Inteligencia límite

Perfil, necesidades, recursos y propuestas de mejora

Editores

Colaboradores

María Frontera Sancho

Carlos Gómez Bahillo

Departamento de Psicología y Sociología
Universidad Zaragoza

ASOCIACIÓN EN LÍNEA

Este estudio ha sido realizado con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad y Fundación Especial Caja Madrid, a través de la Asociación ENLINEA

Autores:
María Frontera Sancho
Carlos Gómez Bahillo

Colaboradores de la investigación:

Universidad de Zaragoza
Isabel Hernández García
Julia Sancho Seuma

Entidades de la Asociación ENLINEA:
Asociación Adisli:
Sara Heras Mathieu
Carmen Rodriguez Checa
José Manuel Chacón Gónzalez-Nicolas
Asociación Aexpainba y Fundación Magdalena Moriche:
Fernando Javier Durán Gutiérrez
Andrés Lavado Hernández
Cristina Oliva Pulido
Inmaculada Viodi Baez
Asociación Acidh y Fundación Tutelar Acidh:
Margarida García Baró
Ada Melchor Casánez
Asociación Anilia:
María Segura Rodrigo
Sabrina Caro Corona
Mª Jesús Inglés López
Fundación Picarral:
Noemi Salvador Sánchez
Remedios Bielsa Sánchez
Asociación Ortzadar:
Maider Brit Calvo
Susana Miner Leucona
Rosa rubio Garzón

Editor. Asociación ENLINEA
C/ Dionisio Inca Yupanqui, 63
28043 MADRID
www.asociacionenlinea.org

ISBN
Depósito Legal

*** Entidades miembros de la Asociación ENLINEA**

ENLINEA CATALUNYA:

ASOCIACIÓN ACIDH
Associació Catalana d'Integració i Desenvolupament Humà.
C/Siracusa, 53. 08012 Barcelona
Tfno. 93 285 99 77
www.acidh.org

FUNDACIÓN ACIDH
Fundació Privada Tutelar ACIDH

Dirección social:
C/ Siracusa, 53
08012 – Barcelona

Tfno. 93 219 36 51
Fax: 93 476 19 17
e-mail: fundacioacidh@acidh.org
www.acidh.org

Dirección administrativa FUNDACION ACIDH:
C/ Milà i Fontanals, 14-26, 1r 2ª
08012 - Barcelona

ENLINEA EXTREMADURA:

AEXPAINBA
Asociación extremeña de padres para la integración el bienestar y la autonomía
C/ Antonio Martínez Virel, 12
06011 Badajoz
Tfno. 924 24 14 14 y Fax. 924 25 42 30
www.aexpainba-fmm.org
email: info@aexpainba-fmm.org

FUNDACIÓN MAGDALENA MORICHE
C/ Antonio Martínez Virel, 12
06011 Badajoz
Tfno. 924 24 14 14 y Fax. 924 25 42 30
www.aexpainba-fmm.org
email: info@aexpainba-fmm.org

ENLINEA PAIS VASCO:

ASOCIACIÓN ORTZADAR
Calzada Vieja de Ategorrieta 159
20013 San Sebastián
Tfno. 943 28 75 99
www.ortzadar.net

ENLINEA ARAGÓN:

FUNDACIÓN PICARRAL
Camino de los Molinos, 12
50015 Zaragoza
Tfno. 976 52 73 40
Fax. 976527340
www.fundacionpicarral.org
email: info@fundacionpicarral.org

ENLINEA VALENCIA

ANILIA
Asociacion Anilia
C/ Artilleros, 4 - 1o
03002 Alicante
Tfnos. 96 514 42 42
web: www.anilia.org
email: anilia_asociacion@hotmail.com

ENLINEA MADRID

ADISLI
C/ Dionisio Inca Yupanqui, 63
28007 Madrid
Fax. 915 514 779
Tfno. 915 015 848 / 915 514 799
www.adisli.org
email: info@adisli.org

INTELIGENCIA LÍMITE. Perfil, necesidades, recursos y propuestas de mejora

María Frontera Sancho
Carlos Gómez Bahillo

INDICE DE CONTENIDO

Prólogo

1. Introducción: Justificación del estudio

2. Objetivos

3. Método

3.1. Diseño

3.2. Participantes

3.3. Técnicas de recogida de datos

3.4. Técnicas de análisis de datos

4. Resultados

4.1. Valoración de la Calidad de Vida según la Escala Integral

4.2. Valoración de la necesidad de apoyos mediante la Escala SIS

4.3. Análisis de contenido de las entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión

4.3.1. Identificación y diagnóstico

4.3.2. Salud

4.3.3. Funcionamiento psicológico

4.3.4. Historia educativa y escolar

4.3.5. Integración laboral

4.3.6. Contexto de ocio y tiempo libre

4.3.7. Contexto familiar y vida independiente

5. Síntesis de los datos: Necesidades y propuestas de mejora

6. Recomendaciones a las administraciones públicas

7. Referencias bibliográficas

INDICE DE GRAFICOS

INDICE DE TABLAS

ANEXOS

PRÓLOGO

Esperamos que entre las líneas que siguen sean capaces de leer todos los valores que desde la Asociación *ENLINEA* hemos intentado incluir en ellas: perseverancia en hacer visibles a las personas con inteligencia límite, defensa entusiasta de sus derechos, fuerza ante la adversidad, y lo más importante, *justicia* para ellos y para ellas.

Esta investigación es el fruto del trabajo impetuoso y especializado de profesionales, voluntariado y familias para que las personas con inteligencia límite consigan por fin ser ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Somos conscientes de que a lo largo de su vida necesitarán un apoyo intermitente, y por eso, y por ellos y ellas, tienen sentido las entidades que forman nuestra red. Por ello, todos nosotros venimos luchando conjuntamente para que las personas con inteligencia límite puedan tener una vida digna, esto es, una vida en la que se habiliten todas sus opciones de presente y de futuro. Que nadie tenga que tomar decisiones en su lugar: el lugar que les corresponde.

La investigación, promovida por *ENLINEA*, pretende dar a conocer las características más relevantes de este colectivo de personas y poder situarnos así en la mejor posición desde la que describir su potencial. Queremos lograr que los familiares sepan que sus hijos pueden. Queremos también que la sociedad sepa que hay ciudadanos y ciudadanas con derechos y deberes en el ejercicio de la participación en la comunidad que tienen capacidades diferentes. Asimismo, pretendemos que los poderes públicos -legislativo, ejecutivo y judicial- puedan proporcionales el apoyo y la visibilidad necesarios para hacer de ellas y de ellos sujetos plenamente capaces.

Queremos pedir a partir de estas líneas a todos los profesionales implicados que trabajen desde las capacidades y fortalezas personales. Queremos pedir a las familias que acepten, y también que luchen. Y pedimos a la Administración que empiece a contemplarles en las leyes de todos para que también las personas con inteligencia límite puedan disfrutar de un itinerario inclusivo de calidad desde sus primeros pasos en la escuela hasta su llegada al mundo del trabajo. Finalmente, pedimos a la sociedad que aprenda y mejore el respeto hacia las personas con inteligencia límite en todos los espacios de la vida en comunidad, pues de todo espacio deben formar parte. Comenzaremos a evitar así, a partir de líneas como las que siguen, que las personas con inteligencia sean personas tan vulnerables en los diferentes ámbitos de la vida.

Expresamos nuestro agradecimiento al Real Patronato sobre Discapacidad, a Fundación Especial Caja Madrid, a todos aquellos profesionales y colaboradores de nuestras entidades que han intervenido en la investigación. Nuestro agradecimiento es extensivo a todas aquellas personas que creyeron en este *gran* proyecto.

Asociación ENLINEA

Zaragoza, 21 de octubre de 2013

1. Introducción

El término “capacidad intelectual límite” describe un intervalo de cociente intelectual (CI) superior al exigido en el diagnóstico de discapacidad intelectual: un CI comprendido entre 71 y 84 (APA, 2002: DSM-IVTR).

Las personas con inteligencia límite presentan, a menudo, dificultades en el ámbito sanitario, educativo, social y laboral que hacen necesarios apoyos intermitentes a lo largo de su vida. Sin embargo, al no cumplir los criterios imprescindibles para ser identificadas como personas con discapacidad intelectual o retraso mental, no reciben ningún diagnóstico específico. La capacidad intelectual límite no se considera hoy una entidad nosológica, sino que únicamente hace referencia a una característica de la inteligencia. (En el DSM IVTR se menciona dentro de un apartado marginal sobre “Otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica”).

Ello lleva consigo que la mayor parte no tenga el reconocimiento legal de personas con discapacidad, lo que puede plantear dificultades a la hora de planificar los apoyos que muchos de ellos necesitan y se corre el riesgo de que sus necesidades especiales queden en el olvido. Los problemas que afrontan las personas con limitaciones intelectuales y adaptativas que no reciben el diagnóstico de retraso mental o discapacidad intelectual pueden ser severos. Estas personas son vulnerables a la denegación de apoyos esenciales y a la exclusión de ser elegidos para protecciones importantes.

De hecho, el sistema de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (2010) hace alusión a la necesidad de dar respuesta a las necesidades de la “*generación olvidada*” (Tymchuk, Lakin y Luckasson, 2001), definida como personas con discapacidad intelectual reconocida y con niveles más elevados de CI que actualmente rechazan o evitan la etiqueta, pero que podrían ser receptores de servicios o aquellos que *no* cumplen con los requisitos diagnósticos necesarios pero experimentan problemas importantes debido a sus limitaciones cognitivas. A pesar de sus limitaciones funcionales, este grupo puede no tener acceso a los servicios, ya que no reúne las condiciones necesarias para una etiqueta de discapacidad. Como indicaba Edgerton (2001,3), “*la mayoría de estas personas no son citadas en la literatura científica ni son conocidas por el sistema de prestación de apoyos en discapacidad intelectual y del desarrollo*”.

La discapacidad intelectual es en realidad una categoría diagnóstica definida arbitrariamente y que ha cambiado a lo largo de los años.

A partir de 1959, las propuestas de la Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD) -que a mediados de los años ochenta pasó a denominarse Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental (AAMR) y recientemente Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)- marcarán la pauta de la concepción vigente más aceptada en medios científicos y profesionales.

En la definición de 1959, el funcionamiento intelectual por debajo de la media se refería a la ejecución en un test de inteligencia por debajo de la media de la población en una o más desviaciones típicas, y el periodo de desarrollo se entendía desde el nacimiento hasta los 16 años. Pero, era la deficiencia en el comportamiento adaptativo lo que constituía el criterio distintivo en la definición. De esta definición se derivaba la distinción *entre cinco niveles de retraso en funció*n del número de desviaciones típicas desde la media: *límite* (83-67), *ligero* (66-50), *moderado* (49-33), *severo* (32-16), y *profundo* (16). El nuevo concepto sin embargo, daba prioridad al comportamiento adaptativo para determinar el retraso mental.

En 1973 la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publicó una definición ligeramente revisada (Grossman, 1973) en la que se redefinía psicométricamente el concepto, considerando necesario para el diagnóstico de deficiencia mental estar a *dos o más desviaciones típicas*, y no una, por debajo de la media. Se eliminó, por tanto, la categoría de "límite", quedando el punto de corte para el diagnóstico de retraso mental en un *CI de 70*.

La octava edición (Grossman, 1983) clarificó aún más que el rango superior del *CI* para el diagnóstico de retraso mental era una pauta que con el juicio clínico podría ampliarse hasta aproximadamente *75* (AAMR, 2002, 14).

La novena edición (Luckasson y cols. 1992) supuso un cambio de paradigma, de una visión del retraso mental como rasgo absoluto, inherente a la persona, a un estado de funcionamiento, expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno, reformulando lo que debía ser clasificado: las intensidades de apoyos. La definición operativa siguió estableciendo el mismo límite para el CI (70-75) junto con un déficit en dos o más habilidades adaptativas de las diez especificadas en el manual.

La edición de 2002 (Luckasson y cols.) mantuvo los elementos esenciales de la definición de 1992, considerando que las diez habilidades adaptativas podían agruparse en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, como sugería el trabajo factorial y conceptual realizado sobre la conducta adaptativa. Siguió considerando como punto de corte para el funcionamiento intelectual un CI de 70-75 y estableció como *criterio de corte en la conducta adaptativa* un desempeño al menos dos desviaciones típicas por debajo de la media de a) uno de los tres tipos de conducta adaptativa o b) una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

La definición anterior permanece vigente en la última edición (2010), sustituyendo el término “retraso mental” por el de “*discapacidad intelectual*” pero manteniéndose los mismos puntos de corte, tanto en CI como en conducta adaptativa.

A pesar de las modificaciones en la terminología utilizada a lo largo del tiempo, se aprecia una consistencia en la definición: en los últimos sesenta años no se han dado cambios esenciales en los tres componentes esenciales de la discapacidad intelectual: *limitaciones en el funcionamiento intelectual*, *limitaciones conductuales en la adaptación a las demandas del ambiente y edad temprana de aparición* (AAIDD, 2010).

Es preciso tener en cuenta que la discapacidad intelectual, igual que la capacidad intelectual, se da a lo largo de un continuo y así debe comprenderse. Incluso aceptando los criterios actuales de corte para diagnosticar discapacidad intelectual, hay que recordar que las personas que se encuentran ligeramente por encima del punto de corte tienen un funcionamiento típico semejante a aquellos situados ligeramente por debajo del mismo. Todos ellos presentan limitaciones en su capacidad intelectual y en su conducta adaptativa y todos requieren apoyos que se ajusten a sus necesidades. La necesidad de apoyos no se detiene en los puntos de corte de CI en la definición de discapacidad intelectual (Snell et al. 2010).

La asociación positiva que, en términos generales, se aprecia entre la inteligencia (medida a través de un test de inteligencia) y la conducta adaptativa, tiende a desaparecer en los niveles más altos de la discapacidad intelectual leve o en el límite con la normalidad. Algunos sujetos con un CI ligeramente inferior a 70 pueden no sufrir un deterioro en sus habilidades adaptativas, condición que se requiere para hacer el diagnóstico de discapacidad intelectual. Y personas con un CI ligeramente superior a esta cifra pueden presentar dificultades significativas en su funcionamiento adaptativo que requieren un apoyo específico y, por tanto, una identificación de su condición. Son las dificultades adaptativas las que se convierten en el elemento central para ello.

Esto supone relativizar la importancia de las limitaciones intelectuales, relacionando su significatividad con las demandas del entorno.

Frente a una consideración absoluta de la limitación intelectual es importante destacar su *relatividad* en función de los medios o ayudas que le ofrezca su entorno. *“La discapacidad no es fija ni dicotómica; por el contrario, es fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente de dicha persona*” (AAMR, 1992, 2004).

Se atenúan las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de la persona) proporcionando intervenciones o servicios y apoyos que se centran en la prevención, en el desarrollo de conductas adaptativas, en aumentar las oportunidades para la “*participación,*

*interacción y roles sociales". Y l*a falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y psicológicas pueden limitar significativamente la participación y las interacciones de la persona. "*Los apoyos individualizados bien diseñados pueden ayudar a reducir la discrepancia entre capacidades y demandas pero la realidad es que muchas de estas personas no tienen acceso a los apoyos necesarios*" (AAIDD, 2010, 220).

Por ello, en este proyecto queremos hacer referencia no tanto a las dificultades en sí, sino a la respuesta educativa y social, a los apoyos que estas personas necesitan para conseguir su independencia/interdependencia, productividad, integración en la comunidad, su máxima calidad de vida, teniendo en cuenta que es un grupo muy heterogéneo de personas. Es crucial no formar un estereotipo del mismo: sus necesidades son muy variadas y, por lo tanto, también lo deben ser las formas de responder a ellas.

Como indica la AAIDD (2010, 222), las personas con niveles de CI más elevados "*no necesariamente tienen necesidades de apoyo ligeros*". A la hora de planificar los apoyos es necesario tener en cuenta no sólo el CI sino también el resto de las dimensiones consideradas en el modelo teórico de discapacidad intelectual que defiende esta asociación: conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud y contexto. La discapacidad intelectual es un estado de funcionamiento y, por tanto, la evaluación, clasificación y apoyos deben evaluar el funcionamiento.

Este es precisamente el objetivo de este trabajo: evaluar *el funcionamiento y las necesidades de apoyo* de las personas que "*técnicamente no tienen una discapacidad intelectual pero que tienen bajas puntuaciones de CI por encima del umbral de aproximadamente 70-75*" y que tienen mucho en común con las personas con discapacidad intelectual leve (AAIDD, 2010, 235). La última edición de la AAIDD dedica un capítulo a sus necesidades de apoyo. "*Sólo a través de una mayor comprensión de las capacidades y limitaciones de cada persona con limitaciones intelectuales podemos llegar a un mejor juicio clínico e identificar los apoyos adecuados y así, mediante la provisión de apoyos individualizados, podemos conseguir una sociedad más justa*" (Ibídem, 219).

Estas personas con habilidades intelectuales y una conducta adaptativa limitadas se enfrentan a retos importantes en la sociedad en todos los ámbitos, iguales o a veces mayores que los de las personas con CI inferiores. Varios factores agravan sus desafíos (AAIDD, 2010, 222): las expectativas de rendimiento son más altas, las tareas que se les asignan son más exigentes y el fracaso en el logro de esas expectativas da lugar a frustración y culpabilidad… Muchas de ellas pierden o incluso rechazan adaptaciones que podrían haber estado disponibles para ellos si su discapacidad hubiera sido identificada. El impacto de sus limitaciones puede verse incrementado por la falta de acceso a la necesaria atención psicológica, médica, educativa y social.

Desde que se excluyó de la definición de “Retraso mental” a las personas que presentaran un CI superior a 70, se ha venido planteando una importante y, al mismo tiempo, solapada controversia:

¿Las personas con inteligencia límite *presentan necesidades de apoyo* que justifiquen la asignación de un diagnóstico clínico especificando su condición?

En su caso, ¿*cuáles son* tales necesidades de apoyo?

¿*Cómo y en qué medida se está respondiendo* a ellas?

¿*Requieren respuestas específicas*, diferentes a las que precisan otras personas con necesidades especiales? Es decir, ¿son necesarias estrategias, servicios y programas de intervención especializados dirigidos a esta población?

¿En qué medida el *diagnóstico* de inteligencia límite podría llevar a mejorar la situación que viven estas personas?

El interés por realizar un *estudio de necesidades* de las personas con inteligencia límite deriva, por una parte, de la expresión de su propia experiencia y de la de sus familias (no se sienten comprendidas ni atendidas, ni incluidas realmente en la sociedad en que viven), así como de la de las entidades de profesionales que les apoyan (perciben una falta de disponibilidad de los recursos necesarios por tratarse de una población “sin identificar”). Y por otra parte, de la *nueva concepción de la discapacidad (AAIDD)*, concebida como resultado de un desfase entre las habilidades de una persona y las condiciones y apoyos disponibles en su entorno, poniendo el énfasis en sus competencias adaptativas (concepción socio-ecológica de discapacidad) y subrayando el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

La *evaluación de necesidades* constituye un reto y un punto de partida imprescindible para desarrollar una política de atención dirigida a las personas que presentan dificultades en su funcionamiento, con la finalidad de facilitar intervenciones y servicios adecuados.

En su determinación es necesario tener en cuenta tanto la opinión de los expertos como la de los propios usuarios (personas con inteligencia límite y sus familias). Esto exige combinar un *enfoque cualitativo* de análisis que recoja sus puntos de vista, exigencias, deseos, expectativas… y un *enfoque cuantitativo* haciendo uso de las escalas desarrolladas con la finalidad de delimitar la intensidad y el patrón de necesidades de apoyo y de valorar la calidad de vida conseguida en las distintas dimensiones.

¿Cuáles son las demandas de las personas con inteligencia límite (y de su familia y profesionales que les apoyan) que les permitirían incrementar su capacidad de autodeterminación, su inclusión social y, en definitiva, mejorar calidad de vida?

La planificación centrada en la persona tiene como última finalidad conseguir su máxima calidad de vida por lo que la evaluación subjetiva y objetiva de las distintas

dimensiones de calidad de vida constituye una guía fundamental (López, Marín y De la Parte, 2004).

Por ello partimos en nuestro trabajo de dichas evaluaciones, así como de una valoración del perfil y la intensidad de los apoyos que necesitan estas personas para conseguir una vida satisfactoria y su plena inclusión en la comunidad. Tales valoraciones se han realizado por medio de pruebas estandarizadas. A continuación se analiza el contenido de las *entrevistas* en las que, teniendo en cuenta las áreas de apoyo propuestas por la AAIDD (2010), así como las dimensiones e indicadores de Calidad de Vida del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2006, 2007), se recoge información directa de los actores (personas con inteligencia límite, sus familias y profesionales) acerca de los siguientes ámbitos de referencia para la evaluación de necesidades:

- Identificación y diagnóstico
- Salud
- Funcionamiento psicológico
- Historia educativa y escolar
- Integración laboral
- Contexto de ocio y tiempo libre
- Contexto familiar y vida independiente

La atención a las personas cuyo CI está justo por encima de la línea de corte debe convertirse en compromiso social deliberado para atender a sus necesidades de una forma sostenida (Snell et al., 2010). Un aspecto fundamental a considerar es el cambio *de las actitudes* de la sociedad. Muchos de los problemas de los individuos con capacidad intelectual limitada son exacerbados por los contextos sociales en los que hay una falta de comprensión y de respeto por los demás. Esto hace que sea necesario hacer visible a este colectivo, informando y sensibilizando a la sociedad y a los poderes públicos acerca de la situación que viven. Esperamos que la investigación que presentamos contribuya a ello.

Este estudio sobre "*Necesidades de las personas con inteligencia límite*", encargado por la Asociación ENLINEA, con el patrocinio de la Fundación Caja Madrid y el Real Patronato de la Discapacidad, ha sido posible gracias a la participación y disponibilidad de los equipos directivos y de los profesionales de las distintas entidades sociales, que forman la Asociación, que han realizado la recogida de información en sus respectivas sedes cumplimentando los cuestionarios específicos y escalas que se han utilizado en la investigación. Sin su ayuda este trabajo hubiera sido imposible. Nuestro agradecimiento a las psicólogas que han formado parte del equipo de investigación, Julia Sancho Seuma e Isabel Hernández García. Y finalmente, queremos hacer una mención especial a las personas objeto de este estudio, las personas con inteligencia límite y sus familias, por habernos dedicado su tiempo y proporcionado información sobre sus dificultades y necesidades en los procesos de integración educativa, social y laboral.

2. Objetivo del estudio

Objetivo general

Analizar las *necesidades* de las personas con inteligencia límite, así como los *servicios* y *recursos de apoyo* existentes en la actualidad para su inclusión educativa, social y laboral, con objeto de implementar las medidas necesarias para su mejora y adaptación constante a las nuevas realidades.

Este objetivo general se concreta en estos cuatro **objetivos específicos**:

Objetivo 1. Identificación del perfil de las personas objeto de estudio. Identificar las características más significativas del perfil psicológico, educativo, familiar, social y laboral de las personas con inteligencia límite, atendidas en las entidades sociales.

Objetivo 2. Identificación de las necesidades especiales de las personas objeto de estudio y sus familias, priorizando las más comunes y relevantes.

Objetivo 3. * Valorar los recursos existentes para atender las necesidades especiales de las personas objeto de estudio en el ámbito educativo, familiar, laboral, sanitario, social y de ocio y tiempo libre.

Objetivo 4. Propuestas de mejora, alternativas y modificaciones, para atender las necesidades especiales de las personas objeto de estudio en función del análisis de los resultados de esta investigación.

3. Método

3.1. Diseño

Se trata de un estudio descriptivo de encuesta de corte transversal en el que se integran datos de carácter cualitativo y cuantitativo.

3.2. Participantes

El método de muestreo utilizado ha sido *incidental*. Los participantes en el estudio han sido 190 personas con inteligencia límite usuarias de las entidades miembros de la Asociación ENLÍNEA, residentes en seis comunidades distintas de nuestro país. Todas ellas han sido identificadas como personas con inteligencia límite por presentar un CI entre una y dos desviaciones típicas por debajo de la media (esto es, un CI entre 71 y 84, teniendo en cuenta el error típico de medida) junto con déficits significativos en su comportamiento adaptativo.

La tabla que se ofrece a continuación expresa la distribución de los participantes teniendo en cuenta el sexo y la edad.

Tabla 1. Distribución del grupo de participantes según sexo y edad

SEXO	**N**	**%**
Mujeres	83	43,68%
Hombres	107	56,31%
Total	*190*	
EDAD	**N**	**%**
13 a 15 años	2	1,05
16 a 21 años	50	26,32
22 a 30 años	73	38,42
31 a 50 años	65	34,21
Total	*190*	

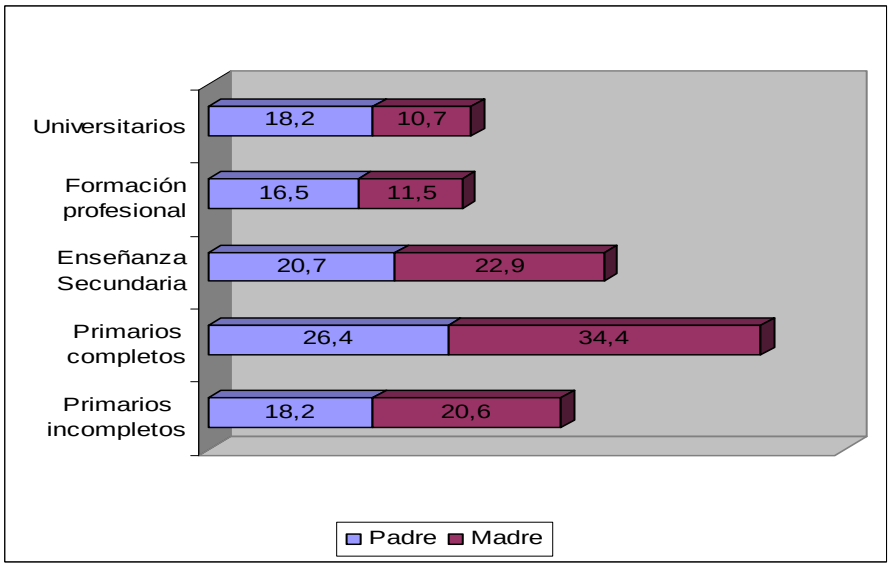
Fuente. Entrevistas semiestructuradas realizadas a los usuarios

Han participado también 189 familias que han aportado abundante información, a través de las entrevistas semiestructuradas, sobre sus hijos y su proceso de inserción social y laboral, así como sobre las dificultades que han pasado y están pasando para mejorar su bienestar y calidad de vida.

Las familias son muy heterogéneas, con diversos niveles socioculturales y perfiles profesionales. No obstante, aunque existen diferencias considerables respecto a la procedencia social de los alumnos entre unas entidades sociales y otras, podemos considerar

que el nivel de formación y cualificación de las familias de las personas con inteligencia límite responden a la media del país, como podemos observar en la siguiente gráfica.

Gráfico 1. Nivel formativo alcanzado por las familias



Fuente. Entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

3.3. Técnicas de recogida de datos

La recogida de datos se ha realizado mediante entrevistas semiestructuradas, escalas estandarizadas y grupos de discusión.

Entrevistas semiestructuradas

Se han aplicado personalmente *entrevistas semiestructuradas,* elaboradas ex profeso para esta investigación, dirigidas respectivamente a las personas con inteligencia límite y a sus familias. A través de las mismas se recogen datos de identificación generales, sobre salud, desarrollo temprano, funcionamiento psicológico actual, detección del problema, escolarización, integración laboral, ocio y tiempo libre y contexto familiar, tratando de identificar la perspectiva, tanto de las personas con inteligencia límite como de sus familias, acerca de las dificultades encontradas en distintos tramos de su historia vital en los diferentes contextos de la vida, sus necesidades, su valoración de las respuestas recibidas, así como sus expectativas de futuro y propuestas de mejora.

El protocolo de estas entrevistas se incluye en el Anexo. Se han realizado 190 entrevistas semiestructuradas a las personas con inteligencia límite y 189 a sus familias.

Escalas estandarizadas

Se han utilizado asimismo dos escalas: la Escala de Intensidad de Apoyos de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Thompson et al. 2007) y la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo et al.2009).

Ambas escalas responden al actual paradigma de los apoyos. Reflejan un enfoque centrado, no en el déficit, sino en la mejora de la autodeterminación y calidad de vida de la persona. Se trata de proporcionar los apoyos apropiados para dar respuesta a las necesidades de la persona en un contexto social normalizado. La evaluación de las personas con limitaciones intelectuales no debe centrarse únicamente en el CI y habilidades adaptativas (tal y como se requiere en el proceso de diagnóstico), sino que debe dirigirse a evaluar el perfil e intensidad de sus necesidades de apoyo para participar en la vida de la comunidad y alcanzar la máxima calidad de vida.

- La *Escala de Intensidad de Apoyos* (SIS) es un instrumento diseñado para esta finalidad. Consta de tres secciones. La sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo con 6 subescalas (Vida en el Hogar, Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la Vida, Empleo, Salud y Seguridad, Actividades Sociales). La sección 2: Escala Suplementaria de Protección y Defensa, que consta de 8 ítems relacionados con actividades de protección y defensa, y la sección 3: Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual que agrupa 15 condiciones médicas y 13 problemas de conducta que habitualmente requieren niveles elevados de apoyo. Al completar las subescalas de las secciones 1 y 2, las necesidades de apoyo se evalúan empleando tres medidas: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo. Las tablas de baremación ofrecen puntuaciones típicas (M=10; DT=3) de cada dominio de actividad, percentiles e índice de necesidades de apoyo. Tanto en el caso de las puntuaciones estándar como en el de los percentiles, las puntuaciones altas indican necesidades de apoyo más intensas. La distribución de las puntuaciones del índice de las necesidades de apoyo es normal, con una media de 100 y una desviación típica de 15. A partir de estos datos se pueden establecer las siguientes categorías de clasificación:

- Nivel I= 84 o menos
- Nivel II= 85-99
- Nivel III= 100-115
- Nivel IV= 116 o más

La muestra española de tipificación fue de 885 personas con discapacidad intelectual. El 91% de los participantes tenían un CI inferior a 51.

Esta escala ha sido cumplimentada por los profesionales que apoyan a las personas con inteligencia límite en las distintas entidades de la Asociación ENLÍNEA.

- La *Escala Integral de Calidad de Vida* tiene como objetivo la evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Está basada en el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002-2003). Tanto la Escala Subjetiva como la Escala Objetiva cuentan con ítems que hacen referencia a alguna de las ocho dimensiones consideradas en este modelo: Bienestar emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar emocional, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social, Derechos.

La definición operativa de calidad de vida queda reflejada en la siguiente tabla (Verdugo et al., 2009).

Tabla 2. Definición operativa de la Escala Integral

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación (AU)	Autonomía, Decisiones, Elecciones, Metas y preferencias personales y Oportunidades.
Integración Social (IS)	Apoyos, Derechos (Igualdad, Intimidad, Libertad, Respeto, Inclusión) y Relaciones sociales.
Bienestar Laboral (BL)	Relaciones laborales, Condiciones del lugar de trabajo y Desempeño laboral.
Bienestar Material (BM)	Ingresos, Ocio, Condiciones de la vivienda, Posesiones, Educación y Atención sanitaria.
Bienestar Emocional y Físico (BEF)	Satisfacción con la vida, Autoconcepto y Salud.
Bienestar Familiar (BF)	Relaciones familiares, Inclusión familiar y Comunicación familiar.

Fuente. *Escala de Calidad de Vida*

Consta de dos escalas. La *Escala objetiva* recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida. Refleja la valoración de una persona externa (el profesional que trabaja con la persona con discapacidad intelectual y la conoce bien). La *Escala subjetiva* refleja la valoración y percepción que la propia persona con discapacidad intelectual tiene de su propia calidad de vida.

Los baremos, obtenidos a partir de una muestra formada por adultos con discapacidad intelectual, ofrecen, para cada una de las escalas, puntuaciones estándar (M=10 y DT=3) en las dimensiones de calidad de vida, Índice de Calidad de Vida (M=100 y DT=15) y percentiles correspondientes.

La Escala subjetiva incluye, además, una cuestión en la que se pide a la persona con discapacidad intelectual que ordene las dimensiones de calidad de vida según su importancia, permitiendo ponderar cada dimensión según la perspectiva de la persona evaluada.

La muestra normativa estuvo constituida por 861 adultos con discapacidad intelectual (la mayoría entre un nivel moderado -32,86%- y leve -24,5%- de discapacidad).

Grupos de discusión

El grupo de discusión es una técnica cualitativa para la obtención de información, en un ambiente relajado, no directivo. Se trata de una conversación planificada, y en la mayoría de los casos satisfactoria para los participantes, durante la que exponen y contrastan sus ideas con las de las otras personas en torno a un tema a fin de discutirlo, resolver un problema, tomar una decisión o adquirir información relevante, como ha sido en este caso, obtenida a través de actitudes, percepciones y opiniones.

En cada una de las sedes de la Asociación ENLÍNEA se llevó a cabo un grupo de discusión con los profesionales que apoyan a los usuarios con inteligencia límite y sus familias con el objeto de recoger información sobre las características de las entidades sociales, los servicios que ofrecen, sus recursos, su punto de vista acerca de la situación que viven estas personas, sus necesidades prioritarias en las distintas etapas de la vida, las ventajas e inconvenientes que conlleva un diagnóstico de inteligencia límite, las dificultades en la identificación del problema, su percepción de la salud, y las propuestas de mejora en las áreas de Sanidad, Educación, Servicios sociales para conseguir su plena inclusión social. En el Anexo se incluye el guión utilizado en los grupos de discusión.

3.4. Técnicas de análisis de datos

Análisis de contenido de las entrevistas personales: Categorización de los datos obtenidos a través de las entrevistas, y grabación en soporte informático utilizando como programa de base de datos File Maker Pro como punto de partida para codificar los datos y obtener las frecuencias y porcentajes correspondientes.

*Análisis estadístico de los resultados obtenidos en las escalas estandarizadas***:** Se han obtenido los *estadísticos descriptivos* (medias aritméticas, medianas, desviaciones típicas, porcentajes, percentiles…) de las puntuaciones directas y típicas alcanzadas por el grupo, con objeto de situarlo en relación a la muestra de baremación de las pruebas, obtener su perfil en las distintas dimensiones y dominios valorados, así como el grado de variabilidad intragrupal. Mediante el *coeficiente de correlación de Pearson* hemos analizado la relación existente entre las valoraciones objetivas (realizadas por los profesionales) y las subjetivas (proporcionadas por las personas con capacidad intelectual límite), entre las distintas dimensiones de Calidad de Vida, entre éstas y las subescalas de la Escala de Intensidad de Apoyos así como entre

estas últimos. El análisis estadístico se ha efectuado mediante el programa informático SPSS.19.

Trascripción, codificación y análisis cualitativo de la información recogida mediante los *grupos de discusión* con los profesionales.

4. Resultados

4.1. Valoración las dimensiones de Calidad de Vida mediante la Escala Integral

Teniendo en cuenta que la planificación de los apoyos tiene como meta conseguir la máxima calidad de vida de las personas con inteligencia límite, su evaluación –tanto subjetiva como objetiva- debe constituir la principal guía a seguir.

En las tablas que ofrecemos a continuación se presentan los resultados obtenidos por el grupo de participantes evaluados en ambas escalas: puntuaciones directas mínima y máxima, media de las puntuaciones directas, así como la puntuación estándar y el percentil que corresponde a la misma.

Tabla 3. Evaluación Objetiva de la Calidad de Vida

Dimensiones	N	Mínimo	Máximo	Media PD	Desviación típica	Puntuación estándar Media	Percentil
Autodeterminación	182	0	8	6,59	1,479	**11,5**	**63**
Inclusión Social	182	0	3	2,47	0,812	10	50
Bienestar Laboral	182	0	3	2,38	0,925	10	50
Bienestar Material	182	0	4	3,07	1,025	**9**	**37**
Bienestar Emocional y Físico	182	0	5	4,13	1,118	10	50
Índice Objetivo Calidad de Vida	182	63	120	102,48	12,39	**102,48**	**52**

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Tabla 4. Evaluación Subjetiva de la Calidad de Vida

Dimensiones	N	Mínimo	Máximo	Media PD	Desviación típica	Puntuación estándar Media	Percentil
Autodeterminación	182	14	32	24,62	3,981	10	50
Inclusión Social	182	9	32	26,16	3,522	**11**	**63**
Bienestar Laboral	182	7	16	13,92	2,081	10	50
Bienestar Material	182	19	36	30,7	3,569	10	50
Bienestar Emocional y Físico	182	10	28	23,23	3,843	**9**	**37**
Bienestar Familiar	182	3	12	9,99	2,166	10	50
Índice Subjetivo Calidad de Vida	182	73	125	99,95	12,701	**99,95**	**50**

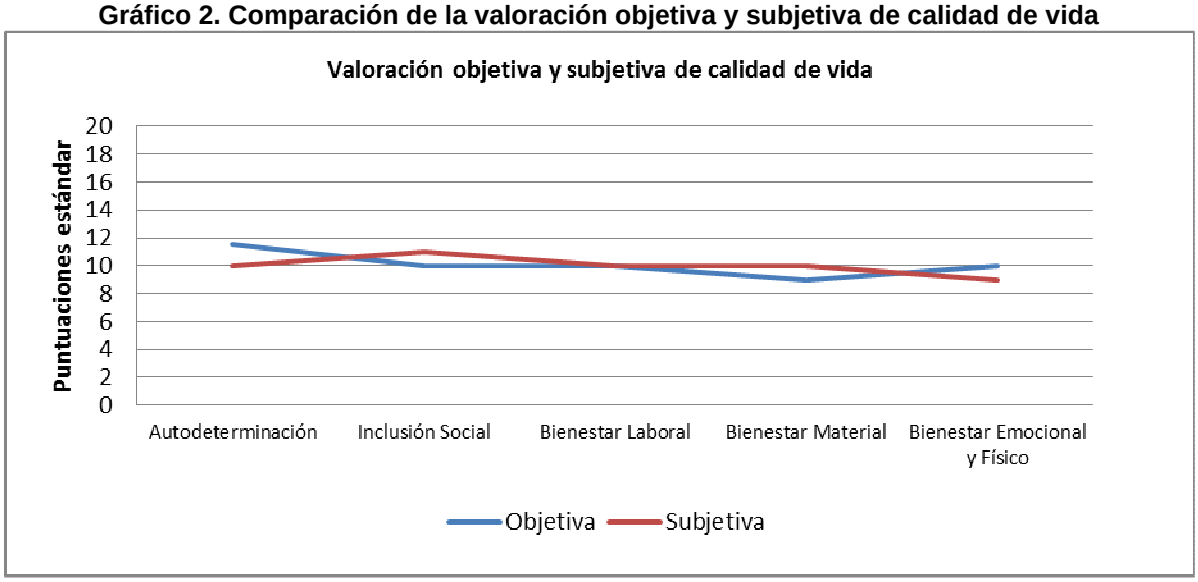
Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Según puede observarse, tanto en opinión de los informantes (profesionales de la Asociación ENLÍNEA), como desde la perspectiva subjetiva, el *Índice de Calidad de Vida* y la valoración de las distintas dimensiones, se sitúa en una posición media. Únicamente quedan

por debajo del percentil 50 las dimensiones Bienestar Material en la Escala Objetiva y Bienestar Emocional y Físico en la Escala Subjetiva.

El Índice medio de Calidad de Vida Subjetivo (99,95) queda ligeramente por debajo del Índice medio Objetivo (102,48), sin que la diferencia alcance significatividad estadística. Las correlaciones tanto entre los Índices de Calidad de Vida objetivo y subjetivo (r=0,346), como entre las valoraciones subjetivas y objetivas de las distintas dimensiones resulta significativa al nivel 0,01. Puede consultarse en la tabla de correlaciones en el Anexo.

Gráfico 2. Comparación de la valoración objetiva y subjetiva de calidad de vida



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

No hay coincidencia en la valoración de los puntos débiles y fuertes en el perfil obtenido. Mientras que los profesionales consideran que el nivel más elevado se halla en *Autodeterminación* (percentil 63), el grupo lo sitúa en *Inclusión social* (percentil 63). Los puntos débiles se encuentran respectivamente en Bienestar material (valoración objetiva) y Bienestar emocional y físico (valoración subjetiva) (en ambos casos percentil 37).

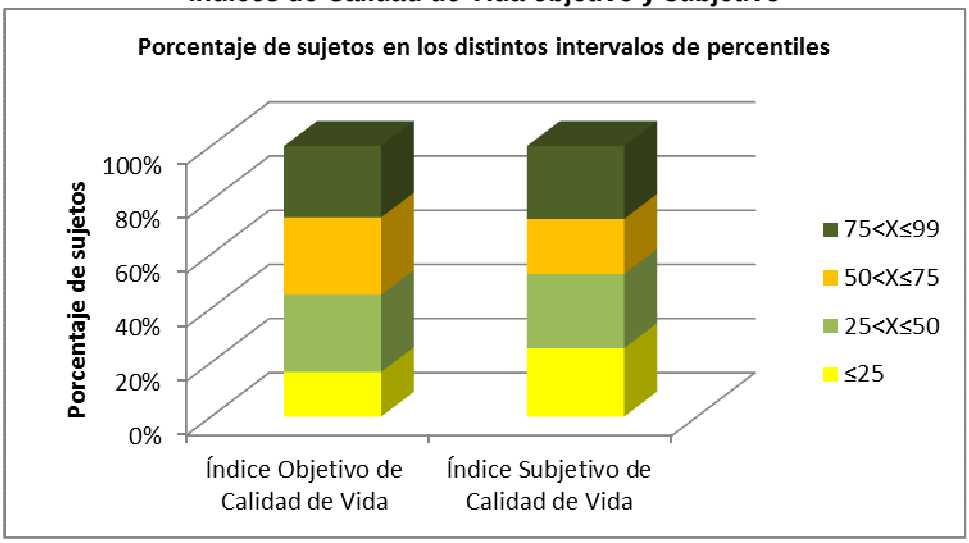
Las puntuaciones medias esconden una amplia variación interindividual. Cabe resaltar el alto porcentaje de personas con IL evaluadas que no alcanza el nivel medio en el Índice de Calidad de Vida tanto objetivo como subjetivo (M=100), obtenido en la población con discapacidad intelectual según los baremos de la prueba. Más de la tercera parte de los sujetos con IL, según la valoración objetiva y casi la mitad de los mismos según su propia valoración se encuentran en esta situación. Teniendo en cuenta los distintos intervalos de percentiles, obtenemos la siguiente distribución en porcentaje de sujetos que pone de manifiesto una importante dispersión.

Tabla 5. Distribución de los sujetos con IL en los distintos percentiles del Índice de Calidad de Vida, según el baremo obtenido con personas con discapacidad intelectual

ICV	≤25	25<X≤50	50<X≤75	75<X≤99
Índice Objetivo de Calidad de Vida	16%	29%	29%	26%
Índice Subjetivo de Calidad de Vida	25%	27%	20%	27%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Gráfico 3. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles de los Índices de Calidad de Vida objetivo y subjetivo



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Esta misma dispersión de resultados la encontramos en la evaluación de las distintas dimensiones de calidad de vida, valoradas tanto desde una perspectiva objetiva como subjetiva, tal y como se refleja en las siguientes tablas y gráficos:

Tabla 6. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración objetiva

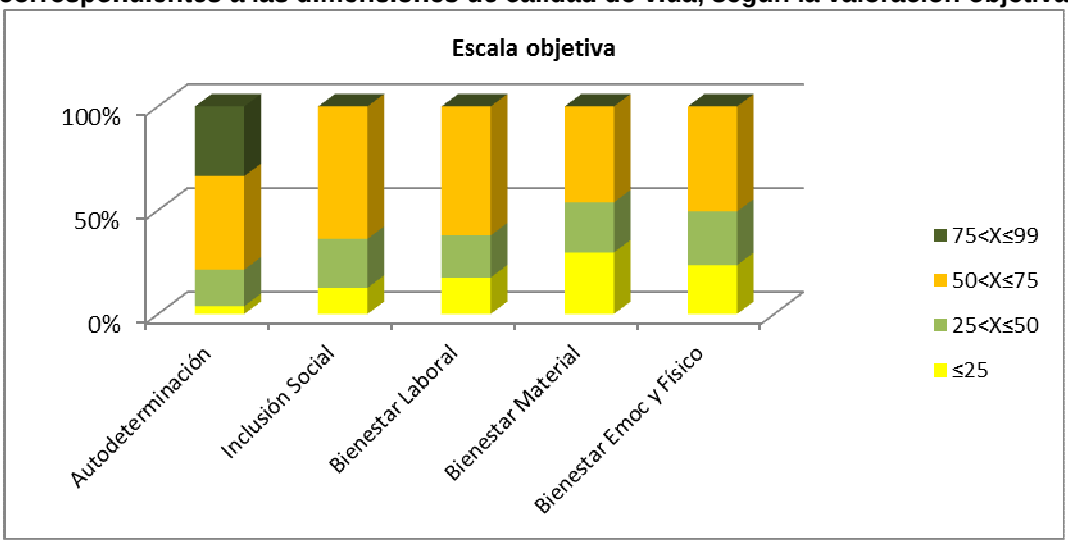
	Percentiles			
Dimensiones	**≤25**	**25<X≤50**	**50<X≤75**	**75<X≤99**
Autodeterminación	3,80%	17,58%	45,05%	33,52%
Inclusión Social	12,64%	24%	64%	0%
Bienestar Laboral	18%	20%	62%	0%
Bienestar Material	**30%**	**24%**	46%	0%
Bienestar Emocional y Físico	**24%**	**26%**	51%	0%
Índice Objetivo de Calidad de Vida	16%	29%	29%	26%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Se observa que las dos dimensiones en las que más de la mitad del grupo se encuentran en el percentil 50 o por debajo del mismo, según la valoración objetiva, son la de *Bienestar Material y Bienestar Emocional y Físico*, mientras que la dimensión valorada en un

mejor nivel es la de *Autodeterminación* (más del 78% de los participantes se encuentran por encima del percentil 50 de la muestra de baremación).

Gráfico 4. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración objetiva



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

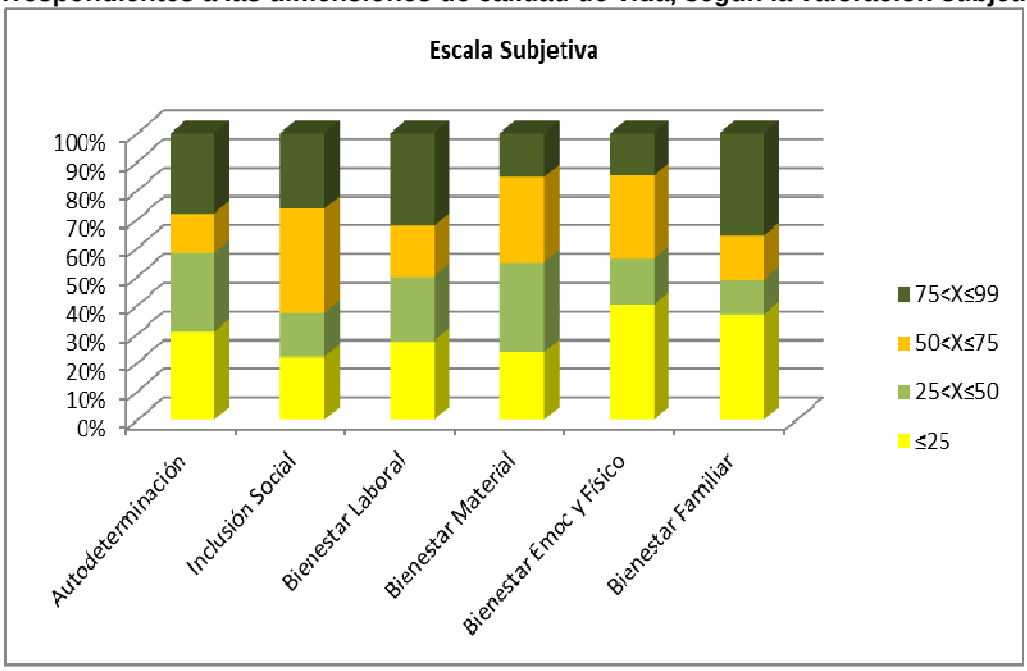
Tabla 7. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración subjetiva

	Percentiles			
Dimensiones	**≤25**	**25<X≤50**	**50<X≤75**	**75<X≤99**
Autodeterminación	**31%**	**27%**	14%	28%
Inclusión Social	22%	15%	36%	26%
Bienestar Laboral	**27%**	**23%**	18%	32%
Bienestar Material	**24%**	**31%**	30%	15%
Bienestar Emocional y Físico	**40%**	**16%**	29%	15%
Bienestar Familiar	37%	12%	15%	36%
Índice Subjetivo de Calidad de Vida	25%	27%	20%	27%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Más de la mitad del grupo de sujetos evaluados se encuentran en el percentil 50 o por debajo del mismo tanto en el Índice de Calidad de Vida Subjetivo como en las dimensiones Autodeterminación, Bienestar Laboral, Bienestar Material y Bienestar Emocional y Físico. En esta última dimensión un 40% de los sujetos valoran su calidad de vida en un nivel correspondiente a un percentil 25 o inferior.

