (BSW/A)<sup>32</sup>, Life Satisfaction (VAS), Nottingham Health Profile (NHP)<sup>35</sup>, Life Habits 3.0 o la SF-36 Health Survey<sup>30</sup>.

La puntuación global media de la escala es de 103,29, lo que corresponde a un percentil de 56,60%. Es decir, las personas adultas con PC autoperciben su CV en un nivel medio. Coincidimos con Hergenröder y Blank<sup>32</sup>, pues afirman que el bienestar subjetivo y la satisfacción general no están disminuidas en adultos con PC. Discrepamos con Vitale y colaboradores<sup>39</sup>, que aseguran que su muestra tiene unas puntuaciones mucho más bajas que el resto de la población sana (estudio en niños).

El factor mejor puntuado es Autodeterminación, le sigue Desarrollo Personal, Inclusión Social, Derechos, Bienestar Emocional, el siguiente es Relaciones Interpersonales, le sigue Bienestar Material y por último el factor con menor puntuación es Bienestar Físico. Coincidimos con Davis y colaboradores<sup>37</sup>, pues afirman que en su estudio, padres e hijos consideran la independencia un factor importante, especialmente cuando piensan acerca de su futuro y que sentirse bien con uno mismo es importante para la CV de los

adolescentes con PC. Además Tarsuslu y Livanelioglu<sup>40</sup> concluyen que mientras los aspectos físicos como el nivel motor y el dolor están más relacionados con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, para los jóvenes adultos con PC, los aspectos psicológicos y emocionales como las habilidades de comunicación, en nivel de interacción social parecen ser más importantes para ellos.

Realizando comparaciones entre los diferentes factores que componen la escala GENCAT y el índice de calidad de vida, observamos que las mujeres tienden a obtener mayor puntuación en el factor bienestar material que los hombres, encontrando diferencias estadísticamente significativas.

En el caso de la formación, encontramos diferencias estadísticamente significativas en los factores “Bienestar Físico”, “Autodeterminación” y “Derechos”.

Las personas que no tienen estudios tienden a tener una mayor puntuación en el factor bienestar físico, le siguen aquellos que tienen estudios primarios y los que tienen una menor puntuación son aquellas personas que tienen estudios secundarios.

En el factor Autodeterminación podemos comprobar que aquellas personas que tienen estudios secundarios obtienen mayor puntuación, les siguen aquellas que tienen estudios primarios y por último las personas sin estudios.

Las personas con educación primaria tienden a tener una mayor puntuación en el factor Derechos, le siguen aquellas personas con estudios secundarios y por último las personas sin estudios.

Analizando si la muestra tiene pareja en la actualidad, observamos que se encuentran diferencias estadísticas en los factores “Relaciones Interpersonales”, “Desarrollo Personal”, “Bienestar Físico”, “Autodeterminación”, “Derechos”, en la puntuación total de la escala y en Índice de Calidad de Vida.

Aquellas que tienen pareja obtienen una mayor puntuación en los factores Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Derechos y Desarrollo Personal, si bien los datos en

este último grupo están muy dispersos. También obtienen una mayor puntuación global de la encuesta al igual que en el índice de Calidad de Vida.

Las personas que no tienen pareja obtienen mayor puntuación en el factor Bienestar Físico que los que tienen pareja estable.

Comparando los factores que componen la calidad de vida y la puntuación total de la escala con mantener relaciones sexuales en la actualidad, observamos que se encuentran diferencias estadísticas en los factores “Relaciones Interpersonales”, “Autodeterminación”, “Inclusión Social”, “Derechos”, en la puntuación total de la escala y en el Índice de Calidad de Vida.

Las personas que mantienen relaciones sexuales en la actualidad tienen una mayor puntuación en el factor Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Inclusión Social, Derechos, puntuación total de la escala y en el índice de Calidad de Vida.

Coincidimos con Hergenröder y Blank<sup>32</sup> en que las relaciones interpersonales son muy importantes para percibir una mayor calidad de vida. También cabe destacar que en el estudio de Wiegerink y colaboradores<sup>34</sup> encontraron diferencias entre el nivel de educación y el tiempo en términos de citas románticas.

Desde una visión general, la valoración hecha por la muestra es positiva, resultando muy importante el tener pareja y mantener relaciones sexuales para obtener un mayor índice de calidad de vida.