Gráfico 5. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración subjetiva

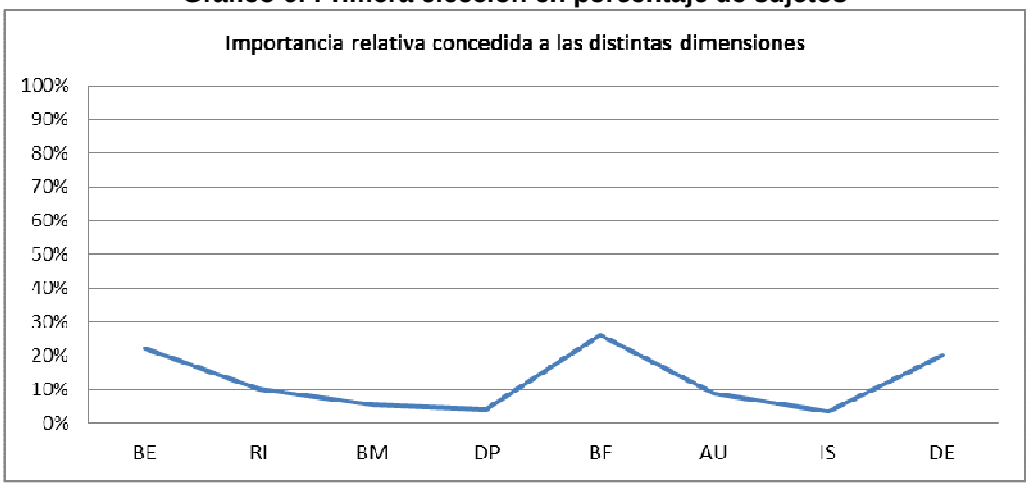


Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

La mayor discrepancia aparece en las dimensiones Autodeterminación (mejor valorada en la Escala Objetiva) e Inclusión Social (mejor valorada en la Escala Subjetiva).

Un aspecto importante a considerar en el análisis de la valoración que los participantes realizan de su calidad de vida es la importancia relativa que conceden a las distintas dimensiones (Ver Tabla en anexo). La dimensión más valorada ha sido la de Bienestar Físico (tener buena salud, sentirse en buena forma física), elegida en primer lugar por el 26% de los sujetos, seguida de la de Bienestar Emocional (22%). Recordemos que son precisamente estos aspectos los que son considerados como puntos débiles en su valoración de calidad de vida. Resulta llamativo el que la dimensión menos valorada –sólo un 3,4% la elige en primer lugar- haya sido la de Inclusión Social (sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas…). Tal y como ya se ha destacado, esta dimensión aparece como punto fuerte relativo en el perfil medio obtenido en la valoración subjetiva de calidad de vida.

Gráfico 6: Primera elección en porcentaje de sujetos



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida

Resumiendo los resultados hallados a partir de la aplicación de las subescalas subjetiva y objetiva de la Escala Integral de Calidad de vida, podemos indicar lo siguiente:

- Tanto el Índice de Calidad de Vida medio subjetivo como objetivo, así como la valoración media de las distintas dimensiones en las dos escalas, se sitúan en una posición media, teniendo en cuenta los baremos obtenidos a partir de una muestra de tipificación formada por personas con discapacidad intelectual.
- Existe una correlación altamente significativa ($p<0,01$) entre los Índices de Calidad de Vida Objetivo y Subjetivo, así como entre la valoración objetiva y subjetiva de las distintas dimensiones.
- No hay coincidencia en la valoración de los puntos débiles y fuertes en el perfil obtenido en la escala objetiva y subjetiva de calidad de vida.
    - Mientras que los profesionales consideran que el nivel más elevado se halla en Autodeterminación (percentil 63), el grupo lo sitúa en Inclusión social (percentil 63). Es en estas dos dimensiones donde se da la mayor discrepancia entre la valoración objetiva y subjetiva de calidad de vida.
    - Los puntos débiles se encuentran respectivamente en Bienestar material (valoración objetiva) y Bienestar emocional y físico (valoración subjetiva) (en ambos casos percentil 37).
- Existe una amplia variación interindividual en los resultados relacionados con la calidad de vida. Es importante enfatizar que un alto porcentaje de personas con IL no alcanza el nivel medio en el Índice de Calidad de Vida (M=100) y en las distintas dimensiones (M=10), obtenido en la población con discapacidad intelectual según los baremos de la prueba: más de la tercera parte de los sujetos con IL, según la valoración objetiva y casi la mitad de los mismos según su propia valoración se encuentran en esta situación.

- Las dimensiones en las que más de la mitad del grupo evaluado se encuentra en el percentil 50 o por debajo del mismo, tanto según la valoración objetiva como subjetiva son la de Bienestar Material y Bienestar Emocional y Físico.
- La dimensión de calidad de vida a la que dan más importancia los participantes ha sido la de Bienestar Físico (tener buena salud, sentirse en buena forma física), elegida en primer lugar por el 26% de los sujetos, seguida de la de Bienestar Emocional (22%). Se trata de dimensiones consideradas como puntos débiles en su valoración de calidad de vida.

4.2. Valoración de la necesidad de apoyos mediante la Escala SIS

La Escala SIS ha sido cumplimentada por los profesionales que apoyan a las personas con inteligencia límite en las entidades sociales que forman la Asociación EN LÍNEA.

Los resultados en la sección 1 de la Escala SIS indican una necesidad de apoyos que se sitúa por debajo del primer cuartil. El *Índice global medio de Necesidades de Apoyo* es de 83,74, situándose en el percentil 15, lo que corresponde al Nivel I. No obstante, cabe resaltar una alta variación interindividual: desde una puntuación de 57 (percentil inferior a 1, Nivel I de Necesidades de Apoyo) hasta una puntuación de 109 (percentil de 74, correspondiente a un Nivel III de Necesidades de Apoyo).

Para interpretar estos datos es preciso tener en cuenta, en primer lugar, que la muestra de tipificación estuvo compuesta por personas con discapacidad intelectual y, además, que las puntuaciones altas indican necesidades de apoyo más intensas, siendo la distribución de las puntuaciones del Índice de necesidades de Apoyo normal, con una media de 100 y una desviación típica de 15.

Tabla 8. Resultados en la Escala SIS

	N	Mínimo	Máximo	Media PD	Desviación Típica	Puntuación Estándar Media	Percentil Media
Vida en el Hogar	178	0	38	14,43	8,432	7	20
Vida en Comunidad	186	0	85	11,49	12,984	7	20
Aprendizaje a lo largo de la vida	186	0	68	29,85	15,849	7	20
Empleo	**186**	**0**	**87**	**22,95**	**14,256**	**8**	**30**
Salud y Seguridad	186	0	50	16,31	11,052	7	20
Actividades Sociales	**186**	**0**	**66**	**20,20**	**13,907**	**8**	**30**
SIS TOTAL	186	0	293	115,50	63,226		
Índice de Necesidad de Apoyo	186	**57**	**109**	**83,74**	10,384		**15**

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS a las personas con inteligencia límite de las entidades sociales.

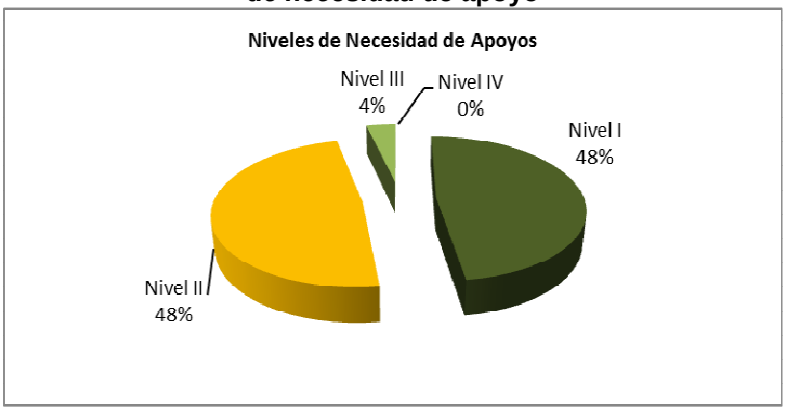
Como puede observarse en la siguiente tabla, la mayor parte de los participantes se encuentran entre un Nivel I y un Nivel II de Necesidades de Apoyo.

Tabla 9. Clasificación basada en el índice de necesidades de apoyo

Niveles de Apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Nivel I	89	47,85%
Nivel II	90	48,39%
Nivel III	7	3,76%
Nivel IV	0	0,00%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS.

Gráfico 7. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite en los distintos niveles de necesidad de apoyo



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala a las personas con inteligencia límite de las entidades sociales.

El perfil de las necesidades de apoyo, teniendo en cuenta las puntuaciones medias, es muy homogéneo. El grupo se sitúa, en todas las dimensiones, entre el percentil 20 y el percentil 30 de acuerdo con el baremo de la escala obtenido a partir de una muestra de personas con discapacidad intelectual.

Tabla 10. Sección 1. Perfil de necesidades de apoyo

Percentil	Vida Hogar	Vida Comunidad	Aprendizaje largo vida	Empleo	Salud y Seguridad	Social	Índice Necesidades Apoyo	Percentil
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>132	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	123-132	
90	14	14	14	14	14	14	118-122	90
							115-117	
80	13	13	13	13	13	13	112-114	80
							109-111	
70	12	12	12	12	12	12	107-108	70
							105-106	
60	11	11	11	11	11	11	104	60
							102-103	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	96-97	40
							93-95	
30	8	8	8	**8**	8	**8**	92	30
							89-91	
20	**7**	**7**	**7**	7	**7**	7	87-88	20
							83-86	
10	6	6	6	6	6	6	79-82	10
	5	5	5	5	5	5	68-78	
1	1 a 4	1 a 4	1 a 4	1 a 4	1 a 4	1 a 4	<68	1

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Sin embargo, de nuevo hay que resaltar la variación interindividual. Las siguientes tablas analizan la distribución de los sujetos con inteligencia límite en los distintos percentiles obtenidos en la muestra de baremación de personas con discapacidad intelectual en relación con las diversas subescalas:

Tabla 11. Necesidades de apoyo en actividades de la vida en el hogar

Percentil	Frecuencia	Porcentaje
X<25	**145**	**77,96%**
25<X<50	**39**	**20,97%**
50<X<75	2	1,08%
75<X<100	0	0,00%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Tabla 12. Necesidades de apoyo en las actividades de vida en la comunidad

Percentil	Frecuencia	Porcentaje
<25	**150**	**80,65%**
25<X<50	**33**	**17,74%**
50<X<75	3	1,61%
75<X<100	0	0,00%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS.

Tabla 13. Necesidades de apoyo en aprendizaje a lo largo de la vida

Percentil	Frecuencia	Porcentaje
<25	**142**	**76,34%**
25<X<50	**39**	**20,97%**
50<X<75	5	2,69%
75<X<100	0	0,00%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Tabla 14. Necesidades de apoyo en las actividades de empleo

Percentil	Frecuencia	Porcentaje
<25	**125**	**67,20%**
25<X<50	**52**	**27,96%**
50<X<75	8	4,30%
75<X<100	1	0,54%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Tabla 15. Necesidades de apoyo en actividades de salud y seguridad

Percentil	Frecuencia	Porcentaje
<25	**157**	**84,41%**
25<X<50	**25**	**13,44%**
50<X<75	4	2,15%
75<X<100	0	0,00%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Tabla 16. Necesidades de apoyo en actividades sociales

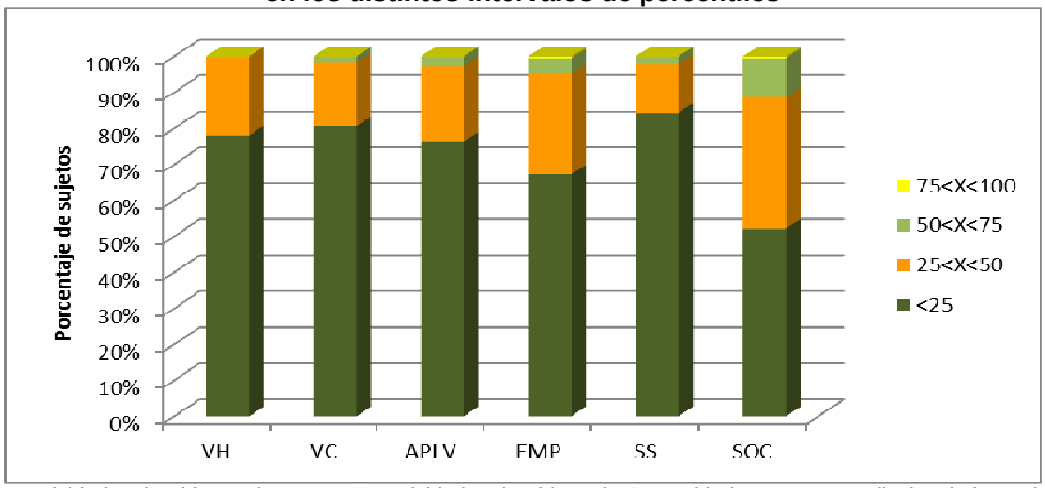
Percentil	Frecuencia	Porcentaje
<25	97	52,15%
25<X<50	**68**	**36,56%**
50<X<75	20	10,75%
75<X<100	1	0,54%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

En todas las subescalas se observa que el nivel de Necesidades de Apoyo de la mayor parte de los sujetos con inteligencia límite se sitúa por debajo del percentil 50. No obstante, es preciso enfatizar el porcentaje significativo de sujetos que alcanzan y superan este percentil.

Cabe destacar una mayor necesidad en las áreas relacionadas con el Empleo y con las Actividades sociales. La puntuación media en ambas dimensiones sitúa al grupo en un percentil 30 y un 11% de los sujetos con inteligencia límite presentan una necesidad de apoyo superior al percentil 50 en Actividades sociales.

Gráfico 8. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite cuya necesidad de apoyo se sitúa en los distintos intervalos de percentiles



VH= Actividades de Vida en el Hogar. VC=Actividades de Vida en la Comunidad. APLV=Aprendizaje a lo largo de la Vida. EMP= Actividades de Empleo. SS= Salud y Seguridad. SOC= Actividades sociales. Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala a las personas con inteligencia límite de las entidades sociales

La Sección 2: *Escala Suplementaria de Protección y Defensa* pone de manifiesto la necesidad de apoyo que estas personas tienen para defenderse ante los demás, manejar dinero, protegerse de la explotación, ejercer responsabilidades legales, pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa, obtener servicios legales, hacer elecciones y tomar decisiones y defender a otros. En el 97,85% de los casos se destaca esta necesidad de apoyos. La puntuación media obtenida en el distinto tipo de actividades permite establecer este orden, subrayando la necesidad relacionada con el manejo de dinero, obtener servicios legales, hacer elecciones y tomar decisiones:

Tabla 17. Escala Suplementaria de Protección y Defensa

Actividades de protección y defensa	Media de Puntuaciones Directas	Clasificación
Defenderse ante los demás	2,96	6
Manejar dinero	3,68	2
Protegerse de la explotación	3,12	5
Ejercer responsabilidades legales	3,13	4
Participar organizaciones autodefensa	2,88	7
Obtener servicios legales	4,05	1
Hacer elecciones y tomar decisiones	3,64	3
Defender a otros	2,69	8

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

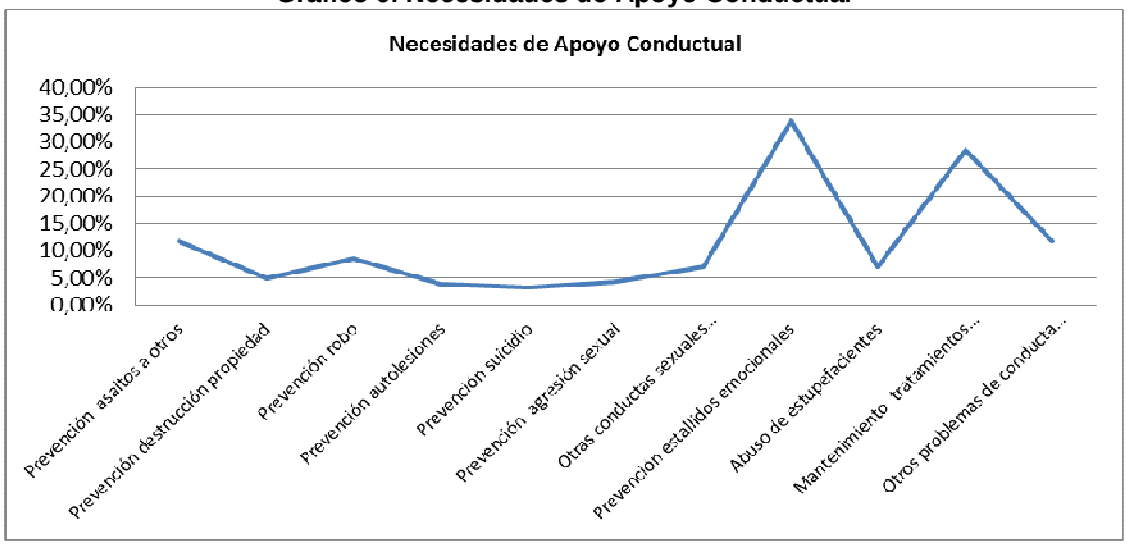
En la sección 3: *Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual*, las necesidades de apoyo la manifiestan 112 participantes, lo que representa el 60,22%. Por lo que se refiere a los cuidados médicos excepcionales, las únicas necesidades destacables son la de servicios de terapia (24,19%) y la del tratamiento de crisis epilépticas (9,14%). La mayor parte de los apoyos excepcionales se refieren al ámbito conductual. En la siguiente tabla y gráfico se reflejan las frecuencias y porcentajes de los participantes que presentan las necesidades excepcionales contempladas en la escala SIS.

Tabla 18. Necesidades de Apoyo Conductual

Necesidades de Apoyo Conductual	Frecuencia	Porcentaje
Prevención de asaltos o heridas a otros	22	11,83%
Prevención de la destrucción de la propiedad	9	4,84%
Prevención robo	16	8,60%
Prevención autolesiones	7	3,76%
Prevención suicidio	6	3,23%
Prevención agresión sexual	8	4,30%
Prevención de conductas sexuales no agresivas pero inadecuadas	13	6,99%
Prevención de rabietas o estallidos emocionales	**63**	**33,87%**
Prevención de abuso de estupefacientes	13	6,99%
Mantenimiento de tratamientos salud mental	**53**	**28,49%**
Prevención de otros problemas de conducta serios	22	11,83%

Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Gráfico 9. Necesidades de Apoyo Conductual



Fuente. Resultados obtenidos de la aplicación de la Escala SIS

Como queda bien reflejado en la tabla y gráfico anteriores, las principales necesidades de apoyo conductual en este grupo de personas con inteligencia límite se encuentran en la Prevención de estallidos emocionales (chilla, tira objetos, amenaza con violencia…), presentes en más de la tercera parte de los participantes en el estudio, y en el Mantenimiento de los tratamientos de salud mental (tomar medicación psicotrópica, asistir a las citas, cumplir el tratamiento prescrito).

Podemos resumir así los resultados obtenidos en este apartado:

- Las personas con inteligencia límite presentan necesidades de apoyo. Teniendo en cuenta el baremo elaborado con población que presenta discapacidad intelectual, la mayor parte de los participantes se encuentran entre un Nivel I

(48%) y un Nivel II (48%) de acuerdo con el sistema de clasificación en cuatro niveles ofrecido en la Escala SIS en relación con las necesidades de apoyo.

- La mayor necesidad de apoyo se encuentra en las áreas relacionadas con:
    - el *Empleo* (necesidades de apoyo para acceder y recibir adaptaciones en el trabajo, aprender y usar habilidades de trabajo específicas, interactuar con los compañeros y con los preparadores de trabajo, completar tareas relativas al trabajo con una velocidad y una calidad aceptable, adaptación a los cambios de trabajo, buscar información y ayuda de la empresa).
    - y con las *Actividades sociales* (relacionarse con otras personas, participar en actividades de ocio con otros, hacer y conservar amistades, comunicarse, utilizar habilidades sociales, implicarse en relaciones íntimas, participar con otros en proyectos organizados).
- El perfil de las necesidades de apoyo, teniendo en cuenta las puntuaciones medias en las distintas subescalas, es muy homogéneo. El grupo se sitúa, en todas las dimensiones, entre el percentil 20 y el percentil 30.
- En todas las subescalas se observa que el nivel de Necesidades de Apoyo de la mayor parte de los sujetos con IL se sitúa por debajo del percentil 50. No obstante, es preciso enfatizar el porcentaje significativo de sujetos que alcanzan este percentil.
- Cabe resaltar una *alta variación interindividual*: en las necesidades de apoyos: desde una puntuación de 57 (percentil inferior a 1, Nivel I de Necesidades de Apoyo) hasta una puntuación de 109 (percentil de 74, correspondiente a un *Nivel III* de Necesidades de Apoyo).
- En casi la totalidad de los casos (97,85%) se destaca una necesidad de apoyos en la *Escala Suplementaria de Protección y Defensa*, especialmente la necesidad relacionada con el manejo de dinero, obtener servicios legales, hacer elecciones y tomar decisiones.
- En relación a los *cuidados médicos excepcionales*, las únicas necesidades destacables son la de servicios de terapia (24,19%) y la del tratamiento de crisis epilépticas (9,14%).
- Aproximadamente el 60% de los participantes precisan apoyo conductual. Las principales necesidades de este tipo de apoyo se encuentran en:
    - la *Prevención de estallidos emocionales* (chilla, tira objetos, amenaza con violencia…), presentes en más de la tercera parte de los participantes en el estudio,
    - y en el *Mantenimiento de los tratamientos de salud mental* (tomar medicación psicotrópica, asistir a las citas, cumplir el tratamiento prescrito).

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en las dos escalas utilizadas en el estudio, puede destacarse que el *Índice de Calidad Objetivo* está correlacionado negativamente de forma significativa con el *Índice de Intensidad de los Apoyos* (r=-0,160) (nivel de significación del 95%) y con las subescalas de *Salud y Seguridad* (r=-0,188, nivel de significación del 95%) y *Actividades Sociales* (r=-0,211, nivel de significación del 99%). La relación entre el índice de Calidad Subjetivo no alcanza significatividad estadística con ninguno de los aspectos considerados en la Escala de Intensidad de los Apoyos (ver tablas de correlaciones en el anexo 13, pág. 192).

La amplia variabilidad encontrada, tanto en los resultados globales de las pruebas aplicadas como en las distintas subescalas y dimensiones, nos llevan a subrayar la necesidad de una intervención muy individualizada, ajustando la planificación de los apoyos a las necesidades personales.

4.3. Análisis de contenido de las entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión

La información recogida a través de la realización de entrevistas semiestructuradas a las familias y a las personas con inteligencia límite, así como la opinión de los profesionales a través de los grupos de discusión, nos ha permitido precisar y ampliar la información obtenida mediante las escalas, desde diferentes perspectivas.

4.3.1. Identificación y diagnóstico

¿Es conveniente el diagnóstico de las personas con una limitación intelectual límite?

El debate sobre los efectos que la *etiquetación* y *clasificación* tienen en las personas con una discapacidad intelectual es antiguo en la literatura profesional. Mientras que unos autores argumentan que la clasificación sirve para conseguir servicios, otros dicen que la etiquetación estigmatiza a las personas y origina el desarrollo de actitudes negativas hacia ellos.

El desarrollo de la perspectiva sociológica en psicopatología ha analizado los efectos destructivos sobre el individuo del etiquetaje. Etiquetar a los individuos con frecuencia sirve para devaluar su autoconcepto en tal manera que les impide desarrollar una adaptación social y profesional satisfactoria. Por otra parte, las etiquetas únicamente permiten obtener conocimiento de los individuos y tomar decisiones sobre su tratamiento (educativo, psicológico, social, etc.) de una manera muy general. Los sistemas de clasificación pueden tener su

utilidad, pero esa utilidad no está en la actualidad en prestar información para la planificación de los programas.

Las principales razones para oponerse a clasificaciones en los ambientes educativos se centran en que:

- Se magnifican las áreas débiles.
- Se causa en los maestros la llamada profecía autocumplida que explica porque los estudiantes no hacen progresos.
- Los estudiantes adquieran un auto-concepto negativo.
- El diagnóstico puede ser visto por los profesionales como el final de un proceso y por tanto no llevar al cambio.
- Puede llevarnos a ignorar los complejos problemas sociales y ecológicos que necesitan ser reformados.

En los últimos años muchas personas con discapacidad intelectual y diversos profesionales han venido reclamando la desaparición de la discapacidad intelectual como categoría diagnóstica clínica. Las razones para abogar por esa desaparición se basan fundamentalmente en el carácter estigmatizador de la etiqueta y su frecuente uso erróneo como "*un resumen global sobre seres humanos complejos*" (Luckasson et al., 1992, XI, citado en Verdugo, 1994).

La discapacidad intelectual no es una condición que separe a los sujetos del resto de las personas, pues más que un estado cualitativamente distinto de la normalidad se aloja en un continuo junto a ella. Además, no es una única condición sino que se refiere a una amplia categoría de personas que tienen en común su pobre ejecución en los tests de inteligencia y en los aprendizajes escolares y en la vida, y que muestran incompetencia para manejar sus propios asuntos con independencia. Por ello, se propone que el diagnóstico de discapacidad intelectual sea reemplazado por evaluaciones y descripciones que reflejen una visión más integrada de la historia ambiental bio-social y de las competencias y limitaciones de cognición, adaptación social, y estatus emocional de los niños.

La AAMR (1992) (actualmente AAIDD) reconoce que los aspectos negativos de la clasificación podrían ser sobre todo destacados en los sujetos con una discapacidad intelectual leve. En estos casos sugiere "*el no recomendar la utilización de categorías de clasificación para identificar a aquellos individuos que presentan niveles de afectación en el límite superior de la categoría*" (Verdugo, 1994).

Por otra parte, las ventajas del uso de las clasificaciones y etiquetas son evidentes:

- Nos permiten utilizar una terminología común.
- Permiten sistematizar la recogida y almacenamiento de la información sobre los problemas.

- Facilitan la investigación etiológica y sobre el tratamiento más adecuado.
- Permiten tomar decisiones sobre quiénes han de ser objeto de ayuda.

La clasificación es necesaria para abrir las puertas de la legislación, de los servicios y los fondos del Estado, y de la investigación. El niño, adolescente o adulto puede requerir la protección de unos servicios especializados y si no se inserta en alguna de las categorías previstas, puede tener dificultades para beneficiarse de una ayuda. Si una clasificación responde a unas exigencias a la vez científicas y administrativas, cabe preguntarse sobre los efectos –positivos y negativos- que podría tener en un sujeto la etiqueta de Inteligencia límite.

Es urgente proceder a diversos estudios para discernir cuándo, cómo y en qué individuos es nefasta o benéfica la categorización. En ausencia de tales datos el debate se eternizará alejándose de su objetivo primario.

Para avanzar en este tema, es fundamental oír la opinión tanto de las personas con inteligencia límite y sus familias como de los profesionales con una larga experiencia en prestarles apoyo.

Opinión de las familias de personas con inteligencia límite

A través de entrevistas semiestructuradas realizadas con las *familias* de las personas con inteligencia límite se recogió información relacionada con los siguientes aspectos:

- *Detección de la existencia de un problema*.
    - Edad en la que se comenzó a percibir que había un problema en el desarrollo del niño y quién comenzó a detectarlo.
    - ¿Cuáles fueron los primeros signos de alarma?
- *Identificación del tipo concreto de problema que presentaba el niño y comunicación a la familia.*
    - ¿Quién identificó el tipo concreto de dificultad que presentaba el niño?
    - ¿Cómo valoran el momento y la forma de comunicación del problema?
    - ¿Recibieron algún tipo de asesoramiento en ese momento? ¿Cuál?
    - ¿Dieron a sus hijos algún tipo de explicación? ¿Cuál? ¿A qué edad? ¿Cómo reaccionaron?
- *¿La inteligencia límite debería ser objeto de un diagnóstico específico? ¿Por qué?*

En relación con las personas con inteligencia límite se trató de valorar si tenían o no conciencia de sus dificultades, en qué momento comenzaron a ser conscientes, qué es lo que les hizo caer en la cuenta de las mismas, cómo las definen, si hablaron del tema con sus padres y cuál fue su reacción.

Detección de la existencia de un problema

La edad más frecuente en la que los padres comienzan a darse cuenta de que su hijo tiene dificultades es muy diferente. La distribución de la edad en la que se comenzaron a percibir dificultades es muy dispersa, desde las familias que comenzaron a darse cuenta en el nacimiento o primeros meses de la vida del niño (14,81%) hasta las que lo hicieron ya en la edad adulta (4,76%).

Las edades en las que se dan con mayor frecuencia las primeras sospechas de existencia de dificultades en el niño son, por este orden, el nacimiento o primeros meses (14,81%), los 3 años - comienzo Educación Infantil- (11,11%), los 6 años (9,52%) y los 12 años (6,35%) -comienzo Educación Primaria y Secundaria, respectivamente-.

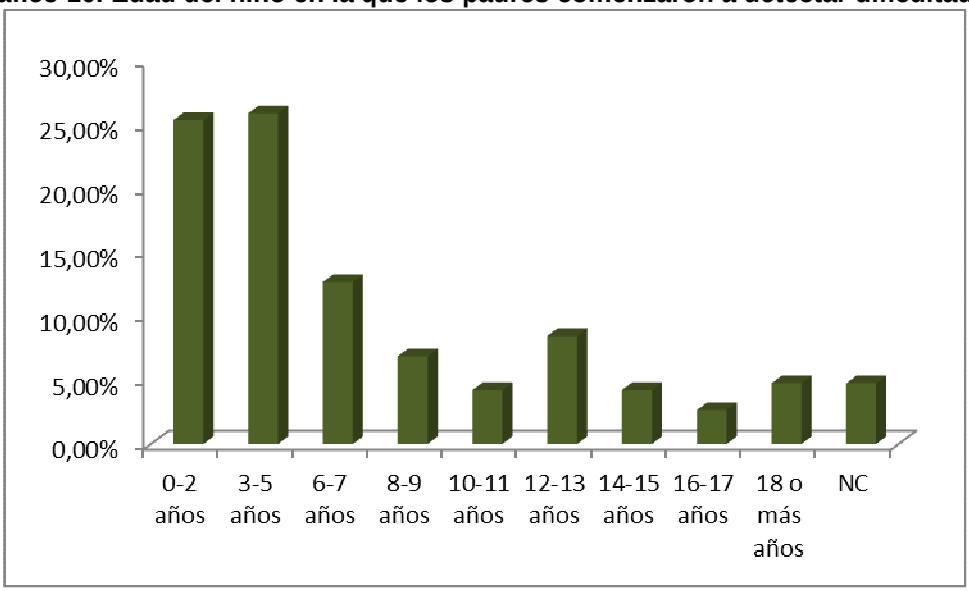
En la siguiente tabla se presentan los datos agrupados. Como puede observarse, en más del 50% de los casos la familia se dio cuenta de que existía un problema en los primeros cinco años de la vida del niño.

Tabla 19. Edad en la que se empieza a detectar la existencia de dificultades

Edad primeras dificultades	Porcentaje sujetos
0-2 años	25,40%
3-5 años	25,93%
6-7 años	12,70%
8-9 años	6,88%
10-11 años	4,23%
12-13 años	8,47%
14-15 años	4,23%
16-17 años	2,65%
18 o más años	4,76%
NC	4,76%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 10. Edad del niño en la que los padres comenzaron a detectar dificultades



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

En la mayor parte de los casos los *padres* indican haber sido ellos mismos (39,68%) o el profesorado (45%) quien constató inicialmente que había dificultades en el desarrollo de los niños.

Tabla 20. ¿Quién constató en primer lugar la existencia de dificultades?

Padres	**39,68%**
Pediatra	16,40%
Profesor	**44,97%**
NC	3,17%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Primeros signos de alarma

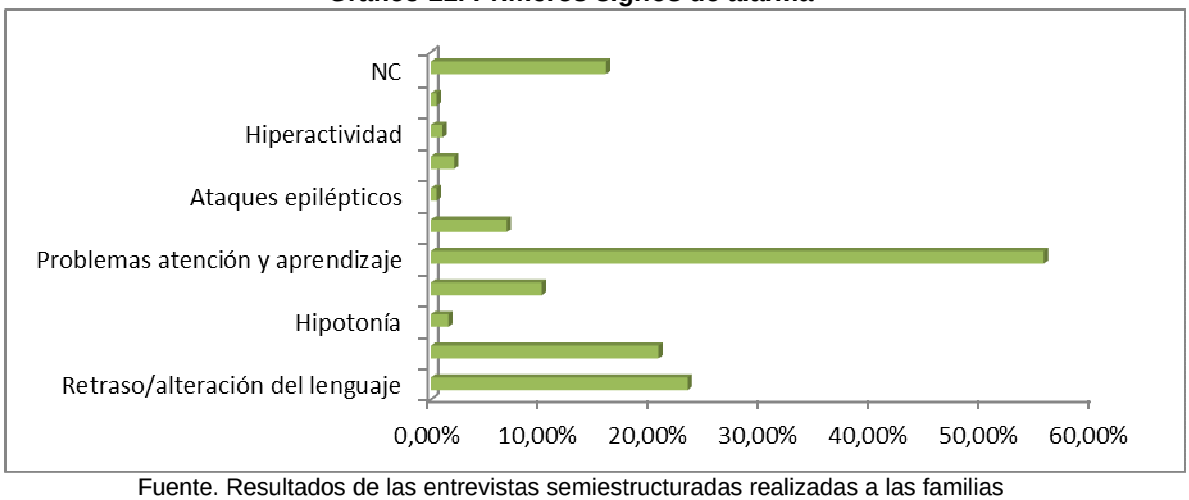
Los primeros signos de alarma constatados fueron la existencia de un retraso del lenguaje (23,28%) o psicomotor (20,63%), así como las dificultades en el juego (10,05%) en las primeras edades y los problemas de atención y de aprendizaje (55,56%) que presentaba el niño en la etapa escolar.

Tabla 21. Primeros signos de alarma

Signos	Porcentajes
Retraso/alteración del lenguaje	**23,28%**
Retraso psicomotor	**20,63%**
Hipotonía	1,59%
Dificultades en el juego	**10,05%**
Problemas atención y aprendizaje	**55,56%**
Falta habilidades autonomía	6,88%
Ataques epilépticos	0,53%
Problemas comportamiento	2,12%
Hiperactividad	1,06%
Aislamiento	0,53%
NC	15,87%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 11. Primeros signos de alarma

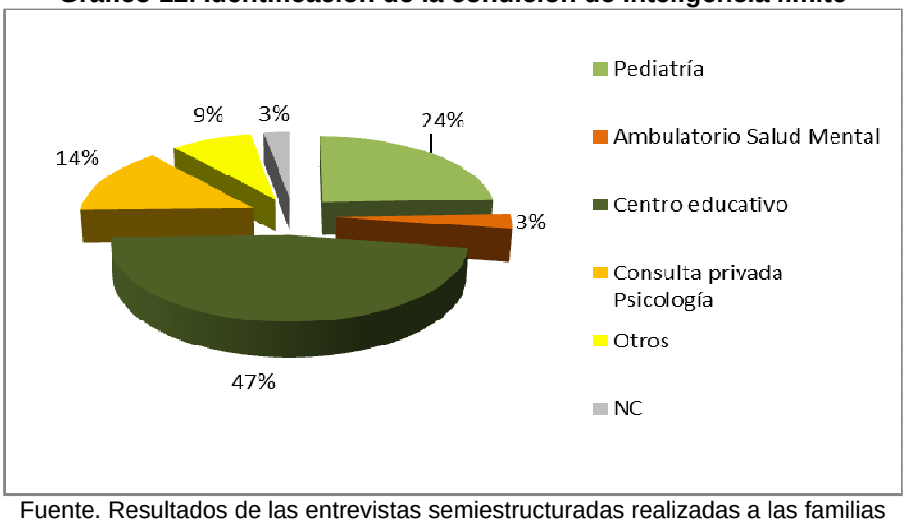


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Identificación del tipo concreto de problema

Los padres confiesan, en general, que la constatación de la existencia de un problema les condujo a todo un peregrinaje buscando una explicación del mismo. Como puede observarse en el siguiente gráfico, en una gran parte de los casos fue en el propio centro escolar (47,09%) donde se identificó como causa de las dificultades que presentaba su hijo, la inteligencia límite, seguido del servicio de pediatría (24,34%).

Gráfico 12. Identificación de la condición de inteligencia límite



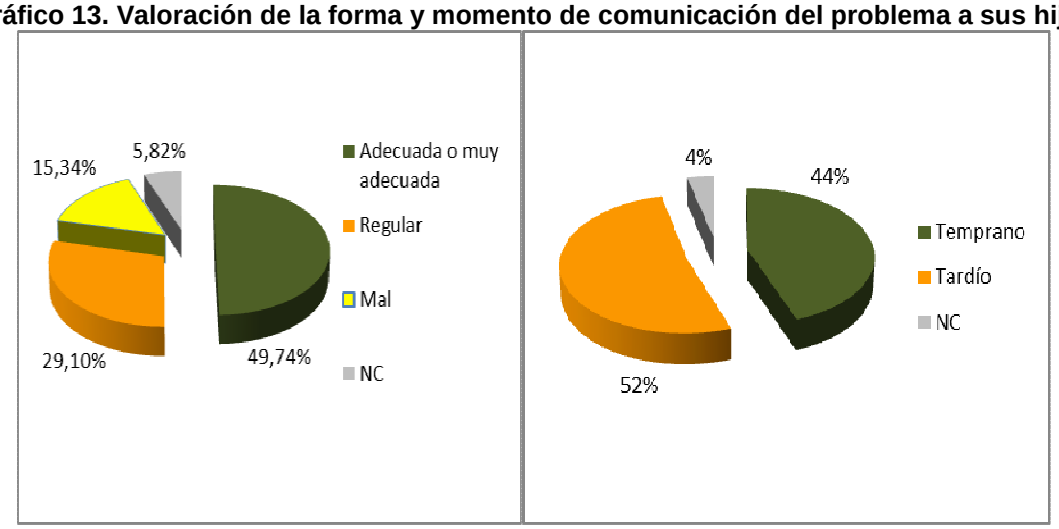
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Queda claro que, en la mayor parte de los casos, la identificación tiene lugar en el centro escolar donde se identifican como alumnos con necesidades educativas especiales.

Valoración de la forma y momento de comunicar el problema de su hijo

Casi la mitad de las familias (44,44%) consultadas valoran como regular o mala la forma como se les comunicó el problema de su hijo, frente al 49,74% que la consideran como adecuada o muy adecuada. Cabe destacar asimismo que en un 51,85% subrayaron que la identificación del tipo concreto de problema fue tardía frente al 44,44% que lo consideraron temprano.

Gráfico 13. Valoración de la forma y momento de comunicación del problema a sus hijos

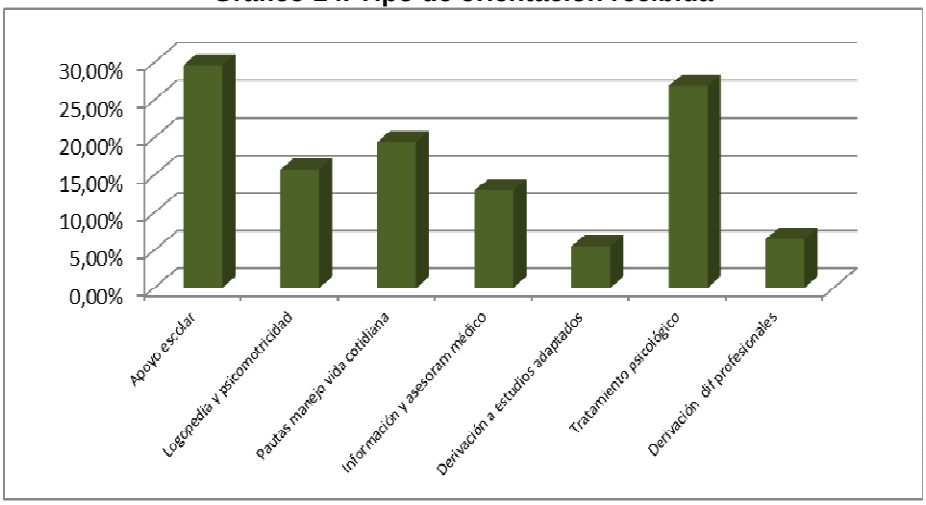


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Asesoramiento y tipo de orientación recibida

Las familias informaron en un 57,14% de los casos haber recibido asesoramiento tras haberles comunicado que la causa de las dificultades de su hijo era una inteligencia límite, frente a un 40% que no lo recibieron. El tipo de orientación recibida variaba entre apoyo para el aprendizaje (29,63%), pautas para el manejo de las dificultades de la vida cotidiana (19,44%), derivación hacia tratamiento logopédico y/o psicomotor (15,74%), apoyo derivación hacia tratamiento psicológico (26,85%), información y asesoramiento de tipo médico (13%). El 14% de las familias no especificó el tipo de asesoramiento recibido.

Gráfico 14. Tipo de orientación recibida



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Explicación dada por los padres a sus hijos sobre sus limitaciones

La mayor parte de las familias (54%) indicaron haber dado una explicación a sus hijos acerca de su dificultad, frente a un 44% que no la proporcionaron. El tipo de explicaciones podía categorizarse de la siguiente forma:

Tabla 22. Tipo de explicación proporcionada a sus hijos

Explicaciones	Porcentajes
Dificultades para aprender	**26,47%**
Problema físico como causa	7,84%
Falta de madurez	7,84%
Inteligencia límite	7,84%
Necesidad de esfuerzo mayor	**11,43%**
Todos tenemos limitaciones	3,57%
Necesidad de apoyos	8,82%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

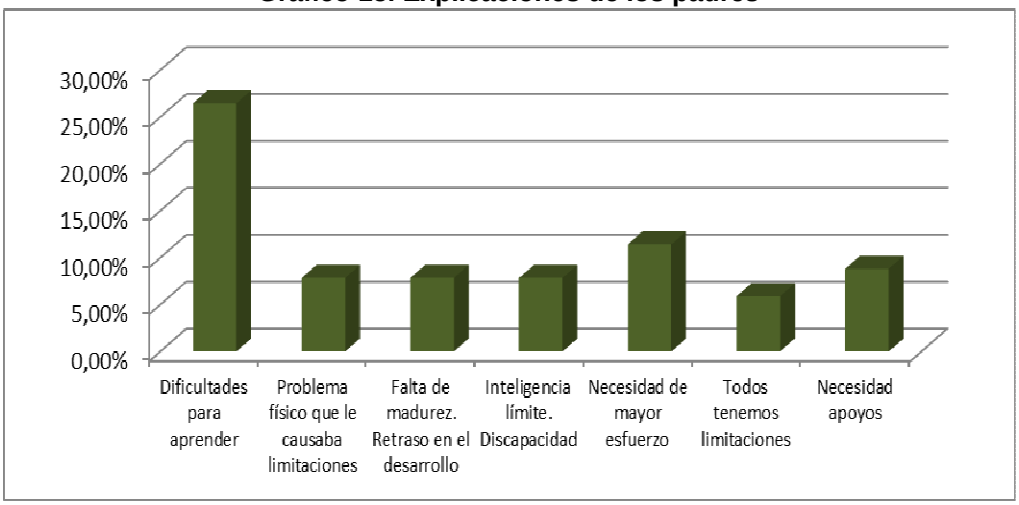
Sólo ofrecen explicaciones algo más de la mitad de las familias consultadas. De ellas, la explicación más frecuente se centraba en destacar que los bajos resultados en el colegio se debían a que tenía dificultades para aprender, destacando las posibilidades de aprendizaje pero con mayor esfuerzo y tiempo que los demás.

Algunos padres indicaron las posibles causas de las dificultades encontradas: la existencia de un problema físico, el tener una inteligencia límite, a mitad de camino entre la normalidad y la deficiencia o un retraso en el desarrollo, una falta de madurez.

En menor proporción se hallan las explicaciones que subrayan las necesidades (en lugar de las limitaciones) y los apoyos requeridos para satisfacerlas. Por fin, otro tipo de explicaciones intentan destacar que todos tenemos, en mayor o menor medida, algún tipo de limitación.

En general, las explicaciones de los padres intentan eliminar posibles sentimientos de culpa en sus hijos, haciéndoles ver la causa de las dificultades que experimentan (destacando un problema físico o psicológico). Otras explicaciones destacan las necesidades especiales que tienen, los apoyos que requieren y el mayor esfuerzo por su parte para conseguir los objetivos planteados.

Gráfico 15. Explicaciones de los padres



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

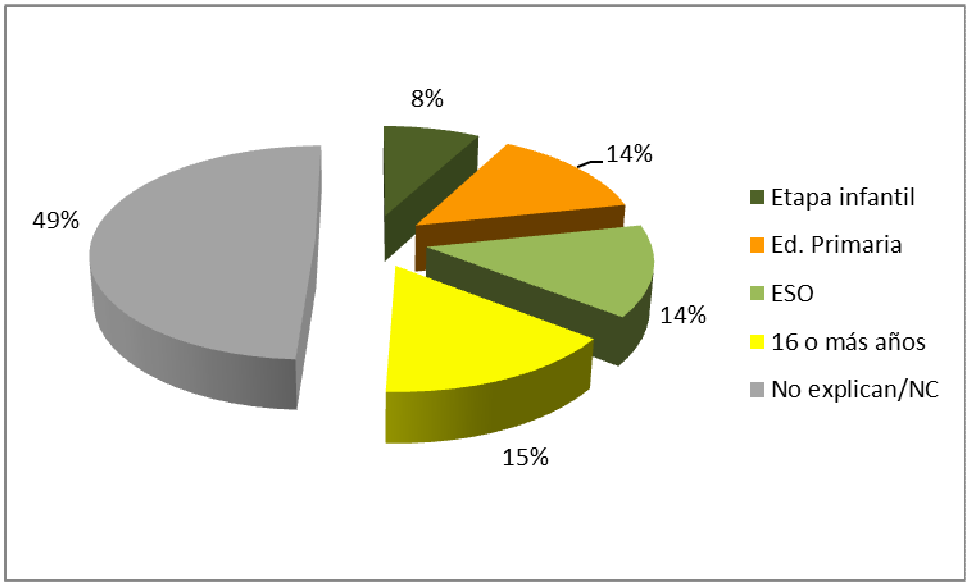
Sólo la mitad de las familias identifican la edad en la que proporcionaron explicaciones a sus hijos acerca de sus dificultades. La distribución hallada de las edades indica bastante dispersión tal y como expresan la tabla y gráfico que se ofrecen a continuación:

Tabla 23. Etapa en la que los padres dieron explicaciones a sus hijos sobre sus dificultades

Edad en la dieron explicación	Porcentaje de sujetos
Etapa infantil	7,94%
Educación Primaria	13,76%
ESO	13,76%
16 o más años	15,34%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 16. Etapa en la que los padres dieron explicaciones a sus hijos sobre sus dificultades



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

La forma de reaccionar los hijos ante las explicaciones de sus padres acerca de la existencia de un problema y de la necesidad de apoyos especiales fue muy distinta según los casos. De aquellos que fueron informados, aproximadamente la mitad de los hijos respondieron de forma positiva (liberándoles de una carga) y la otra mitad respondió "Regular" o "Mal" ("no lo acepta", "no lo asimila", "está amargado", "quería cambiar de cerebro", "no le gusta ser así", "le cuesta reconocerlo", "reaccionó con sentimientos de inseguridad", "depresión", "falta de autoestima"…). Es importante subrayar la necesidad de apoyo en este punto.