## **6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Somos conscientes de que el estudio es limitado, pues la cantidad de información accesible es inabarcable, pero nos gustaría resaltar ciertos aspectos que consideramos de vital importancia.

En la actualidad no existe ningún documento que registre el número de personas con parálisis cerebral mayor de 18 años y tampoco otro que refleje cuántos padecen discapacidad intelectual y cuántos no.

Utilizamos la escala GENCAT de calidad de vida, que está diseñada para ser completada por un observador externo y, en nuestro caso, ha sido contestada por los propios usuarios.

La muestra estudiada es una cifra pequeña, si bien es cierto que la tasa de respuesta fue alta.

## **7. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Como futuras líneas de investigación, creemos que sería interesante validar la escala GENCAT de calidad de vida para que ésta se pudiera contestar de manera autoaplicada, pues ésta no es otra cosa que una percepción subjetiva.

Otra investigación a tener en cuenta sería realizar este estudio a nivel nacional y comparar los resultados con la población general.

## **8. CONCLUSIONES**

- La puntuación global media de la escala GENCAT de las personas adultas con Parálisis Cerebral sin discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación ASPACE de León y Asturias es de 103,29, su calidad de vida se encuentra en un percentil de 56,60%.
- El factor mejor puntuado es Autodeterminación, le sigue Desarrollo Personal, Inclusión Social, Derechos, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material y por último el factor con menor puntuación es Bienestar Físico.
- Las mujeres tienden a obtener mayor puntuación en el factor bienestar material que los hombres.
- Aquellas personas que tienen estudios secundarios obtienen mayor puntuación en el factor Autodeterminación, les siguen aquellas que tienen estudios primarios y por último las personas sin estudios
- Las personas que tienen pareja obtienen una mayor puntuación en los factores Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Derechos y Desarrollo Personal, si bien los datos en este último grupo están muy dispersos. También obtienen una mayor puntuación global de la encuesta al igual que en el índice de Calidad de Vida.
- Los individuos que no tienen pareja obtienen mayor puntuación en el factor Bienestar Físico que los que tienen pareja estable.
- Las personas que mantienen relaciones sexuales en la actualidad tienen una mayor puntuación en el factor Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Inclusión Social, Derechos, puntuación total de la escala y en el índice de Calidad de Vida.



## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Constitución de la Organización Mundial de la Salud [Sede Web]\* [Acceso 25 de noviembre de 2013]. Disponible en: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)
2. Organización Mundial de la Salud [Sede Web]\*. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF. [Acceso 25 de noviembre de 2013] Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm>.
3. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Oct; 51 Suppl 4: 16-23.
4. Robaina-Castellanos GR, Riesgo-Rodriguez S, Robaina-Castellanos MS. Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved? *Rev Neurol*. 2007 Jul 16-31; 45(2): 110-117.
5. Heinsleigh PA, Fainstat T, Spencer R. Perinatal events and cerebral palsy. *Am J ObstetGynecol*. 1986; 154: 978-981.
6. Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954 - 1970. I. Analysis of the general changes. *Acta Paediatrica Scandinavica*. 1975; 64: 187-192.
7. Camacho A, Pallás CR, De la Cruz J, Simón R, Mateos F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *RevNeurol*. 2007; 45 (8): 503-508.

8. Moster D, Wilcox AJ, Vollset SE, Markestad T, Lie RT. Cerebral palsy among term and postterm births. *JAMA*. 2010 Sep 1;304(9):976-982.
9. O'Shea TM. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008 Dec; 51(4): 816-828.
10. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec; 42(12): 816-824.
11. Schalock, R. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. Schalock. *Quality of life: Conceptualization and Measurement*. Vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation;1996. 123-139.
12. Schalock R. *Quality of life. Vol 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington: American Association on Mental Retardation; 1996.
13. Iraurgi I. *Evaluación de Resultados en Trastornos Adictivos: Calidad de Vida como Indicador y Puntuación fiable de cambio como estimador [tesis doctoral]*. San Sebastián. Universidad del País Vasco; 2010.
14. Arnal J, Rincón del D, Latorre A. *Investigación educativa. Perspectivas y metodologías*. Barcelona: Labor; 1992.
15. Mc Millan JH, Schumacher S. *Investigación educativa*. 5ª edición. Madrid: Pearson Educación; 2005.
16. Arostegui I. Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española*. 2008; 50 (167): 147-192.
17. Badia Llach X. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterol Hepatol [on line]* 2004 [acceso 16 de marzo de 2013]; 27(Supl 3): 2-6. URL disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/gastroenterologia-hepatologia-14/que-es-como-se-mide-calidad-vida-13058924-calidad-vida-los-trastornos-funcionales-digestivos-2004>.

18. Holland J, Ramazanoglu C. Coming to Conclusions: Power and Interpretation in Researching Young Women's Sexuality. En: Maynard M, Purvis J. Researching Women's Lives from a Feminist Perspective. Londres; 1994. 125-148
19. First MB. DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2001.
20. Servicio de información sobre discapacidad [Sede Web] [acceso 20 de noviembre de 2013] Escala GENCAT: formulario de la Escala GENCAT de calidad de vida. Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20924/8-1/escala-gencat-formulario-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida.aspx>
21. Schalock R, Verdugo M. A, Jenaro C. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza; 2002.
22. Jensen MP, Engel JM, Schwartz L. Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Med*. 2006 Jan-Feb;7(1):30-37.
23. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Feb; 43(2):76-82.
24. Hirsh AT, Kratz AL, Engel JM, Jensen MP. Survey results of pain treatments in adults with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011 Mar; 90(3):207-216.
25. Van der Slot WM, Nieuwenhuijsen C, Van den Berg-Emons RJ, Wensink-Boonstra AE, Stam HJ, Roebroek ME. Transition Research Group South West Netherlands. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*. 2010 Jun;42(6):528-35.
26. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *J RehabilMed*. 2011 Apr; 43(5): 382-387.

27. Young NL, Rochon TG, McCormick A, Law M, Wedge JH, Fehlings D. The health and quality of life outcomes among youth and young adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Jan; 91(1): 143-148.
28. Andrén E, Grimby G. Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida. *DisabilRehabil.* 2000 May 10; 22(7): 299-307.
29. Gates P, Otsuka N, Sanders J, McGee-Brown J. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Sep; 52(9): 843-849.
30. Blum RW, Resnick MD, Nelson R, St Germaine A. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics.* 1991 Aug; 88(2): 280-285.
31. Van der Dussen L, Nieuwstraten W, Roebroek M, Stam HJ. Functional level of young adults with cerebral palsy. *ClinRehabil.* 2001 Feb; 15(1): 84-91.
32. Hergenröder H, Blank R. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Dev Med Child Neurol.* 2009 May; 51(5): 389-396.
33. Soyupek F, Aktepe E, Savas S, Askin A. Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. *DisabilRehabil.* 2010; 32(13): 1109-1115.
34. Wiegerink DJ, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. Transition Research Group Southwest Netherlands. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Sep; 91(9): 1423-1428.
35. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med.* 2008 Feb; 40(2): 112-118.
36. Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Jun; 52(6): 576-582.
37. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Mar; 51(3): 193-199.

38. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*. 2007 Mar; 49(3): 225-231.
39. Vitale MG, Roye EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Roye DP Jr. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *J PediatrOrthop*. 2005 Nov-Dec;25(6):792-7.
40. Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *DisabilRehabil*. 2010; 32(20):1658-1665.

## 10. ANEXOS

### ANEXO 1. ESCALA GENCAT DE CALIDAD DE VIDA

#### Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación:			
Nombre			
Apellidos			
Sexo			
<input type="checkbox"/> Varón	<input type="checkbox"/> Mujer		
Dirección			
Localidad/Provincia/CP			
Teléfono	Lengua hablada en casa		
Servicio	Colectivo		

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	___	___	___
Fecha de nacimiento	___	___	___
Edad cronológica	___	___	___

#### Datos de la persona Informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario		
Puesto de trabajo		
Agencia/Afiliación	Lengua hablada en casa	
Dirección		
Correo electrónico	Teléfono	
Nombre de otros Informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

### Instrucciones

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

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ÍTEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.                      ÍTEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
<b>Puntuación directa TOTAL</b> _____					
<p><small>ÍTEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.</small></p>					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o casi siempre	Algunas veces	Nunca o casi nunca	
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
<b>Puntuación directa TOTAL</b> _____					
<p><small>ÍTEM 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.</small></p>					



## GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

ÍTEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.  
 ÍTEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.  
 ÍTEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.  
 ÍTEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

ÍTEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
<b>Puntuación directa TOTAL</b> _____					

DERECHOS		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
<b>Puntuación directa TOTAL</b> _____					

## GENCAT. Escala de Calidad de vida

<b>Número de identificación:</b> <input type="text"/> <b>Nombre y apellidos</b> <input type="text"/> <b>Informante</b> <input type="text"/> <b>Fecha de aplicación</b> <input type="text"/>		<b>Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT</b> 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de vida			
		<b>Dimensiones de Calidad de vida</b>	<b>Puntuaciones directas totales</b>	<b>Puntuaciones estándar</b>	<b>Percentiles de las dimensiones</b>
		Bienestar emocional			
		Relaciones Interpersonales			
		Bienestar material			
		Desarrollo personal			
		Bienestar físico			
		Autodeterminación			
		Inclusión social			
		Derchos			
		Puntuación estándar TOTAL (suma)			
		<b>ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA</b> (Puntuación estándar compuesta)			
		Percentil del Índice de Calidad de vida			

<b>Sección 1b. Perfil de Calidad de vida</b> Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.										
Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	123-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	115-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									106-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									99-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-90	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	69-70	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<60	1

## D. Baremo para personas del resto de colectivos

(Personas con drogodependencias, VIH/SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

## Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Percentil
20									>99
19		40							>99
18		39							>99
17		37-38		31-32			31-32		99
16	32	36		30		35-36	30		98
15	31	34-35		28-29		33-34	29		95
14	29-30	33		27	32	31-32	28	40	91
13	28	31-32	32	26	31	29-30	26-27	39	84
12	26-27	29-30	31	24-25	30	27-28	25	37-38	75
11	25	28	30	23	29	25-26	24	36	63
10	23-24	26-27	29	21-22	28	22-24	23	35	50
9	21-22	25	28	20	27	20-21	21-22	33-34	37
8	20	23-24	27	19	26	18-19	20	32	25
7	18-19	22	26	17-18	25	16-17	19	30-31	16
6	17	20-21	25	16	24	14-15	18	29	9
5	15-16	18-19	24	14-15	23	12-13	16-17	28	5
4	14	17	23	13	22	10-11	15	26-27	2
3	12-13	15-16	22	12	21	9	14	25	1
2	11	14	21	10-11	20		13	23-24	<1
1	8-10	8-13	8-20	8-9	8-19		8-12	10-22	<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones Interpersonales; BM= Bienestar marital; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DR= Derechos.

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil	Total (suma de las PE)	ICV (PE compuesta)	Percentil
120	138	>99	88	107	89	57	78	8
119	137	>99	87	107	87	56	78	7
118	135	>99	86	106	85	55	77	6
117	135	99	85	105	82	54	76	5
116	134	99	84	104	80	53	75	5
115	133	99	83	103	87	52	74	4
114	132	98	82	102	85	51	73	4
113	131	98	81	101	83	50	72	3
112	130	98	80	100	80	49	71	3
111	129	97	79	99	78	48	70	2
110	128	97	78	98	75	47	69	2
109	127	97	77	97	73	46	68	2
108	126	96	76	96	70	45	67	1
107	125	96	75	95	68	44	66	1
106	124	96	74	94	65	43	65	1
105	123	94	73	93	63	42	64	1
104	122	93	72	92	61	41	63	1
103	122	93	71	92	59	40	62	1
102	121	92	70	91	57	39	61	1
101	120	91	69	90	55	38	60	<1
100	119	89	68	89	53	37	60	<1
99	118	88	67	88	51	36	59	<1
98	117	87	66	87	49	35	58	<1
97	116	85	65	86	47	34	57	<1
96	115	84	64	85	45	33	57	<1
95	114	83	63	84	43	32	56	<1
94	113	81	62	83	41	31	56	<1
93	112	79	61	82	39	30	55	<1
92	111	77	60	81	37	29	54	<1
91	110	75	59	80	35	28	53	<1
90	109	73	58	79	33	27	52	<1
89	108	71						