Necesidad de un diagnóstico específico de inteligencia límite

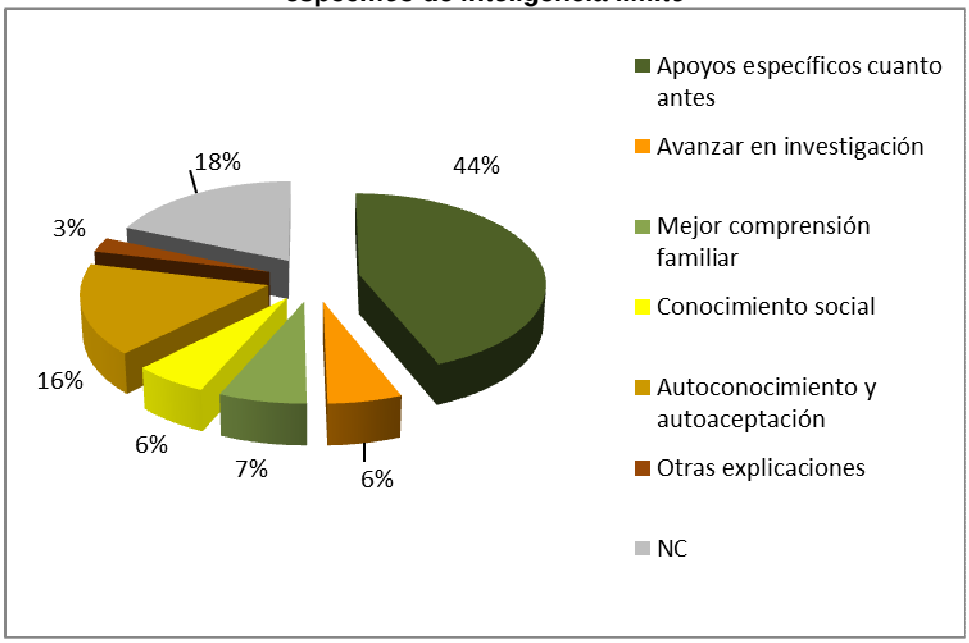
En la mayoría de los casos (91,53%) respondieron a esta pregunta afirmativamente. La razón aducida con mayor frecuencia fue la de intervenir de forma adecuada, dando los apoyos específicos que necesita, lo más temprano posible (43,92%). Las familias ponen el énfasis en que "las necesidades de sus hijos no son las mismas que las de otros alumnos con

necesidades educativas especiales". Y explican que si no hay diagnóstico específico, no hay apoyos específicos.

Por otra parte, cabe destacar las respuestas que subrayan la necesidad del diagnóstico para *investigar*, para avanzar en el conocimiento de la inteligencia límite (5,82%) y para que *se conozca socialmente* la condición y de esta forma sensibilizar a la población sobre sus necesidades (5,82%).

Otras razones se fijan en la necesidad de que las personas con inteligencia límite conozcan su condición y puedan aceptarse mejor, "evitando mucho sufrimiento posterior" (16,40%) y sus familias puedan interpretar mejor lo que les pasa (6,88%).

Gráfico 17. Explicación de las familias sobre la necesidad de un diagnóstico específico de inteligencia límite



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

En contra de la necesidad de reconocer en los sistemas de diagnóstico la inteligencia límite se encuentra tan sólo un 2,65% de las familias y la razón unánime es la de evitar la estigmatización ("es peligroso etiquetar"). Sin embargo, frente a esta explicación, cabe recordar que tal y como la AAMR indicaba en 1992, el problema esencial que han venido presentando las clasificaciones reside en su falta de conexión con el proceso de intervención. Los problemas descritos de la clasificación pueden estar, más que en la bondad o maldad de la clasificación en sí, en el proceso de hacerla, y en el uso que damos a la misma.

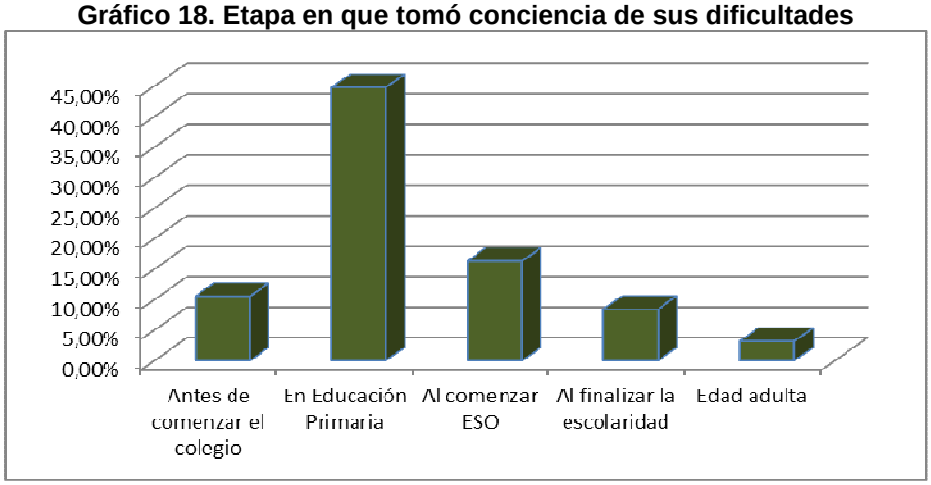
Opinión de las personas con inteligencia límite: conciencia de sus limitaciones

El 78,42% de las personas con inteligencia límite entrevistadas manifiestan tener conciencia de presentar dificultades que no presentan sus compañeros (frente a un 20% que las niegan). La mayor parte de estas dificultades se concretan en el área cognitiva: “dificultad para aprender”, “para comprender”, “dificultades atencionales”, “falta de inteligencia”, “falta de memoria”, “problemas con las matemáticas”… en la mayor parte de los casos (63,16%).

Otras explicaciones se centran en las dificultades de expresión lingüística (6,32%) lentitud y dificultad en las actividades diarias (8,95%) las dificultades de” relación social” y en la resolución de conflictos sociales (5,79%), dificultades en su funcionamiento psicológico (nervios, desorientación, bloqueo ante dificultades, dificultad para adaptarse a las situaciones, dificultad en toma de decisiones, falta de autonomía) (7,9%), y físico (mala salud, dificultades en la movilidad) (4,21%). Algunos se centran en las reacciones de los demás, destacando las desventajas sociales que experimentan: “Me apartan”, “no me aceptan”, “me quita oportunidades” (1,58%). Otras personas con inteligencia límite indican el(los) diagnóstico(s) que han recibido (6,8%), y un 2,6% reconoce no saber explicar sus dificultades.

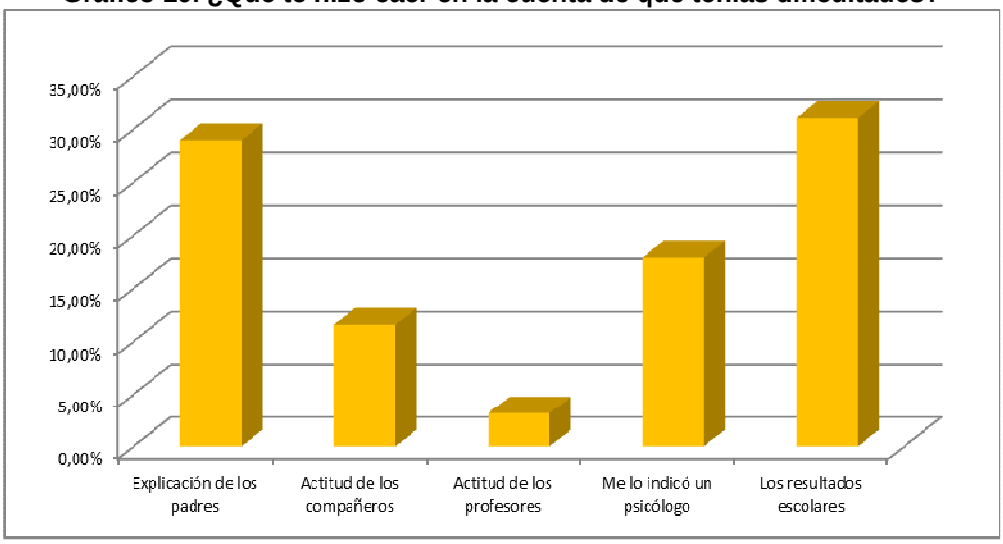
En la mayor parte de los casos se dieron cuenta de que tenían dificultades a lo largo de la etapa de Educación Primaria (44,74%) o al comienzo de la ESO (16,32%) y lo que les llevó a tomar conciencia de las mismas fueron, ante todo, los resultados escolares (31,05%), la explicación de sus padres (28,95%), o de un psicólogo (17,89%). En menor medida indican haberse dado cuenta la actitud de los compañeros (11,58%) o de los profesores (3,16%). Algunos manifiestan no haber sido conscientes de sus limitaciones hasta la edad adulta (“mientras trabajaba”, “al entrar en la asociación”, “al hacer el certificado de minusvalía”…) (3,16%).

Gráfico 18. Etapa en que tomó conciencia de sus dificultades



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Gráfico 19. ¿Qué te hizo caer en la cuenta de que tenías dificultades?



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

El 63,16% indica haber comentado el tema con sus padres, recibiendo, en su mayoría, apoyo y explicación por parte de los mismos. No obstante, en el 36,84%% de los casos no responden a esta cuestión o la responden negativamente (casi un 25%).

A partir del análisis efectuado es posible inferir las siguientes *necesidades y propuestas de mejora* ofrecidas por las familias de personas con inteligencia límite:

- Los datos recogidos de las entrevistas efectuadas indican de forma clara y directa la *necesidad de reconocer la inteligencia límite como un diagnóstico específico* (expresado por el 91,53%). Se considera que la respuesta a esta necesidad es condición para que puedan satisfacerse las necesidades que siguen a continuación.
- Necesidad de una *identificación y una intervención tempranas* que mejore el desarrollo de sus hijos e impida los problemas que con frecuencia se asocian a la inteligencia límite. Generalmente no es hasta la etapa escolar cuando se identifica, tras un largo peregrinaje, la condición de IL, aun habiendo constatado ya en muchos casos dificultades en el desarrollo desde edades tempranas. El 51,85% de las familias valoran que tal identificación fue tardía.
- La detección de las primeras dificultades en el desarrollo del niño fue realizada en la mayor parte de los casos por los padres y profesores. Sería conveniente que en las visitas pediátricas de niño sano se monitorizara de cerca el desarrollo psicológico del niño, haciendo uso de pruebas de “screening”. Esto permitiría en muchos casos una detección e identificación más temprana del problema.
- Los *profesionales deberían estar más atentos y tomar más en serio* las preocupaciones tempranas de los padres sobre la evolución del niño, realizando

un seguimiento y derivando rápidamente hacia los servicios de atención temprana a aquellos niños que han presentado dificultades desde el momento del nacimiento o primeros meses de vida. Es importante recordar que los padres normalmente están en lo cierto en lo referente a sus sospechas sobre el desarrollo de su hijo. Casi siempre, si tienen una sospecha, hay con seguridad algún problema en algún aspecto del desarrollo del niño. Cualquier sospecha debe ser valorada y conducir a un seguimiento y a una derivación hacia una intervención adecuada.

- Mayor cuidado en la *forma de comunicar* el problema de desarrollo que presentan sus hijos por parte de los *profesionales*. Aproximadamente la mitad de las familias consultadas, manifiestan no estar satisfechas con el trato recibido en ese momento.
- Necesidad de una *intervención muy específica*, ajustada a las necesidades que presentan estas personas. Las familias subrayan que tales necesidades son *distintas* de las que presentan otros sujetos con necesidades especiales. Esto supone –según ellas- delimitar la inteligencia límite como diagnóstico específico.
- Todo ello lleva consigo, a su vez, la necesidad de *formación específica a los profesionales* de la salud, educación y servicios sociales.
- Necesidad de *asesoramiento familiar* teniendo en cuenta que casi el 40% de las familias indican no haberlo recibido. Valoran que una orientación familiar desde un comienzo evitaría malas interpretaciones acerca de lo que ocurre a sus hijos y les libraría de "ir dando palos de ciego" a lo largo de varios años. Un 27% de las familias indican no haber comprendido las dificultades de su hijo cuando era pequeño y más del 10% siguen sin comprenderlas bien.
- En tal asesoramiento es necesario contemplar una orientación específica hacia *el momento y forma de comunicar la condición de inteligencia límite a sus hijos*. A pesar de tratarse de hijos mayores, más del 40% de las familias confiesan no haber dado una explicación a sus hijos y, en la mitad de los casos en los que se proporciona, la reacción de los hijos fue mala siendo difícil la asimilación de la misma. La negación de la existencia de dificultades se ha hallado en el 20% de las personas con inteligencia límite entrevistadas y en aprox. la cuarta parte no han tratado este tema con sus padres. Se trata de un tema de gran importancia: una adecuada explicación de la causa de las dificultades, adaptada a la edad y características de los hijos y dando los apoyos necesarios para una buena aceptación, puede resultar muy beneficioso a la hora de afrontar e interpretar adecuadamente sus dificultades y, por tanto, para un sano desarrollo personal.
- Necesidad *de informar y formar a la sociedad* acerca de la condición de IL, paso previo para conseguir una sensibilización social.
- Necesidad de avanzar en la *investigación* sobre la inteligencia límite. Algunas familias han expresado que la consideración de la inteligencia límite como entidad clínica reconocida en los sistemas internacionales de clasificación, llevaría a

fomentar la investigación sobre la misma, algo necesario para ajustar mejor la intervención dirigida hacia estas personas.

Opinión de los profesionales

Los grupos de discusión con los profesionales, que se llevaron a cabo en las distintas sedes de la Asociación EnLínea, se centraron en los siguientes temas relacionados con la detección y diagnóstico de la inteligencia límite:

- ¿Piensa que la inteligencia límite debería ser objeto de un diagnóstico específico? ¿Por qué? Ventajas e inconvenientes.
- ¿Qué suelen pensar las familias asociadas en relación a considerar la inteligencia límite como un diagnóstico diferenciado.
- Edad más frecuente de identificación del problema.
- ¿Quiénes suelen ser los primeros en darse cuenta de las dificultades existentes en el desarrollo del niño?
- ¿Cuáles suelen ser los primeros signos de alarma?

Necesidad de un diagnóstico específico de inteligencia límite

La realidad demuestra que es fundamental que estas personas reciban un diagnóstico específico de inteligencia límite ya que, de no ser así, se deja a la persona sin los apoyos y protección que necesitan. Por tanto, la inteligencia límite debe ser objeto de un *diagnóstico específico* dado que:

- El diagnóstico de una discapacidad no tiene por qué ser marginador. No debe serlo.
- Delimitar el cuadro clínico y realizar un diagnóstico temprano es fundamental para conseguir los apoyos necesarios y prevenir problemas secundarios.
- A pesar de que, en la actualidad, no se realiza diagnóstico de inteligencia límite, existe exclusión social. Incluso la propia persona se automargina al darse cuenta de las diferencias y de las actitudes de las personas de su alrededor.
- Para estas personas y sus familias supone un gran alivio poner nombre a sus dificultades, llegar a la Asociación y encontrarse entre iguales.
- A nivel de Administración hay incluso *ventaja económica* al prevenirse muchos problemas derivados de la falta de atención a las necesidades de estas personas.

Es necesario, por tanto, que estas personas *reciban los apoyos* que necesitan, por lo que sin diagnóstico están siendo marginados y desconocen la razón de la exclusión social que

padecen. Precisamente al identificar la limitación intelectual se les puede explicar el origen de sus dificultades y el por qué están siendo marginados.

Los profesionales que trabajan en la asociación están convencidos de que debería ser objeto de un diagnóstico específico reconocido para que las personas con inteligencia límite dispongan de los apoyos necesarios desde una etapa temprana, dado que se trata de personas muy capaces de inserción pero no es posible por falta de atención. La falta de un diagnóstico específico lleva a:

- una desorientación de los padres que van dando “palos de ciego”.
- a una falta de información acerca de las necesidades de estas personas por parte de los profesionales.
- y a una falta de detección y de intervención temprana.

Lo ideal sería que pudieran recibir los apoyos en función de sus necesidades, sin necesidad de diagnóstico pero, en la actualidad parece necesario y ofrece una serie de ventajas y la posibilidad de obtener una serie de *apoyos* (sobre todo en la escolaridad) a pesar del hándicap que ello supone.

Posición de las familias asociadas en relación a considerar la inteligencia límite como un diagnóstico diferenciado

En opinión de los profesionales, las familias buscan también una *explicación* a las dificultades por las que pasan sus hijos y pasan por un largo proceso de duelo hasta que aceptan la limitación intelectual de sus hijos. Llega un momento en que agradecen saber que lo que les ocurre a sus hijos tenga un nombre, aunque paradójicamente, al mismo tiempo, les cuesta reconocer que sus hijos tienen realmente una discapacidad. Pero aunque les cuesta aceptar el reconocimiento de la limitación intelectual de sus hijos, suele suponer una liberación el comprender lo que les sucede. Generalmente han pasado años sin ninguna explicación.

Un problema que se plantea a numerosas familias es la aceptación del reconocimiento oficial de minusvalía. Se les convence para que lo pidan a los 18 años para que su hijo pueda ejercer su derecho al trabajo con apoyo.

Las familias que llegan a la asociación están de acuerdo en la necesidad de un diagnóstico específico por los motivos indicados, aunque fuera de ella hay profesionales y familias que aconsejan evitar el diagnóstico para no marginar.

En general, las familias están a favor de considerar la inteligencia límite como un diagnóstico diferenciado ya que en estos momentos se encuentran que su situación no existe socialmente y, por tanto, no pueden acudir a ayudas públicas.

Edad más frecuente de identificación del problema

En los últimos cursos de Educación Primaria o comienzo de la Educación Secundaria Obligatoria, se confirman los problemas de estos alumnos por las dificultades a nivel académico y social (se encuentran distintos, fuera de lugar). Al comenzar la Educación Secundaria suelen experimentar rechazo social. Son conscientes de sus diferencias y se niegan a ir al Instituto. Aunque la edad más frecuente es a partir de los 16 años, a raíz del fracaso escolar y social.

Con frecuencia, los padres atribuyen las dificultades de su hijo a los profesores y reaccionan cambiándoles de colegio (incluso varias veces) y sin dar información al nuevo centro sobre los problemas experimentados con anterioridad. Con ello se retrasa la identificación del problema debido a la actitud de los profesionales y al mensaje que transmiten a los padres: “Ya se les pasará”, “ya madurará”…

Cuando llegan a la Asociación, en plena adolescencia, se niegan a recibir el apoyo de la entidad. Piensan que se les identifica con personas con discapacidad intelectual más gravemente afectadas. Después encuentran su sitio.

Primeras personas en darse cuenta de las dificultades existentes en el desarrollo del niño

Las familias suelen ser las primeras en reconocer en su hijo que algo no va bien, “no juega como el resto de los niños”. Si además, va a la guardería, son los profesores los que identifican que el desarrollo evolutivo es más lento; no juegan con el resto de los niños, no se entretiene como los demás. Generalmente así comienza la aventura de las familias por encontrar respuestas, sintiéndose en tierra de nadie, incomprendidas por muchos profesionales que no han oído hablar de inteligencia límite.

Las familias notan las dificultades en el desarrollo y en el rendimiento académico de sus hijos (sobre todo si tienen otros hijos). Sin embargo, el bajo rendimiento en la escuela lo atribuyen a que “es vago”, “no pone todo de su parte”… Cuando este proceso se prolonga da lugar a tensiones dentro de la familia, depresiones y otros problemas psicológicos.

En la mayoría de las ocasiones, suele haber un rechazo a aceptar la realidad y reconocer la deficiencia intelectual de su hijo, especialmente al principio, hasta que los signos comienzan a ser manifiestos. A partir de ese momento la tendencia natural es la

superprotección lo que finalmente contribuye a incrementar la situación de dependencia en lugar de favorecer su autonomía.

La *Escuela* identifica inicialmente a estos alumnos como alumnos con necesidades educativas especiales y, ante la proximidad de la ESO, los deriva hacia los servicios de diagnóstico de los Equipos Psicopedagógicos donde la respuesta parece ser muy diversa. El tema de la identificación y diagnóstico en el ámbito escolar está siendo objeto actualmente de profunda reflexión (Muñoz y Portillo, 2005).

Primeros signos de alarma

Las primeras señales de alarma suelen darse en la familia. Los padres reconocen, retrospectivamente, que les había llamado la atención el retraso en la edad de andar, de hablar, de jugar, la forma de relacionarse con los demás… sobre todo por comparación con otros hermanos.

El juego simbólico a los dos-tres años, es un posible indicador de alarma, teniendo en cuenta que este juego es un mecanismo en el que desempeña un papel crucial el desarrollo cognitivo y los niños con inteligencia límite presentan retraso en el mismo. Otro de los factores que pueden considerarse como signo de alarma, es el componente motor.

Lo más habitual es que el niño se vaya quedando marginado porque no reacciona del mismo modo que los demás (no se ríe ante el chiste, no entiende lo que se explica, malinterpreta las bromas…). Se aburre en el entorno escolar y se ausenta del mismo. Posteriormente, el problema se hace evidente con el fracaso escolar, la falta de habilidades sociales, su automarginación y su vulnerabilidad al maltrato y manipulación por grupos marginales. El fracaso escolar, la adaptación curricular, los grupos establecidos, comienzan a crear un gueto, en el que las personas con inteligencia límite quedan aisladas, en un mundo que no comprenden.

Las personas con discapacidad intelectual ligera o inteligencia límite, tienen limitaciones cognitivas, presentando dificultades de diferente grado para el aprendizaje y la realización de determinadas actividades de la vida diaria… pero también presentan capacidades que les permiten llevar una vida independiente y autónoma si se les provee de los apoyos adecuados y el entorno se adapta a ellos.

Son personas con grandes capacidades que hay que potenciar para lograr su integración en las distintas áreas: educativa, familiar, social y laboral pero también son muy conscientes de sus limitaciones lo que les hace especialmente vulnerables a desarrollar problemas de conducta o salud mental.

Las principales necesidades y propuestas de mejora ofrecidas por los profesionales en torno al ámbito de la identificación y diagnóstico de la inteligencia límite pueden quedar resumidas del siguiente modo:

- Existe unanimidad en considerar que la inteligencia límite debe ser objeto de un diagnóstico específico. Es necesario contemplarla como categoría en los sistemas internacionales de clasificación de los trastornos.
- Diagnóstico temprano. La inteligencia límite puede y debe detectarse mucho más tempranamente. Las primeras dificultades han sido constatadas por los padres y en la guardería en los primeros años de vida, sin embargo, no se saben interpretar adecuadamente y no se interviene. De hecho, en la actualidad, la mayor parte de los casos se identifica tras un largo peregrinaje por distintos profesionales cuando el niño ya ha experimentado fracaso escolar y rechazo social, dando lugar a la aparición de problemas secundarios.
- Necesidad de formar a los profesionales de la salud, educación y servicios sociales para que, de forma coordinada, puedan colaborar en una detección y tratamiento específico de los niños con inteligencia límite desde edades tempranas, evitando el mensaje de “ya madurará”.
- La intervención educativa debe ser especializada, teniendo en cuenta el diagnóstico específico de inteligencia límite, sus limitaciones pero también sus puntos fuertes que hay que saber capitalizar. Los profesionales no están de acuerdo con la identificación genérica como “alumnos con necesidades educativas especiales” que se realiza en el ámbito escolar.

4.3.2. Salud

La AAIDD nos plantea un modelo multidimensional de la discapacidad intelectual. Una de las dimensiones propuestas es la que se refiere a la salud, entendida como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y considerada como la gran facilitadora y la gran inhibidora del funcionamiento humano.

Opinión de las personas con inteligencia límite y sus familias

A continuación recogemos las necesidades relacionadas con este área tal y como las perciben los usuarios directos y sus familias.

Las cuestiones planteadas giran en torno a:

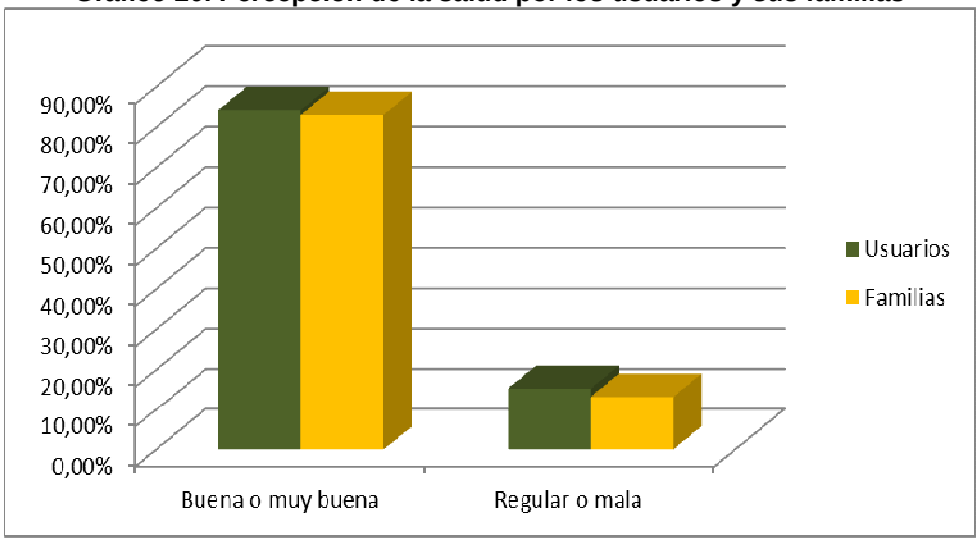
- Percepción del estado de salud.

- Problemas de salud más frecuentes.
- Exploraciones médicas realizadas y resultados de las mismas.
- Diagnósticos clínicos adicionales.
- Tratamiento farmacológico, seguimiento del mismo y valoración de su utilidad.
- Tratamiento psicológico, seguimiento, lugar donde lo recibe y satisfacción en relación al mismo.
- Autonomía de la persona con inteligencia límite en este ámbito. Tipo de ayuda que precisa.
- Comprensión de las necesidades de las personas con inteligencia límite por parte de los profesionales de la salud.
- Propuestas de mejora.

Percepción de la salud

Tanto las personas con inteligencia límite como sus familias perciben de forma muy positiva la salud física. Más del 80% consideran que gozan de buena salud, frente a un 13-15% que consideran lo contrario, ofreciendo gran coincidencia ambas valoraciones.

Gráfico 20. Percepción de la salud por los usuarios y sus familias



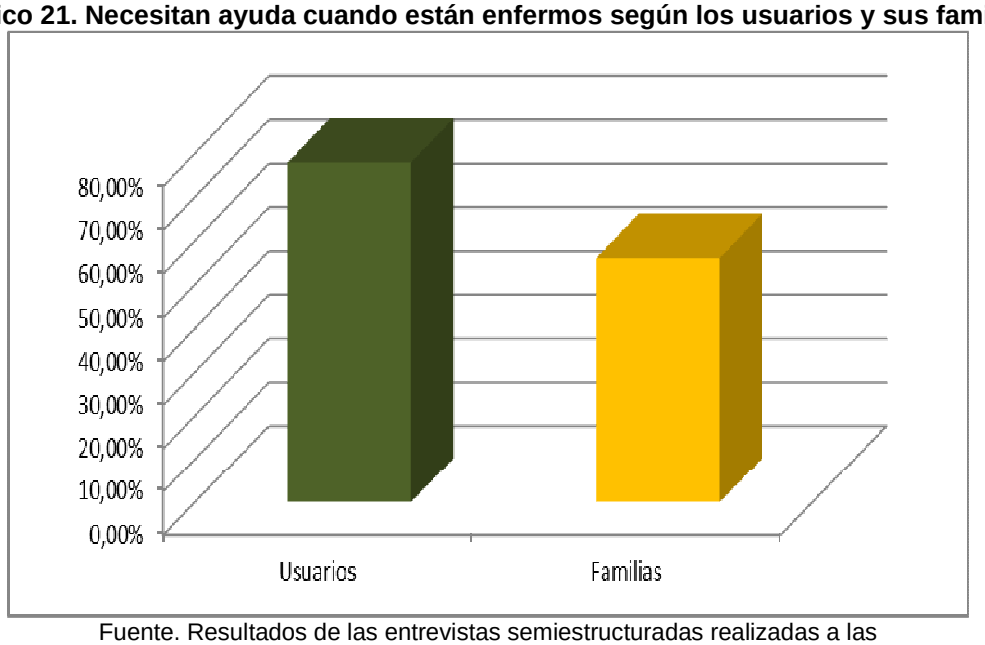
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

A pesar de esta percepción positiva de la salud, un 38,42% de los usuarios alude a muy diversas alteraciones físicas, entre las que cabe destacar la epilepsia (6,84%) y casi un 40% de las familias indican distinto tipo de exploraciones médicas efectuadas, predominando las neurológicas (21,16%) y psiquiátricas (6,89%).

Competencia personal ante los problemas de salud

Tanto las familias como las propias personas con inteligencia límite reconocen la necesidad de ayuda cuando están enfermos. Esta percepción es más acusada en los usuarios y se centra sobre todo en la necesidad de llamar y ser acompañados cuando van al médico (57,89%), pero también necesitan apoyo para tomar la temperatura (31,05%), para seguir una dieta (48,42%), para tomar la medicación (31,05%). Las familias valoran globalmente en un 45,5% que sus hijos no pueden cuidar de su salud.

Gráfico 21. Necesitan ayuda cuando están enfermos según los usuarios y sus familias



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Diagnóstico de trastorno psicológico adicional

Según la información aportada por la familia, en un 29,63% de los participantes en el estudio se reconoce haberse realizado un diagnóstico adicional a la inteligencia límite de trastorno psicológico, predominando los trastornos emocionales (ansiedad, depresión) (15,87%), seguidos del Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (11,11%), Trastorno del sueño (6,88%) y los síntomas psicóticos (5,29%). La morbilidad psiquiátrica global detectada en el estudio es semejante a la indicada en otros trabajos (Salvador-Carulla, Ruiz y Nadal, 2011).

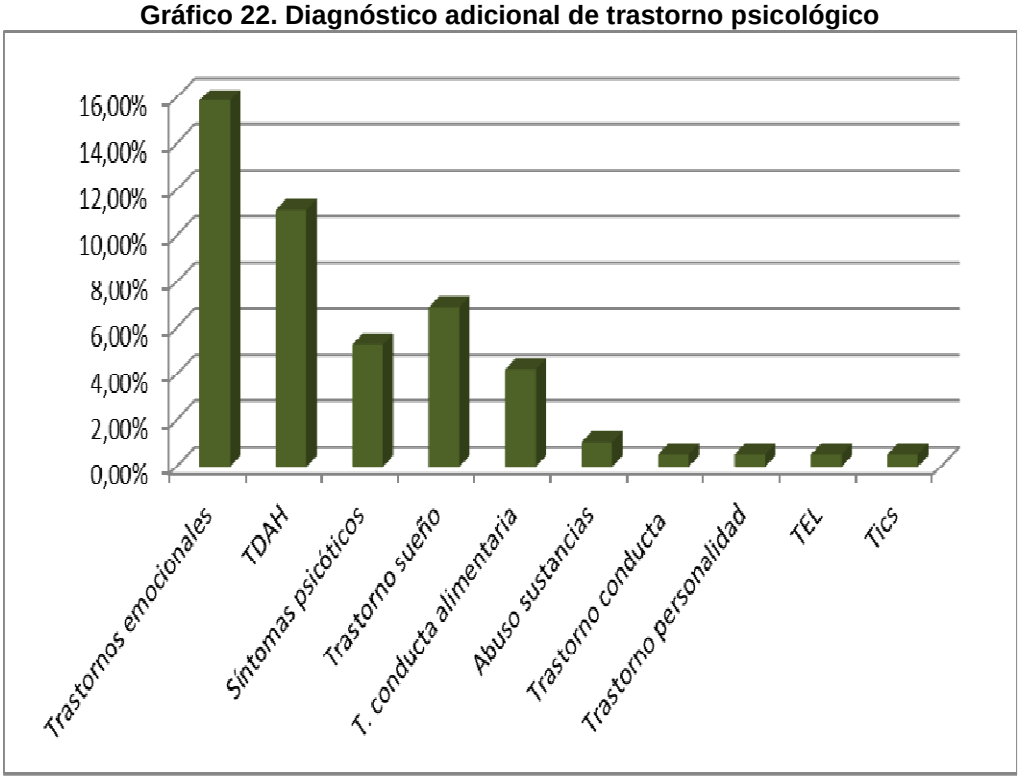
Tabla 24. Diagnóstico de trastornos psicológicos adicionales

Trastornos psicológicos	Porcentaje de sujetos
Trastornos emocionales	*15,87%*
TDAH	*11,11%*

Síntomas psicóticos	5,29%
Trastorno sueño	6,88%
T. conducta alimentaria	4,23%
Abuso sustancias	1,06%
Trastorno conducta	0,53%
Trastorno personalidad	0,53%
TEL	0,53%
Tics	0,53%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 22. Diagnóstico adicional de trastorno psicológico



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Tratamiento farmacológico

Un porcentaje significativo de estas personas (28,42% según valoración propia y 29,10% según las familias) están tomando medicación para el tratamiento de diferentes dificultades psicológicas y, en general, consideran que los fármacos están siendo eficaces (sólo un 3,68% de los usuarios indican que no). La falta de seguimiento en el tratamiento farmacológico se ha manifestado en el 14,55% de los casos.

Tratamiento psicológico

Las personas con inteligencia límite manifiestan estar siguiendo terapia psicológica en casi la cuarta parte de los casos (24,21%) de la que están satisfechos en su práctica totalidad (97,83%). La valoración que hacen las familias es algo superior: un 28,57%. En la mayor parte manifiestan que sus hijos están recibiendo tratamiento psicológico en el servicio público de Psiquiatría (44,44%).

Gráfico 23. Reciben tratamiento psicológico

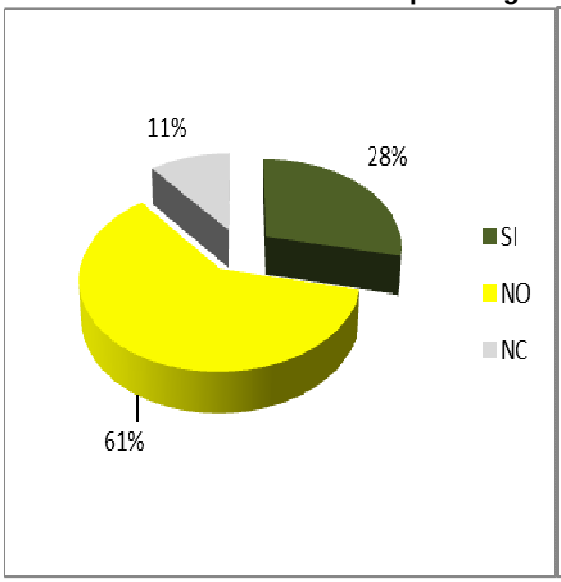
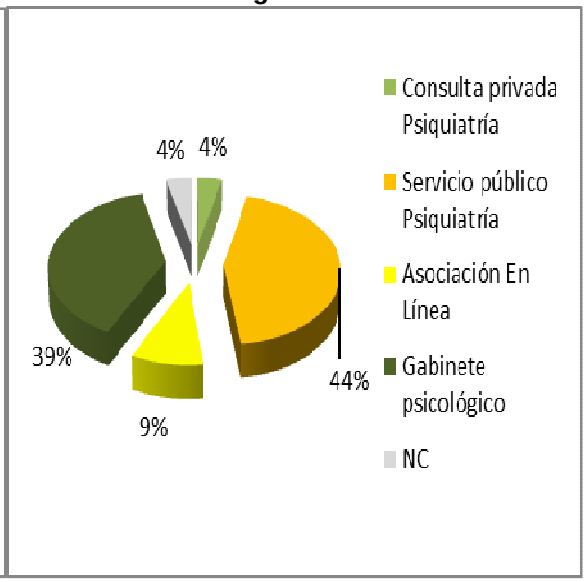


Gráfico 24. Lugar donde lo reciben



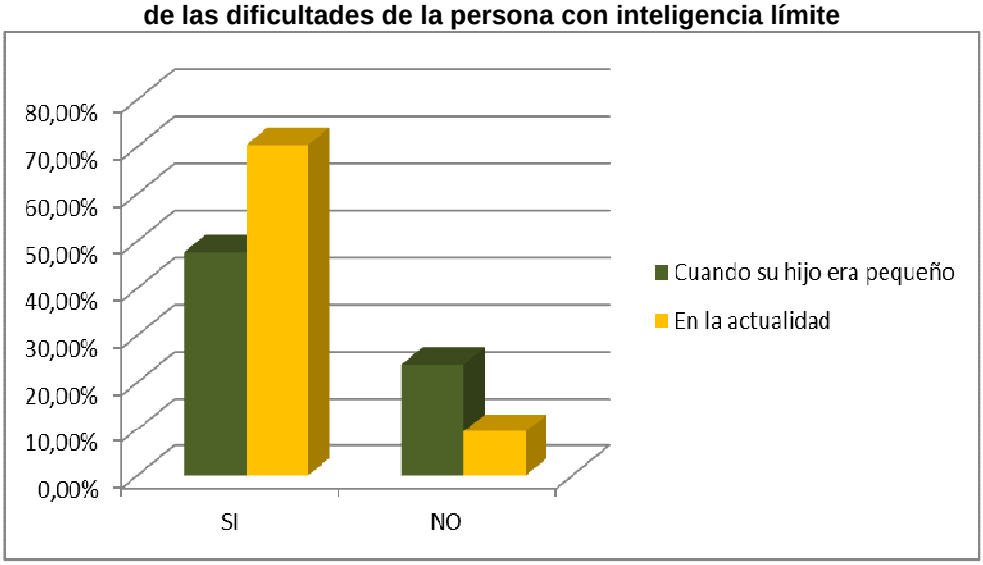
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Valoración de los servicios de salud

Las familias ponen de manifiesto una mejora con el tiempo en la comprensión de las características de sus hijos por parte de los profesionales de la salud. En la actualidad valoran en más de un 70% que la mayoría de los profesionales comprenden las dificultades de sus hijos, frente a un 47% cuando sus hijos eran pequeños.

No obstante, siguen revelando falta de comprensión por parte de la mayoría de estos profesionales en casi el 10% de los casos y en un 46,6% los padres continúan echando de menos una atención adecuada para sus hijos de los servicios de salud.

Gráfico 25. Comprensión por parte de los profesionales de la salud de las dificultades de la persona con inteligencia límite



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

A modo de resumen, podemos indicar que entre las *necesidades y propuestas de mejora*, las familias destacan la necesidad de una mayor formación de los profesionales de la salud sobre la inteligencia límite, así como una atención más ajustada a las necesidades de estas personas, una detección más temprana de los niños con inteligencia límite, atendiendo a las sospechas de los padres y estando atentos a los indicadores del desarrollo del niño y una mejor y más temprana orientación a la familia, escuchando y empatizando con la situación que vive.

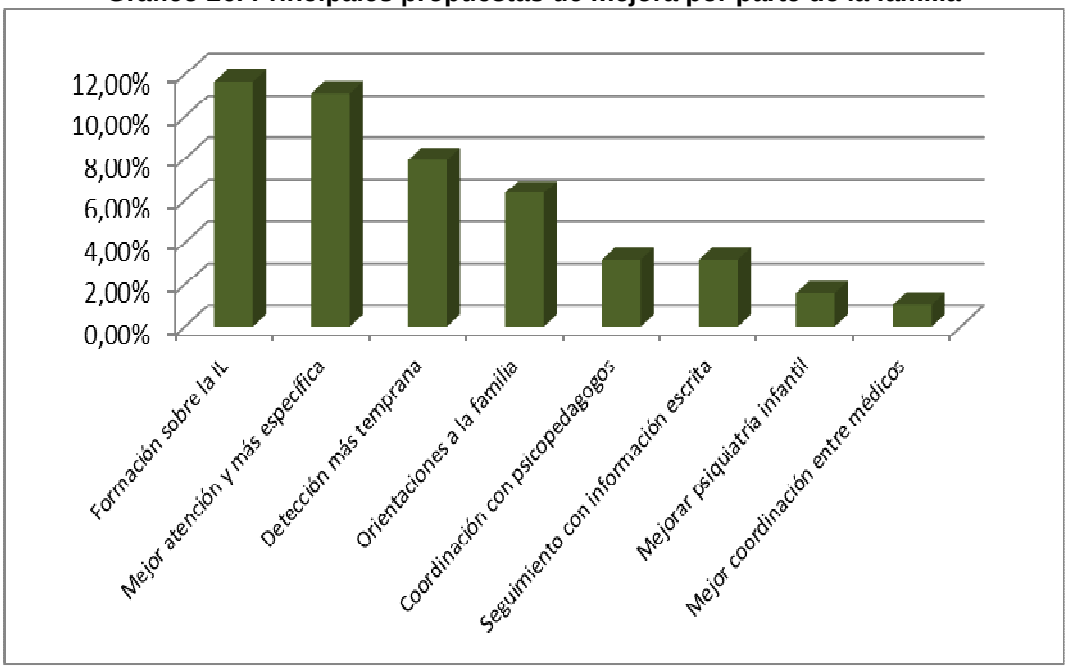
- La necesidad de apoyos se hace patente de forma especial cuando las personas con inteligencia límite están enfermas. Esto hace precisa una provisión de apoyos comunitarios intermitentes relacionados con la salud que haga posible su vida independiente al llegar la edad adulta.
- Se insiste sobre todo en la falta de formación que los médicos en general tienen acerca de este colectivo y en la necesidad de aumentarla con objeto de ajustarse mejor a sus necesidades y proporcionar un trato más humanitario, adaptando su lenguaje a las posibilidades de comprensión de estas personas y aumentando el tiempo de consulta. De ahí la necesidad de poner en marcha programas informativos sobre la inteligencia límite.
- El alto porcentaje de exploraciones (40%) e intervenciones (aproximadamente una tercera parte sigue un tratamiento farmacológico y/o psicológico/psiquiátrico) de tipo sanitario en esta población sugiere la necesidad de realizar un seguimiento con información escrita sobre la incidencia de las dificultades experimentadas por las personas con inteligencia límite a lo largo de las distintas etapas evolutivas.
- Y de conseguir una buena coordinación tanto entre médicos como entre estos y los profesionales de la Psicopedagogía.

Tabla 25. Principales propuestas de mejora

Propuestas	Porcentaje
Formación sobre la inteligencia límite	11,64%
Mejor atención y más específica	11,11%
Detección más temprana	7,94%
Orientaciones a la familia	6,35%
Coordinación con psicopedagogos	3,17%
Seguimiento con información escrita	3,17%
Mejorar psiquiatría infantil	1,59%
Mejor coordinación entre médicos	1,06%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 26. Principales propuestas de mejora por parte de la familia



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Opinión de los profesionales

La opinión de los profesionales (fundamentalmente psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales) acerca de su percepción de la salud -tanto física como mental- de las personas con inteligencia límite a las que apoyan y de sus propuestas de mejora ha sido recogida mediante grupos de discusión. A continuación se hace referencia a las principales conclusiones obtenidas en los mismos.

Percepción de la salud

Salud física

Los profesionales creen que las personas con inteligencia límite perciben su salud física, como buena, a pesar de que no tengan una actividad física activa. No obstante, con frecuencia aparecen problemas de salud física debidos en gran medida a la falta de autoconciencia y cuidado de sí mismo. A veces aparecen cuadros clínicos relacionados con:

- Epilepsia
- Alergias
- Problemas de riñón
- Escoliosis
- Problemas derivados de la falta de higiene y descuido en general: problemas de dentición, audición…
- Falta de hábitos saludables y sus consecuencias: falta de agilidad y obesidad por no saber alimentarse y por falta de ejercicio físico.
- Síntomas de vejez prematura, a los 40-45 años, con dolores de espalda, cansancio…
- Convulsiones febriles.

Salud mental

Según estos profesionales, las personas que tienen algún grado de retraso cognitivo, tienen una alta probabilidad de desarrollar algún tipo de problema de salud mental. De acuerdo con su experiencia, en la mayoría de los casos reciben un diagnóstico, y con frecuencia presentan trastornos relacionados con:

- Ansiedad
- TOC
- Depresión
- Epilepsia
- Anorexia nerviosa
- Trastorno esquizoide de personalidad
- Conducta obsesiva compulsiva
- Reacciones explosivas (destructivas, autolesiones…) generalmente como formas de llamar la atención.
- Déficit de atención con hiperactividad
- Estado de ánimo
- Psicomotricidad en algunos casos
- Enfermedad mental…

Lo más común son las reacciones depresivas y de ansiedad, coincidiendo con lo indicado por las familias.

Los profesionales opinan que los trastornos asociados se deben, en gran medida, a la falta de apoyos y desorientación familiar. Los apoyos especializados a su debido tiempo podrían evitar muchos problemas derivados de ellos.

Propuestas de mejora

- Las historias evolutivas recogidas por estos profesionales revelan la presencia de un alto porcentaje de problemas en el momento del parto. Esto debería llevar a realizar un *seguimiento estricto* de los niños que han presentado problemas prenatales, perinatales (anoxia…), o alguna dificultad en las primeras etapas del desarrollo (convulsiones febriles, epilepsia…). Se podrían así evitar muchas complicaciones posteriores. La existencia de una cartilla sanitaria que contemplase estos aspectos podría ser de gran utilidad para un tratamiento posterior de este colectivo, por parte no solo de los servicios sanitarios sino también por las instituciones educativas y sociales.
- Es necesario *informar y sensibilizar* a los profesionales en relación a las características de estas personas para que sepan comprender mejor los mensajes que emiten y sepan dar un trato ajustado a sus necesidades y proporcionar explicaciones adaptadas, comprensibles para ellos. Guía formativa especificando dichas necesidades.
- *Atención psicológica y psiquiátrica adecuada*, teniendo en cuenta que un diagnóstico dual es frecuente en esta población.
- *Más tiempo en las consultas* para facilitar la expresión de las personas con inteligencia límite sobre sus dolencias o problemas de salud.
- *Mayor atención a las familias de las personas con inteligencia límite* por parte de los profesionales sanitarios.
- *Coordinación* estrecha entre las distintas instituciones (Salud, Educación y Servicios Sociales).

4.3.3. Funcionamiento psicológico

La información acerca del curso evolutivo así como del funcionamiento psicológico actual de las personas con inteligencia límite es crucial para delimitar sus necesidades de apoyo en las distintas etapas de la vida. La fuente utilizada, además de las entrevistas y grupos

de discusión, fueron los informes psicológicos consultados por los profesionales de las entidades sociales.

Desarrollo temprano

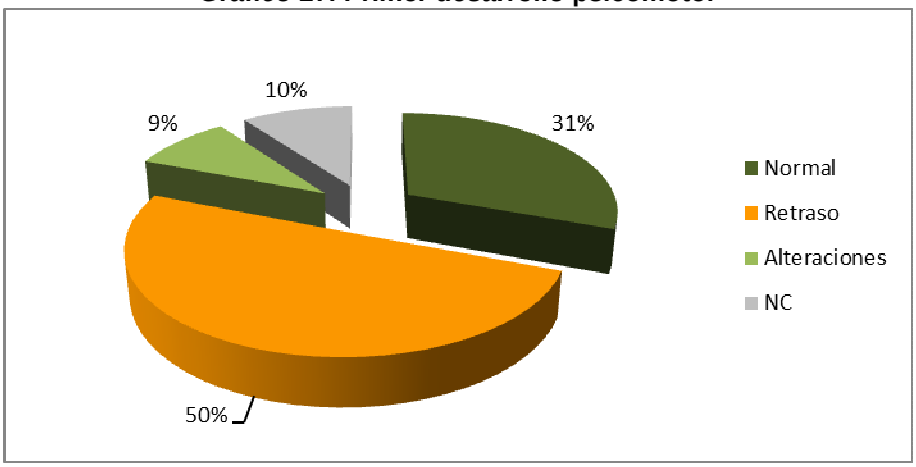
Las respuestas de los padres a las cuestiones planteadas sobre el desarrollo psicológico de sus hijos reveló un alto porcentaje de retrasos y alteraciones en psicomotricidad y lenguaje y comunicación, tal y como se indica en las siguientes tablas y gráficos:

Tabla 26. Primer desarrollo psicomotor

Desarrollo psicomotor	Porcentaje de sujetos
Normal	30,69%
Retraso	50,26%
Alteraciones	8,99%
NC	10,05%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 27. Primer desarrollo psicomotor



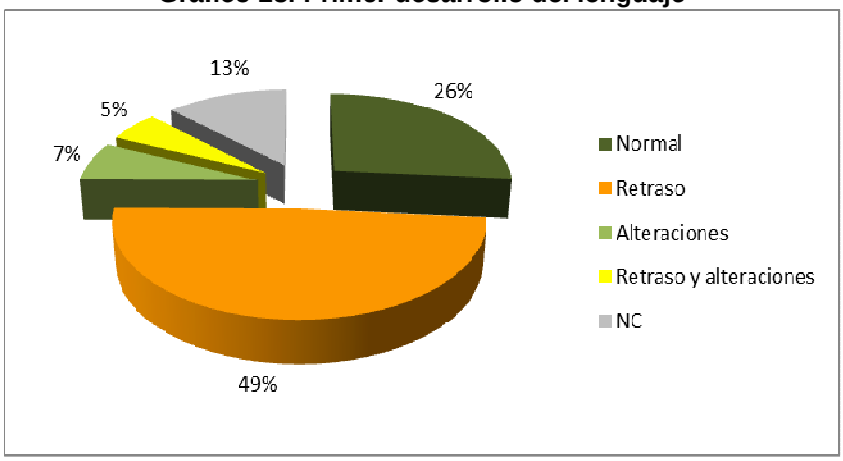
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias de las personas con inteligencia límite

Tabla 27. Primer desarrollo del lenguaje

Desarrollo del lenguaje	Porcentaje de sujetos
Normal	26,46%
Retraso	48,68%
Alteraciones	6,88%
Retraso y alteraciones	5,29%
NC	12,70%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 28. Primer desarrollo del lenguaje



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

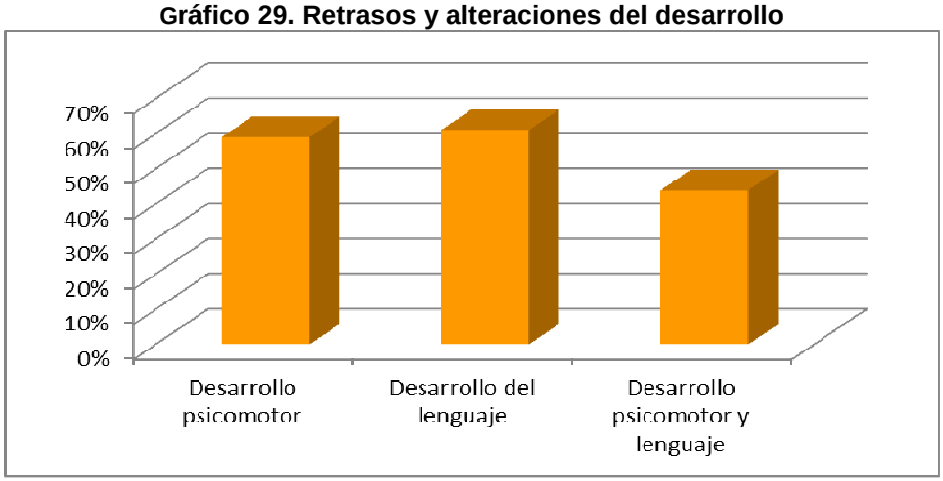
Los retrasos y alteraciones en psicomotricidad y lenguaje constituyen indicadores presentes en la gran mayoría de los niños con inteligencia límite. Únicamente consta un desarrollo considerado normal tanto en psicomotricidad como en lenguaje en un 14,29% de los casos y en cerca de la mitad de los casos están presentes tanto los problemas en psicomotricidad como en lenguaje.

Tabla 28. Retrasos y alteraciones en el primer desarrollo

Retrasos y alteraciones	Porcentaje
Desarrollo psicomotor	59%
Desarrollo del lenguaje	61%
Desarrollo psicomotor y lenguaje	43,92%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 29. Retrasos y alteraciones del desarrollo



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Estas dificultades deberían llevar a un estricto seguimiento del desarrollo de estos niños, proporcionándoles atención temprana. Según la opinión recogida de los padres sólo un 27% de las personas con inteligencia límite la recibieron, mientras que las dificultades se constataron en alrededor del 60%. Además de retrasos y alteraciones en el primer desarrollo, surgieron con cierta frecuencia problemas de alimentación, sueño y control de esfínteres.

Tabla 29. Problemas surgidos en las primeras etapas del desarrollo

Problemas del desarrollo	Porcentaje de sujetos
Problemas de alimentación	16,40%
Problemas de sueño	13,23%
Problemas de control de esfínteres	16,40%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

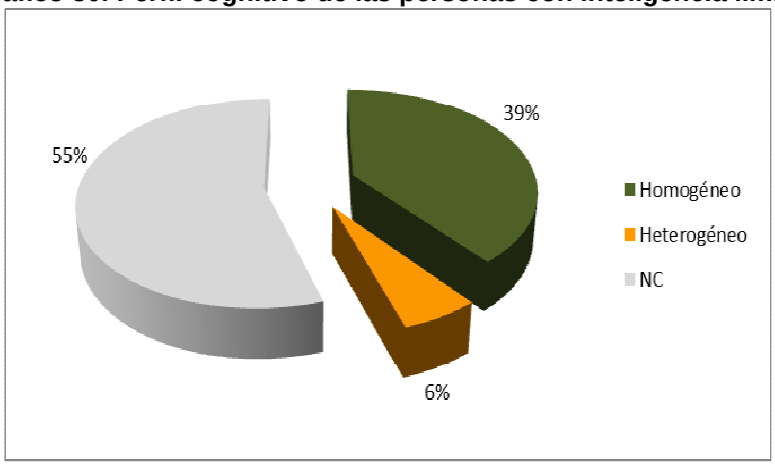
Funcionamiento psicológico actual

Área cognitiva

Todos los participantes en el estudio comparten la condición de tener un CI entre 71 y 84, teniendo en cuenta el error típico de medida.

El perfil cognitivo parece ser homogéneo (sin importantes desniveles) en la mayor parte de los casos (aunque un 55% no responde a esta cuestión). En términos muy generales, aun cuando parecen darse distintos perfiles cognitivos, tal y como se pone de manifiesto en otros trabajos (Artigas, 2003, 2007), parece ser más frecuente un punto débil relativo en la escala verbal frente a la de manipulación, mencionándose dificultades en Información, Comprensión, Vocabulario. Se destacan asimismo limitaciones en distintos aspectos de Función Ejecutiva (memoria de trabajo, generatividad, planificación, atención, falta de flexibilidad cognitiva), así como dificultades en el razonamiento abstracto y lentitud en el procesamiento de la información.

Gráfico 30. Perfil cognitivo de las personas con inteligencia límite



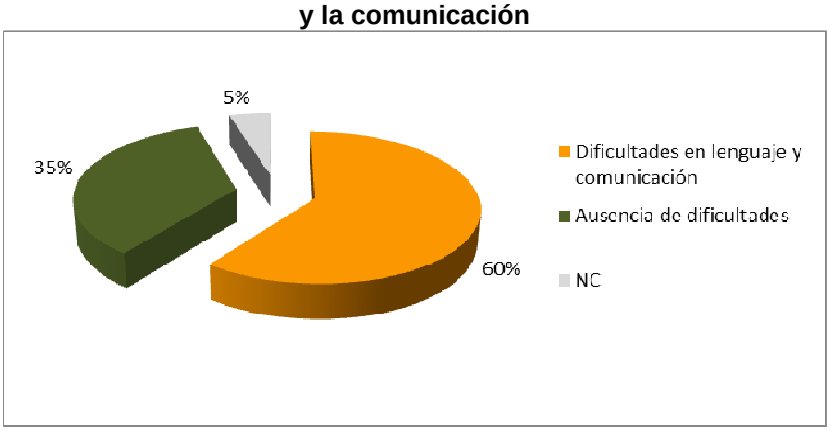
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias, completadas por informes psicológicos

Con los datos disponibles, es difícil llegar a una conclusión más matizada más allá de la de subrayar la necesidad de adaptar la enseñanza a las características cognitivas de cada una de estas personas para evitar el abandono y fracaso escolar tan frecuente en esta población, dado que sólo un 20% de los participantes en el estudio afirman haber concluido la Educación Secundaria Obligatoria, proporción que resulta sobredimensionada según los profesionales de las entidades sociales.

Lenguaje y comunicación

Las dificultades en esta área son muy comunes en este colectivo, tal y como queda reflejado en el estudio (se han constatado en el 60% de los casos). Esto debería llevar a tomar medidas importantes en relación al tratamiento logopédico desde edades tempranas. El lenguaje y la comunicación constituyen un elemento esencial para el funcionamiento social, cognitivo, académico, para el autocontrol y el desarrollo personal. Dificultades en esta área repercuten negativamente en todas las demás y una intervención específica que lleve a una mejora en comunicación y lenguaje llevaría a un mejor funcionamiento general de estas personas.

Gráfico 31. Porcentaje de sujetos con dificultades en el área del lenguaje y la comunicación



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

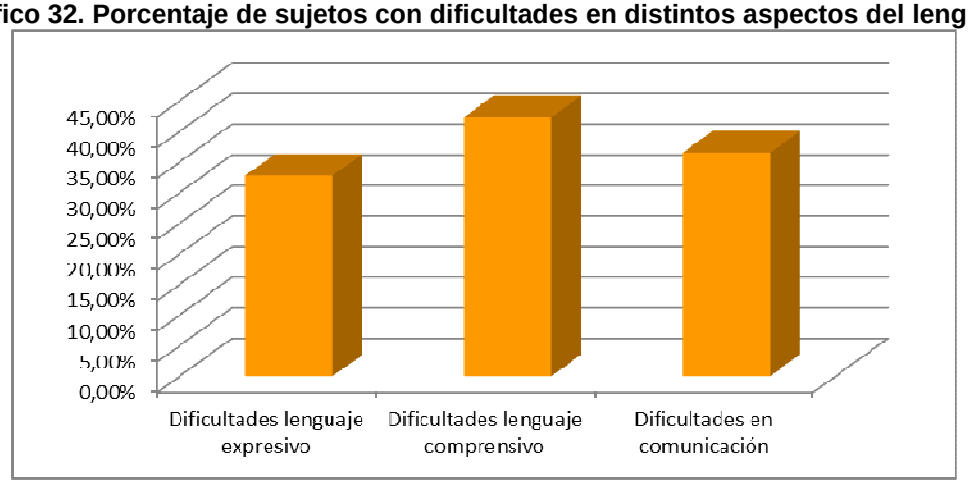
Analizando los distintos aspectos del lenguaje limitados en estos sujetos se pone de manifiesto que no sólo está afectada la expresión verbal sino que destaca la importancia de la debilidad en habilidades comunicativas y, sobre todo, la especial afectación del lenguaje comprensivo. Es importante tenerlo en cuenta en la planificación de una intervención logopédica ajustada a sus necesidades.

Tabla 30. Dificultades en distintos aspectos del funcionamiento lingüístico

Dificultades en el área del lenguaje y la comunicación	Porcentaje de sujetos
Dificultades lenguaje expresivo	32,80%
Dificultades lenguaje comprensivo	42,33%
Dificultades en comunicación	36,51%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 32. Porcentaje de sujetos con dificultades en distintos aspectos del lenguaje



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Déficits sensoriales

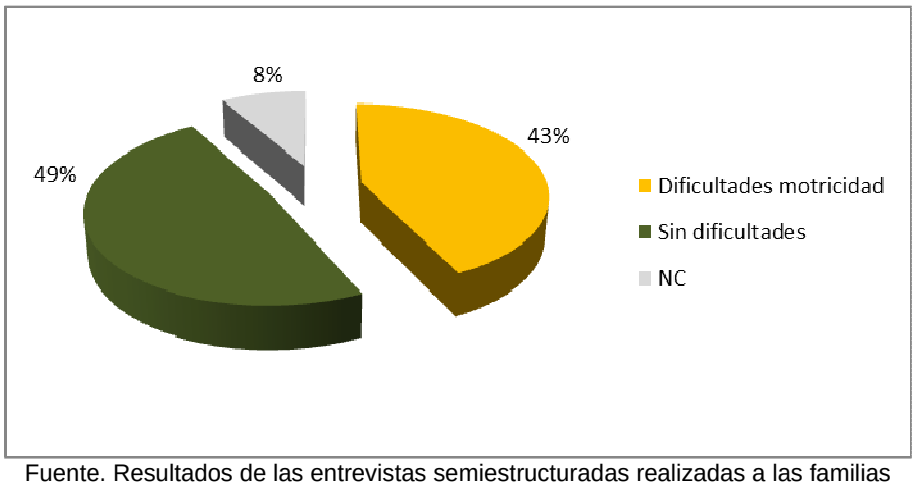
Las dificultades sensoriales, tanto visuales como auditivas, no son infrecuentes en esta población. Los datos de este trabajo muestran que están presentes en el 14,29% de los casos, siendo más frecuentes las visuales. Este tipo de déficits puede tener un efecto multiplicativo en las dificultades de las personas con inteligencia límite por lo que será fundamental su detección, corrección o rehabilitación lo más tempranas posibles, evitando el "eclipse del diagnóstico" que lleva a considerar cualquier dificultad como consecuencia "natural" de la limitación intelectual.

Problemas motores

Los problemas en el funcionamiento motor se presentan con una gran frecuencia (en el 42,86% de los participantes en el estudio), siendo más frecuentes las dificultades en motricidad fina que en motricidad gruesa. Las dificultades que se indican hacen referencia sobre todo a problemas de equilibrio, escoliosis, torpeza motriz, problemas de grafomotricidad e hipotonía. La discapacidad motora (distrofia muscular en un caso y parálisis cerebral en cinco) se presenta en un 3,17% del grupo.

Por ello, la educación psicomotriz –y en algunos casos la fisioterapia- debe considerarse como un elemento importante de la intervención educativa y terapéutica con estos alumnos.

Gráfico 33. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite que presentan dificultades en el funcionamiento motor



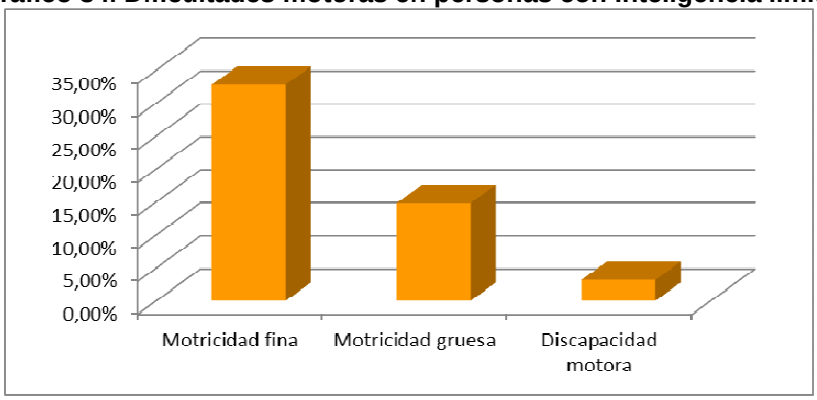
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Tabla 31. Dificultades de motricidad fina y gruesa en personas con inteligencia límite

Dificultades en la motricidad	Porcentaje de sujetos
Motricidad fina	32,80%
Motricidad gruesa	14,81%
Discapacidad motora	3,17%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Gráfico 34. Dificultades motoras en personas con inteligencia límite

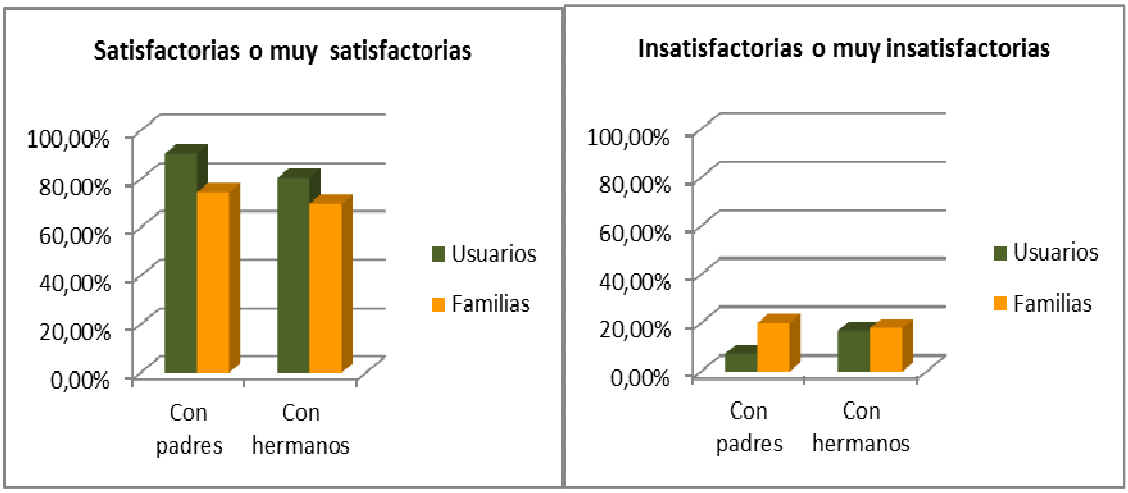


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Relaciones sociales

Tanto las personas con inteligencia límite como sus familias expresan la presencia de relaciones familiares satisfactorias o muy satisfactorias, lo que está en consonancia con el resultado obtenido en la dimensión Bienestar familiar de la Escala Integral de Calidad de Vida (percentil 50). No obstante, hay que considerar el 20% de padres que juzgan como insatisfactorias o muy insatisfactorias la relación que sus hijos mantienen con ellos. En general, las personas con inteligencia límite hacen una valoración más positiva de su relación con los padres.

Gráfico 35. Valoración de la relación existente de las personas con inteligencia límite con su familia



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Afectividad y ajuste personal

Las familias indican, como principales dificultades de afectividad y de ajuste personal en sus hijos con inteligencia límite, su baja persistencia ante las dificultades y sus reacciones de ansiedad (en más de la tercera parte de los casos), sus reacciones de cólera (en una cuarta parte), su timidez o bajo nivel de extroversión presentan y sus reacciones depresivas (en una quinta parte aproximadamente).

Las personas con inteligencia límite destacan como puntos débiles de su funcionamiento sus "reacciones de mal genio, dificultad para entrar en razón, protestas, discusiones, impulsividad…" (14,21%) y su "timidez y dificultades en relación social y para expresar sentimientos" (14,21%).

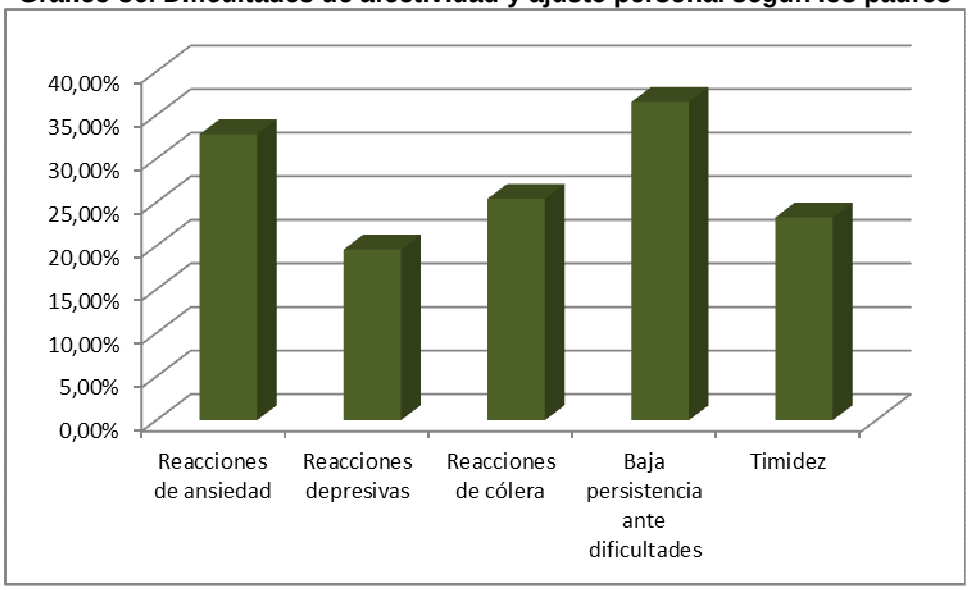
Recordemos que en la Escala Integral de Calidad de Vida obtienen en la dimensión de Bienestar emocional y físico una puntuación media que les sitúa en el percentil 37, destacándose como un punto débil según su propia valoración. Y en la Escala de Intensidad de los Apoyos (SIS) se ha puesto de manifiesto que en más de la tercera parte de los sujetos evaluados es necesario un apoyo conductual para la "Prevención de rabietas o estallidos emocionales".

Tabla 32. Valoración de los padres de las dificultades de afectividad y ajuste personal de sus hijos con inteligencia límite

Dificultades	Porcentaje de sujetos
Reacciones de ansiedad	32,80%
Reacciones depresivas	19,58%
Reacciones de cólera	25,40%
Baja persistencia ante las dificultades	36,51%
Bajo nivel de extroversión	23,28%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias con inteligencia límite

Gráfico 36. Dificultades de afectividad y ajuste personal según los padres



Fuente: Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias con inteligencia límite

Este tipo de dificultades subrayan la necesidad que tienen estas personas de apoyo emocional y de entrenamiento en habilidades de autocontrol así como en habilidades sociales. Un porcentaje significativo necesita terapia para el tratamiento de sus problemas (reconocido en un 28,57% de los casos). Además, tal y como queda hemos visto reflejado en los resultados de la Escala SIS, es necesario también un apoyo conductual para el "Mantenimiento de los tratamientos de salud mental" (tomar medicación psicotrópica, asistir a las citas, cumplir el tratamiento prescrito).

Autonomía personal

En la mayor parte de los casos están adquiridas las habilidades básicas de autonomía personal relacionadas con el aseo, la alimentación y el vestido. No obstante, más de la tercera

parte de las familias indican que sus hijos precisan supervisión, concretándola, por ejemplo, en "recordar la higiene personal" y en el "control de la dieta".

Por lo que se refiere a las habilidades domésticas (hacer la cama, colaborar en la elaboración de comidas, limpieza, cuidado de la ropa), aun cuando la Escala SIS sitúa al grupo mayoritariamente en el percentil 25 de la necesidad de apoyo en la subescala Vida en el Hogar (indicando un punto fuerte relativo según baremos elaborados a partir de población con discapacidad intelectual), las respuestas en las entrevistas indican que hay un porcentaje sustancial de sujetos con inteligencia límite que no han alcanzado autonomía. En la siguiente tabla se indica el porcentaje de contestaciones indicando que las tareas no se realizan "nunca" o sólo "alguna vez".

Tabla 33. Porcentaje de usuarios y padres que valoran falta de autonomía en habilidades domésticas

Tareas domésticas	% Usuarios	%Padres
Hacerse la cama	30,53%	28,04%
Preparar comida	34,74%	59,79%
Limpieza casa	76,32%	49,21%
Cuidado ropa	42,11%	48,15%
Recados domésticos	62,11%	31,75%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Teniendo en cuenta que se trata de habilidades fundamentales para hacer posible una vida independiente y que el 96,5% de los participantes tienen más de 16 años, se trata de un área clave de intervención. En primer lugar, es preciso orientar a los padres para que eviten la sobreprotección. Por otra parte, la planificación educativa de estos sujetos debe prever este tipo de enseñanzas y, además, hay que considerar la necesidad de apoyos o de supervisión que algunas de estas personas tendrán a lo largo de su vida adulta.

En relación a las habilidades de uso de la comunidad (desplazamiento autónomo, manejo del dinero, uso de los servicios comunitarios, tareas administrativas…), la mayor dificultad se encuentra en las tareas administrativas y en el manejo del dinero. Los padres indican que, respectivamente, el 64,02% y el 53,44% de sus hijos con inteligencia límite no son capaces de resolver adecuadamente este tipo de actividades. Los resultados de las entrevistas son coincidentes con los que se han obtenido en la Subescala de Protección y Defensa de la SIS donde se sitúa como primera necesidad de apoyo la de "obtener servicios legales", seguida de la del "manejo del dinero".

Además de prever la necesidad de apoyo en este tipo de habilidades que muchas de estas personas tendrá a lo largo de su ciclo vital, su enseñanza debería tenerse en cuenta a lo largo del proceso educativo.

Un aspecto importante a considerar también en la planificación educativa y de sistemas de apoyo es el de la utilización de los servicios de ocio en la comunidad. La autonomía en este ámbito falta en aproximadamente el 20% de los casos.

4.3.4. Historia educativa y escolar

La escuela supone un importante reto para las personas con inteligencia límite por las exigencias académicas y sociales que conlleva.

A menudo es al comienzo de la escolarización cuando se confirman las limitaciones que presenta el niño. A medida que ésta avanza, los aprendizajes se hacen más complejos, las demandas de socialización aumentan y, por tanto, se intensifican las dificultades. Como se ha indicado ya, el comienzo de la educación secundaria constituye otro momento clave en la detección del problema.

En general, los alumnos con inteligencia límite están escolarizados en el sistema educativo ordinario. Se piensa que la inclusión educativa, proporcionando los apoyos necesarios, es el medio más efectivo para promover su desarrollo, sus aprendizajes y su inserción social.

No obstante, en la integración educativa de estos alumnos, tal y como actualmente se está llevando a cabo, quedan muchos temas sin resolver. La experiencia de fracaso repetida junto con el creciente aislamiento (cuando no rechazo e incluso acoso) que experimentan a medida que van progresando en su escolaridad, pueden llevar a dificultades importantes añadidas y a incrementar su discapacidad.

Esto justifica que vuelva a replantearse en algunos sectores cuál es la modalidad educativa más idónea para este tipo de alumnos.

En este estudio se ha tratado de clarificar las condiciones en las que se está desarrollando la educación de estos alumnos, cómo viven ellos y sus familias el período de escolarización, dónde se encuentran las principales necesidades y qué propuestas de mejora podrían plantearse.

Opinión de las personas con inteligencia límite y sus familias

Con estos objetivos, se plantearon las siguientes cuestiones a las personas con inteligencia límite a través de entrevistas individuales:

- Adaptación general al entorno escolar.
- Apoyos recibidos dentro y fuera del colegio.
- Relación con los compañeros.
- Relación con los profesores.
- Valoración de la relación de la familia con el Centro educativo.

A las familias se les preguntó, además, acerca de:

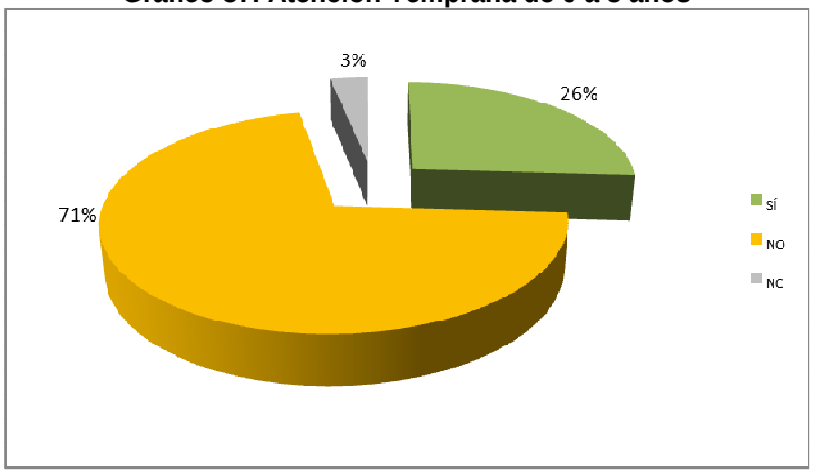
- Los centros educativos a los que había asistido su hijo.
- Hasta qué edad estuvo escolarizado y nivel de estudios que alcanzó.
- Principales necesidades educativas de sus hijos.
- Respuestas recibidas y medidas que echaron de menos.

Centros educativos a los que ha acudido el niño con inteligencia límite

Atención temprana

Es destacable el escaso porcentaje de niños con inteligencia límite que han recibido atención temprana en los tres primeros años de vida, según la información obtenida a través de los padres. Teniendo en cuenta que estos niños no suelen presentar rasgos físicos detectables y que su funcionamiento lento se va poniendo de manifiesto a medida que se incrementan las demandas del entorno, la detección de esta condición y, por lo tanto, el tratamiento, suele ser posterior a esta edad. De hecho, la mayoría de las personas con inteligencia límite contempladas en este estudio (71%) comenzó su escolarización en la etapa infantil. Sólo un 26% recibieron atención temprana en los tres primeros años de vida.

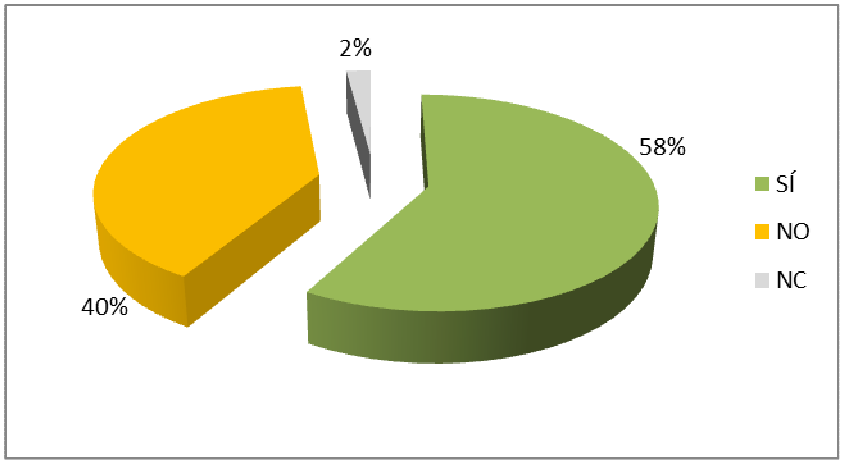
Gráfico 37. Atención Temprana de 0 a 3 años



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Si tenemos en consideración los 48 casos en los que los padres detectaron dificultades en el nacimiento o en los dos primeros años de vida de sus hijos, encontramos que el 40% de estos niños no fueron derivados a los servicios de atención temprana, a pesar de que los problemas habían comenzado ya a manifestarse.

Gráfico 38. Atención temprana a niños con problemas detectados antes de los dos años

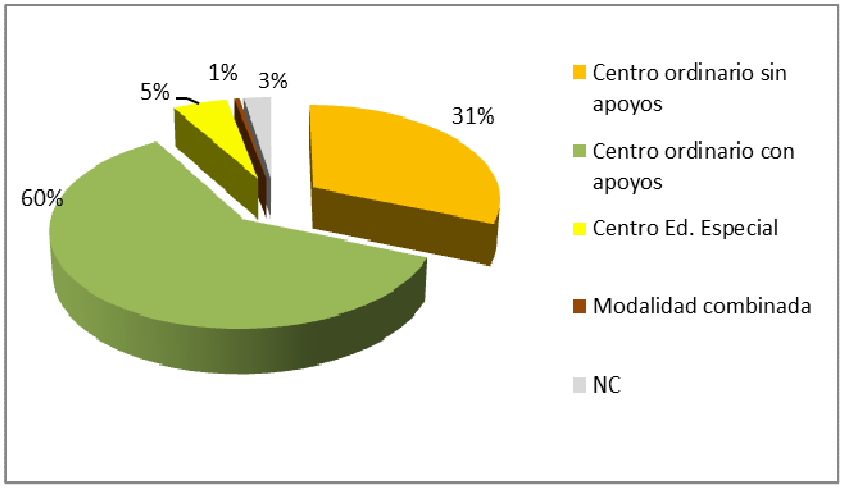


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Escolaridad obligatoria

Por lo que se refiere a la escolaridad obligatoria, los padres indicaron que el 90% de los alumnos con inteligencia límite han estado escolarizados en un Centro educativo ordinario (en su mayoría público), el 60% con apoyos y el 31% sin apoyos. El 5% acudió a un Centro de Educación Especial. Es muy destacable que casi una tercera parte de estos alumnos hayan seguido su escolaridad sin apoyos.

Gráfico 39. Modalidad educativa



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

El fracaso y abandono escolar se revela como un fenómeno frecuente en este alumnado. En este estudio se ha encontrado que fueron frecuentes las repeticiones de curso (16,32%), el 14,81 % abandona la escuela antes de los 16 años y 63% no llegaron a completar la ESO, y de los que lo consiguieron fue con grandes dificultades cumpliendo parcialmente los objetivos de la etapa educativa. Estos datos indican claramente la necesidad de modificar las condiciones en que estos alumnos están escolarizados.

Tabla 34. Nivel de estudios alcanzado

Primarios incompletos	15,87%
Primarios completos	15,34%
ESO incompleta	32,28%
ESO completa	21,16%
ESO adaptada	0,53%
FP grado medio	6,35%
FP grado superior	0,53%
NC	7,94%

Gráfico 40. Edad hasta la que estuvieron escolarizados

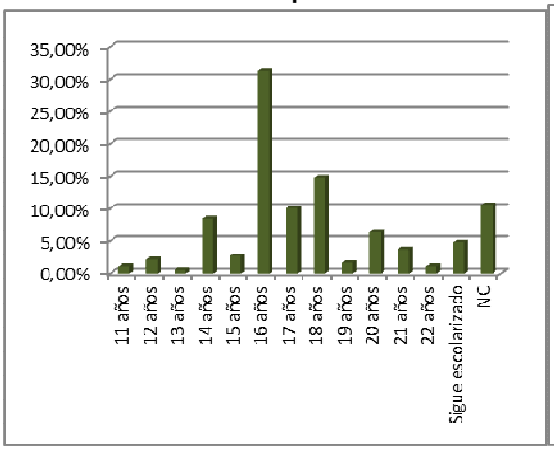
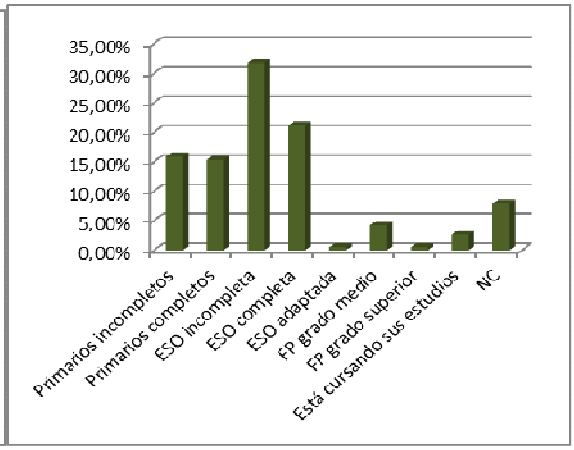


Gráfico 41. Nivel de estudios alcanzado

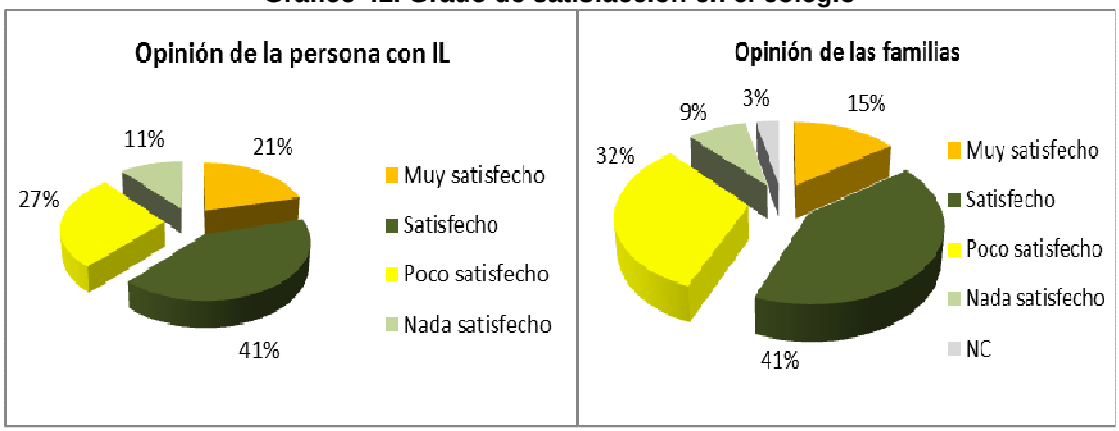


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Adaptación general al entorno escolar

Una cuestión importante es el grado de satisfacción experimentado en la etapa escolar por las personas con inteligencia límite. Como puede observarse en el siguiente gráfico, las respuestas fueron muy diversas predominando las que indicaban haberse sentido satisfechos o muy satisfechos en su etapa escolar, con una gran coincidencia en las valoraciones (alrededor del 62%/56%). No obstante, se aprecia un nivel elevado de insatisfacción (alrededor del 40%) tanto en los padres como en sus hijos con inteligencia límite. El 41,80% de los padres afirman que sus hijos guardan un mal recuerdo de su etapa escolar.

Gráfico 42. Grado de satisfacción en el colegio



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Por lo que se refiere a las raíces de tal insatisfacción, se destaca de forma coincidente, ante todo, el currículum y el trato con los compañeros. Todo lo relacionado directamente con las clases ha sido destacado como un aspecto negativo en mayor medida por las personas con inteligencia límite, mientras que las dificultades en el trato con los compañeros han sido enfatizadas sobre todo por las familias.

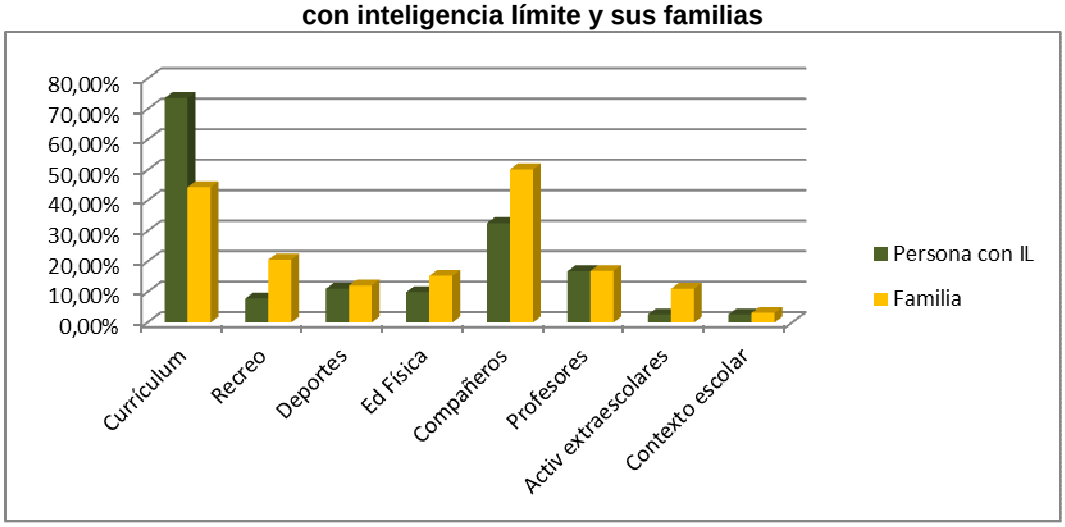
Los padres valoran más negativamente que sus hijos las dificultades experimentadas en los momentos de recreo (un 20% los considera como uno de los aspectos más negativos). Sin embargo, está claro que los recreos constituyen un momento difícil para algunos alumnos con inteligencia límite (aun cuando muy pocos lo expresen así abiertamente) ya que aproximadamente un 20% indican no haberse divertido en los mismos y entre las respuestas encontradas a la pregunta de "¿Qué solías hacer en el recreo?" se encuentran las siguientes: *"Me sentaba a ver cómo jugaban los demás", "Se reían de mi", "hacer deberes de refuerzo", "terminar las tareas", "quedarme en clase", "salir fuera del colegio"…* El 11% revela *"Estar solo, apartado".* Por otra parte, son escasos los que indican como problemáticas las actividades deportivas y la educación física. En la tabla y gráfico siguientes puede contrastarse la opinión de las familias y de sus hijos con inteligencia límite.

Tabla 35. Aspectos negativos en el colegio según la persona con inteligencia límite y de su familia

Aspectos más negativos	Persona con IL	Familia
Currículum	**73,68%**	**44,44%**
Recreo	7,89%	20,63%
Deportes	11,05%	12,17%
Educación física	10,00%	15,34%
Trato con los compañeros	**32,63%**	**50,26%**
Relación con los profesores	16,84%	16,93%
Actividades extraescolares	2,63%	11,11%
Contexto escolar y sus condiciones: horario, comedor…	2,63%	3,17%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Gráfico 43. Valoración de los aspectos más negativos según las personas con inteligencia límite y sus familias



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

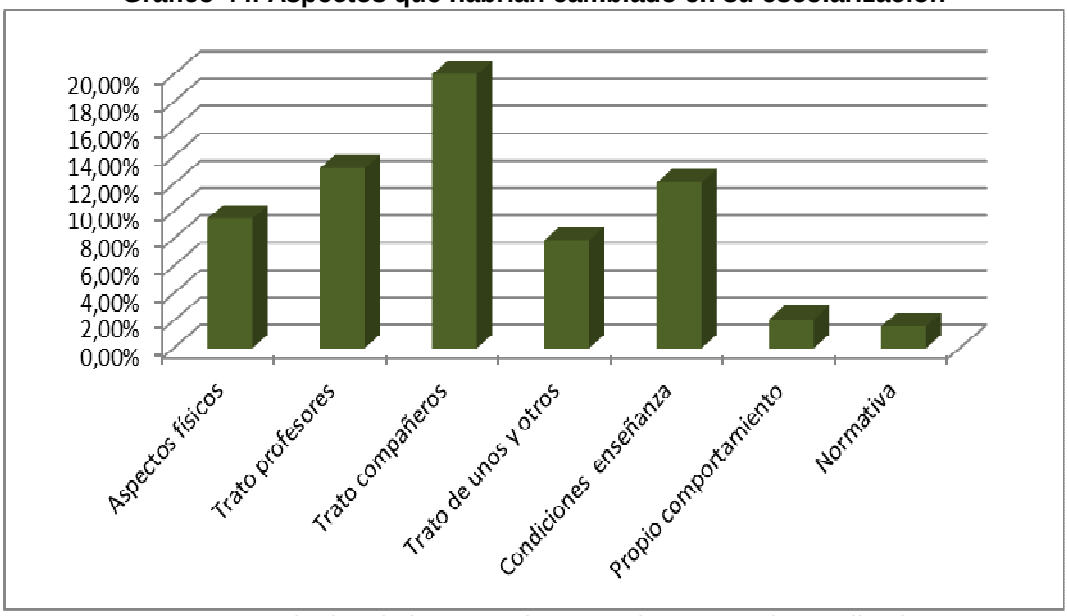
Cuando se pregunta a las personas con inteligencia límite qué es lo que hubieran cambiado del colegio, más del 40% indican que el trato recibido: por compañeros (20%), por profesores (13,16%) o por unos y otros (7,89%). A continuación se sitúan el currículum y condiciones de enseñanza (12,11%), proponiéndose "clases más prácticas", "eliminación de apoyos externos", "enseñanza mejor adaptada", "más apoyos individualizados", "eliminar algunas asignaturas"… El 9,5% hace alusión a aspectos físicos: Instalaciones, horario, material, ubicación, uniforme…

Tabla 36. Lo que habrían cambiado del colegio

Causa	Porcentaje
Aspectos físicos	9,47%
Trato profesores	**13,16%**
Trato compañeros	**20,00%**
Trato de unos y otros	**7,89%**
Condiciones de enseñanza	12,11%
Propio comportamiento	2,11%
Normativa	1,58%
Todo	4,21%
Nada	18,95%
Otros	6,84%
NS/NC	2,11%

Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

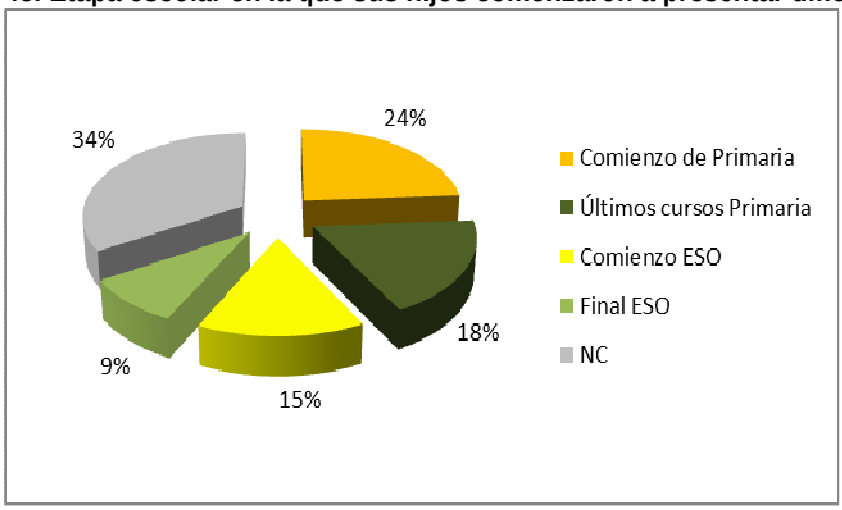
Gráfico 44. Aspectos que habrían cambiado en su escolarización



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Casi la cuarta parte de las familias valoraron que las dificultades escolares de sus hijos comenzaron ya en los primeros cursos de Educación Primaria.

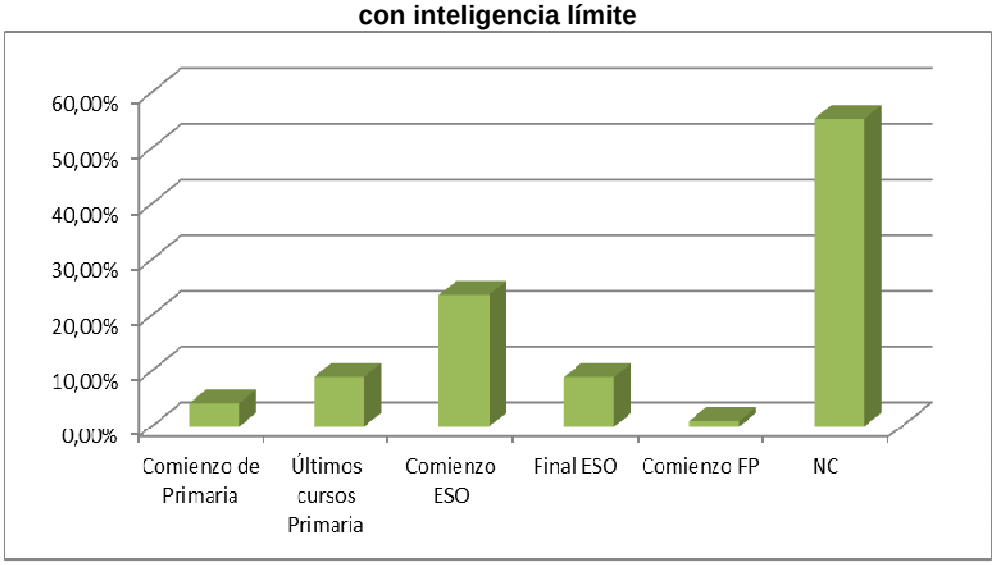
Gráfico 45. Etapa escolar en la que sus hijos comenzaron a presentar dificultades



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

No obstante, aun cuando según las familias las dificultades estuvieron presentes desde el comienzo de la escolaridad obligatoria, la mayor parte de las personas con inteligencia límite que respondieron a esta cuestión valoraron que los mayores problemas se situaron en los primeros cursos de Educación Secundaria Obligatoria. Un 36,84% de los casos indicaron haber experimentado dificultades al pasar de Primaria al Instituto de Secundaria.

Gráfico 46. Etapa escolar con mayores dificultades según las personas con inteligencia límite



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Preguntados por la razón de los problemas experimentados al comenzar la ESO, aludieron sobre todo a la dificultad de los aprendizajes, a la falta de apoyos, al cambio importante que supuso en metodología, profesores y compañeros, etc.

- *"Era más difícil"*.
- *"No entendía nada. Me iba retrasando y no tenía ayuda"*.
- *"Me sentía perdido"*.
- *"Falta de apoyo"*.
- *"Los compañeros se metían conmigo y los profesores no se daban cuenta"*.
- *"Profesores y compañeros nuevos"*.
- *"Cambio importante de la metodología"*.

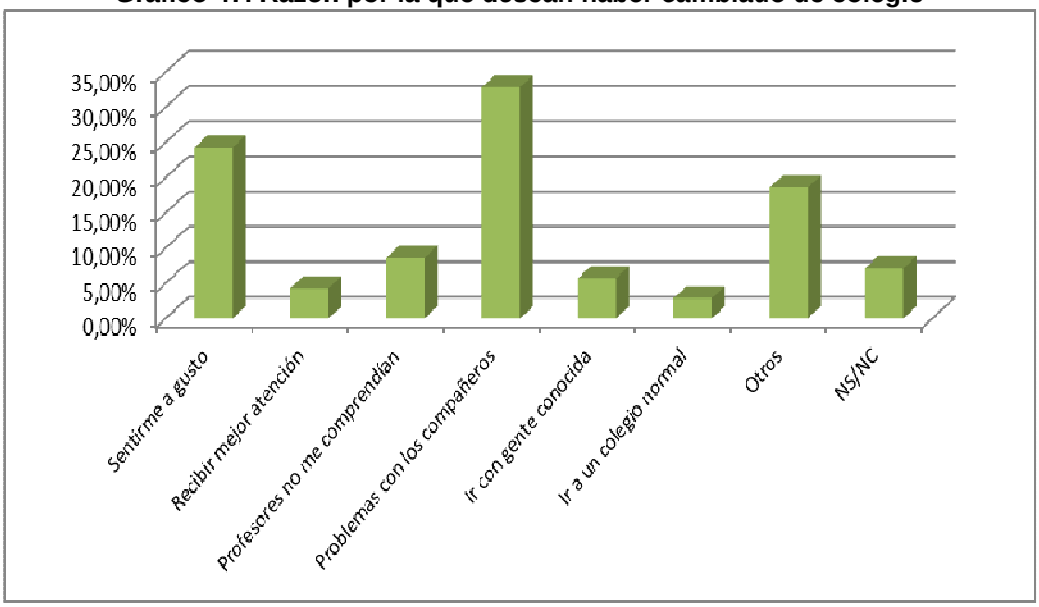
Echaron de menos, sobre todo, más atención y apoyo de los profesores (26,84%) y, a continuación, respeto de los compañeros y adaptaciones del currículum.