Nota: PE= Puntuaciones estándar; ICV= Índice de Calidad de vida

## **ANEXO 2. HOJA DE RECOGIDA DE DATOS**

### **CUESTIONARIO SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

*El objetivo general de este cuestionario es conocer el grado de calidad de vida y sexualidad percibida por las propias personas con parálisis cerebral.*

*Rellenarlo te llevará unos minutos de tu tiempo y es totalmente anónimo y confidencial, garantizando que los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente para esta investigación.*

*No hay respuestas correctas o incorrectas; lo que interesa es TU OPINION SINCERA. Esto ayudará a mejorar los servicios y ayudas necesarias para ir avanzando en la normalización y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.*

*En cualquier momento puedes solicitar ayuda si fuera necesario.*

- El cuestionario consta de dos partes con diferentes preguntas, procura contestar a todas, incluso a aquellas que no se ajusten a tus circunstancias concretas.
- No existen respuestas buenas o malas, cada opción indica simplemente formas diferentes de pensar.
- En caso de duda entre varias opciones, señala la que más se acerque a tu forma de pensar.
- Señala las respuestas **con una X en el recuadro** correspondiente o **escribe** la respuesta en las líneas reservadas para ello.

#### **1.- PRIMERA PARTE:**

EDAD: \_\_\_\_\_

SEXO:     Hombre     Mujer

TPO DE RESIDENCIA DONDE VIVES HABITUALMENTE:

Domicilio propio     Domicilio familiar     Centro o asociación

Otros: \_\_\_\_\_

TU RESIDENCIA HABITUAL ¿DISPONE DE ALGÚN TIPO DE ADAPTACIÓN?

Sí:     No

EN CASO AFIRMATIVO, DESCRIBE LAS ADAPTACIONES CONCRETAS:

---

---

---

PERSONAS QUE CONVIVEN CONTIGO EN TU RESIDENCIA HABITUAL:

---

---

FORMACIÓN:

- Sin Estudios.       Estudios Primarios       Estudios Secundarios  
 Formación Profesional       Estudios Universitarios       Otros

ESPECIFICA CUÁL:

---

---

TIPO DE DISCAPACIDAD:

- Unilateral       Diplejía       Triparesia       Tetraparesia

Otros: \_\_\_\_\_

GRADO DE MINUSVALÍA SEGÚN CERTIFICADO: \_\_\_\_\_%

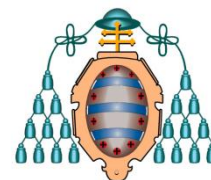
¿TIENES PAREJA EN LA ACTUALIDAD?

- No  
 Estable  
 Esporádica  
 Otros: \_\_\_\_\_

¿MANTIENES RELACIONES SEXUALES EN LA ACTUALIDAD?       Sí       No

¿TUVISTE YA TU PRIMERA RELACION SEXUAL?       Sí       No

### **ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO**



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **PARA PARTICIPANTES EN INVESTIGACIÓN**

Estimado participante, padre/madre/tutor:

En la Universidad de Oviedo estamos llevando a cabo un estudio sobre **Calidad de Vida en personas adultas con Parálisis Cerebral** y consideramos muy importante que sean las propias personas con Parálisis Cerebral las que puedan decirnos lo que piensan y lo que necesitan para mejorar los servicios y prestaciones que puedan colaborar en una mejor calidad de vida de este colectivo.

Por ello, consideramos que su colaboración es muy valiosa. Si bien la participación es totalmente voluntaria y garantiza la total confidencialidad y anonimato de todos los datos que nos aporten, así como su uso exclusivo para esta investigación.

En cumplimiento de las exigencias que exige la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre), solicitamos la autorización pertinente, mediante la firma de este documento, para que usted o su familiar pueda participar voluntariamente en la respuesta de los cuestionarios o entrevistas de este estudio.

La investigadora, Alba Maestro González, se compromete a dar la mayor difusión posible de los resultados obtenidos en el estudio y a proporcionar una copia completa del trabajo a la Confederación ASPACE.

---

#### **AUTORIZACIÓN**

He leído el procedimiento descrito arriba.

Voluntariamente doy mi consentimiento para participar o para que mi familiar \_\_\_\_\_ participe en el estudio sobre Calidad de Vida en Personas Adultas con Parálisis Cerebral.

---

Nombre y Firma del Participante/Padre/Madre/Tutor

---

Fecha