El 36,84% de los entrevistados manifestaron haber deseado en algún momento cambiar de colegio y las razones que indican son:

- *"Para sentirme a gusto, aprender más, relacionarme mejor"* (24,2%).
- *"Por los profesores, que no me comprendían" "Por tener profesores adecuados a mis circunstancias"* (8,6%).
- *"Para recibir mejor atención"* (2,86%).
- *"Por tener problemas con los compañeros"* (33%).
- *"Para ir con gente que conocía" (5,7%)*.

Según se aprecia en el siguiente gráfico, la tercera parte de las personas con inteligencia límite que expresan que hubieran cambiado de colegio indican como razón el acoso, insultos, maltrato, etc. recibido de los compañeros. Cerca de la cuarta parte indican una idea general de buscar mejores condiciones para aprender más, relacionarse mejor y encontrarse más a gusto.

Gráfico 47. Razón por la que desean haber cambiado de colegio



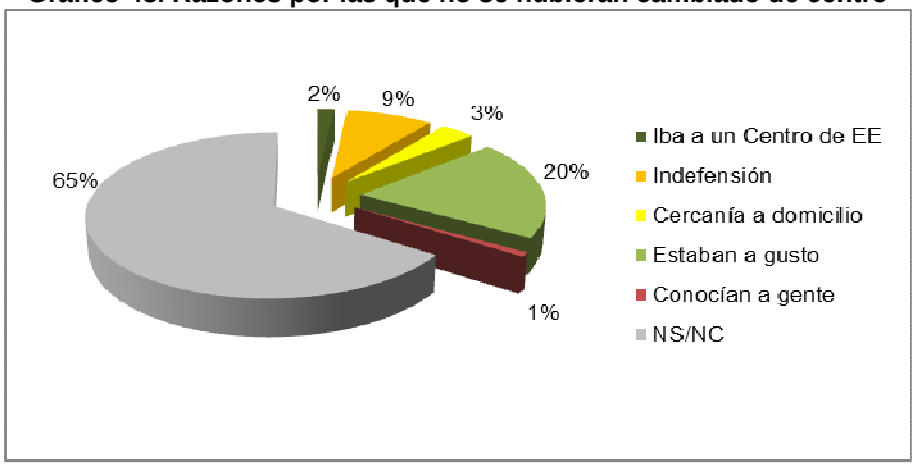
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Frente a ellos, el 61% expresaron no haber deseado un cambio de colegio. No obstante, ello no indica necesariamente satisfacción con el que estaban escolarizados ya que algunas de las respuestas manifestaron indefensión (el 8,6% de ellos):

- *"Todos los centros son iguales: hubiera pasado lo mismo".*
- *"Los hay peores".*
- *"No he visto cómo son los otros".*
- *"El anterior era peor".*
- *"No hay escuelas especiales para nosotros"…*

Otros dijeron haber estado a gusto en un centro de educación especial (1,7%) y aproximadamente un 19,8% expresaron claramente haber ido contentos al colegio donde iban, sin paliativos. La mayor parte no proporciona ningún tipo de explicación.

Gráfico 48. Razones por las que no se hubieran cambiado de centro



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Cambios de Centro educativo

Las familias revelan que hubo cambios de colegio en un 52,38% de los casos. De ellos, la mayor parte tuvo lugar en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria (57,58%), seguido de Educación Primaria (33,33%). Sólo el 4% se realizó en la etapa Preescolar. Las razones del cambio fueron fundamentalmente el paso a la Educación Secundaria (16,16%), los problemas surgidos en la escolarización del niño (13%) y la necesidad de apoyos mayores y más especializados (42%), indicando un 16,16% concretamente la necesidad de un centro específico, adaptado a sus necesidades. En un 58,59% el cambio de Centro fue debido a una escasa integración adecuada en la escuela por problemas académicos y con los compañeros, porque fue aconsejado por el Centro, para poder realizar estudios más ajustados a sus posibilidades (PCPI, Garantía Social, Diversificación curricular) o por apreciar que los apoyos recibidos estaban siendo insuficientes.

Gráfico 49. Etapa en la que tuvieron lugar

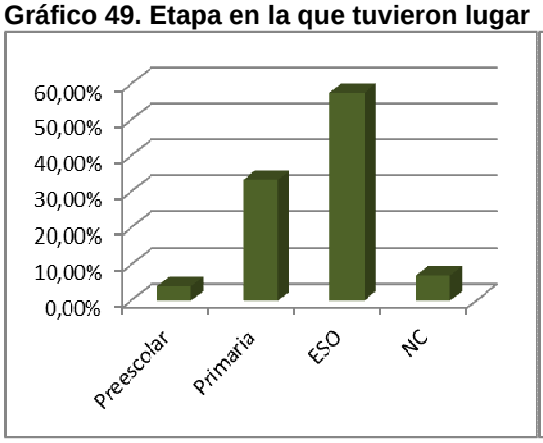
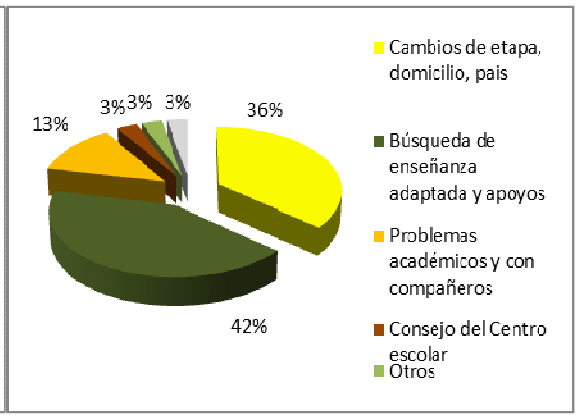


Gráfico 50. Razón de los cambios de centro



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Apoyos recibidos en el colegio

Ante las dificultades encontradas en el colegio, la mayor parte acudían a un profesor (66,84%), a un compañero (12,63%) o al profesor de apoyo (10,53%). Mayoritariamente (70%) expresaron haber encontrado la ayuda que buscaban, concretándose ante todo en:

- *"Defenderle frente a los compañeros que le acosaban".*
- *"Explicar lo que no entendía (apoyo escolar)".*
- *"Apoyo emocional, escuchar, dar consejo y ayuda".*

Sin embargo, aproximadamente una cuarta parte de ellos (24,74%) indicaron que no recibieron la ayuda esperada. Las respuestas acerca de qué es lo que echaron de menos –tanto los que recibieron ayuda como los que no- fueron muy diversas. Entre ellas destacan las siguientes:

- *"Explicaciones ajustadas a mi nivel en lugar de repetir una y otra vez lo mismo"* (7,37%).
- *"Mediación de los profesores para que los compañeros no molestaran"* (6,84%).
- *"Implicación del profesor y ayuda", "pasaba de mi", "que se hubiera molestado más"…* (18,42%).
- *"Hablar de mis problemas para desahogarme". "Comprensión y apoyo emocional"…* (7,37%).

El 19,47% expresó no haber echado nada en falta.

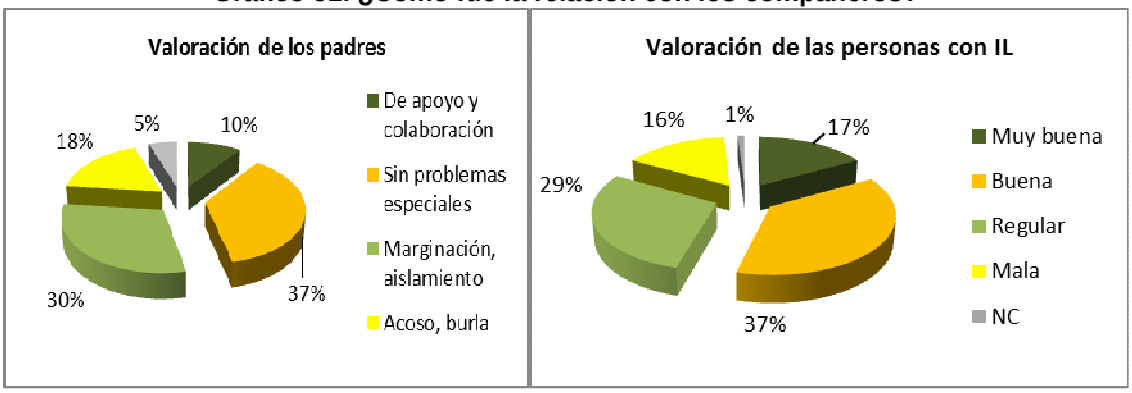
Relación con los compañeros

Como se ha indicado ya, aproximadamente una tercera parte de las personas con inteligencia límite y casi la mitad de sus familias mencionaron la relación con los compañeros como uno de los aspectos más problemáticos de la escolarización en un centro educativo ordinario.

Cuando se pidió a los padres una valoración de la misma, casi la mitad (48%) indicó la presencia de marginación, aislamiento (30%) o acoso y burla (18%), destacando la necesidad de una intervención específica en este ámbito.

La valoración que realizaron sus hijos fue muy semejante: un 45% consideró las relaciones como "Regulares" o "Malas" (frente a un 54% que las valoraron como "buenas" o "muy buenas").

Gráfico 51. ¿Cómo fue la relación con los compañeros?



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y sus familias

Las personas con inteligencia límite que se consideraron bien aceptados por sus compañeros aludieron a razones muy variadas:

- *"Porque yo jugaba muy bien al fútbol".*
- *"Por mi manera de ser" (aquí se indicaban distintas características: "soy maja", ""gracioso, simpático, alegre", "buena persona"…).*
- *"Por la forma de comportarme".*
- *"Sólo para echar el rato".*

No obstante, más de la tercera *parte* de los entrevistados se sentían *rechazados* por sus compañeros. En su opinión, esta falta de aceptación se debía a:

- Su funcionamiento inferior: *"Porque sacaba malas notas", "Porque no alcanzaba los mismos objetivos", "Porque era diferente"…* (20,83%).
- Su aspecto físico*: "Porque era fea y llevaba gafas"* (4,17%).
- La mayor parte (43,75%) se limitó a describir el comportamiento de los demás: *"Me decían que hablaba mal, que olía mal, que era gorda, no hablaba, pensaban que era un bicho raro…Se burlaban, no querían ponerse a mi lado…"* Algunos expresaron abiertamente que no comprendían tal comportamiento.
- Otros no dieron explicaciones (27%).

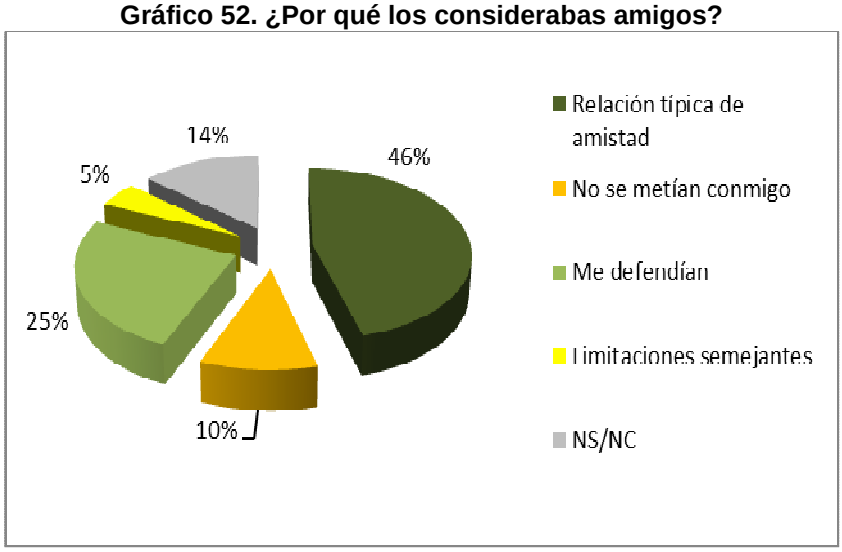
A pesar de las dificultades encontradas en la relación con los iguales la mayoría (cerca del 80%) de estos alumnos manifestó haber tenido al menos un amigo en el colegio (frente a un 12% que no tuvo ninguno) con el que, generalmente (30%), tenía relación únicamente los días lectivos o con los que se veía sólo ocasionalmente (12%).

Las razones que proporcionaron cuando se les preguntó "¿Por qué lo considerabas amigo?" pueden agruparse en torno a las siguientes ideas fundamentales:

- Realización de actividades conjuntas y tener una relación de confianza: *"Porque estábamos todo el día juntos". "Venía conmigo". "Hablaba conmigo". "Jugaba conmigo*" (45,79%).
- Sentirse protegido por él, expresando una relación de dependencia:"*Porque respondía a mi llamada". "Me ayudaba". "Me defendía". "Estaba pendiente de mi"… "Me cuidaba"* (25%).
- Ausencia de burla, maltrato…: *"Porque no se metían conmigo". "Me respetaban"* (10,53%).
- *Presencia de limitaciones semejantes a las suyas: "Porque era como yo"* (4,74%).

Es importante resaltar que en más de la tercera parte de los casos se define la amistad o de forma negativa ("no se metían conmigo") o expresando una relación desigual, de jerarquía, de dependencia ("me defendía").

Gráfico 52. ¿Por qué los considerabas amigos?



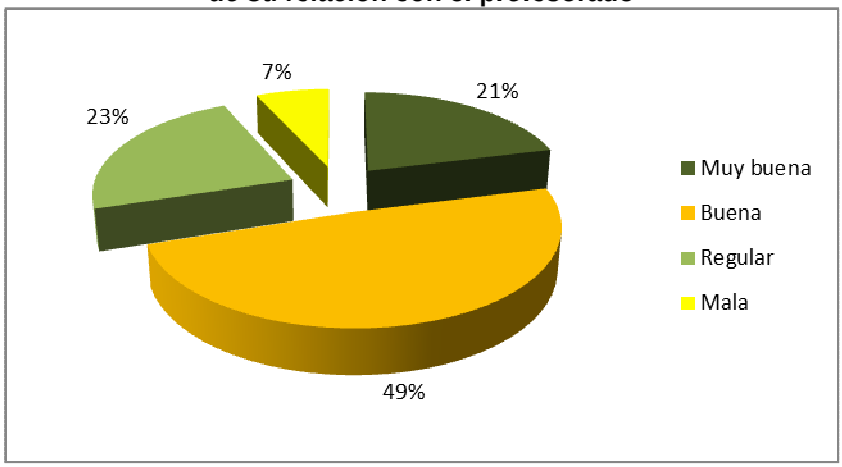
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

El 29% de las personas con inteligencia límite reveló no haber tenido ningún amigo fuera del contexto escolar.

Relación del alumno con inteligencia límite con los profesores

Aproximadamente el 70% de las personas con inteligencia límite entrevistadas valoraron como "buena" o "muy buena" su relación con los profesores (frente a un 30% que la valoró como "mala" o "muy mala").

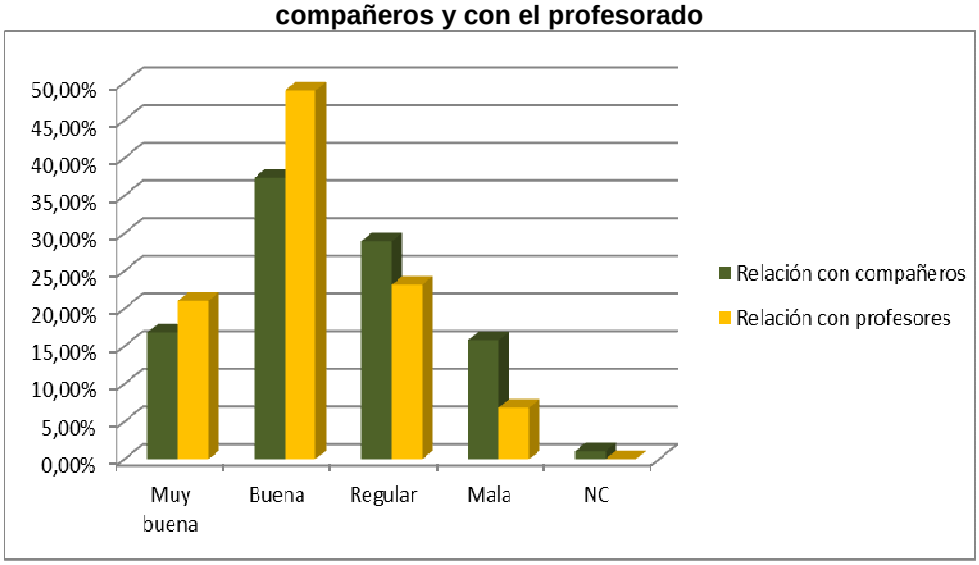
Gráfico 53. Valoración de las personas con inteligencia límite de su relación con el profesorado



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

En conjunto se observa que las personas con inteligencia límite valoran más positivamente su relación con los profesores que con sus compañeros. Hubo un mayor porcentaje de respuestas indicando que fue "buena" o "muy buena" pero, sobre todo, fue muy inferior el porcentaje que la consideró "regular" o "mala", tal y como se aprecia en el siguiente gráfico.

Gráfico 54. Comparación de la valoración de sus relaciones con compañeros y con el profesorado

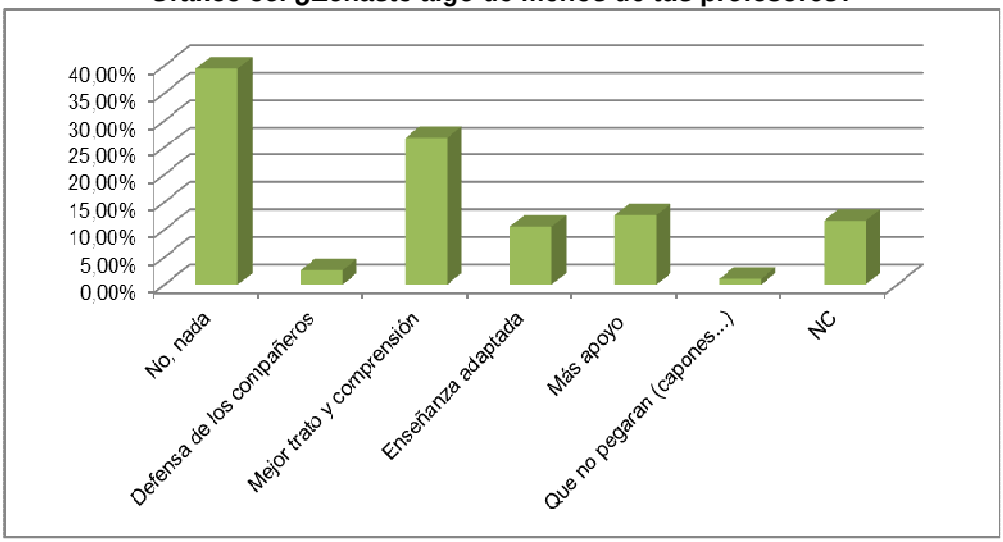


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

A pesar de ello, cuando se les pregunta si echaron algo de menos de sus profesores, el 49% indicó que sí, repartiéndose de este modo las respuestas, entre las que destaca un mejor trato personal (*"Mejor trato", "más comprensión", "que tuvieran paciencia", "mayor amabilidad",*

“más atención”, “mayor apoyo emocional” -"sólo me entendía la de apoyo"; "en el IES pasaban"-, “que entendieran que tengo discapacidad”).

Gráfico 55. ¿Echaste algo de menos de tus profesores?

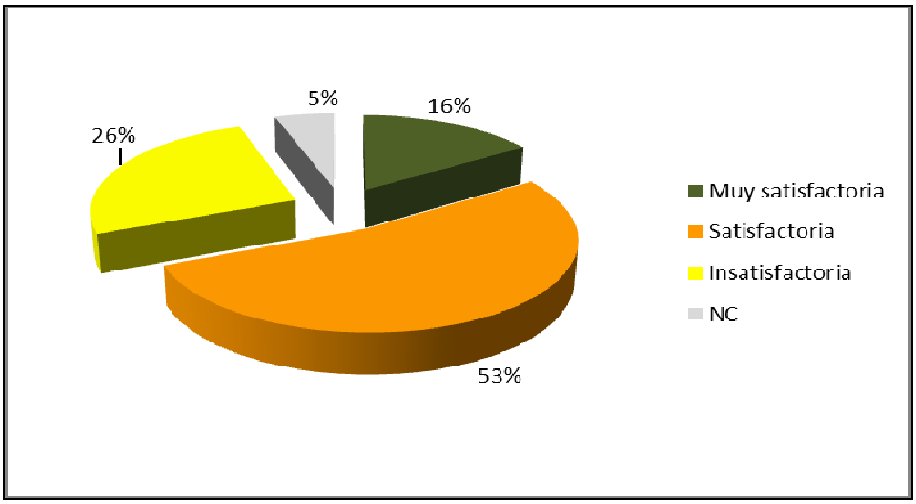


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Relación familia-Centro educativo

La mayor parte de los padres entrevistados (69%) consideraron que su relación con el Centro educativo fue “satisfactoria” o “muy satisfactoria”, pero un porcentaje significativo (26%) la valoró de “insatisfactoria”.

Gráfico 56. Valoración de la calidad de la relación de la familia con el centro educativo

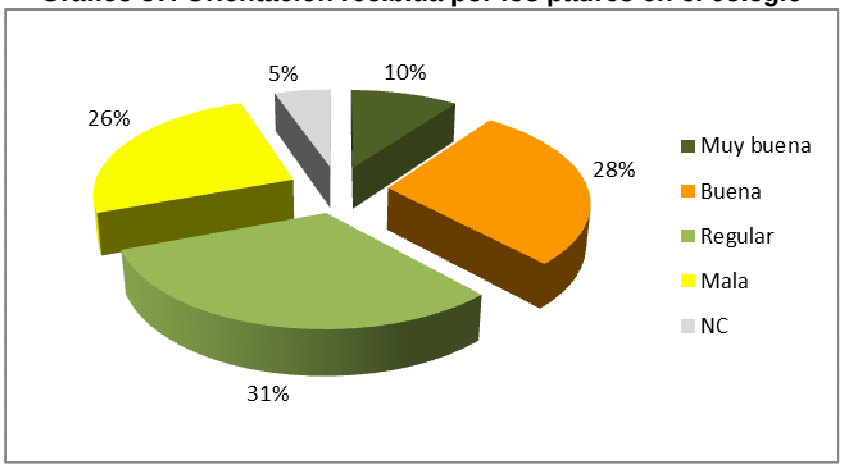


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

En general, las familias denunciaron la falta de orientación recibida relativa a las dificultades experimentadas por sus hijos. Más de la mitad (56%) opinaron que fue “regular” o

“mala” o no hubo ningún tipo de orientación (frente a un 38% que la valoró como “muy buena” o “buena”).

Gráfico 57. Orientación recibida por los padres en el colegio



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las respuestas de las personas con inteligencia límite revelan que la mayor parte de los padres mantenían relación con el Centro educativo, acudiendo a las reuniones convocadas sólo para ellos (38,42%) e incluso a las reuniones convocadas con carácter general (26,32%). El 16,67% indicó que sus padres no iban nunca al Centro educativo. El motivo de las reuniones generalmente (44,71%) era académico y, en menor medida, los problemas conductuales (13%). Sólo un 1,18% indican que sus padres iban al colegio con la finalidad de participar en actividades.

Aproximadamente un 22% expresó que le disgustaba este tipo de relación (frente a un 64% que se mostró conforme). Entre sus comentarios, cabe destacar:

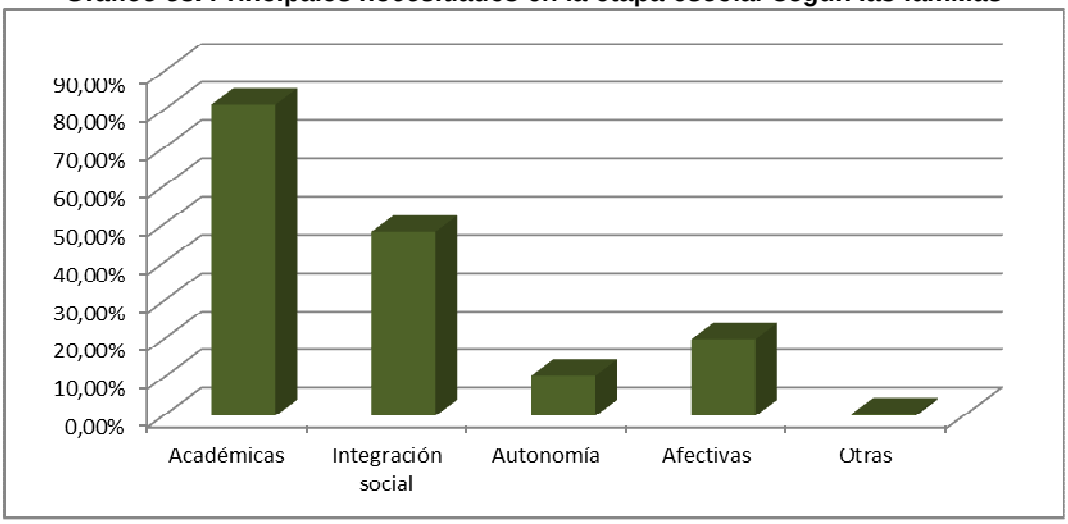
- *“Me hubiera gustado que no fueran al colegio”.*
- *“Me hubiera gustado que fueran más. Así el profesor se habría tomado más interés”.*
- *“Me hubiera gustado que no les llamaran continuamente para contarles sólo lo malo”.*
- *“Que les llamasen para decir que todo iba bien y que era uno de los mejores.*
- *"Era lo que había". “Estaba acostumbrado a que hablaran mal de mí. Me daba igual”.*

Principales necesidades educativas y medidas adoptadas en la etapa escolar

Las necesidades educativas expresadas por los padres se distribuyeron de la siguiente manera: una gran mayoría destacó como principales necesidades las relacionadas con el

ámbito académico (81,48%), a continuación se sitúan las de integración social (48,15%), seguidas de las afectivas (20,11%) y las de autonomía personal (10,58%).

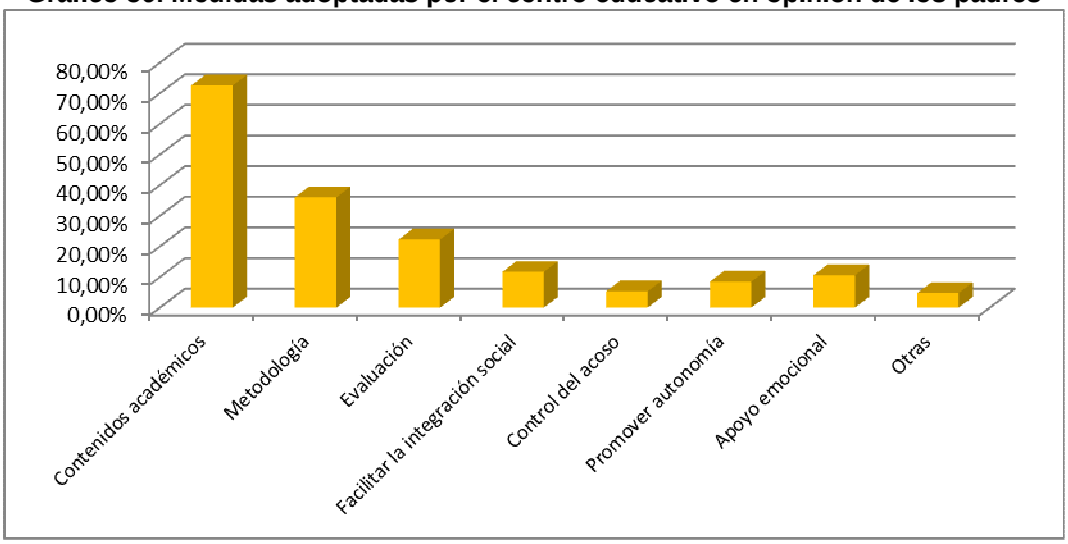
Gráfico 58. Principales necesidades en la etapa escolar según las familias



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las medidas educativas adoptadas por el Centro escolar, reconocidas por las familias, se concentran en el área académica: adaptación de contenidos (72,49%), modificaciones en la metodología (36%) o en la forma de evaluación (22,22%).

Gráfico 59. Medidas adoptadas por el centro educativo en opinión de los padres

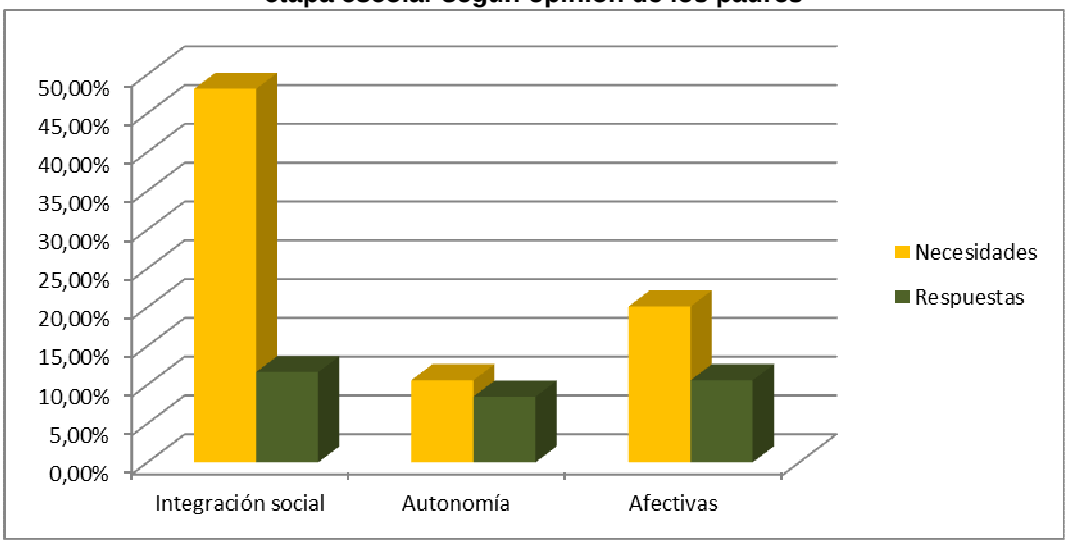


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Los padres consideran que la escuela olvida en gran medida las necesidades de integración social. El siguiente gráfico expresa el contraste entre el porcentaje de padres que indican la importancia de las necesidades de integración social, de promoción de la autonomía

y de tipo afectivo (apoyo emocional) y el porcentaje que reconoce medidas educativas adoptadas por el centro educativo en estas áreas.

Gráfico 60. Relación entre necesidades y respuestas educativas en la etapa escolar según opinión de los padres

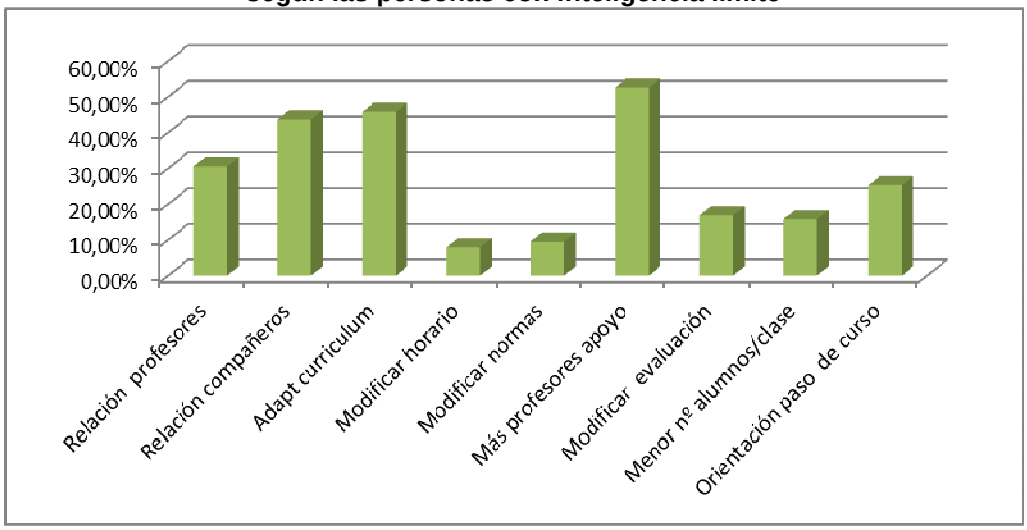


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

En conjunto, un 60% de las familias expresó haber echado de menos medidas educativas importantes a lo largo de la escolaridad de sus hijos (frente a un 5,3% que indicaron no haber echado de menos nada). Entre ellas destacan *"Más apoyo y atención individualizada"* (28%), *"Orientación, información sobre su hijo y apoyo a los padres"* (11,11%), "*Medidas de integración social*" (11,11%), *Comprensión, mejor valoración de la situación, mejor preparación e implicación del profesorado* (10,58%). Un alto porcentaje de padres deja sin responder esta cuestión (33,86%).

Las personas con inteligencia límite destacaron, ante todo, la necesidad de incrementar *los profesores de apoyo*, (52,63%) la realización de *adaptaciones del currículum* (45,79%) y la mejora de las *relaciones con los compañeros* (43,68%) *y con los profesores* (30,53%).

Gráfico 61. Principales necesidades educativas en la etapa escolar según las personas con inteligencia límite



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Propuestas de mejora de las personas con inteligencia límite y sus familias

Como se ha indicado, un alto porcentaje de las familias expresó *haber echado de menos* medidas educativas importantes a lo largo de la escolaridad de sus hijos. Entre ellas cabe destacar:

- *Necesidad de una intervención temprana*. Una intervención temprana condiciona una mejor evolución favoreciendo un acercamiento al desarrollo típico. La evolución del niño tomará una dirección u otra según las medidas adoptadas en etapas tempranas del desarrollo. Sin embargo, tal y como se ha indicado, sólo el 26% de las personas con inteligencia límite fueron derivadas a los servicios de atención temprana antes de los 3 años. Resulta llamativo el que no fuera atendido el 40% de los niños que habían dado muestras de dificultades antes de los dos años de edad. La presencia de dificultades en las primeras etapas del desarrollo, constatadas a menudo por los padres, debería conducir a poner en marcha una atención temprana. A menudo se ha puesto de manifiesto (Glascoe et al., 1995, 1997) que cuando los familiares se preocupan por el desarrollo del niño, normalmente tienen razón. Por otra parte, la presencia de dificultades prenatales o perinatales debería haber llevado también a un estricto seguimiento y estimulación del desarrollo del niño.
- La frecuencia con que se presentan los suspensos y las repeticiones de curso (al menos el 16,32%), el abandono antes de cumplir los 16 años (14,81%) el fracaso escolar (63% no llegaron a completar la ESO), así como los altos niveles de insatisfacción experimentada (un 41,86% de las familias mencionan que sus hijos tienen un mal recuerdo de su paso por la escuela), ponen de manifiesto la

necesidad de revisar en profundidad las condiciones de escolarización de estos sujetos.

- En concreto, debería *replantearse* cuál es el *currículum* más adecuado para estos alumnos. Las personas con inteligencia límite (73,68%) señalan el currículum actual como la principal fuente de insatisfacción. En lugar de ser funcional y motivador para el aprendizaje, resulta ser causa de frustración y baja autoestima. Proponen "clases más prácticas", "eliminación de apoyos externos", "enseñanza mejor adaptada", "más apoyos individualizados", "eliminar algunas asignaturas". Entre las principales necesidades educativas estas personas destacan las "*adaptaciones del currículum"* (45,79%).
- En el ámbito académico no sólo es necesario *adaptar contenidos* (el 72,49% de los padres reconoce que se efectúa en el centro escolar y el 52,11% de las personas con inteligencia límite lo destaca como necesidad importante), sino también *modificar la metodología* utilizada (el 36% de las familias menciona que la escuela lo realiza) y la *forma de evaluación* (este tipo de adaptaciones lo nombra un 22,22% de los padres).
- Es preciso prestar mayor atención al paso de un curso a otro pero, sobre todo, en el paso a la Educación Secundaria Obligatoria. Aun cuando las dificultades empiezan a presentarse en los primeros cursos de Educación Primaria, el comienzo de la ESO es especialmente difícil (el 36,84% de las personas con inteligencia límite reconoce haber tenido serias dificultades) debido a la dificultad de los aprendizajes, a la falta de apoyos, al cambio importante que supone en metodología, profesores y compañeros… entre otras razones. La ESO exige brindar mayores y más especializados apoyos al hacerse más complejos los aprendizajes, mayor atención del profesorado, conseguir mayor respeto de los compañeros y adaptaciones del currículum.
- Tanto las personas con inteligencia límite como sus familias destacan la necesidad de incrementar los apoyos en su escolarización y de hacerlos más especializados, ajustados a sus características. Un 16,16% de las familias aluden concretamente a la necesidad de un centro específico. Es muy destacable que una tercera parte de estos alumnos hayan seguido su escolaridad en un centro ordinario sin apoyos y que en un alto porcentaje (47%) el cambio de centro escolar fuera ocasionado por la búsqueda de mayores y mejores apoyos.
- Los padres denuncian un olvido del centro escolar en relación con las necesidades de integración social de su hijo, así como de apoyo emocional y de fomento de la autonomía. En su opinión, es sobre todo en relación con la integración social donde se da un mayor desequilibrio entre necesidades y respuesta educativa. Es preciso destacar la importancia de intervenir en este sentido, dadas las grandes dificultades que presentan estas personas en su inclusión en la sociedad.
- Necesidad de mejorar el *trato con los compañeros*. Casi una tercera parte de las personas con inteligencia límite, y aproximadamente la mitad de las familias,

indican que la relación con los compañeros fue uno de los aspectos más difíciles de la escolarización y fuente de mayor insatisfacción. El 27,89% de las personas con inteligencia límite indican que lo que hubieran cambiado de su colegio eran “algunos compañeros” y el 45% valoraron este tipo de relaciones como “regulares” o “malas”. Un 12% no tuvo ningún amigo en el colegio y una gran parte de los que hicieron alguna amistad, esta se limitaba a los días lectivos. Entre las necesidades más importantes en la etapa de escolarización el 43,68% menciona la de mejorar las relaciones con sus compañeros. Un 33% de las personas con inteligencia límite expresan haber deseado un cambio de colegio por problemas con los compañeros.

- Aun cuando la *relación con los profesores* está, en general, mejor valorada que la relación con los compañeros, el 30% de las personas con inteligencia límite la consideró como mala o muy mala. El 49% manifiesta haber echado algo de menos en su relación con los profesores, sobre todo mejor trato personal (25%) pero también que les explicaran mejor y, en menor porcentaje, que les defendieran de sus compañeros. El 30,53% señala la mejora de la relación con el profesorado como una de las principales necesidades educativas en la etapa escolar.
- El *recreo* debería ser objeto de una atención especial. El 20% de las familias lo destacan como uno de los aspectos más negativos en la escolarización y el 20% de las personas con inteligencia límite indican no haberse divertido en los mismos. La falta de supervisión lleva a que constituyan un momento propicio para acosos, burlas o para experimentar aislamiento o marginación (esto último lo expresa un 11% de estos sujetos).
- Es necesario cuidar más las *relaciones del Centro educativo con la familia* ya que en aproximadamente una cuarta parte de los casos son vividas de forma negativa tanto por las personas con inteligencia límite como por sus familias.
- Los padres solicitan una *mejor orientación* por parte del centro escolar sobre las dificultades experimentadas por sus hijos y sobre la forma de intervenir adecuadamente para mejorar su progresión escolar, su inclusión social y su desarrollo personal. Más del 50% la valoró como “regular” o” mala”.

Opinión de los profesionales

Por su parte, los profesionales expertos en inteligencia límite, a través de grupos de discusión, expresaron como principales medidas a adoptar en relación con la escolarización, las siguientes:

- Estas personas necesitan un *contexto escolar* adaptado a sus necesidades de manera que no se sientan excluidas de la comunidad dado que la escolarización ordinaria sin los recursos adecuados, es marginadora.
    - Por ello, antes de tomar la decisión de eliminar los centros de

Educación Especial, se deberían articular todos los recursos disponibles que garanticen una auténtica inclusión. En este sentido, hay profesionales que parecen inclinarse por la necesidad de un centro de educación especial específico para poder llevar a cabo tales medidas.

  - Sin embargo, en esta cuestión no hay acuerdo unánime. Hay *otros* profesionales que consideran que el alumno debe escolarizarse en el sistema ordinario y permanecer en la escuela asegurando que su integración en la misma sea positiva.
  - Es la falta de recursos y de programas que apoyen la inclusión social lo que lleva a replantearse la modalidad educativa más idónea para estos alumnos.
  - En todo caso, se propone planificar una ESO adaptada a la inteligencia límite para los casos en los que ha habido fracaso en el sistema ordinario. Potenciar que todas las personas inteligencia límite pudieran llegar a realizar la ESO, permitiría mejorar las salidas profesionales, y por tanto, sus oportunidades.

- Necesidad de una *enseñanza adaptada* a sus necesidades:
  - Contenidos realmente funcionales con procedimientos adaptados a sus necesidades y capacidades, y que les sirvan para la vida. Vía diferente de enseñanza por objetivos, no por temario. Es frecuente, por ejemplo, que no sepan manejar el dinero y, sin embargo, estén dividiendo mecánicamente por tres cifras.
  - Estas personas precisan, a lo largo de TODA la escolaridad, apoyos más específicos, funcionales, y proporcionados dentro del aula. Los propios alumnos consideran las aulas de “diversificación curricular” como el “aula de los tontos”.
- Necesidad de una *persona de referencia* / tutor individual asignado.
- *Formación específica del profesorado,* maestros, psicopedagogos, psicólogos… acerca de la inteligencia límite.
- *Implicar a todos los profesionales* del centro educativo, especialmente el orientador cuya función es básica para apoyar al equipo docente.
- *Sensibilización* a los demás alumnos por parte del profesorado. *Fomentar la convivencia* entre los alumnos promoviendo la aceptación de la diferencia, asegurando la inclusión social y previniendo *situaciones de acoso*.
  - Es necesario mediar para que tenga lugar una verdadera inclusión, ya que de lo contrario, al ser conscientes de sus diferencias respecto a los demás niños, terminan negándose a ir al colegio.
  - Destacar las características positivas del compañero con inteligencia límite.
  - Informar a los demás acerca de las diferencias que presenta este

compañero.

- Indicar las implicaciones que pueden tener sus comportamientos dirigidos al compañero con inteligencia límite. Cuando se dan cuenta de las repercusiones de sus reacciones, cambian su manera de comportarse.
- Ayudarles a que sean conscientes y asuman sus diferencias de una manera positiva, resaltando sus capacidades y reconociendo sus logros.

- *Orientación a los padres* en el momento en el que entran a formar parte del colegio en cuanto a los recursos existentes.
- *Trabajo en red* con entidades dedicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades de apoyo.
- La formación que se proporciona en el Centro educativo no debe limitarse al ámbito académico. Es importante que se implique en la *formación de la persona* previniendo problemas que se presentan con frecuencia, sobre todo en la etapa adolescente (Masi, Marcheschi y Pfanner, 1998)
    - *La adolescencia es una etapa crucial, de gran vulnerabilidad. No sólo corren riesgo los hijos de familias con niveles socioculturales bajos. El grupo de "amigos" tiene una gran influencia. Tienden a juntarse con aquellos compañeros que, como ellos, tienen un bajo nivel de exigencia.*
    - *Las chicas corren un gran riesgo de explotación sexual. Tienen dificultad para distinguir entre amigo y pareja.*
    - *Los chicos presentan riesgo de conductas delictivas ("trapicheo"…).*
    - *Unos y otros, abuso de sustancias.*
    - *Experimentan muchas frustraciones que pueden desembocar en conductas agresivas.*

Por ello en esta etapa evolutiva precisan:

- Formación ocupacional inicial adaptada.
- Encauzar el ocio en la comunidad.
- Promover autonomía. Apoyo en su autodeterminación y autoconocimiento.

Además este colectivo, especialmente durante esta fase, tiene:

- Necesidad de *formación sexual*. Con frecuencia hay una falta de medidas preventivas de embarazos no deseados y de enfermedades de transmisión sexual unido a la realización de emparejamientos indiscriminados.
- Necesidad de desarrollo de *autoconcepto positivo y autoestima*, debido a las experiencias de fracaso y marginación que han vivido.

- Necesidad de desarrollar su *asertividad*: Tienen que aprender a decir “NO” ante las drogas, conductas de tipo antisocial… Son incapaces por no perder amigos: en cuanto cuentan con alguien, son muy fieles y evitan contrariar. Esto les hace muy vulnerables.
- Apoyo emocional.
- Desarrollo de habilidades sociales.

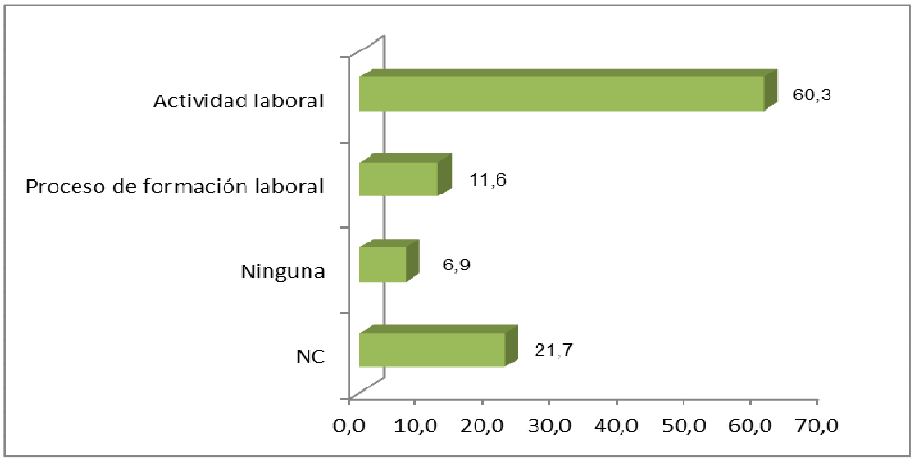
4.3.5. Integración laboral

Opinión de las personas con inteligencia límite y sus familias

Tipo de actividades que desarrollan

Están realizando una actividad laboral 114 de los 190 usuarios, lo que representa el 60,3% de las personas con inteligencia límite participantes en el estudio.

Gráfico 62. Personas con inteligencia límite que desarrollan actividad laboral

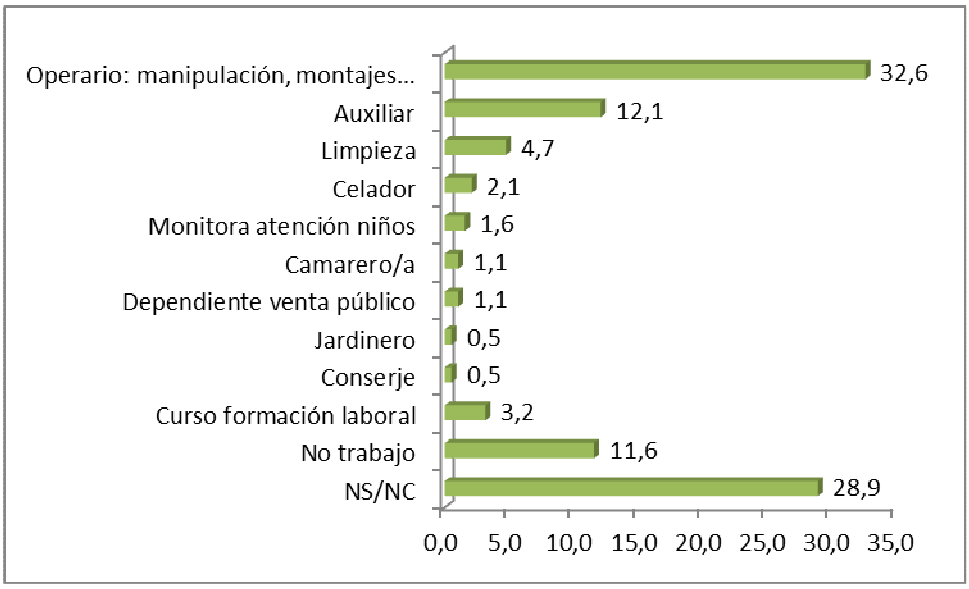


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las actividades realizadas por este tipo de personas son muy diversas y, por tanto, difícil de cuantificar, si bien hay una tendencia a preferir los trabajos de tipo manual y que implican la ejecución de directrices claras y bastante automatizadas. Según opinión de las familias, suelen ser monótonas y repetitivas, de bajo nivel de cualificación, y sin que exijan tomas de decisión sobre la tarea que realizan. Son trabajos principalmente de manipuladores (empaquetar, pedidos, eliminar productos deteriorados, organizar muebles, mozos de almacén…), operarios (montajes de kit sanitarios, sillas, mobiliario de camping, pintura…), auxiliares de distintas ramas (oficina, geriatría, cocina, lavandería...), en los que reciben orientaciones precisas que siguen con facilidad, y con cierto grado de responsabilidad en su

cumplimiento. Destacar el alto porcentaje de personas que no concretan en qué consiste su trabajo.

Gráfico 63. Tipo de actividad laboral realizada

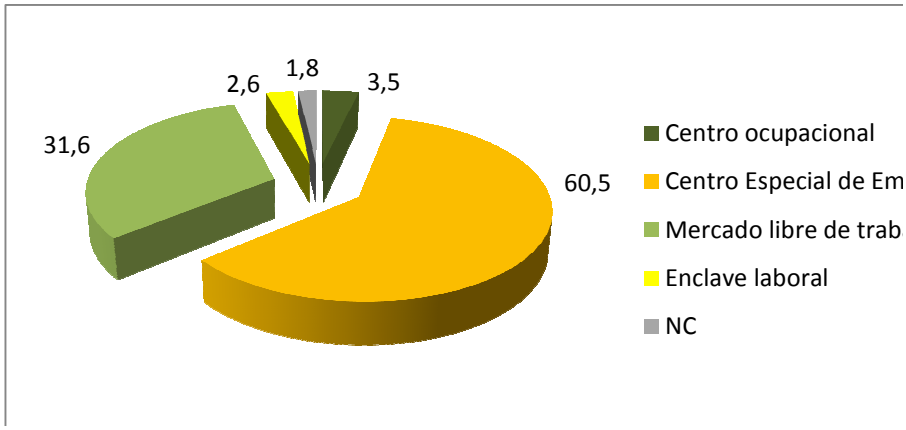


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Lugar de realización de la actividad laboral

La actividad laboral se realiza fundamentalmente en centros especiales de empleo, seguido de dentro del mercado libre, dependiendo, en muchas ocasiones, de las políticas de inserción laboral que se desarrollan desde la propia asociación. Por ejemplo, la Fundación Picarral de Zaragoza canaliza la actividad laboral de la mayor parte de estas personas a través de los Centros Especiales de Empleo mientras que la Asociación Aexpainba de Badajoz lo hace a través del mercado de trabajo. Es más reducida la proporción de los que hacen una actividad en centros ocupacionales.

Gráfico 64. Lugar donde realiza el trabajo



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias
(Porcentaje de 114 sujetos que están realizando una actividad laboral)

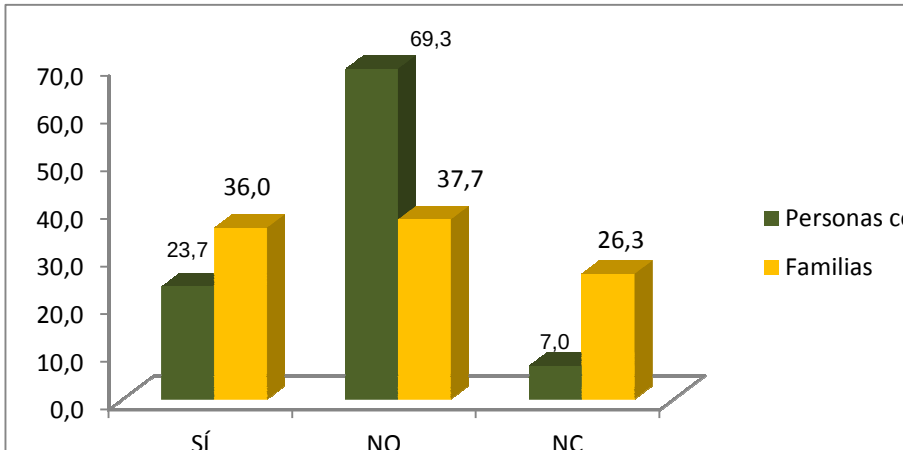
Acceso al mercado laboral

Las familias reconocen la función que las entidades sociales que atienden a personas con inteligencia límite tienen en la búsqueda de trabajo remunerado para sus asociados, y el seguimiento que realizan de ellos.

La mayoría de las familias y un porcentaje importante de las que tienen hijos que actualmente se encuentran trabajando, reconocen que han tenido dificultades para la consecución de un primer empleo debido no sólo a la situación actual del mercado laboral sino principalmente por las peculiaridades y limitaciones de estas personas, aspecto que deberá tenerse en cuenta a la hora de proponer medidas de intervención a la administración a fin de que pueda garantizarse el principio de igualdad reconocido en el artículo 14 de la Constitución Española, sensibilizando a los empleadores y a la propia administración para ofertar plazas adaptadas a estas personas.

Los usuarios consultados, a pesar de ser conscientes de las dificultades que existen actualmente para encontrar un empleo, y hacer mención a familiares y amigos que no lo tienen, admiten, en mayor medida que sus familias, que no han tenido excesivas dificultades para poder conseguirlo, a pesar de encontrarse en peores condiciones que las personas de su misma edad que no tienen su limitación, ya que ellos precisan, en muchos casos, un apoyo, acompañamiento y formación complementaria y adecuada a sus capacidades para el desarrollo de los oficios y tareas que quieren desarrollar.

Gráfico 65. Dificultades para encontrar trabajo

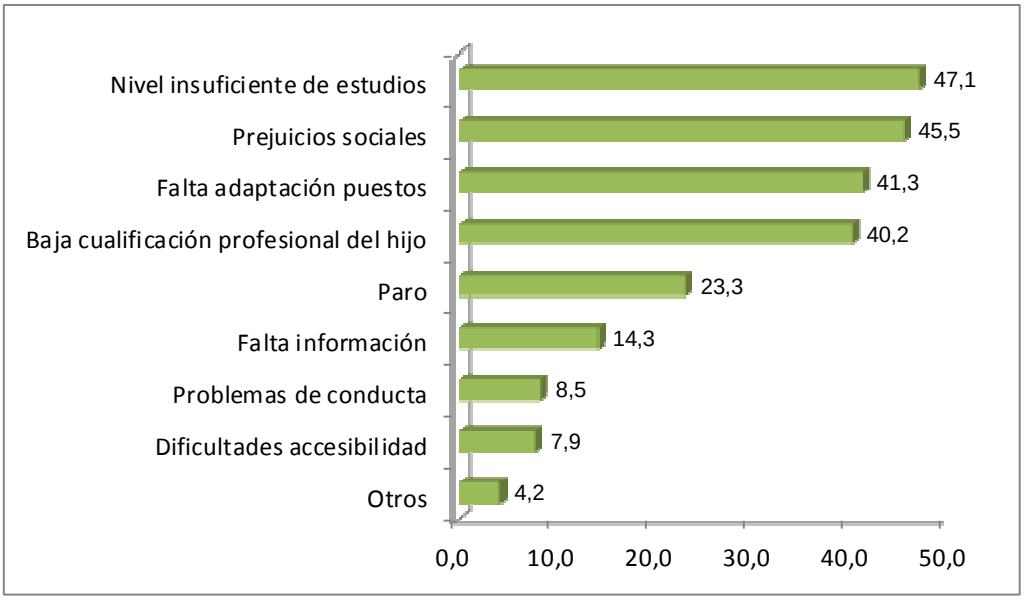


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los usuariosque están trabajando y sus familias

Si este porcentaje no resulta superior es por el papel que las entidades sociales están desempeñando en la consecución de una actividad laboral remunerada para este colectivo.

Las dificultades de inserción laboral de estas personas están relacionadas principalmente, según las familias, con el bajo nivel de estudios y cualificación profesional que poseen sus hijos, los prejuicios sociales y empresariales existentes sobre la incapacidad de estas personas para cualquier tipo de tareas y la falta adaptación al puesto trabajo (así lo indica más del 40% de las familias consultadas). En menor medida indican el elevado paro existente, la falta de información a las familias, los problemas de conducta y personalidad de sus hijos y la dificultad de accesibilidad.

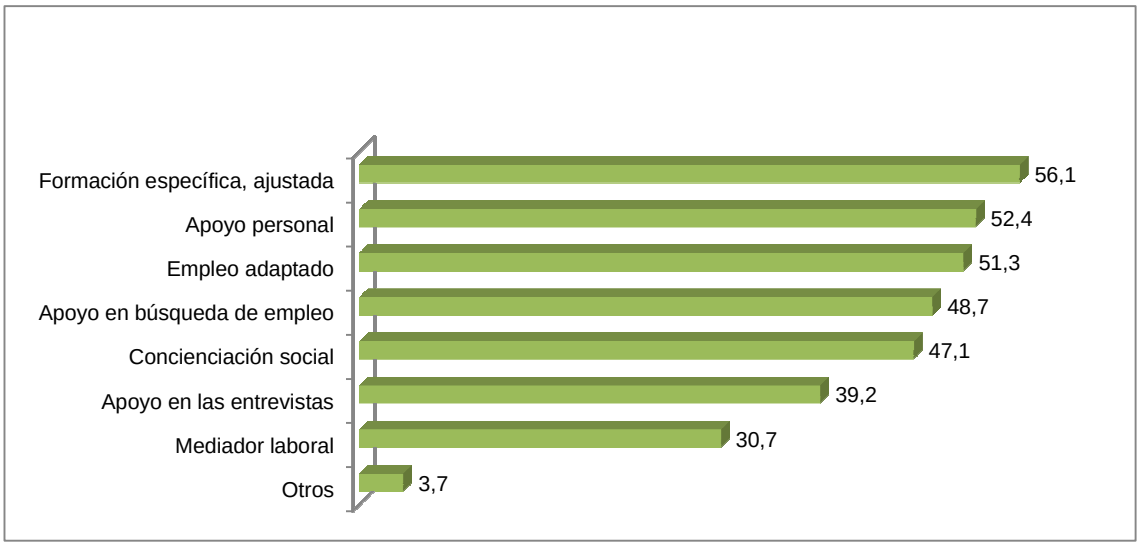
Gráfico 66. Dificultades para la inserción laboral



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Para facilitar su inserción laboral son necesarias y convenientes una serie de ayudas y medidas orientadas a facilitar su proceso. Destacamos principalmente una mejor formación específica, adaptada al puesto de trabajo, el apoyo personal, el empleo adaptado, apoyo a la búsqueda de empleo y en las entrevistas, mediador laboral, entre otras, y que en opinión de las familias facilitaría el proceso de inserción laboral.

Gráfico 67. Medidas necesarias para facilitar el acceso al mercado laboral

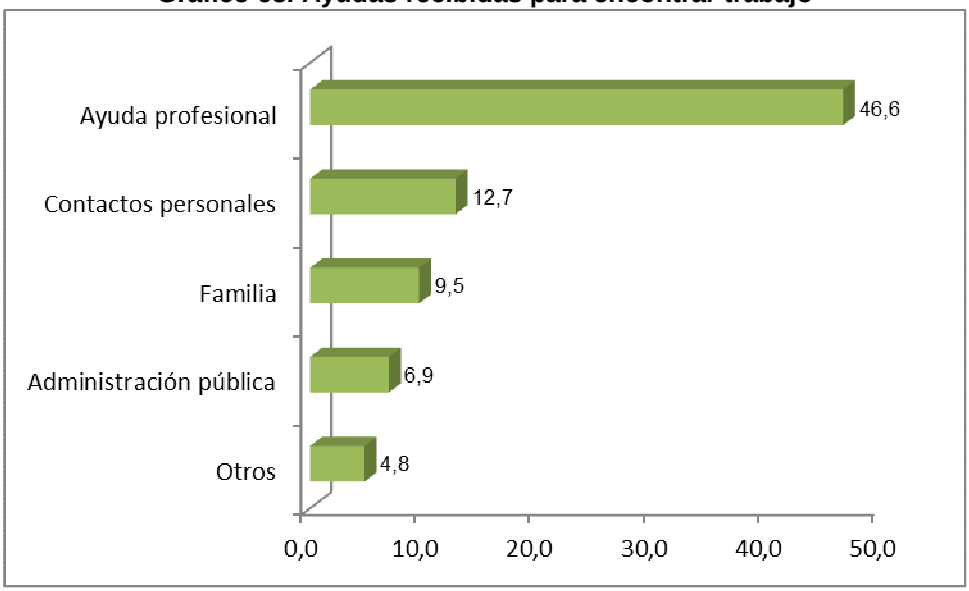


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Los problemas de integración laboral se centran fundamentalmente en la continuidad del empleo, así como en su escasez para este tipo de personas y la falta de adaptación de los mismos a sus peculiaridades para facilitar su inserción y la realización de las tareas y funciones que le son asignadas. No obstante, la movilidad en el empleo no es elevada, según informan las familias, e incluso podríamos decir que resulta menor al de las personas activas de su misma edad, lo que les beneficia ya que la adaptación a nuevos lugares, tareas y ocupaciones suele resultarles mucho más costosa, y el tiempo necesario para acostumbrarse suele ser superior al de las personas que no tienen estas limitaciones. Únicamente el 18,4%% de estos jóvenes ha realizado con anterioridad trabajos remunerados en otras empresas e instituciones.

Dada la escasez de demanda existente en el mercado para contratar laboralmente a estas personas y la reticencia del empresariado a hacerlo, en la mayoría de las ocasiones han tenido que recurrir a contactos personales y familiares, y especialmente a la ayuda de profesionales y de la misma Asociación a la que pertenecen, que realiza una importante función de mediación entre estas personas y las empresas.

Gráfico 68. Ayudas recibidas para encontrar trabajo



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Entre las personas que intervienen en este proceso de inserción laboral destacar a los propios profesionales de las entidades sociales (orientador, trabajador social, psicólogo), así como de otras instituciones: Instituto de Enseñanza Secundaria, Centro de Garantía Social, a Orientadores Laborales que realizan un seguimiento de estas personas durante su permanencia en el centro de trabajo.

Condiciones laborales

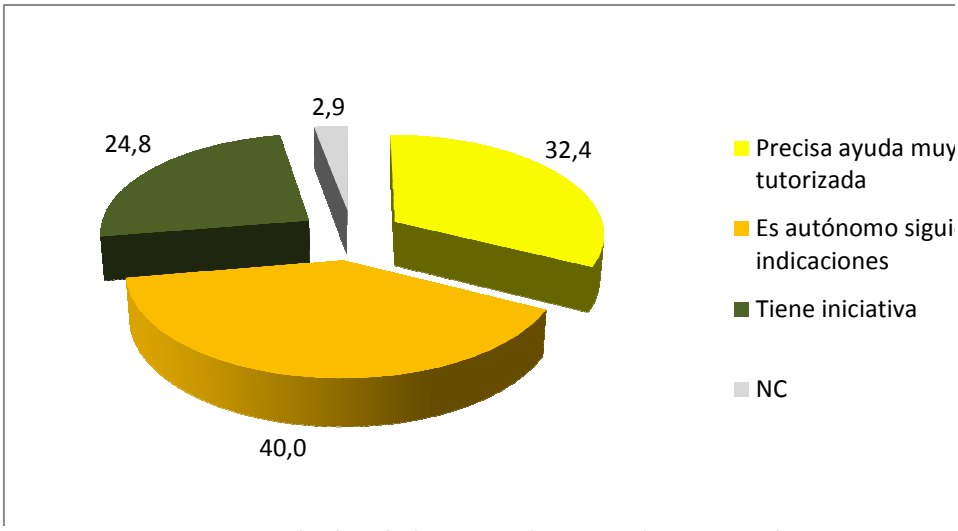
Según señalan las familias, el 92,1% de las personas con IL que realizan una actividad laboral reciben una remuneración en función del trabajo realizado. Teniendo en cuenta el conjunto de los participantes en el estudio, el porcentaje de usuarios con trabajo remunerado representa el 55,6%. Es mayoritario el porcentaje de los que tienen una jornada laboral completa, independientemente del lugar donde la estén desarrollando. La jornada de trabajo más extendida es por la mañana, y en algunos casos es partida, y en un número menor a turno rotatorio.

La mayor parte de estas personas están capacitadas y pueden desarrollar una jornada de trabajo completa salvo algunas excepciones que, según opinión de las familias únicamente suponen el 8,8 % de los participantes en el estudio que están trabajando (teniendo en cuenta que el 12,28% no responde a esta cuestión), lo que confirma su capacidad para realizar un trabajo en cualquier tipo de empresa u organización, siempre que éste se encuentre adaptado a sus posibilidades.

Capacidad de autonomía en el desarrollo de su actividad laboral

Según las familias, la mayor parte de las personas con inteligencia límite que tienen trabajo remunerado se pueden considerar autónomas para el ejercicio de sus funciones y tareas, con capacidad para realizar un trabajo de forma independiente, cumpliendo las directrices e instrucciones que se le han dado para hacerlo; un 24,8% tienen también iniciativa en el desarrollo de su trabajo y un 32,4% precisa una ayuda tutorizada,.

Gráfico 69. Grado de autonomía personal en el trabajo



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

La opinión de las personas con inteligencia límite es más optimista que la de sus familias, y se sienten capacitados para las tareas que realizan; el 81,6% de ellos admite que el trabajo que realiza está en concordancia con su nivel formativo mientras que un 12,3% reconoce que está haciendo un trabajo que no coincide con la formación recibida. Los usuarios consultados se consideran eficaces (94,6%) en la realización de los trabajos que se les encomiendan.

Sobre su deseo de realizar otro tipo de trabajo, el 61,4% de los jóvenes consultados responden afirmativamente, señalando entre sus preferencias: entrenador de fútbol, soldador, albañil, peluquería, cuidado de niños, celador, etc., aunque la mayoría de ellos reconocen que es difícil poder conseguirlo -71,8%- debido a que para ello hay que estudiar y prepararse, o por la falta de empleo que se ha producido por causa de la crisis económica.

Necesidad de ayuda para el desarrollo de la actividad laboral

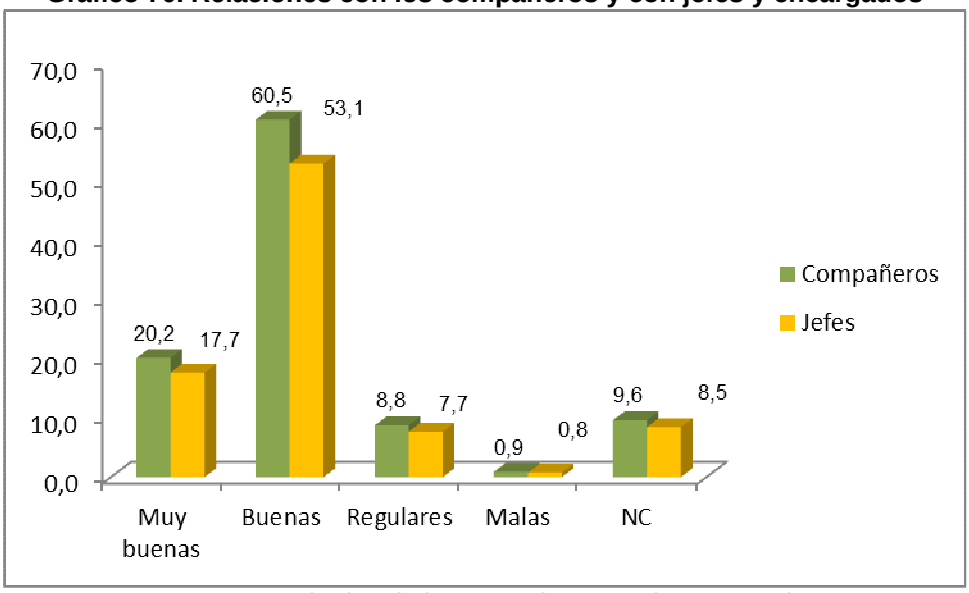
Acerca de la necesidad de una posible ayuda para realizar el trabajo encomendado, un 50% considera que no es necesario, y un 37,5% la cree necesaria al principio, y conveniente una cierta supervisión a lo largo del proceso.

Cuando se tienen dificultades para poder desarrollar la función encomendada se acude principalmente a las personas más cercanas, como son los monitores o los mismos compañeros.

Capacidad de relacional

La valoración que se hace del clima relacional que se establece tanto con los compañeros de trabajo como sus jefes y encargados es muy positivo, y la mayor parte de ellos afirma estar muy contentos, considerando que las relaciones son buenas o muy buenas. Únicamente una minoría las valora como regulares o malas.

Gráfico 70. Relaciones con los compañeros y con jefes y encargados



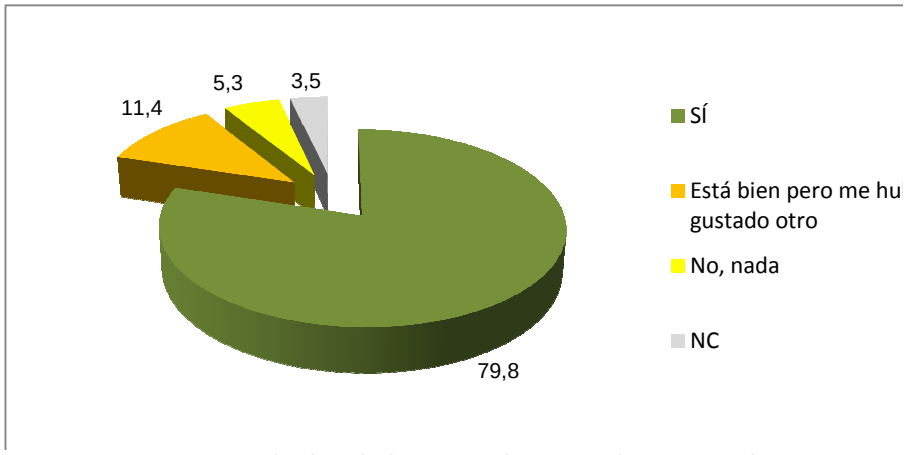
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Prácticamente la totalidad de estas personas –el 92,2%- tienen capacidad para trabajar en grupo y realizar tareas colectivas conjuntamente, y lo suelen hacer de forma satisfactoria, sintiéndose arropados por la acción grupal y manteniendo una actitud solidaria con los demás.

Satisfacción laboral

La mayor parte de las personas con inteligencia límite están satisfechas con la actividad que realizan y disfrutan con ella (79,8%), si bien hay algunas de ellas que reconocen la monotoneidad de su trabajo y el deseo de cambiar (11,4%). Constituyen una minoría (5,3%) las que afirman que no están a gusto con la tarea que están realizando, o que si pudieran lo dejarían.

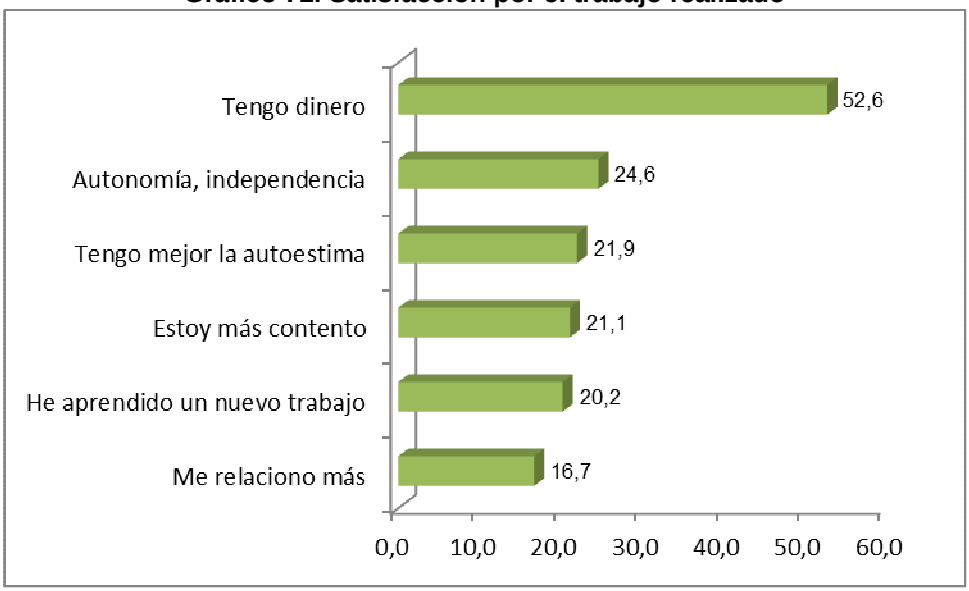
Gráfico 71. Aceptación y disfrute por la actividad realizada



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

La satisfacción obtenida, entre los que trabajan, por la actividad laboral realizada se reduce principalmente a la disponibilidad de dinero para sus gastos y a la posibilidad de poder conseguir finalmente una cierta autonomía e independencia respecto a sus progenitores y familiares. Otros aspectos destacados son el aumento de la motivación al verse capaz de aprender y saber realizar una tarea de manera independiente.

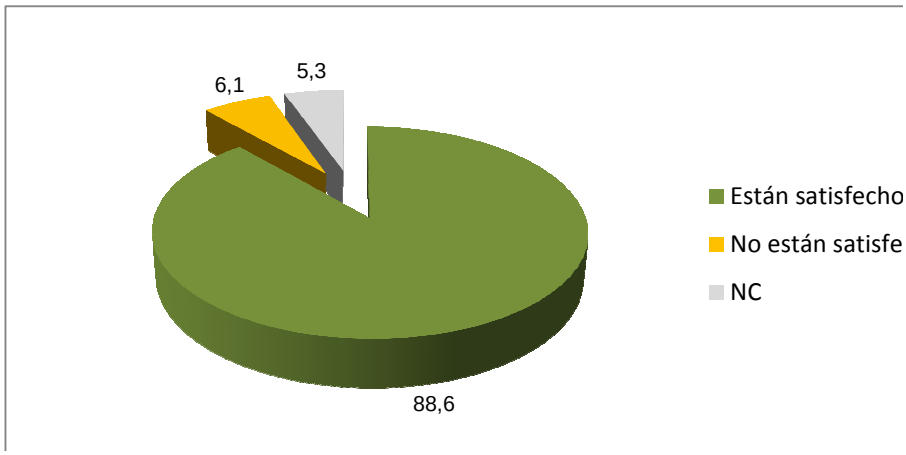
Gráfico 72. Satisfacción por el trabajo realizado



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite que trabajan

Las familias tienen también una opinión positiva y consideraran que la realización de una actividad está ayudando a la integración social de sus hijos, ya que éstos suelen disfrutar con las tareas que hacen y se motivan conforme van viendo que son capaces de realizarlas satisfactoriamente por lo que es muy importante proponerles trabajos para los que están capacitados, ya que de lo contrario son muy sensibles a la frustración y desánimo cuando ven que no son capaces de hacer aquello que le han encargado.

Gráfico 73. Satisfacción de las familias con el trabajo de su hijo

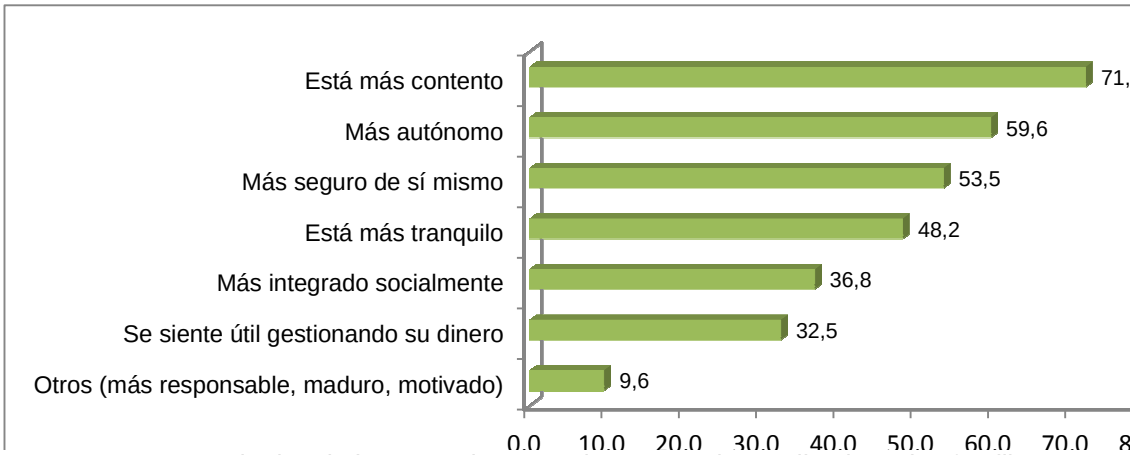


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las familias se sienten satisfechas con el trabajo que realizan sus hijos/familiares (88,6%) y reconocen que favorece no sólo su inserción laboral sino también social, en la manera que aprenden a trabajar con otros compañeros y realizar tareas colectivas. Todas ellas destacan el cambio experimentado desde su incorporación laboral y que afecta principalmente

a su nivel de satisfacción y de autoestima, y que repercute en sus actitudes y desarrollo de habilidades sociales. Principalmente han observado que está más tranquilo y contento, es más autónomo, se siente útil gestionando su dinero, más seguro de sí mismo y está más integrado socialmente.

Gráfico 74. Cambios personales experimentados por la inserción laboral



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Además, el estar en contacto con otras personas y comprobar que él también es capaz de hacer algo que está reconocido y que es útil, contribuye a que quiera aprender a hacer nuevas cosas, sea más constante y asuma un mayor nivel de responsabilidad, y todo ello repercuta en mejorar la organización de su propia vida.

No obstante, las familias reconocen que el trabajo que hacen sus hijos está poco considerado laboralmente a nivel retributivo y que se les debería ofrecer más oportunidades para mejorar no sólo económicamente sino también personalmente, y encargarles tareas más complejas cuando sean capaces de realizarlas, y contribuir con ello a mejorar su nivel de desarrollo. La falta de demanda de trabajos adaptados a las peculiaridades de estas personas es un inconveniente en la práctica y tienen necesariamente que aceptar lo que hay, y estar agradecidos a las personas que les contratan. Los padres echan en falta una mayor sensibilización por parte de los empleadores para diseñar trabajos y tareas para estas personas, que son muy capaces aunque tengan ciertas limitaciones.

Opinión de los profesionales

Los profesionales destacan los aspectos que han señalado las familias respecto a la capacidad de integración laboral e inserción personal y social que estas personas consiguen a través del trabajo. Y para que ello sea posible proponen una serie de medidas, como:

- Sensibilizar a las empresas para favorecer la inserción laboral y explicarles las ventajas que ofrece su contrato: subvenciones, profesional bien formado, labor de acompañamiento desde la asociación.
- Sensibilizar a la administración para que contemple en sus convocatorias el acceso de estas personas a la gestión pública, con un tipo de pruebas adaptadas a sus posibilidades. Aumento de plazas para personas con necesidades de apoyo.
- Demostrar a las empresas las posibilidades laborales de estas personas proporcionando datos concretos acerca de experiencias previas que han sido exitosas.
- Formación específica en habilidades laborales de las personas con inteligencia límite.
- Formación profesional adaptada de forma específica a las personas con inteligencia límite, y para ello es necesario prolongar la formación dando la oportunidad de madurar personalmente y de realizar los aprendizajes necesarios para acceder al empleo. Aulas de aprendizaje de tareas después de la ESO.
- Empleo con apoyo. Necesidad de un preparador laboral con formación específica acerca de las necesidades de las personas con inteligencia límite:
    - Fundamental para evitar dificultades tanto a nivel de trabajo como a nivel de relaciones sociales.
    - El mediador se va retirando a medida que el trabajador con inteligencia límite se va integrando y va conociendo mejor su labor pero siempre está al tanto para afrontar las dificultades que puedan ir surgiendo.
    - Información a todas las personas de la empresa que se relacionan con la persona con inteligencia límite acerca de sus características, destacando sus fortalezas, no sólo sus limitaciones.

Los Centros Especiales de Empleo constituyen una alternativa muy válida para la mayor de las personas con inteligencia límite y pueden considerarse como una vía previa a su incorporación posterior en el libre mercado de empleo.

4.3.6. Contexto de ocio y tiempo libre

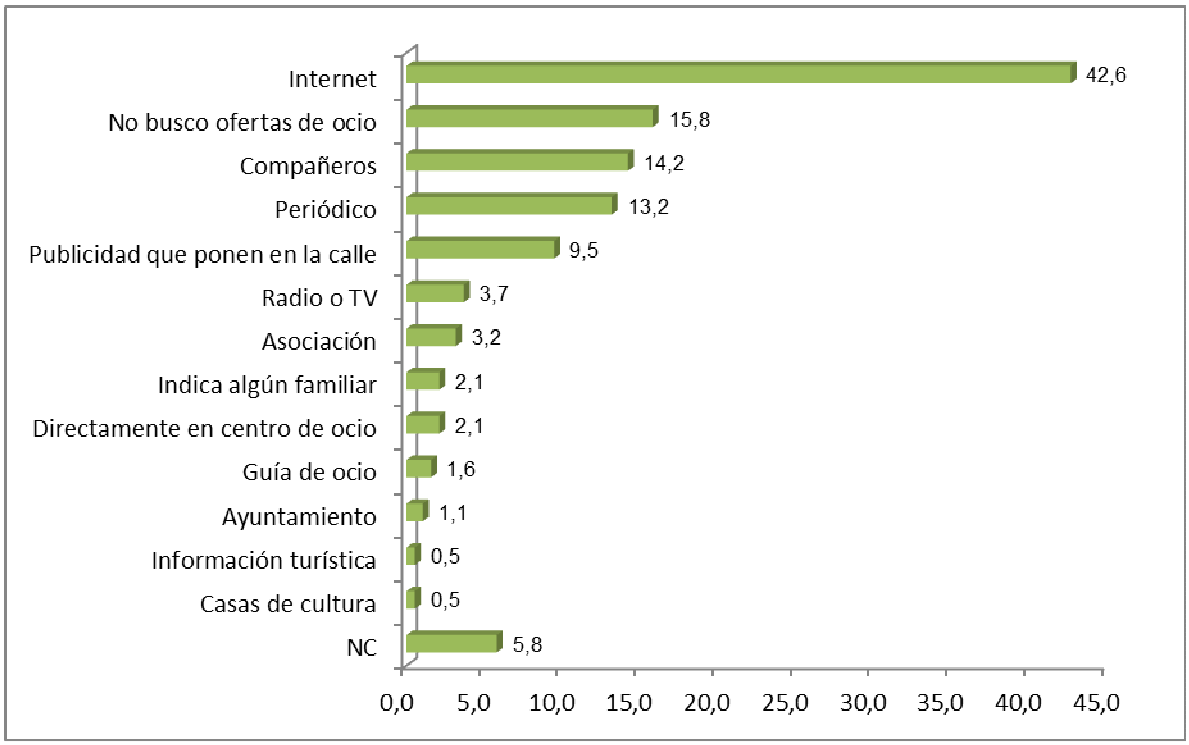
Opinión de los usuarios con inteligencia límite y sus familias

Fuentes de información sobre ofertas de ocio

Las personas con inteligencia límite utilizan internet de forma asidua, y concretamente para buscar actividades de ocio y tiempo libre, siendo su principal fuente de información,

seguida del grupo de compañeros, el periódico y la publicidad que encuentran en la calle. Destacar que un 15,8% de este colectivo dice no buscar ofertas de ocio, por lo que presumiblemente dependerá de las indicaciones y propuestas de la familia o de los educadores de la Asociación o –como algunos de ellos indican- no salen. Ello indica una relativa autonomía en la búsqueda de información.

Gráfico 75. Información sobre la oferta de ocio

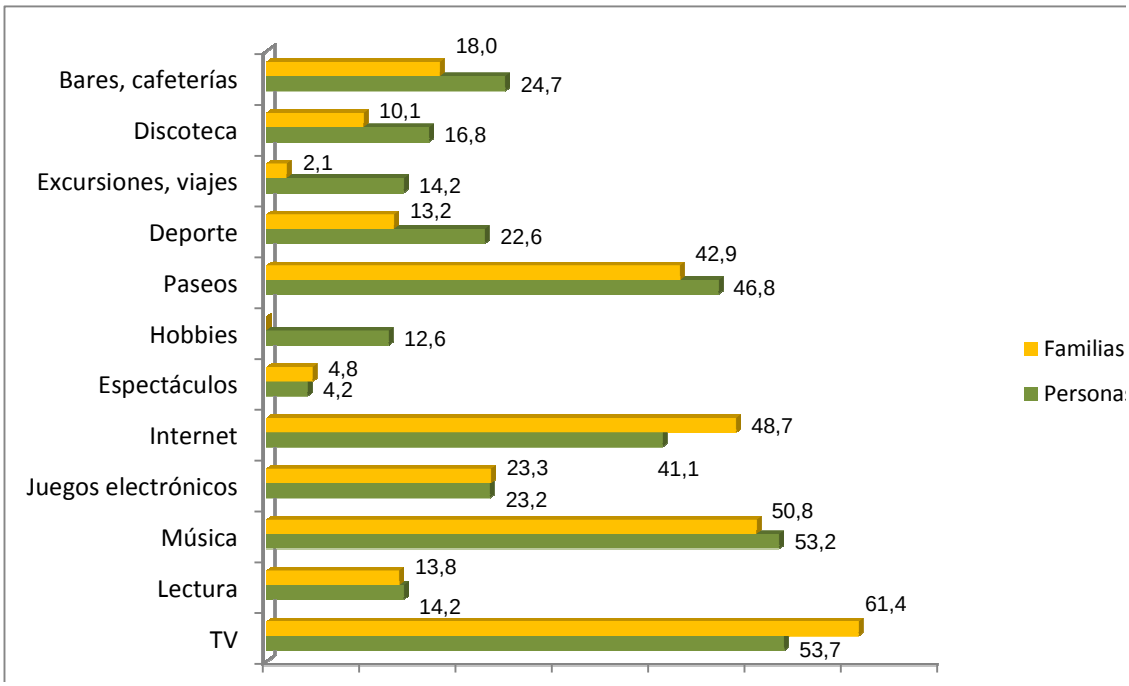


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Tipo de actividades de ocio y tiempo libre

Las actividades que realizan son muy variadas, si bien prevalecen las que tienen un carácter más sedentario y pueden realizarse en solitario. Aquellas que implican salir y relacionarse con otras personas ocupan una posición mucho más reducida y se realizan en fines de semana o momentos puntuales Como puede observarse en el siguiente gráfico, la mayor parte de los consultados pasan su tiempo libre ante la TV, Internet, escuchando música y paseando.

Gráfico 76. Tipo de actividades que realizan las personas con inteligencia límite



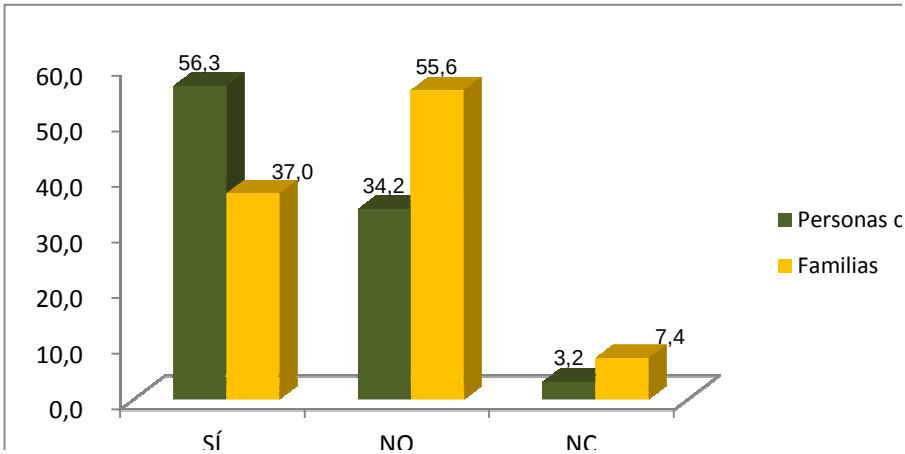
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

La opinión de las familias coincide en destacar el mismo tipo de actividades. La mayor discrepancia se encuentra en relación al deporte y a las excursiones y viajes, indicados con mayor frecuencia por las personas con inteligencia límite que por sus familias.

Actividades que desearía realizar y obstáculos que le impiden hacerlo

Más de la mitad de los consultados afirma que le gustaría realizar otro tipo de actividades en su tiempo libre pero que no le es posible hacerlo. Esta proporción resulta superior a la señalada por los padres, tal y como se refleja en el siguiente gráfico:

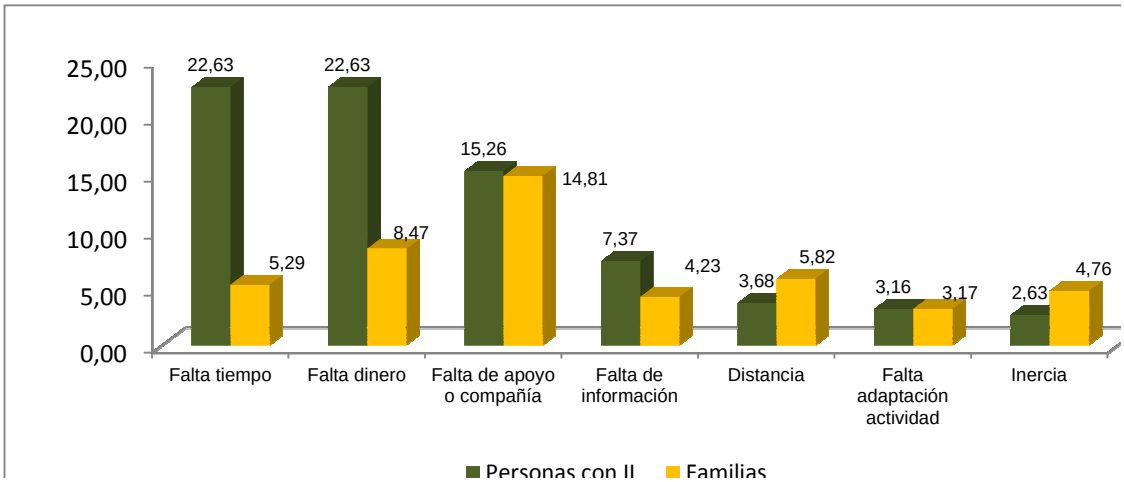
Gráfico 77. ¿Desearía realizar otras actividades de ocio y no puede?



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y sus familias

Entre los obstáculos indicados por las personas con inteligencia límite, la falta de tiempo y la falta de recursos económicos son las que ocupan el primer lugar (22,63%). A continuación se sitúa la necesidad de compañía o apoyo (10% y 5,26% respectivamente). Por su parte, las familias destacan ante todo, como principal causa, la falta de apoyo o acompañamiento (14,81%), seguido de la falta de recursos económicos (8,47%) y la distancia (5,82%).

Gráfico 78. Obstáculos para la realización de determinadas actividades



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y sus familias

Cuando se pregunta acerca de medidas importantes para facilitar la participación del ocio comunitario, sólo realiza sugerencias una minoría significativa (aprox. un 25% de las familias y un 31,6% de las personas con inteligencia límite). En esta ocasión, tanto unas como otras destacan fundamentalmente la necesidad de un grupo de amigos para salir y disfrutar colectivamente, de una persona de apoyo para orientar, motivar y supervisar, o – en menor medida-una oferta de actividades más adaptada.

Las dificultades para disfrutar de las posibilidades de ocio se manifestaron ya durante la infancia en un porcentaje significativo de los casos. El 28,6% de las familias consultadas reconocen que sus hijos tuvieron entonces dificultades para poder realizar y disfrutar de las mismas actividades de ocio que sus compañeros, constituyendo ello un signo de diferenciación y discriminación que ha podido repercutir negativamente en su proceso de inserción social y que les ha hecho a veces sentirse diferentes.

Las familias indican que si hubieran dispuesto de apoyos sus hijos hubieran podido disfrutar, al igual que sus amigos y compañeros, de las actividades propias de las personas de

su edad, y evitar considerarse discriminado por ello. Entre los apoyos que hubieran sido necesarios se destacan, entre otros, los siguientes.

Gráfico 80. Apoyos necesarios en etapas evolutivas anteriores

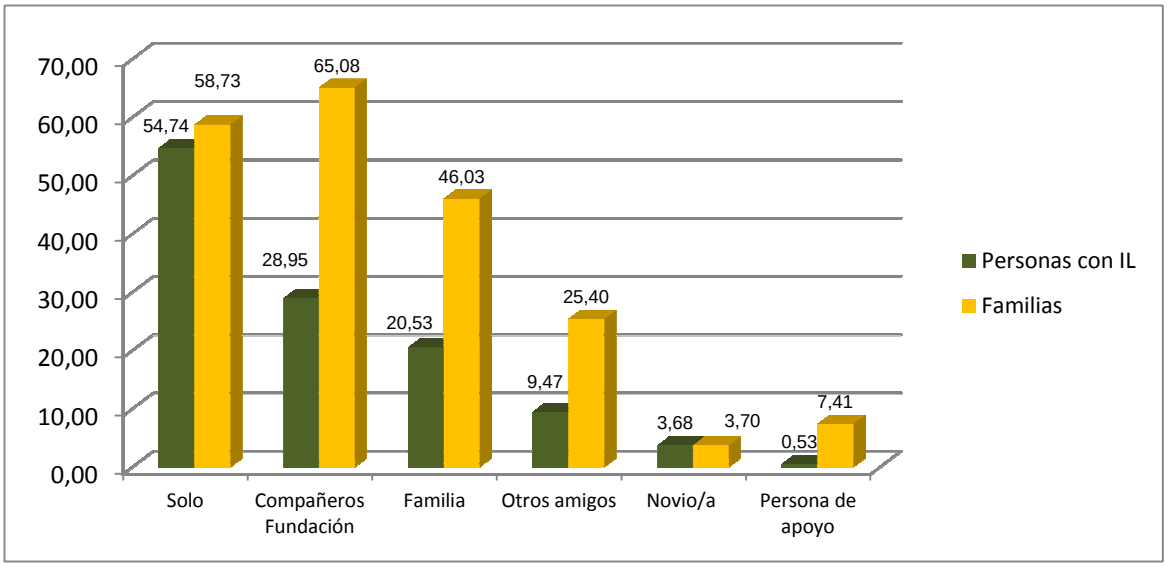
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Y concretamente hacen alusión a la necesidad de haber contado con un grupo de compañeros dispuestos a compartir con ellos su ocio y facilitar su integración en el grupo, así como monitores que apoyasen medidas para facilitar la normalización e integración de todos ellos, superando las diferencias mediante la propuesta de actividades colectivas con niveles de acción distintos en función de las capacidades. Un porcentaje significativo de familias (17,5%) apuntan la conveniencia de desarrollar programas de ocio específicos para niños con necesidades especiales. Únicamente responde a esta cuestión el 46,6% de las familias consultadas.

Dimensión social de las actividades de ocio y tiempo libre

Las personas con inteligencia límite realizan las actividades de ocio principalmente en solitario, en compañía de la familia o con los compañeros de la Fundación que viven su misma situación, según su propio informe y el de sus familias, tal y como puede observarse en el siguiente gráfico:

Gráfico 80. ¿Con quién se realizan las actividades de ocio y tiempo libre?



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los usuarios y sus familias

Las diferencias respecto a las respuestas dadas por las familias y los interesados son sobre todo destacadas en lo referente a realizar las actividades junto con compañeros de la asociación (65,1% según las familias frente al 29% en opinión de los interesados). En todo caso se refleja el importante papel desempeñado por las entidades sociales que atienden a estas personas, a través de la propuesta de actividades, favoreciendo las relaciones interpersonales y el desarrollo de habilidades sociales.

Resalta también el contraste en el caso de la actividad realizada con la familia dado que los usuarios la señalan con un porcentaje mucho menor (20,5% frente a 46,1%), así como la de disponer de un grupo más amplio de amigos a la hora de compartir las actividades de ocio (25,4% según las familias y 9,5% según las personas con inteligencia límite). Puede apreciarse que son estas últimas las que destacan en mayor medida su reducido círculo social.

Opinión de los profesionales

Los profesionales destacan que en la mayor parte de las ocasiones, las personas con inteligencia límite sólo se relacionan entre sí. En la mayoría de los casos no tienen amigos ni compañeros que no tengan alguna limitación o discapacidad. Además tampoco encajan bien ni en los centros de ocio ordinarios que ofrece la comunidad ni en los centros especiales (para personas con discapacidad intelectual). Son necesarios clubs de ocio especializados que favorezcan la integración de estas personas en los servicios comunitarios mediante una labor de acompañamiento consistente en:

- Informar de tal oferta a las personas con inteligencia límite y a sus familias.

- Acompañamiento inicial y retirada progresiva del mediador conforme tiene lugar la inclusión real.
- Mediar para que sea posible su participación en experiencias normalizadas de ocio.

El ocio debe ser integrado y para ello desde las entidades sociales se aprovecha las afinidades existentes entre ellos para promover "pandillas naturales". Esto supone también la actuación de un mediador que poco a poco se va retirando, pero que siempre debe de estar disponible para responder cuando se le llama.

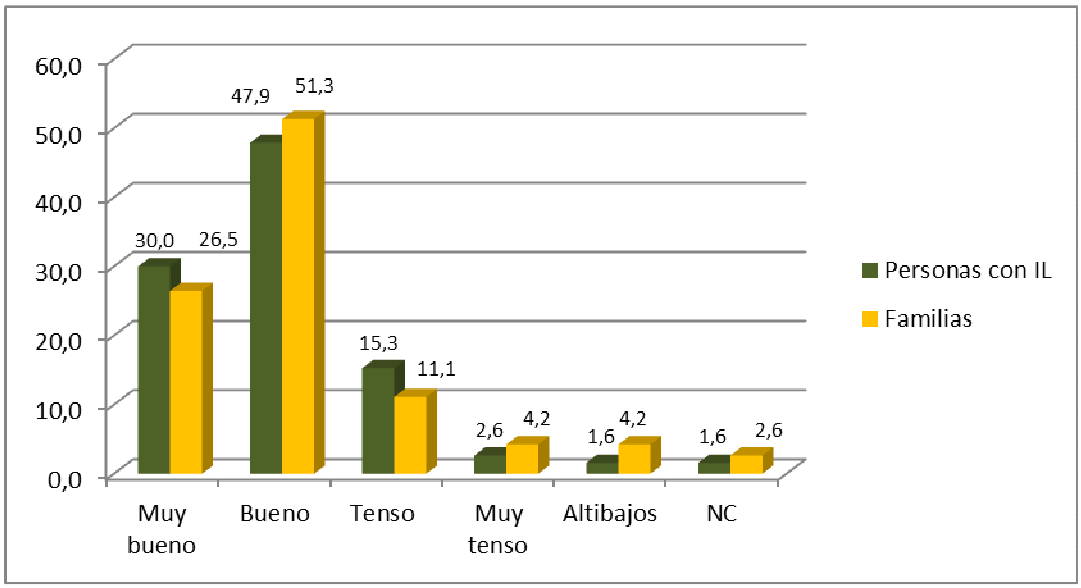
4.3.7. Contexto familiar y vida independiente

Opinión de las personas con inteligencia límite y sus familias

Clima en el ámbito de la familia

Tanto las personas con inteligencia límite consultadas como sus familias consideran que, en la mayoría de los casos (80%), el clima que se vive en casa es bueno o muy bueno. Sin embargo aparece una minoría significativa que vive un ambiente familiar tenso en mayor o menor grado (17,9% según los usuarios y 15,3% según las familias) o con altibajos importantes (1,6% y 4,2% respectivamente).

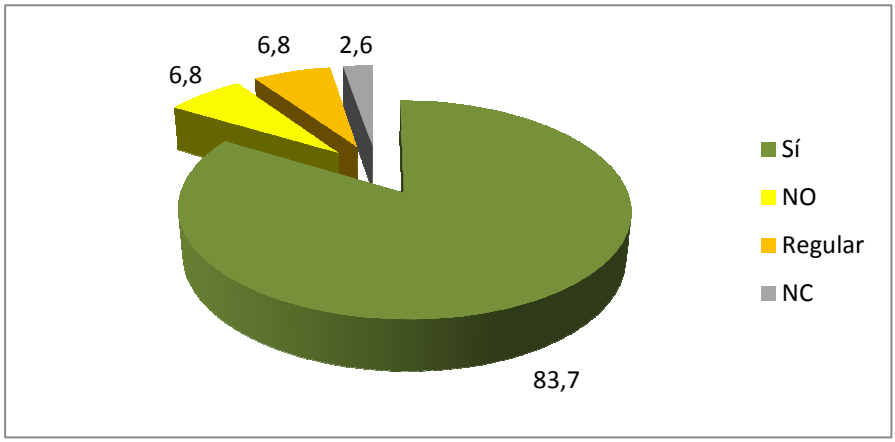
Gráfico 81. Valoración del clima familiar



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y sus familias

Una gran mayoría de los usuarios directos consultados afirma encontrarse a gusto en casa. Son una minoría (6,8%) los que se encuentran a disgusto –sin paliativos- y otra (6,8%) que indica depender de los momentos y circunstancias (regular).

Gráfico 82. ¿Te encuentras a gusto en casa?



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Dificultades que se presentan en sus relaciones familiares

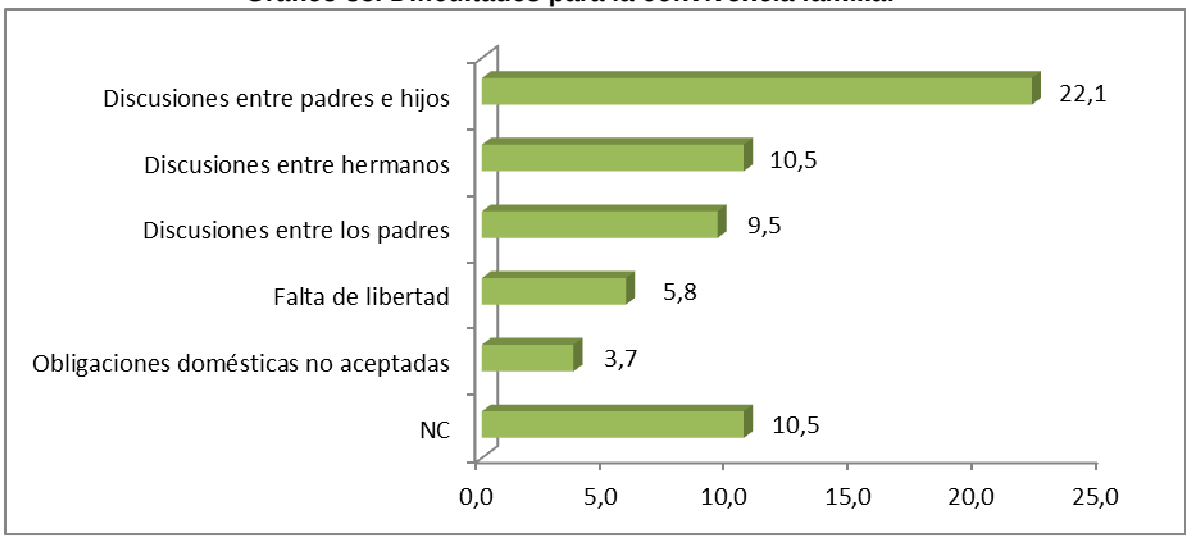
A pesar del buen ambiente familiar expresado por una gran mayoría, un 33,3% de las familias consultadas reconocen que sus relaciones con estas personas, presentan ciertas dificultades en el día a día y que en algún momento la convivencia puede complicarse, como consecuencia de sus altibajos personales derivados de cambios de humor (lo indica aprox. un 6%), discusiones cuando se les lleva la contraria (8,5%), falta de colaboración en las tareas de casa y en el cuidado de sus cosas (3,2%), etc. También destacan que a veces la comunicación es difícil (5,3%) y que con frecuencia hay que estar pendientes de ellos y exigirles constancia en el cumplimiento de sus responsabilidades (4,2%).

Muchas de estas dificultades –indican las familias- son propias de las limitaciones que estas personas tienen, y concretamente las derivadas de su falta de madurez, de su inestabilidad emocional, de sus dificultades de adaptación a situaciones cambiantes, de la no satisfacción de manera inmediata de sus deseos, de su desajuste entre el desarrollo físico y mental, de la necesidad de apoyo y supervisión, de la falta de habilidades sociales y relacionales, etc.

Según la opinión de los interesados, las causas que repercuten negativamente en el clima familiar están relacionadas principalmente con las discusiones entre padres e hijos (22,1%) o entre los propios padres (9,5%) o entre hermanos (10,5%). En cambio por razón de

falta de libertad en casa o cumplimiento con las obligaciones domésticas no aceptadas la dificultad es menor.

Gráfico 83. Dificultades para la convivencia familiar

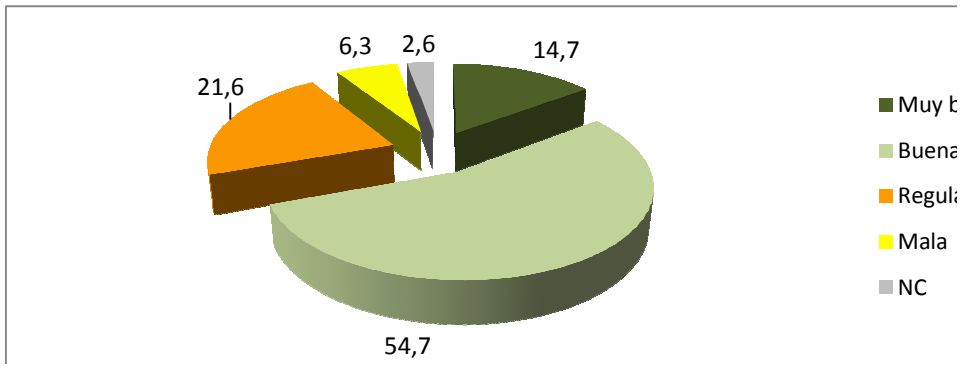


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Comunicación y relaciones familiares

La comunicación entre los miembros de la unidad familiar es buena o muy buena en aproximadamente el 70% de los casos, y son reducidos los hogares en los que aparece una situación conflictiva prolongada (6,3%). Cabe destacar un porcentaje significativo de casos (21,6%) en los que se valora como regular el nivel de comunicación familiar.

Gráfico 84. Grado de comunicación familiar



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Respecto a lo que se echa en falta dentro del ámbito familiar un porcentaje elevado hace alusión a familiares fallecidos (padres y abuelos) o a personas cercanas que se encuentran ausentes. Destacar también la mención de algunas de las personas consultadas respecto a la mejora de la relación entre sus padres, y de los interesados con alguno de sus

progenitores. Se trata, por tanto, de una demanda de afecto que responde a una necesidad de estabilidad y seguridad emocional.

Capacidad de autonomía personal y vida independiente

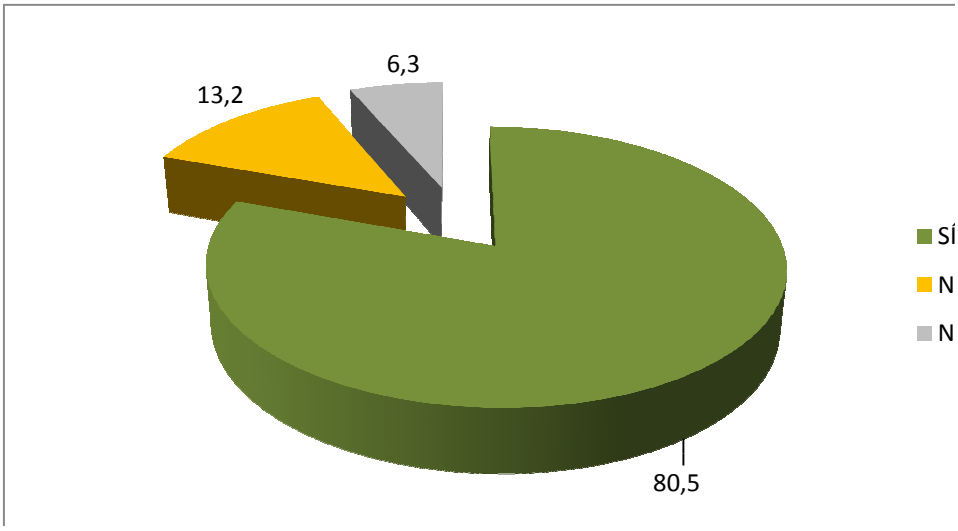
¿Se puede quedar solo en casa? ¿Por qué razones?

La mayoría de estas personas pueden –en opinión de las familias- quedarse solas en casa (87,3%). Únicamente una minoría (11,6%) no puede hacerlo debido principalmente a la necesidad de referencia que precisan y el desajuste que se produce en su conducta cuando no hay otra persona. En otras ocasiones, los padres admiten que es su inseguridad, la falta de confianza respecto a ellos y el temor a que se hagan daño u organicen una catástrofe en la casa, lo que hace que eviten dejarlos solos. Se reconoce asimismo el no brindar oportunidad al hijo o no tenerla éste debido a encontrarse en un piso tutelado o recurso residencial.

Deseo y posibilidad de llevar una vida independiente y autónoma

La mayor parte de las personas con inteligencia límite expresa su deseo de vivir en su propia casa, de forma independiente, frente a un 13,2% que no aspira a ello y un 6,3% que indica bien sus dudas al respecto (3,7%) o bien no contesta (2,6%).

Gráfico 85. Deseo de vida independiente



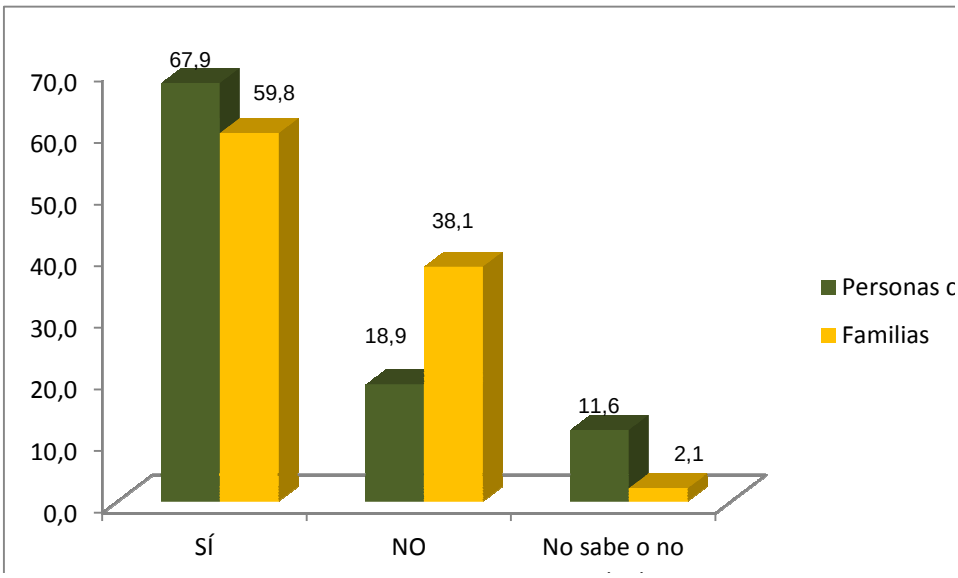
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite

Aunque, cuando se precisa si esta independencia puede ser finalmente posible, las respuestas afirmativas resultan inferiores: El 68% de las personas con inteligencia límite consultadas, se considera capacitado para vivir una vida autónoma e independiente de sus

progenitores, frente a un 19% que no lo ve posible y un 11,6% que lo pone en duda o no contesta.

Por lo que se refiere a las familias, el 60% considera que sus hijos/familiares pueden llevar una vida independiente y autónoma, si bien en la mayoría de los casos sería necesaria un tipo de ayuda relacionada con la organización y supervisión de la casa y un cierto seguimiento sobre el desarrollo de sus hábitos diarios. La necesidad de ayuda tutorizada es algo que destacan la mayoría de las familias para que estas personas puedan vivir de manera autónoma, y un empleo y, en muchos casos, también algún apoyo económico, dado que es muy difícil que se puedan mantener exclusivamente con los ingresos que tienen, ya que éstos suelen ser muy reducidos. Destacar la necesidad de ayuda psicológica que señalan algunos padres. El porcentaje de familias que no ve posible la vida autónoma de sus hijos (38,1%) es muy superior al porcentaje de usuarios con tal visión negativa (18,9%).

Gráfico 86. Posibilidad de conseguir una vida independiente



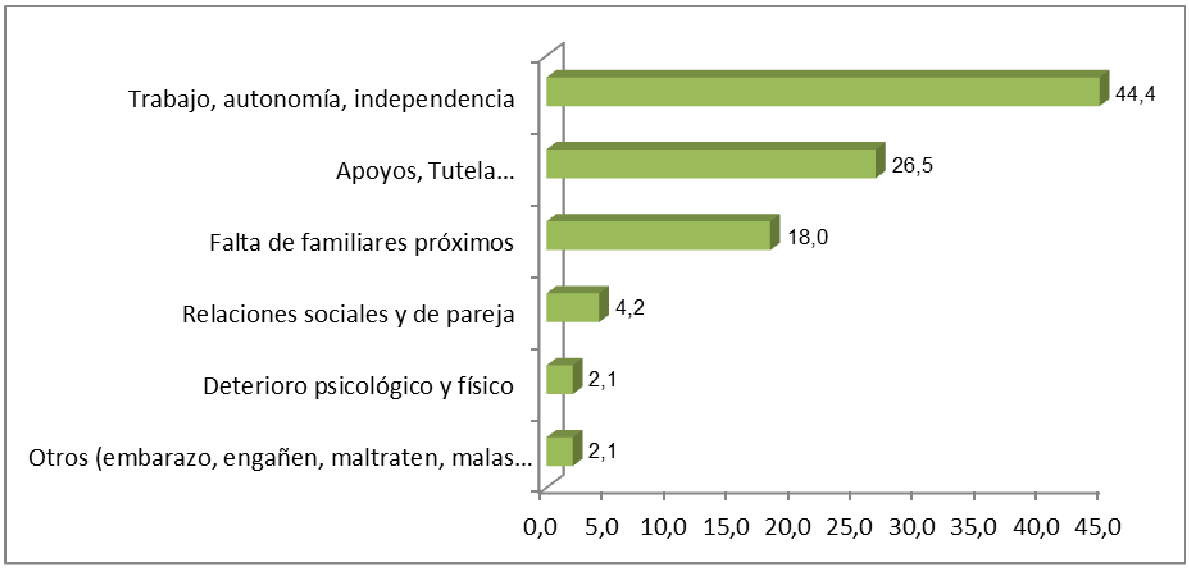
Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con inteligencia límite y a sus familias

Cuando se pregunta a las personas con inteligencia límite sobre lo que necesitarían para conseguir esta autonomía las respuestas están relacionadas principalmente con la posibilidad de automantenerse: tener dinero, tener un trabajo estable, tener y amueblar un piso… (43,7%), ayuda tutorizada para aprender a gestionar el dinero y dirigir una casa, organizarse etc. (42,6%). Un 3,7% indica no necesitar ninguna ayuda y un 17,4% no sabe o no contesta.

Preocupaciones de las familias sobre el futuro de sus hijos

Lo que preocupa a las familias es diferente según la situación y posibilidades de cada una, pero hay unos aspectos que son comunes a todas ellas y que están relacionados con la consecución de un trabajo para sus hijos que les permita vivir de forma autónoma y no dependiente de la ayuda de otros familiares o instituciones (44,4%), con la falta de apoyo y tutela durante toda su vida (26,5%), con su deterioro psicológico y físico (2,1%), relaciones sociales y de pareja (4,2%) es decir, la consecuencia de una preocupación básica: ¿qué será de ellos el día que sus padres fallezcan? Lo expresa de este modo, sin precisar más, un 18% de las familias.

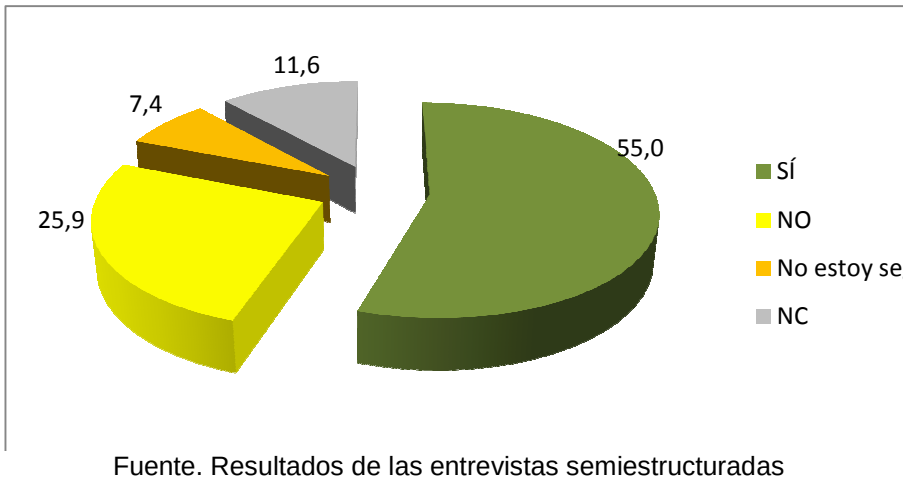
Gráfico 87. Principales preocupaciones familiares respecto al futuro



Necesidades prioritarias en este momento

El 55% de los padres/familias reconocen poder hacer frente en estos momentos a las necesidades de sus hijos mientras que un 25,9% no son capaces y precisan ayuda para ello y un 7,4% no está seguro de poder responder adecuadamente a las mismas.

Gráfico 88. Posibilidad de hacer frente actualmente a las necesidades del hijo

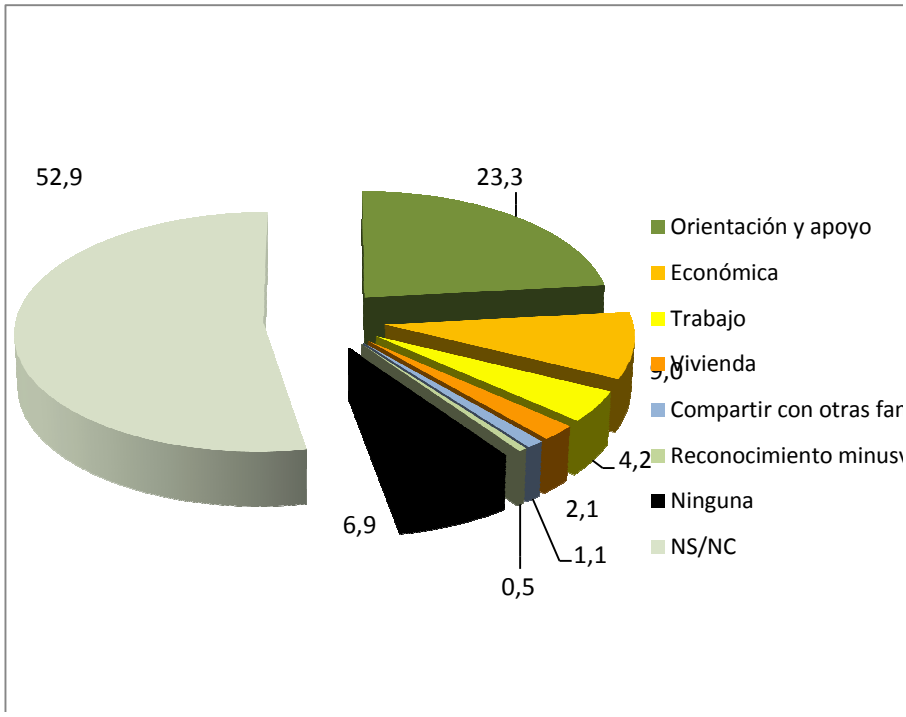


Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las necesidades prioritarias que demandan están relacionadas con el desarrollo de su capacidad de autonomía, aprender a ser independiente y depender lo menos posible de ayuda externa. Concretamente, la formación laboral, consecución y mantenimiento de un trabajo, poner en práctica los conocimientos y habilidades aprendidas, discernir lo que está bien y mal, aprender a decir que no, controlarse emocionalmente, desarrollo de relaciones personales, asumir responsabilidades y ser constantes en sus compromisos y obligaciones, desarrollar capacidades para adaptarse a nuevas situaciones, aprender a controlar el dinero etc.

Las ayudas concretas que necesitan para ello podrían resumirse en orientación y apoyo (orientación laboral y trabajo adecuado a sus posibilidades, apoyo y asesoramiento especializado, apoyo afectivo de los padres, formación y desarrollo de destrezas y habilidades que faciliten su inserción laboral, apoyo educativo durante la etapa de escolarización obligatoria, etc.), ayudas económicas (becas, recursos…), trabajo y vivienda. Responde a esta cuestión únicamente un 47,1% de las familias consultadas y un 6,9% expresa no necesitar ningún tipo de ayuda en este momento.

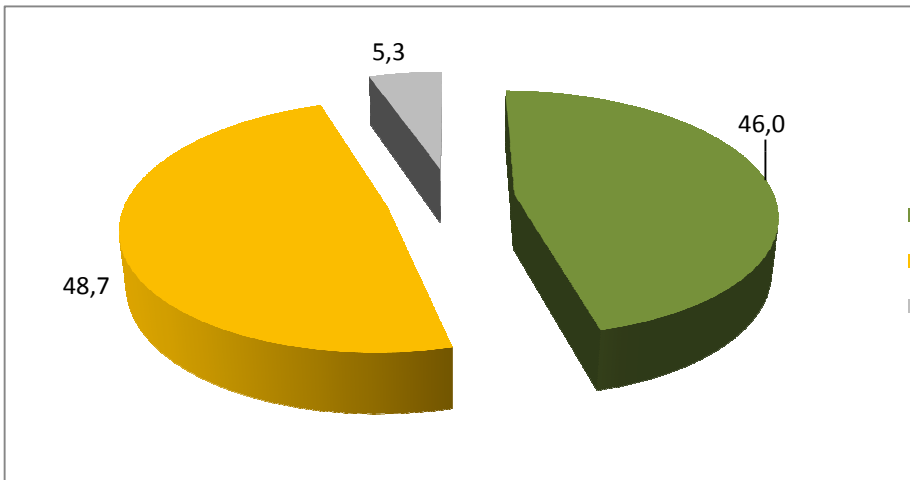
Gráfico 89. Tipo de ayuda que necesitan en este momento



Relación con otras familias

El 46% de los padres expresan mantener relaciones con otras familias que tienen personas con inteligencia límite, y reconocen que son muy necesarias para compartir experiencias y aprender unos de otros cómo comportarse mejor con sus hijos/familiares, y ver la manera cómo los demás solucionan las cuestiones puntuales del día a día. Además de lo señalado, estos contactos tienen como finalidad el intercambio de información, compartir preocupaciones, aprender y recibir consejos, sentirse apoyado emocionalmente compartiendo problemas y expectativas, luchar por los derechos de sus hijos/familiares. Con ello se aporta experiencia y tranquilidad y se favorece el establecimiento de redes sociales. Destacar que existe un porcentaje posiblemente elevado -48,7%- de personas que no lo hacen y un 5,3% que no responden esta cuestión.

Gráfico 90. ¿Mantienen contacto con otras familias con hijos con inteligencia límite?



Opinión de los profesionales

Los profesionales centran su debate en la necesidad de conseguir que estas personas puedan llegar a ser autónomas e independientes, y por ello destacan la necesidad e ofertar un mayor número de viviendas tuteladas (llama la atención el que únicamente 4 familias -2,1%- realizan esta demanda). Muchas personas con inteligencia límite están viviendo de forma independiente sin ningún apoyo especial, excepto con el que aportan las entidades sociales. Por otra parte, existe una gran incoherencia en cuanto a las viviendas asignadas a estas personas ya que tienen que cumplir con los requisitos necesarios para una discapacidad física, y esto conlleva muchos problemas. Es necesario:

- Facilitar el acceso a la vivienda eliminando la normativa que margina (por encontrarse en un Centro Especial de Empleo),
- Disponibilidad de *pisos tutelados.*
- Ofrecer *apoyos intermitentes* a personas con inteligencia límite que pueden vivir en pisos de mercado libre, supervisando su funcionamiento independiente.
- Apoyo por parte del profesional en todo lo referente a la *independencia* de su familia, presupuesto, hoja de gastos, apoyo para amueblar el piso.
- *Formación de la familia* para que vea la necesidad de promover la independencia de sus hijos, confiando en sus posibilidades.
- *Favorecer la inserción socio-laboral.*

En la actualidad, el número de viviendas adaptadas a las necesidades de las personas con inteligencia límite es totalmente insuficiente para las necesidades existentes. Un recurso frecuente para estas personas, cuando se quedan sin familia, están siendo las residencias para ancianos o para personas con discapacidad intelectual severa. Por ello, es necesario que las personas con inteligencia límite tengan, a partir de una determinada edad, la oportunidad de

vivir de forma independiente, a fin de fomentar su autodeterminación, evitando la sobreprotección familiar.

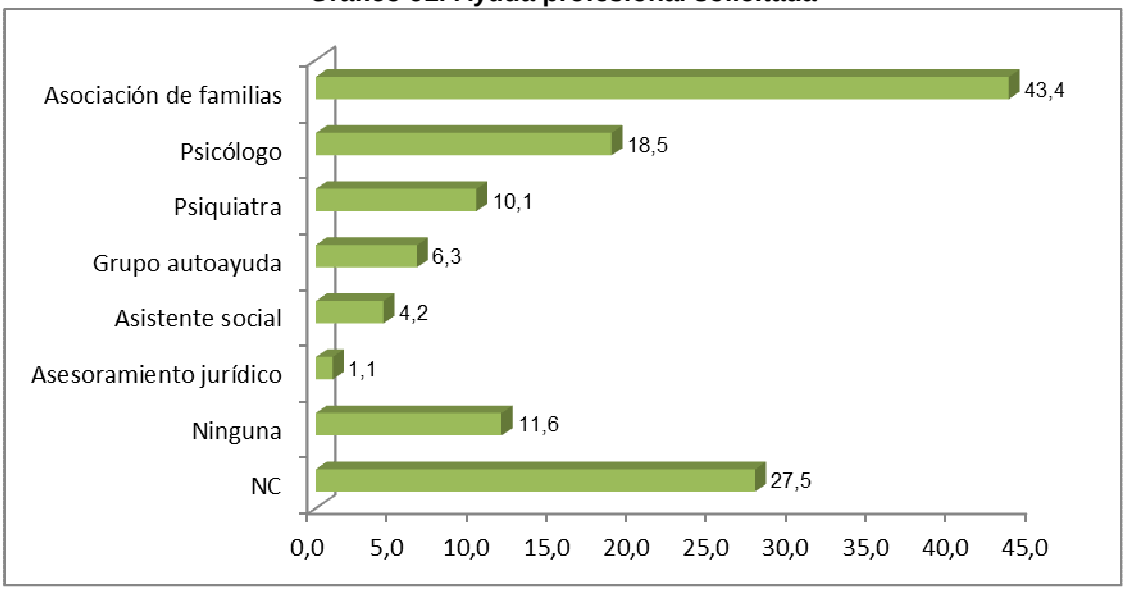
El asociacionismo como alternativa y necesidad

¿Han buscado las familias algún tipo de ayuda personal?

Las familias atraviesan una etapa muy dura hasta que llegan a identificar el problema. Incluso entonces, la respuesta que reciben a sus necesidades es muy escasa. La constatación clara de que hay un problema suele tener lugar en el colegio, comenzando todo un peregrinaje, dando muchas veces "palos de ciego", hasta que se identifica la causa de las dificultades del niño/joven. La explicación suele llegar al finalizar la escolaridad y acercarse el mundo del trabajo.

Un 60,8% de las familias reconoce haber buscado ayuda de profesionales o instituciones dedicadas a la atención de las personas con inteligencia límite, y consideran que ha sido muy provechosa y con la información recibida ha mejorado la atención a sus hijos/familiares. Destacan que esta ayuda ha sido muy importante al comienzo, cuando empezaron a darse cuenta que su hijo/familiar tenía dificultades de adaptación y de integración social y que no podía cumplir los objetivos de enseñanza-aprendizaje establecidos en el currículo escolar, quedándose desfasado por ello, además de no poder tener una integración social normal por falta de habilidades sociales y capacidad relacional.

Gráfico 91. Ayuda profesional solicitada



Fuente. Resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las familias

Las entidades sociales especializadas en la atención a estas personas ocupan el primer lugar, y constituyen una referencia para los padres, especialmente en los primeros momentos, cuando se identifica el tipo de dificultades que presenta su hijo. Los psicólogos y psiquiatras tienen también un lugar en la referencia de los padres. Destacar que un 11,6% de las familias afirman que no han precisado ayuda y que un 27,5% no han respondido a esta cuestión aun cuando unas y otras están siendo también atendidas en la Asociación ENLÍNEA.

¿Qué buscan las familias en la asociación?

Esta cuestión ha sido aclarada tanto a través de las propias familias consultadas como a través de los grupos de discusión realizados con los profesionales que atienden a sus hijos.

Las familias acuden a las entidades sociales para que les ayuden a solventar una serie de necesidades relacionadas con las dificultades que sus hijos han tenido en la escuela para poder desarrollar con normalidad el proceso de enseñanza-aprendizaje y cumplir los objetivos de la ESO. En otras ocasiones, acuden buscando la protección de la institución por haberle sucedido algo negativo a su hijo o por darse cuenta de su vulnerabilidad.

También llegan a la asociación buscando formación para sus hijos una vez terminada la escolaridad básica (16 años). Cuando tienen 14-16 años, buscan formación ajustada a sus necesidades tras las dificultades encontradas en los centros escolares. Cuando son mayores (alrededor de 30 años) buscan que estén ocupados, que no estén ociosos en casa todo el día, y que se les ayude y apoye para la inserción sociolaboral.

Otras veces, el motivo es el de aprender formas de actuación en relación con sus hijos. Saber a manejar las situaciones que viven en casa. La pregunta fundamental: ¿Qué hago yo con mi hijo? Se plantea sobre todo a partir de los 16 años. Las dificultades se centran a menudo en torno a los problemas de conducta que surgen, sobre todo a consecuencia de la falta de respuesta a sus necesidades de formación, empleo y vivienda. En la asociación buscan la satisfacción de una serie de necesidades relacionadas con la orientación (¿qué hacer?), conocer pautas de actuación en el día a día, canalizar el ocio de sus hijos, tema de la tutela, sexualidad, trabajo, vivienda, etc.

Apoyo recibido para resolver los problemas generados

Las entidades sociales son un buen apoyo para las familias. Valoran y evalúan las necesidades de sus hijos/familiares con inteligencia límite, y elaboran un plan de actuaciones

para mejorar su calidad de vida y bienestar personal, para que sea ella misma, la que con los apoyos necesarios, diseñe el camino que quiere seguir. A través de la orientación de los profesionales, informan a la familia de los recursos que hay en la comunidad, y de la importancia de que sea la propia persona la que tiene que decidir. Los grupos de padres, constituyen un valor en sí mismos, ofreciendo un espacio en el que las propias familias expresan sus miedos y sus deseos, y reciben, por otro lado, el apoyo de personas que están en su misma situación. La trabajadora social suele ser la persona que recibe a los padres y los asesora, siendo la primera cara que las familias ven cuando llegan. La familia se siente arropada además, por una persona de referencia, que realiza el acompañamiento de su hijo, y le ofrece el apoyo que necesita.

5. Síntesis de los datos: Necesidades y propuestas de mejora

Los datos obtenidos a través de las distintas fuentes ponen de manifiesto el bajo nivel de *calidad de vida* que experimentan las personas con inteligencia límite como colectivo y su *necesidad de apoyos* especializados para conseguir una vida satisfactoria en los distintos ámbitos.

Es evidente que estas personas precisan de *apoyos* para poder desarrollarse adecuadamente y conseguir un nivel aceptable de calidad de vida. Se ha puesto claramente de manifiesto que, a pesar de no estar oficialmente diagnosticadas como personas con discapacidad, comparten muchas limitaciones en el funcionamiento y precisan apoyos semejantes a los individuos que cumplen los criterios diagnósticos de discapacidad intelectual que tienen cocientes intelectuales altos.

Los apoyos que en la actualidad están recibiendo son muy escasos y están poco coordinados, existiendo un gran desfase entre las necesidades expresadas por ellos mismos, sus familias y los profesionales que les atienden, y los apoyos con los que cuentan.

La detección de necesidades constituye un punto de partida imprescindible para mejorar la situación que viven. Los resultados obtenidos en este trabajo evidencian las dificultades que vienen experimentando estas personas en las distintas etapas de la vida así como sus necesidades no satisfechas y nos conducen a señalar posibles *propuestas de mejora* en la atención dirigida a este colectivo.

Calidad de vida

La mejora de *Calidad de Vida* ha de ser un principio organizador que guíe la planificación de los apoyos. Por ello es indispensable comenzar con su evaluación. La calidad de vida se consigue cuando se puede combinar las condiciones de vida y los recursos disponibles con la satisfacción personal y el logro de las necesidades, aspiraciones y expectativas individuales y colectivas.

- Su valoración en este colectivo, mediante la aplicación de la *Escala Integral de Calidad de Vida (*Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), ha puesto de manifiesto que se encuentra en una posición media en relación con la población con discapacidad intelectual. Tanto los *Índices de Calidad de Vida* medio subjetivo y objetivo, como la valoración media de las distintas *dimensiones en las dos escalas*, se sitúan alrededor del percentil 50. Y ninguna de las dimensiones de

calidad de vida alcanza el cuartil superior como valoración media del grupo (en ninguna de las dos subescalas).

- Sin embargo, se da una amplia *variación interindividual en los resultados,* existiendo un alto porcentaje *(más de la tercera parte* de los sujetos, según la *valoración objetiva* y *casi la mitad* de los mismos según su *propia valoración*) *que no alcanza ese nivel medio.*
- Los puntos más débiles se encuentran en las dimensiones de *Bienestar Material y Bienestar Emocional y Físico,* en las que más de la mitad del grupo evaluado se *encuentra en el percentil 50 o por debajo del mismo, tanto según la valoración objetiva como subjetiva.*
- Los profesionales han puesto el énfasis en la valoración negativa de la dimensión de *Bienestar Material* (ingresos, ocio, condiciones de la vivienda, posesiones, educación, atención sanitaria), situando al grupo en el percentil 37. Esta evaluación negativa coincide con los datos aportados por distintos estudios (Snell et al., 2010) indicando que, como adultos, estos individuos tienen habilidades académicas limitadas, son a menudo pobres, sin empleo o con infraempleos y tienden a no vivir de forma independiente. Según la valoración objetiva ninguna de las personas con inteligencia límite alcanza el cuartil superior ni en esta dimensión ni en las de Inclusión social, Bienestar laboral y Bienestar emocional y físico.
- La dimensión de calidad de vida peor valorada por las personas objeto de este estudio ha sido la que se refiere al *Bienestar físico* (tener buena salud, sentirse en buena forma física) y *emocional* (satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés), aspectos, que, por otra parte, consideran los más importantes y, por tanto, deberían ser los más urgentes en la planificación de acciones dirigidas a mejorar su funcionamiento. La puntuación estándar media corresponde a un percentil 37 y el 40% de los sujetos valoran su calidad de vida en un nivel correspondiente a un percentil 25 o inferior.
- La capacidad de autodeterminación es una dimensión central de la mejora de calidad. Mejorar la calidad de vida de una persona supone mejorar su autosuficiencia personal y social: su capacidad de *autodeterminación* (Wehmeyer y Schalock, 2001). La calidad de vida está vinculada, ante todo, a la capacidad para tomar decisiones personales, elegir entre diferentes posibilidades y tener la oportunidad de poder manifestar los deseos y aspiraciones. Este estudio ha puesto de manifiesto que las personas con inteligencia límite perciben, como grupo, un nivel de *Autodeterminación* que se sitúa en el *percentil 50 y un 31% no alcanza el percentil 25.* Es decir, de nuevo se destaca que la situación que viven es muy semejante a la que experimentan las personas con discapacidad intelectual.
- Es necesario invertir mayor energía y recursos en la intervención para que estas personas puedan alcanzar un mayor grado de autodeterminación, ofreciéndoles

las necesarias situaciones en las que puedan experimentar control en aspectos importantes de sus vidas.

- Estos resultados nos llevan a subrayar la necesidad de adoptar el *modelo de Calidad de vida* (Schalock y Verdugo, 2003, 2006, 2007) para diseñar los servicios y acciones de apoyo dirigidas a este grupo. Este modelo nos plantea unas dimensiones y unos indicadores para la evaluación y mejora de resultados personales relacionados con la calidad de vida en los distintos aspectos (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010).

Necesidad de apoyos

- El estudio ha comprobado que las personas con inteligencia límite *tienen necesidades de apoyo que se sitúan* entre los niveles I y II de acuerdo con el sistema de clasificación en cuatro niveles ofrecido en la Escala SIS.
- Se destaca una importante *diversidad*, tanto en la *intensidad* como en el *perfil de apoyos* requeridos por estos sujetos para mejorar su calidad de vida.
- Como grupo, la mayor necesidad de apoyos se encuentra en las dimensiones de *Empleo* y *Actividades sociales*.
- Además, en la práctica totalidad de los casos se destaca una necesidad de apoyos en la *Escala Suplementaria de Protección y Defensa, especialmente* la relacionada con el *manejo de dinero*, *obtener servicios legales*, *hacer elecciones y tomar decisiones.*
- Un porcentaje significativo de los participantes en el estudio (aproximadamente un 60%) precisa apoyo conductual, encontrándose las principales necesidades en la *"prevención de estallidos emocionales" y* en el *"mantenimiento de los tratamientos de salud mental"*.
- Es necesario planificar y regular normativamente la protección jurídica que precisa este colectivo.

Necesidades y propuestas de mejora relacionadas con la detección y el diagnóstico

- Los datos recogidos, tanto de las entrevistas a las familias como de los grupos de discusión con profesionales, indican de forma clara y directa la *necesidad de reconocer la inteligencia límite como un diagnóstico específico.* Los profesionales insisten en la necesidad de contemplarla como categoría en los sistemas internacionales de clasificación de los trastornos.

- Tanto las familias como los profesionales destacan la necesidad de un *diagnóstico temprano que permita adelantar la intervención* y, por tanto, mejorar el desarrollo de estos niños evitando los problemas que con frecuencia se asocian a la inteligencia límite. Para conseguirlo se propone:
    - Monitorizar de cerca el desarrollo psicológico del niño en *las visitas pediátricas de niño sano*.
    - Sensibilizar a los profesionales sobre la necesidad de *tomar más en serio las preocupaciones tempranas de los padres sobre la evolución del niño* (las primeras señales de alarma suelen darse en la familia).
    - Realizar un *seguimiento estricto* y *derivar hacia los servicios de atención temprana* a aquellos niños que han presentado dificultades en el momento del nacimiento o primeras etapas de desarrollo.
    - F*ormar a los profesionales* de la salud, educación y servicios sociales para que, de forma *coordinada*, puedan colaborar en la detección y diagnóstico de los niños con inteligencia límite desde edades tempranas.
- Se destaca asimismo la necesidad de mejorar la *forma de comunicar* a los padres el problema de desarrollo que presentan sus hijos por parte de los profesionales y la de *orientar a la familia* sobre la forma más adecuada de responder a las necesidades del niño.

Necesidades relacionadas con la salud

- Satisfacer las necesidades de salud física y mental es algo fundamental para conseguir una vida de calidad. Recordemos que las personas con inteligencia límite han resaltado en la Escala Integral la importancia de la dimensión de Bienestar físico y emocional, al mismo tiempo que consideran que es la más afectada y, por tanto, donde *necesitan gran apoyo.*
- Mayoritariamente, tanto familias como usuarios tienen una percepción positiva de la salud. No obstante, casi un *40%* de los usuarios alude a muy diversas *alteraciones físicas (*entre las que cabe destacar la *epilepsia*) y casi un 40% de las familias indican distinto tipo de *exploraciones médicas* efectuadas, predominando las *neurológicas* y psiquiátricas. Esto lleva consigo un contacto frecuente con los *profesionales de la salud* y, por tanto, la necesidad de *informarles y sensibilizarles* en relación a las características de estas personas.
- Padres y profesionales insisten en la necesidad de poner en marcha *programas informativos* sobre la inteligencia límite dirigidos a personal sanitario con objeto de conseguir un *trato más adecuado* (casi la mitad de los padres consultados continúan echando de menos una atención adecuada para sus hijos de los servicios de salud). En concreto, sugieren:

    - *Adaptar el lenguaje a las posibilidades de comprensión* de estas personas.
    - *Aumentar el tiempo de consulta*.
    - Elaborar una *guía formativa* especificando dichas necesidades.
- Los profesionales indican la necesidad de apoyos y formación dirigida a las personas con inteligencia límite con objeto de *formar hábitos de vida saludables*: actividad física, higiene, dietas adecuadas, cuidado dental… Consideran que muchos de los problemas de salud física se deben en gran medida a la falta de autoconciencia y cuidado de sí mismo.
- Un porcentaje significativo (30%) de las personas con inteligencia límite recibe un diagnóstico adicional de trastorno psicológico (sobre todo emocional). Esto exige un *seguimiento del tratamiento farmacológico y psicológico.* Como ya se ha indicado, la escala SIS ha subrayado una *necesidad de apoyo conductual* para el *mantenimiento de los tratamientos de salud mental* (tomar medicación psicotrópica, asistir a las citas, cumplir el tratamiento prescrito).
- Los profesionales han indicado la necesidad de *mejorar la atención psicológica y psiquiátrica* dirigida a estos sujetos, dado el alto porcentaje de diagnóstico dual.
- Tanto las familias como las propias personas con inteligencia límite (aproximadamente un 50%) consideran que no pueden cuidar por sí mismos de su salud. Reconocen la *necesidad de ayuda cuando están enfermos* (para llamar y ser acompañados cuando van al médico, para tomar la temperatura, para seguir una dieta, tomar la medicación…).
- Padres y profesionales indican asimismo la necesidad de elaborar un historial médico (cartilla sanitaria), realizando un *seguimiento con información escrita* sobre la incidencia de las dificultades experimentadas por las personas con inteligencia límite a lo largo de las distintas etapas evolutivas.
- Conseguir una buena *coordinación* tanto entre los médicos de distintas especialidades como entre estos y los profesionales de la Educación y de los Servicios sociales.

Necesidades relacionadas con la escolarización

- Necesidad de *atención temprana*. Los padres informan de un alto porcentaje de retrasos y/o alteraciones en psicomotricidad (59%) y lenguaje y comunicación (61%) puestos de manifiesto en las primeras etapas del desarrollo. Estas dificultades deberían llevar a un estricto *seguimiento* del desarrollo de estos niños, proporcionándoles *atención* temprana en los tres primeros años de vida. Según la opinión recogida de los padres sólo un 27% de las personas con inteligencia límite la recibieron.

- Necesidad de revisar en profundidad las *condiciones de escolarización* de estos sujetos, dadas las altas tasas de abandono antes de los 16 años (14,8%) y de fracaso escolar (el 63% no llegan a finalizar la ESO) y los niveles altos de insatisfacción experimentada en relación al período escolar, puestos de manifiesto mediante las entrevistas a padres y usuarios. Se propone, en concreto:
    - Adaptar el currículum planteando enseñanzas más prácticas y funcionales: enseñanza por objetivos, no siguiendo un temario preestablecido.
    - Modificar la metodología seguida.
    - Ajustar el sistema de evaluación utilizada.
    - Incrementar los apoyos (sobre todo en el paso a la ESO) proporcionados *dentro* del aula.
    - Especializar la planificación de apoyos, ajustándola a las características específicas de estos alumnos.
    - Los profesionales proponen planificar una *ESO adaptada a la inteligencia límite* para los casos en los que ha habido fracaso en el sistema ordinario para potenciar que todas las personas inteligencia límite puedan finalizar la ESO, lo que permitiría mejorar las salidas profesionales.
    - Asimismo indican la necesidad de una *formación ocupacional inicial adaptada*.
- Se destaca la importancia decisiva del *tratamiento logopédico* dirigido a las personas con inteligencia límite desde edades tempranas, teniendo en cuenta que en el 60% de los casos se presentan dificultades en el área del lenguaje y la comunicación. La intervención debería considerar el perfil lingüístico característico en el que están presentes no sólo los problemas en lenguaje expresivo, sino también en el comprensivo y en las habilidades pragmáticas. Cabe recordar que, aun cuando la intervención temprana es siempre lo más recomendable, los aspectos conceptuales del lenguaje –semántica y pragmática- pueden mejorarse incluso en etapas de la edad adulta.
- Dada la frecuencia con la que aparecen problemas en el funcionamiento motor (*42,86)* la *educación psicomotriz* –y en algunos casos la fisioterapia- debe considerarse como un elemento importante de la intervención educativa y terapéutica con estos alumnos.
- La frecuencia con que se expresan las *dificultades de afectividad y ajuste personal* (baja persistencia ante las dificultades, reacciones de ansiedad, reacciones de cólera, timidez o bajo nivel de extroversión y reacciones depresivas).subrayan la *necesidad que tienen estas personas de apoyo emocional* y de *entrenamiento en habilidades de autocontrol* así como en *habilidades sociales* con objeto de prevenir dificultades importantes en este ámbito. Los profesionales destacan que la formación que se proporciona en el Centro educativo no debe limitarse al ámbito académico. Es importante que se implique en la *formación de la persona*: promover la autonomía, desarrollar un autoconcepto positivo y autoestima, fomentar la

asertividad, desarrollar habilidades sociales, proporcionar formación sexual, encauzar el ocio en la comunidad, apoyar emocionalmente, etc.

- Los padres subrayan que el centro escolar debe poner mayor empeño en responder a las *necesidades de integración social* de su hijo. En su opinión, es aquí donde se da un mayor desequilibrio entre necesidades y respuesta educativa. Esto supone, ante todo:
  - *Mejorar el trato con los compañeros*. La relación con los compañeros fue uno de los aspectos más difíciles de la escolarización y fuente de mayor insatisfacción según un alto porcentaje de participantes en el estudio (casi una tercera parte de las personas con inteligencia límite y aproximadamente la mitad de las familias lo consideran así). Algunas de las medidas que se sugieren son:
    - *Informar* acerca de las diferencias que presenta el compañero con inteligencia límite, *destacando sus características positivas*
    - Hacer caer en la cuenta de las *implicaciones* que pueden tener *sus comportamientos* dirigidos al mismo.
    - Ayudar a los alumnos con inteligencia límite a que *sean conscientes y asuman sus diferencias* de una manera positiva, resaltando sus capacidades y reconociendo sus logros. Necesitan apoyo en su autodeterminación y autoconocimiento.
    - *Atender mejor las horas de recreo* con objeto de conseguir una mayor integración y de prevenir situaciones de acoso. Se trata de momentos con altas demandas sociales y la falta de supervisión lleva a acosos, burlas, aislamiento o marginación.
    - Necesidad de una *persona de referencia* dentro del centro que ayude en el proceso de inclusión, mediando en sus relaciones con los compañeros.
  - *Mejorar la relación personal de los profesores* (el 30,53% señala la mejora de la relación con el profesorado como una de las principales necesidades educativas en la etapa escolar.
- Las familias solicitan asimismo *mejorar las relaciones con el centro educativo* y recibir *mayor orientación* sobre las dificultades experimentadas por sus hijos y sobre la forma de intervenir adecuadamente.
- Los profesionales subrayan la necesidad de *formar al profesorado* acerca de la inteligencia límite y de *implicar a todos los profesionales* del centro educativo.

Necesidades relacionadas con la integración laboral

Como ya se ha indicado, tanto la evaluación objetiva como subjetiva de Calidad de Vida indican que la dimensión Bienestar laboral (relaciones laborales, condiciones del lugar de trabajo, desempeño laboral) se sitúa en el percentil 50, siendo la valoración objetiva más pesimista (según los profesionales, ninguna de las personas con inteligencia límite se encuentra en el cuartil superior).

Por otra parte, en la Escala SIS se destaca que una de las áreas en las que se da una mayor necesidad de apoyo es precisamente la de Empleo (necesidades de apoyo para acceder y recibir adaptaciones en el trabajo, aprender y usar habilidades de trabajo específicas, interactuar con los compañeros y con los preparadores de trabajo, completar tareas relativas al trabajo con una velocidad y una calidad aceptable, adaptación a los cambios de trabajo, buscar información y ayuda de la empresa).

La mayoría de las familias consultadas y un importante porcentaje (36%) de las que sus hijos se encuentran actualmente trabajando, indican *dificultades* para la consecución de un primer empleo debido a las limitaciones del hijo y al desconocimiento de sus posibilidades.

Estos datos están en consonancia con los aportados por distintos estudios (Stancliffe y Lakin, 2007, Mank, 2007, Snell et al., 2010) que indican las importantes dificultades que estas personas presentan en este área: una *tasa de empleo* significativamente más baja que en la población general, con inestabilidad e *ingresos* bajos.

En la actualidad son las entidades sociales que atienden a personas con inteligencia límite las que están asumiendo el papel principal en la búsqueda de trabajo remunerado para sus asociados, y en el seguimiento que realizan mientras están en el mismo.

Todo ello conduce a destacar las siguientes necesidades y propuestas:

- Necesidad de *fomentar el empleo en mercado libre con apoyo*. La mayor parte de los entrevistados realiza su trabajo en un Centro especial de empleo. Sin embargo, según indican las familias, en su mayoría están capacitados y pueden desarrollar una jornada de trabajo completa en cualquier tipo de empresa. Este ha de ser un objetivo prioritario ya que el trabajo es un derecho humano básico y la puerta más efectiva para entrar en la sociedad y formar parte de ella, la principal vía de inclusión social, así como de autoestima y satisfacción personal. Entre las medidas para conseguirlo se sugieren las siguientes:
    - Proporcionar a las personas con inteligencia límite mayor y mejor *formación.* Las dificultades que se presentan en el proceso de inserción laboral de estas personas están relacionadas en gran medida con su bajo nivel de estudios y cualificación profesional.
    - *Suministrarles los apoyos* necesarios en la *búsqueda* de empleo y en el *acceso* y *mantenimiento* de un puesto de trabajo en la comunidad.

- *Informar y sensibilizar a los empleadores* acerca de las posibilidades laborales de estas personas y explicarles las ventajas que ofrece su contrato. Los prejuicios sociales y empresariales existentes sobre la incapacidad de estas personas para cualquier tipo de tareas sigue constituyendo en la actualidad un obstáculo importante.
- Solicitar a la *Administración pública* que oferte un *mayor número de plazas* adecuadas a las posibilidades de estas personas y que contemple en sus convocatorias el acceso de estas personas a la gestión pública, con un tipo de pruebas adaptadas a sus posibilidades.
- Contemplar, en determinados casos, la necesidad de un *mediador laboral,* con formación específica sobre inteligencia límite, que realice un acompañamiento, al menos al comienzo.
- *Informar a todas las personas de la empresa* que se relacionan con la persona con inteligencia límite acerca de sus características, destacando sus fortalezas.

- Apoyar el desarrollo de los *Centros Especiales de Empleo* como *alternativa* muy válida para algunas personas con inteligencia límite con mayores dificultades y como una vía previa a su incorporación posterior en el libre mercado de empleo.

Necesidades relacionadas con el ocio y tiempo libre

Un porcentaje importante de las personas con inteligencia límite tienen una autonomía limitada en la canalización de su ocio y tiempo libre. La orientación y apoyo en este ámbito constituye también un aspecto importante a considerar en la planificación de los apoyos.

La información que nos proporcionan tanto ellas como sus familias apunta a señalar el *carácter sedentario y aislado* de sus actividades de ocio. Es reducido el porcentaje de aquellos que tienen una cierta autonomía saliendo con otros amigos diferentes de sus compañeros de la Asociación. Además, un porcentaje significativo de familias (37%) considera que hay actividades de ocio y tiempo libre que *desearían realizar* pero que no pueden hacerlo fundamentalmente por falta de apoyo o acompañamiento. Y el 28,6% reconocen que sus hijos/familiares han tenido dificultades durante su infancia para poder realizar y disfrutar de las mismas actividades de ocio que sus compañeros. Esto les lleva a indicar las siguientes necesidades y propuestas para aumentar las alternativas de ocio:

- Apoyo y acompañamiento para ocio integrado.
- Programas de ocio específico para niños con inteligencia límite.
- Formación específica de monitores para adoptar medidas que faciliten su normalización e integración.
- Orientación a las familias sobre las posibilidades de ocio en la comunidad.

La necesidad de orientación y acompañamiento es reconocida por el 30,5% de los jóvenes con inteligencia límite consultados. Sin embargo el 51% destaca su autonomía en esta área, indicando no necesitar ningún tipo de ayuda en este momento.

Por su parte, los *profesionales* apuestan, unánimemente, por un ocio integrado. Teniendo en cuenta que estas personas no encajan bien ni en los centros de ocio ordinarios que ofrece la comunidad ni en los centros especiales para personas con discapacidad intelectual, señalan la necesidad de favorecer su integración mediante una labor consistente en:

- *Informar* de tal oferta a las personas con inteligencia límite y a sus familias.
- Acompañamiento inicial y retirada progresiva del mediador conforme tiene lugar la inclusión real.
- *Mediar* para que sea posible su participación en experiencias normalizadas de ocio.

Necesidades relacionadas con el contexto familiar y la vida independiente

Como se ha indicado con anterioridad, las personas con inteligencia límite, como grupo, alcanzan en su valoración del *Bienestar familiar* (Escala Integral de Calidad de Vida) un percentil de 50, observándose una gran dispersión de los resultados, desde un 37% que se sitúa en el cuartil inferior hasta un 36% ubicado en el cuartil superior. Y, por otra parte, la Escala SIS indica que presentan necesidades de apoyo para participar de la *vida en la comunidad* (nivel correspondiente al percentil 20).

De la información recogida a través de las entrevistas y de los grupos de discusión pueden inferirse las siguientes necesidades y propuestas:

- Las familias indican que en la mayoría de los casos *el clima que se vive en casa es bueno* pero aproximadamente *una tercera parte* reconoce que las relaciones con sus hijos presentan *dificultades para la convivencia en el día a día*, debido a su falta de madurez, inestabilidad emocional, dificultades de adaptación a situaciones cambiantes, necesidad de apoyo y supervisión, su falta de habilidades sociales y relacionales… Todo ello indica la *necesidad de comprensión y apoyo que precisan estas familias. Es preciso prever servicios de orientación familiar.*
- Aproximadamente un 30% de las familias *solicita ayuda y orientación para* responder adecuadamente a las necesidades y demandas que sus hijos plantean en la actualidad por no sentirse capacitadas para ello.
- el 60% considera que sus hijos/familiares pueden llevar una vida independiente y autónoma, si bien en la mayoría de los casos sería necesaria un tipo de ayuda

relacionada con la organización y supervisión de la casa y un cierto seguimiento sobre el desarrollo de sus hábitos diarios. Un porcentaje importante de las familias (38%) considera que sus hijos/familiares *no pueden alcanzarla.*

- La posibilidad de ser autónomo ha sido señalado por el 68% de los jóvenes con inteligencia límite consultados (frente a un 19% que no ven esa posibilidad) si bien la mayoría reconoce la necesidad de algún tipo de apoyos (sólo un 3,7% indica no necesitarlos).
- La enseñanza de habilidades domésticas (hacer la cama, colaborar en la elaboración de comidas, limpieza de la casa, cuidado de la ropa) constituye *un área clave de intervención* con estas personas y de orientación a sus familias.
- Entre las *habilidades de uso de la comunidad* la mayor dificultad se encuentra en las tareas administrativas y en el manejo del dinero, tanto en opinión de los padres como según los resultados en la Escala SIS contestada por profesionales). La enseñanza de este tipo de habilidades resulta crucial en orden a conseguir su máxima capacidad de autodeterminación. Además, es necesario prever la necesidad de apoyo que muchas de estas personas tendrán en su curso vital.
- De los 104 sujetos entrevistados mayores de 25 años, sólo dos personas (1,92%) viven de forma independiente. La gran mayoría vive en su hogar familiar (excepto un 6% que vive en una institución social). Los profesionales enfatizan la necesidad de fomentar las experiencias de vida con apoyo.
  - Las *viviendas tuteladas* constituyen una necesidad urgente y son muy escasas todavía en la actualidad.
  - Necesidad de ofrecer *apoyos intermitentes* a estas personas de modo que puedan vivir en pisos de mercado libre, supervisando su funcionamiento independiente.
- Los profesionales aprecian cierta *sobreprotección por parte de las* familias lo que les lleva a considerar la necesidad de formación a la familia para que vea la necesidad de promover la independencia de sus hijos, confiando más en sus posibilidades.

La amplia variabilidad encontrada, tanto en los resultados de las pruebas aplicadas como a través de las entrevistas y grupos de discusión, nos lleva a subrayar la *necesidad de una intervención muy individualizada*, ajustando la planificación de los apoyos a las necesidades personales. “Sólo mediante una mayor comprensión de los puntos fuertes y limitaciones que se dan en cada sujeto podemos lograr un mejor juicio clínico e identificar los apoyos apropiados y con la prestación de apoyos individualizados, lograr la justicia en la sociedad” (Snell et al., 2010).

6. RECOMENDACIONES A LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Se recomienda a las administraciones públicas, en relación con las personas con inteligencia límite, la consideración de las siguientes propuestas de intervención:

1º) Considerar la conveniencia de un **diagnóstico específico** de las personas que forman parte de este colectivo, a efectos de proporcionarles la atención especializada que precisan a nivel educativo, sanitario y social, de manera que se pueda facilitar su inserción social, y consigan mantener unos niveles de bienestar y calidad de vida similares a los de las personas de su edad.

2º) Proporcionar la **información y formación necesaria a los profesionales** de la sanidad (pediatras), de la educación (profesores) y de los servicios sociales (trabajadores sociales) para detectar a estas personas y atenderlas en función de sus peculiaridades y necesidades.

3º) Proporcionar **asesoramiento psicológico personalizado**, a través de los Servicios Sociales, de Salud, o Centros educativos a las familias de personas con inteligencia límite, y asesorarles en el tratamiento de sus hijos.

4º) **Informar** a la sociedad, especialmente al sector empresarial, de las peculiaridades de estas personas y de sus posibilidades para realizar una actividad laboral, de forma responsable, con apoyo tutorizado.

5º) **Proporcionar los apoyos necesarios**, a lo largo de las diferentes etapas evolutivas, para que estas personas puedan recibir la atención sanitaria que precisan, desde los Centros de Salud y Servicios Sociales, teniendo en cuenta el envejecimiento prematuro que tienen, y las necesidades de apoyo que precisan cuando están enfermos.

6º) Desde los **Centros de Salud** se debería realizar un seguimiento estricto de estas personas, desde los primeros indicios, y establecer un historial clínico de las mismas, para establecer un tratamiento personalizado, y una atención psicológica y psiquiátrica adecuada. Hay que tener en cuenta que la falta de apoyos contribuye a un deterioro prematuro progresivo.

7º) Desde los **Centros Educativos** se debería considerar las peculiaridades de las personas con inteligencia límite y su dificultad para la realización de operaciones mentales abstractas, a fin de adecuar los programas educativos y contenidos curriculares a sus peculiaridades intelectuales y capacidad de comprensión.

Se les debe proporcionar los **apoyos necesarios desde el inicio de la escolarización** para que estos jóvenes puedan conseguir cumplir los objetivos formativos establecidos en la ESO, y evitar el elevado fracaso escolar existente entre ellos, así como proporcionarles una formación ocupacional adaptada. La necesidad de Atención Temprana es totalmente necesaria para estas personas dado el elevado porcentaje de retrasos y/o alteraciones en psicomotricidad, lenguaje y comunicación, así como el tratamiento logopédico y el apoyo emocional y entrenamiento en habilidades sociales y de autocontrol.

8º) Se debería **sensibilizar a los empresarios** de las capacidades laborales de estas personas y establecer bonificaciones fiscales o reducciones de las cuotas sociales para aquellos empleadores que las contraten.

9º) Desde el Instituto Nacional de Empleo -ó servicios autonómicos con estas funciones- se debería **facilitar la búsqueda de empleo** para estas personas estableciendo una bolsa específica de puestos de trabajo para ellas, de acuerdo con los empleadores.

10) Desde los Servicios Sociales se debería promover la figura del **mediador laboral**, con funciones de acompañamiento de las personas con inteligencia límite, al menos al comienzo, y facilitar su integración laboral.

10ª) Las diferentes administraciones deberían Incluir dentro de la **oferta de empleo público** plazas específicas para las personas de estas características.

11º) La administración debería **reservar viviendas de promoción social** para que las personas con inteligencia límite puedan acceder, condicionando los requisitos de acceso a sus características personales y laborales.

12º) Establecer un **programa de apoyo intermitente y seguimiento**, por parte de los Servicios Sociales, de las personas con inteligencia límite que ocupan viviendas tuteladas.

13º) Regular la **protección jurídica** de las personas con inteligencia límite.

Referencias bibliográficas

AAIDD (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Undécima edición*. Madrid: Alianza.

AAMR (2002/2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. *Décima edición*. Madrid: Alianza.

ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA (APA) (2.002): *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM IVTR.* Barcelona: Masson.

ARTIGAS-PALLARÉS, J, RIGAU-RATERA, E. Y GARCÍA NOVELL, C. (2.007). Capacidad de inteligencia limite y disfunción ejecutiva. *Revista de Neurología*, 44 (Supl 2), 67-69.

ARTIGAS-PALLARÉS, J. (2.003). Perfiles cognitivos de la inteligencia límite, fronteras del retraso mental. *Revista de Neurología*, 36, (Supl 1), 161-167.

EDGERTON, R.B. (2001). The hidden majority of individuals with mental retardation and developmental disabilities. En A. Tymchuk, K.C. Lakin y R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*. Baltimore: Brooks (pp. 3-19).

GÓMEZ, L., VERDUGO, M.A., ARIAS, B y NAVAS, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Revista Siglo Cero,* Vol. 41 (2), 234, 59-80.

GLASCOE FP, DWORKIN PH. (1995). The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. Pediatrics. 95(6):829-36.

GLASCOE FP,FOSTER EM, WOLRAICH ML.(1997). An economic analysis of developmental detection methods. Pediatrics., 99(6):830-7.

LÓPEZ FRAGUAS, M.A., MARÍN GONZALEZ, A.I., DE LA PARTE HERRERO, J.M. (2004). La Planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Revista Siglo Cero*, Vol. 35 (1), 210.

LUCKASSON, R., COULTE, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M. y STARK, J.A. (1992). Mental retardation definition, Classification, and systems of supports. Washington, D.C.: Autor.

MANK, D. (2007). Employment. En S.L. Odom, R.H. Horner, M.E. Snell y J. Blacher (Eds.), Handbook of developmental disabilities. New York: Guilford Press (pags. 390-409).

MASI G, MARCHESCHI M, PFANNER P. (1998). Adolescents with “borderline” intellectual functioning: psychopathological risk. *Adolescence* 1998; 33: 415-24.

MUÑOZ, A. y PORTILLO, R. (2005). *Reflexiones sobre el diagnóstico de la discapacidad por retraso mental ligero-límite.* Apuntes de Psicología, Vol. 23, número 3, pp. 247-256

SALVADOR-CARULLA, L., RUIZ GUTIÉRREZ, M. Y NADAL PLA, M. (Coords.) (2011). *Manual consenso sobre funcionamiento intelectual límite*. Madrid: Fundación Æquitas.

SCHALOCK y cols. (2002): “La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos”. *Revista Siglo Cero*, 203, 5-14.

SCHALOCK, R. Y VERDUGO, M.A. (2003): *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial

SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2006): Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En VERDUGO, M.A. (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.* Salamanca. Amarú. Pp. 29-41.

SNELL, M.E., LUCKASSON, R. et al. (2010). Características y necesidades de las personas con discapacidad intelectual que tienen C.I. altos. *Revista Siglo Cero*. Vol. 41 (3), 235.

STANCLIFFE, R.J. Y LAKIN, K.C. (2007). Independent living. En S.L. Odom, R.H. Horner, M.E. Snell y J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities. New York: Guilford Press (pags. 429-448).*

THOMPSON, BRYANT, CAMPBELL, CRAIG, HUGUES, ROTHOLZ, SCHALOCK, SILVERMAN, TASSÉ Y WEHMEYER (2007). *SIS; Escala de intensidad de apoyos*. Madrid: TEA.

TYMCHUK, A., LAKIN, K.C. y LUCKASSON, R. (2001). *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*. Baltimore: Brookes.

VERDUGO, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: La nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero,* 25(3). Pp. 5-24.

VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L., ARIAS, B. y SCHALOCK, R.L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: CEPE.

WEHMEYER, M.L. Y SCHALOCK, R.L. (2001). Autodeterminación y calidad de vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos*. Siglo Cero*, 33 (3), 15-31.

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Nivel formativo alcanzado por las familias.
Gráfico 2. Comparación de la valoración objetiva y subjetiva de calidad de vida.
Gráfico 3. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles de los Índices de Calidad de Vida objetivo y subjetivo.
Gráfico 4. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración objetiva.
Gráfico 5. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración subjetiva.
Gráfico 6. Primera elección en porcentaje de sujetos.
Gráfico 7. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite en los distintos niveles de necesidad de apoyo.
Gráfico 8. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite cuya necesidad de apoyo se sitúa en los distintos intervalos de percentiles.
Gráfico 9. Necesidades de Apoyo Conductual.
Gráfico 10. Edad del niño en la que los padres comenzaron a detectar dificultades.
Gráfico 11. Primeros signos de alarma.
Gráfico 12. Identificación de la condición de inteligencia límite.
Gráfico 13. Valoración de la forma y momento de comunicación del problema a sus hijos.
Gráfico 14. Tipo de orientación recibida.
Gráfico 15. Explicaciones de los padres.
Gráfico 16. Etapa en la que los padres dieron explicaciones a sus hijos sobre sus dificultades.
Gráfico 17. Explicación de las familias sobre la necesidad de un diagnóstico específico de inteligencia límite.
Gráfico 18. Etapa en que tomó conciencia de sus dificultades.
Gráfico 19. ¿Qué te hizo caer en la cuenta de que tenías dificultades?
Gráfico 20. Percepción de la salud por los usuarios y sus familias.
Gráfico 21. Necesitan ayuda cuando están enfermos según los usuarios y sus familias.
Gráfico 22. Diagnóstico adicional de trastorno psicológico.
Gráfico 23. Reciben tratamiento psicológico.
Gráfico 24. Lugar donde lo reciben.
Gráfico 25. Comprensión por parte de los profesionales de la salud de las dificultades de la persona con inteligencia límite.
Gráfico 26. Principales propuestas de mejora por parte de la familia.
Gráfico 27. Primer desarrollo psicomotor.

Gráfico 28. Primer desarrollo del lenguaje.
Gráfico 29. Retrasos y alteraciones del desarrollo.
Gráfico 30. Perfil cognitivo de las personas con inteligencia límite.
Gráfico 31. Porcentaje de sujetos con dificultades en el área del lenguaje y la comunicación.
Gráfico 32. Porcentaje de sujetos con dificultades en distintos aspectos del lenguaje.
Gráfico 33. Porcentaje de sujetos con inteligencia límite que presentan dificultades en el funcionamiento motor.
Gráfico 34. Dificultades motoras en personas con inteligencia límite.
Gráfico 35. Valoración de la relación existente de las personas con inteligencia límite con su familia.
Gráfico 36. Dificultades de afectividad y ajuste personal según los padres.
Gráfico 37. Atención Temprana de 0 a 3 años.
Gráfico 38. Atención temprana a niños con problemas detectados antes de los dos años.
Gráfico 39. Modalidad educativa.
Gráfico 40. Edad hasta la que estuvieron escolarizados.
Gráfico 41. Nivel de estudios alcanzado.
Gráfico 42. Grado de satisfacción en el colegio.
Gráfico 43. Valoración de los aspectos más negativos según las personas con inteligencia límite y sus familias.
Gráfico 44. Aspectos que habrían cambiado en su escolarización.
Gráfico 45. Etapa escolar en la que sus hijos comenzaron a presentar dificultades.
Gráfico 46. Etapa escolar con mayores dificultades según las personas con inteligencia límite.
Gráfico 47. Razón por la que desean haber cambiado de colegio.
Gráfico 48. Razones por las que no se hubieran cambiado de centro.
Gráfico 49. Etapa en la que tuvieron lugar.
Gráfico 50. Razón de los cambios de centro.
Gráfico 51. ¿Cómo fue la relación con los compañeros?
Gráfico 52. ¿Por qué los considerabas amigos?
Gráfico 53. Valoración de las personas con inteligencia límite de su relación con el profesorado.
Gráfico 54. Comparación de la valoración de sus relaciones con compañeros y con el profesorado.
Gráfico 55. ¿Echaste algo de menos de tus profesores?
Gráfico 56. Valoración de la calidad de la relación de la familia con el centro educativo.
Gráfico 57. Orientación recibida por los padres en el colegio.
Gráfico 58. Principales necesidades en la etapa escolar según las familias.
Gráfico 59. Medidas adoptadas por el Centro educativo en opinión de los padres.

Gráfico 60. Relación entre necesidades y respuestas educativas en la etapa escolar según opinión de los padres.
Gráfico 61. Principales necesidades educativas en la etapa escolar según las personas con inteligencia límite.
Gráfico 62. Personas con inteligencia límite que desarrollan actividad laboral
Gráfico 63. Tipo de actividad laboral realizada
Gráfico 64. Lugar donde realiza el trabajo.
Gráfico 65. Dificultades para encontrar trabajo.
Gráfico 66. Dificultades para la inserción laboral.
Gráfico 67. Medidas necesarias para facilitar el acceso al mercado laboral.
Gráfico 68. Ayudas recibidas para encontrar trabajo.
Gráfico 69. Grado de autonomía personal en el trabajo.
Gráfico 70. Relaciones con los compañeros y con jefes y encargados
Gráfico 71. Aceptación y disfrute por la actividad realizada.
Grafico 72. Satisfacción por el trabajo realizado.
Gráfico 73. Satisfacción de las familias con el trabajo de su hijo
Gráfico 74. Cambios personales experimentados por la inserción laboral.
Gráfico 75. Información sobre la oferta de ocio.
Gráfico 76. Tipo de actividades que realizan las personas con inteligencia límite.
Gráfico 77. ¿Desea realizar otras actividades de ocio y no puede?
Gráfico 78. Obstáculos para la realización de determinadas actividades.
Gráfico 79. Apoyos necesarios en etapas evolutivas anteriores.
Gráfico 80. ¿Con quién realiza actividades de ocio y tiempo libre?
Gráfico 81. Valoración del clima familiar.
Gráfico 82. ¿Te encuentras a gusto en casa?
Gráfico 83. Dificultades para la convivencia familiar.
Gráfico 84. Grado de comunicación familiar.
Gráfico 85. Deseo de vida independiente.
Gráfico 86. Posibilidad de conseguir una vida independiente
Gráfico 87. Principales preocupaciones familiares respecto al futuro
Gráfico 88. Posibilidad de hacer frente actualmente a las necesidades del hijo.
Gráfico 89. Tipo de ayuda que necesita en cada momento
Gráfico 90. ¿Mantienen contacto con otras familias con hijos con inteligencia límite?
Gráfico 91. Ayuda profesional solicitada

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución del grupo de participantes según sexo y edad
Tabla 2. Definición operativa de la Escala Integral
Tabla 3. Evaluación Objetiva de la Calidad de Vida
Tabla 4. Evaluación Subjetiva de la Calidad de Vida
Tabla 5. Distribución de los sujetos con IL en los distintos percentiles del Índice de Calidad de Vida, según el baremo obtenido con personas con discapacidad intelectual
Tabla 6. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración objetiva
Tabla 7. Porcentaje de sujetos con IL en los distintos intervalos de percentiles correspondientes a las dimensiones de calidad de vida, según la valoración subjetiva
Tabla 8. Resultados en la Escala SIS
Tabla 9. Clasificación basada en el índice de necesidades de apoyo
Tabla 10. Sección 1. Perfil de necesidades de apoyo
Tabla 11. Necesidades de apoyo en actividades de la vida en el hogar
Tabla 12. Necesidades de apoyo en las actividades de vida en la comunidad
Tabla 13. Necesidades de apoyo en aprendizaje a lo largo de la vida
Tabla 14. Necesidades de apoyo en las actividades de empleo
Tabla 15. Necesidades de apoyo en actividades de salud y seguridad
Tabla 16. Necesidades de apoyo en actividades sociales
Tabla 17. Escala Suplementaria de Protección y Defensa
Tabla 18. Necesidades de Apoyo Conductual
Tabla 19. Edad en la que se empieza a detectar la existencia de dificultades
Tabla 20. ¿Quién constató en primer lugar la existencia de dificultades?
Tabla 21. Primeros signos de alarma
Tabla 22.Tipo de explicación proporcionada a sus hijos
Tabla 23. Etapa en la que los padres dieron explicaciones a sus hijos sobre sus dificultades
Tabla 24. Diagnóstico de trastornos psicológicos adicionales
Tabla 25. Principales propuestas de mejora
Tabla 26. Primer desarrollo psicomotor
Tabla 27. Primer desarrollo del lenguaje
Tabla 28. Retrasos y alteraciones en el primer desarrollo
Tabla 29. Problemas surgidos en las primeras etapas del desarrollo
Tabla 30. Dificultades en distintos aspectos del funcionamiento lingüístico
Tabla 31. Dificultades de motricidad fina y gruesa en personas con inteligencia límite
Tabla 32. Valoración de los padres de las dificultades de afectividad y ajuste personal de sus hijos con inteligencia límite
Tabla 33. Porcentaje de usuarios y padres que valoran falta de autonomía en habilidades domésticas
Tabla 34. Nivel de estudios alcanzado

Tabla 35. Aspectos negativos en el colegio según la persona con inteligencia límite y de su familia

Tabla 36. Lo que habrían cambiado del colegio

ANEXO 1. Entrevista dirigida a la familia

DATOS DE IDENTIFICACIÓN GENERALES DE LAS PERSONAS OBJETO DE ESTUDIO

Procedencia de los datos:

Identificación:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

Número de hermanos y lugar que ocupa:

Residencia:

Nivel estudios alcanzado por los padres

DATOS RELACIONADOS CON LA DETECCIÓN DEL PROBLEMA

Edad en la que se empieza a detectar la existencia de dificultades

¿Quién fue el primero en detectarlas?

¿Cuáles fueron los primeros signos de alarma?

¿Dónde se identificó el tipo concreto de problema que presentaba su hijo?

¿Cómo se lo comunicaron, qué le dijeron?

Valoración de la forma y momento de comunicar el problema.

¿Cómo valora usted el momento en que se identificó el problema de su hijo?

¿Recibieron asesoramiento por parte de los profesionales acerca del modo de resolver los problemas? Especificar el tipo de orientación recibida

¿Dieron a su hijo algún tipo de explicación de las dificultades que presentaba?

¿Cuál? ¿A qué edad? ¿Cómo reaccionó?

¿Piensa que la inteligencia límite debería ser objeto de un diagnóstico específico? ¿Por qué?

DATOS RELACIONADOS CON LA SALUD

Exploraciones médicas efectuadas. Datos relevantes obtenidos en las mismas.

Diagnósticos clínicos adicionales.

Tratamiento farmacológico (Medicación que recibe o ha estado recibiendo) ¿Cómo valora su utilidad?

¿Se hace seguimiento de este tratamiento? Especificar cómo, dónde, con qué frecuencia.

¿Recibe su hijo tratamiento psicológico? ¿Por qué? ¿Dónde?

¿Cómo es la salud de su hijo? (Anteriormente y en la actualidad). Problemas de salud más frecuentes.

¿Necesitan acompañarlo al médico?

¿Cree que su hijo puede cuidar de la salud por sí mismo?

¿Cree que los profesionales de la salud comprenden las dificultades de su hijo y le tratan bien, de forma individualizada? (Distinguir cuando era pequeño y en la actualidad)

¿Ha echado algo de menos en el trato con los profesionales de la salud? (Especificar distinguiendo cuando era pequeño y en la actualidad)

Propuestas de mejora en la atención a la salud física y mental

---

DATOS RELACIONADOS CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO

DESARROLLO TEMPRANO

Proceso de desarrollo psicomotor (elementos a destacar)

Desarrollo de lenguaje (elementos a destacar)

¿Hubo problemas de alimentación, sueño, control de esfínteres? (elementos a destacar)

¿Se aplicó alguna prueba psicológica en la edad escolar? Resultados obtenidos.

DATOS PSICOLÓGICOS ACTUALES

Capacidad cognitiva:

- Nivel de inteligencia (indicar prueba utilizada en su valoración)
- Perfil cognitivo (Puntos fuertes y puntos débiles)

Lenguaje y comunicación

- Dificultades lenguaje expresivo
- Dificultades lenguaje comprensivo
- Dificultades habilidades comunicativas

Capacidad sensoriomotora

- Alteraciones sensoriales (especificar)
- Dificultades motricidad fina
- Dificultades motricidad gruesa

Relaciones interpersonales

- En la familia
- Con compañeros
- Con adultos
- Comportamiento sexual

Afectividad y ajuste personal

- Estilo de comportamiento (Nivel de actividad, de extroversión y de persistencia ante las dificultades)
- Alteraciones emocionales (Especificar)
- Tareas que le motivan de forma especial

Autonomía personal

Habilidades de autocuidado

Habilidades domésticas

Habilidades de uso de la comunidad

DATOS RELACIONADOS CON LA HISTORIA EDUCATIVA Y ESCOLAR

¿Recibió su hijo atención temprana en los tres primeros años de vida? ¿En qué Centro?

¿Fue escolarizado en Educación Infantil (a los 3 años)? Tipo de Centro

Centros de enseñanza obligatoria en los que ha estado escolarizado (Especificar tipo y titularidad del centro así como la presenci o no de apoyos educativos especiales)

¿Iba su hijo contento a la escuela?

¿En qué momentos, situaciones, con qué personas se encontraba su hijo más motivado, más a gusto, más implicado en la escuela? ¿A qué lo atribuye?

¿Con qué personas y en qué situaciones lo pasaba peor? Especificar las peores situaciones escolares para él.

¿En qué etapa educativa comenzaron las dificultades? (En su caso)

¿Cómo fue la relación de los compañeros de escuela con su hijo? Especificar posibles dificultades.

Principales necesidades educativas de su hijo en la etapa escolar. Especificar

Medidas especiales adoptadas. Especificar

¿Cómo valora la relación que se estableció entre el Centro educativo y la familia?

¿Recibió la familia orientación y apoyo del Centro educativo para abordar las dificultades de su hijo? Especificar

¿Qué medidas echó usted de menos para apoyar la escolaridad de su hijo y conseguir su buena integración en el Centro educativo?

¿Hubo cambios de Centro? ¿En qué nivel educativo? Motivo del mismo.

¿Hasta qué edad asistió a la escuela?

Nivel estudios alcanzado

¿Cree que su hijo guarda en la actualidad un buen recuerdo de la etapa escolar? Mejores y peores recuerdos de la etapa escolar.

DATOS RELACIONADOS CON LA INTEGRACIÓN LABORAL

Actividad laboral que desarrolla

- Tipo, horario, tiempo de permanencia
- ¿Dónde la realiza?
- ¿Puede desarrollar una jornada de trabajo completa sin dificultad?
- ¿Desempeñó algún otro trabajo con anterioridad?
- ¿Tuvo problemas en encontrar trabajo?
- ¿Con qué ayuda contó para encontrar trabajo?

Nivel de autonomía laboral

- ¿Precisa de ayuda tutorizada para el desarrollo de su actividad laboral o sigue las orientaciones de forma autónoma?
- ¿Tiene iniciativa?
- ¿Qué tipo de tareas desarrolla con mayor facilidad y qué tareas son más difíciles para él?
- ¿Qué dificultades se plantean en el desarrollo diario de su actividad?

Nivel de inserción sociolaboral

- ¿Realiza tareas colectivas con otros compañeros?
- ¿Mantiene actitudes solidarias respecto a los otros compañeros?
- ¿Se identifica y está contento con las tareas que realiza?

¿Está satisfecho con el trabajo que realiza su hijo? ¿Qué echa de menos?

Cambios que ha supuesto para su hijo comenzar a trabajar

Razones de la dificultad de inserción laboral de su hijo (en su caso)

¿Qué considera necesario para que su hijo pueda acceder a un empleo en el mercado libre? Especificar

DATOS RELATIVOS AL CONTEXTO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Actividades preferidas en su tiempo libre

¿Con quién realiza estas actividades?

¿Qué lugares frecuenta habitualmente?

¿Necesita algún tipo de ayuda o acompañamiento en actividades lúdicas y de ocio? En su caso, ¿cuenta con esa ayuda?

¿Hay alguna actividad que su hijo no realiza pero que cree que le gustaría realizar? ¿Por qué? Especificar posibles obstáculos.

¿Cuando su hijo era niño pudo realizar las mismas actividades de ocio y tiempo libre que sus compañeros?

¿Qué apoyos hubieran sido necesarios? ¿Hay algo que echó de menos entonces o lo está echando de menos en la actualidad?

DATOS RELATIVOS AL CONTEXTO FAMILIAR

¿Cómo valora el clima familiar?

¿Existe alguna dificultad para la convivencia cotidiana con su hijo? En caso afirmativo, ¿en qué aspectos?

¿Considera que su hijo le ocasiona dificultades diferentes a las de otros chicos de su edad?

¿Considera que puede hacer frente adecuadamente a las dificultades planteadas?

¿Se queda su hijo solo en casa? Si no, ¿por qué?

¿Cree que su hijo está capacitado para la vida independiente? Tipo de ayuda que sería necesaria.

¿Mantienen contacto con otras familias con hijos con inteligencia límite? ¿Con qué objetivos?

¿Qué aspectos del futuro le preocupa más con respecto a su hijo?

¿Qué aspecto del futuro les preocupa más?

Necesidades prioritarias en este momento.

¿Qué tipo de ayuda necesitarían como familia? (Especificar)

¿Han buscado apoyos específicos para ustedes mismos? (Especificar)

¿Considera que deberían tener algún apoyo de las instituciones? (Especificar)

ANEXO 2. Entrevista dirigida a la persona con inteligencia límite

Procedencia de los datos:

Persona entrevistada (iniciales, sexo y fecha de nacimiento)

DATOS RELACIONADOS CON LA SALUD

¿Consideras que gozas de buena salud?

¿Qué enfermedades has tenido últimamente?

Cuando estás enfermo, ¿necesitas ayuda o te puedes valer por ti mismo?

¿Qué ayuda consideras necesaria en ese caso?

¿Tomas habitualmente medicación para alguna dificultad de tipo psicológico?

¿Te acuerdas tú mismo de tomarla en el momento adecuado?

¿Te parece que resulta eficaz?

¿Recibes algún tipo de tratamiento psicológico?

¿Estás satisfecho del mismo?

¿Qué echas de menos en el tratamiento que recibes?

DATOS RELACIONADOS CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO

¿Podrías describir cuáles son tus mejores habilidades?

¿Y dónde se encuentran tus mayores dificultades?

¿Cómo dirías que son tus relaciones con otras personas? (Especificar con padres, hermanos, compañeros, adultos no familiares? Especifica, en su caso, las dificultades:

¿Tienes novio(a)?

Autonomía personal

¿Qué responsabilidades asumes en casa? (Concretar)

¿Te desplazas tú solo por la ciudad?

¿Te trasladas tú solo a otra población?

¿Te manejas bien con el dinero?

¿Te manejas bien con el teléfono?

¿Vas al cine tú solo o con tus amigos

¿Utilizas el cajero? ….

DATOS RELACIONADOS CON LA DETECCIÓN DEL PROBLEMA

¿Piensas que tienes algún tipo de dificultad que no tienen otras personas de tu edad?

¿Cómo la definirías?

¿En qué momento tomaste conciencia de ello?

¿Qué es lo que te hizo caer en la cuenta de que tenías dificultades?

¿Es un tema que hablaste con tus padres? ¿Cómo reaccionaron ellos?

¿Qué echaste de menos en esos momentos?

DATOS RELACIONADOS CON LA ESCOLARIZACIÓN

¿Qué destacarías del Centro educativo donde estuviste escolarizado?

¿Cómo de satisfecho te has sentido en tu centro escolar?

¿Qué es lo que más te gustaba de tu Colegio ó Instituto? ¿Por qué?

¿Qué es lo que menos te gustaba? ¿Por qué?

¿Qué hubieras cambiado del Colegio o del Instituto?

¿Te hubiera gustado ir a otro Colegio o Instituto? ¿Por qué?

Cuando tenías algún tipo de dificultad, ¿a quién acudías en el Centro educativo?

¿Recibías normalmente la ayuda que esperabas?

¿Qué tipo de ayuda echaste de menos?

¿Te ayudaba alguien a hacer los deberes en casa o a explicarte algo que no has entendido en clase? ¿Quién?

Recreo

¿Qué solías hacer en los momentos de recreo?

¿Te divertías?

¿Qué te hubiera gustado hacer en esos momentos?

Relación con los compañeros

¿Cómo eran las relaciones con tus compañeros del Centro educativo?

¿Crees que a ellos les gustaba estar contigo? ¿Por qué?

¿Te gusta cómo te trataban? ¿Por qué?

¿Cuántos amigos tenías en el Instituto?

¿Por qué los considerabas amigos?

¿Con qué frecuencia te veías con ellos?

¿Qué tipo de cosas hacías con ellos?

¿Hay algún alumno de tu Instituto con el que no te gustaba estar? ¿Por qué? Y ese alumno, ¿quería estar contigo?

Cuándo estabas con otros compañeros, ¿quién decidía lo que ibais a hacer? ¿Tú estabas siempre de acuerdo con estas decisiones? Y si no estabas de acuerdo, ¿qué hacías?

¿Cuántos amigos tenías fuera del Instituto? ¿Qué solías hacer con ellos?

Profesorado

¿Cómo fue tu relación con los profesores?

¿Hay algo que echaste de menos en tu relación con los profesores?

Relación familia-Centro educativo

¿Tus padres iban a menudo al Colegio o al Instituto?

¿Con qué motivo solían acercarse o llamar por teléfono? (a hablar con los profesores, para participar en algún tipo de actividad ¿Cuál?

¿Te gustaba esta relación?

¿Cómo te gustaría que hubiese sido esta relación?

Paso de un ciclo/curso a otro

Te supuso algún tipo de problema el paso del Colegio de Primaria al Instituto ¿Cuál? ¿Qué echaste de menos?

¿Te supuso problema el paso de un curso a otro dentro del Instituto? ¿Qué tipo de problema? ¿De qué manera crees que se te podría haber ayudado?

¿Te prepararon bien en el Instituto para el paso a un Ciclo Formativo? ¿Qué hubieras necesitado?

¿Se cumplieron tus expectativas en el ciclo formativo?

¿Podrías ordenar de mayor (1) a menor (5) las necesidades en el ámbito educativo?

Mejorar las relaciones con los profesores	
Mejorar las relaciones con los compañeros	
Adaptaciones en el currículum (especificar asignaturas)	
Modificaciones en el horario	
Modificaciones en las normas	
Más profesores de apoyo	
Modificaciones en la forma de evaluar	
Menor número de alumnos por clase	
Mayor orientación al pasar de una etapa a otra	
Otras (especificar)	

DATOS RELACIONADOS CON LA INTEGRACIÓN LABORAL

¿En qué consiste tu trabajo?

¿Te gusta?

¿Cómo lo conseguiste?

¿Crees que el trabajo que desempeñas es adecuado a tu formación?

¿Qué es lo que más te gusta hacer?

¿Qué es lo que más te cuesta hacer?

¿Necesitas algún tipo de ayuda para realizarlo bien? ¿Cuál?

Cuando surge alguna dificultad, ¿a quién acudes?

¿Crees que desarrollas eficazmente tu trabajo?

¿Te gustaría realizar otro tipo de trabajo? ¿Cuál?

¿Ves algún tipo de dificultad en conseguirlo?

¿Tuviste problemas a la hora de encontrar empleo?

¿A qué atribuyes esas dificultades?

¿Qué ayudas ves necesarias para facilitar el acceso al empleo?

¿Cómo ves las relaciones con tus compañeros de trabajo?

¿Y con tus jefes?

¿Qué te ha proporcionado el tener un puesto de trabajo?

DATOS RELATIVOS AL CONTEXTO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

¿Qué actividades ocupan habitualmente tu tiempo libre? (Numerar según frecuencia)

¿Cuál de ellas te gusta más?

¿Con quién realizas estas actividades? Indicar qué actividades realiza en cada una de estas condiciones (número correspondiente)

¿Hay alguna actividad que no realizas pero que te gustaría realizar?

¿Qué es lo que te lo impide?

¿Dónde buscas información sobre la oferta de ocio que ofrece tu Comunidad?

¿Qué ayuda necesitarías para poder disfrutar de las actividades de ocio?

DATOS RELATIVOS AL CONTEXTO FAMILIAR

¿Cómo valoras el clima familiar?

¿Te encuentras a gusto en casa?

¿Qué dificultades encuentras en casa?

¿Cómo ves la comunicación que se establece entre las personas que forman tu familia?

¿Qué echas de menos en tu familia?

¿Os veis a menudo con abuelos, tíos, primos, amigos…? ¿Con qué ocasiones?

¿Te gustaría tener tu propia casa y vivir de forma independiente?

¿Lo ves posible?

¿Qué tipo de ayuda necesitarías para conseguirlo?

ANEXO 3. Guión para el grupo de discusión con los profesionales

Características de la Asociación: ¿De profesionales? ¿De familias?

¿Qué servicios ofrece a los usuarios y a sus familias? ¿A partir de qué edad se atiende?

Características de las familias que se asocian. Nivel estudios más frecuentes de los padres

¿Qué buscan las familias en la asociación? Principales necesidades

¿Quién informa a las familias sobre la existencia de este tipo de entidades sociales?

¿Piensa que la inteligencia límite debería ser objeto de un diagnóstico específico? ¿Por qué? Ventajas e inconvenientes

¿Qué suelen pensar las familias asociadas en relación a considerar la inteligencia límite como un diagnóstico diferenciado?

Edad más frecuente de identificación del problema

¿Quiénes suelen ser los primeros en darse cuenta de que algo no iba bien en el desarrollo del niño?

¿Cuáles suelen ser los primeros signos de alarma?

¿Los padres suelen recibir algún tipo de acerca del modo de resolver los problemas?

Las personas con IL, ¿reciben con frecuencia algún diagnóstico de problemas clínicos/psiquiátricos? Especificar

¿Cómo percibe la salud física de los usuarios

¿Qué problema(s) es(son) más frecuente(s)?

Necesidades prioritarias de estas personas en relación con las distintas etapas evolutivas

Propuestas de mejora en la atención a estas personas y sus familias

- Sanidad
- Educación
- Servicios Sociales

¿Qué medidas serían necesarias en relación con la escolarización?

¿Qué considera necesario para que estas personas puedan acceder a un empleo en el mercado libre?

¿Qué medidas considera necesarias para que estas personas puedan disfrutar de la oferta de ocio que ofrece su comunidad?

¿Qué tipo de ayuda sería necesario para que estas personas puedan vivir de forma independiente de su familia?

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO para la participación en una investigación sobre: "Análisis de necesidades de las personas con inteligencia límite".

Estimado Sr./Sra.

INFORMACIÓN

Objeto de la investigación

Se trata de un estudio que se está realizando a propuesta de la Asociación en Línea en el Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza. El objetivo del mismo consiste en valorar las necesidades educativas, sanitarias y sociales de las personas con inteligencia límite y definir las necesarias respuestas a las mismas.

Implicaciones del estudio

Para realizar este estudio y tras la obtención de los permisos oportunos, se obtendrá información sobre las circunstancias de la detección del problema, la salud, el funcionamiento psicológico, la escolarización, la integración sociolaboral, el ocio y tiempo libre y el contexto familiar de las personas con inteligencia límite. Con esta finalidad se recogerá la información pertinente disponible en Fundación Picarral, se aplicarán pruebas psicológicas y se procederá a entrevistar a los profesionales implicados en su educación e integración laboral, a los padres y a los propios sujetos objeto de estudio.

Beneficios/riesgos derivados de su participación en este estudio.

Los beneficios de este tipo de estudios se plantean fundamentalmente en términos colectivos, ya que la información obtenida permitirá desarrollar estrategias encaminadas a mejorar la escolarización, la atención sanitaria, la integración socio-laboral y el apoyo familiar de las personas afectadas, proporcionando orientaciones al respecto.

Por otro lado, la participación en el estudio no conlleva ningún riesgo para estas personas.

Costes o Compensaciones.

La participación en este estudio no representará ningún coste para el autorizante, quien no recibirá ninguna remuneración por participar en el estudio.

Participación voluntaria.

La participación en el estudio es voluntaria. El autorizante ha podido escoger no participar o puede abandonar el estudio en cualquier momento.

Confidencialidad.

Los datos se manejarán y estarán protegidos de acuerdo a la Ley 15/99 de Protección de datos. Esta ley otorga los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación de los datos. El uso que se haga de la información obtenida será confidencial. La información será manejada de forma anónima por los investigadores, pero el participante podrá ser identificado a través de un archivo cuyo acceso está limitado a los responsables del estudio.

Por lo tanto, su identidad será siempre preservada. Igualmente los datos obtenidos sólo podrán ser publicados de forma anónima y agregada, es decir en forma de porcentajes o datos numéricos sin identificación del participante, y nunca de manera individual.

Los datos personales no serán cedidos para otras investigaciones sin consentimiento expreso.

Personas de contacto. Para resolver cualquier duda sobre este estudio, puede contactarse con María Frontera, teléfono 976 761301; e-mail: mfronte@unizar.es) y con Carlos Gómez Bahíllo, teléfono 976 761998; e-mail: cgomez@unizar.es

Gracias por participar en este estudio

Firma de los investigadores Fecha :___/____/_____/

DNI

CONSENTIMIENTO He leído la hoja de información que se me ha entregado.

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con _____, quien me ha aclarado las dudas.
- Comprendo que la participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

Fecha

Firma del autorizante:

Nombre y apellidos:

DNI……..

Dirección y teléfono de contacto:

ANEXO. 5. ESCALA SIS; Valoración de los profesionales

SEXO	EDAD	VIDA HOGAR	VIDA COMUNIDAD	APRENDIZAJE	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	TOTAL	INA
Varón	19	14	24	44	87	22	19	**210**	**98**
Mujer	21	21	85	52	44	25	66	**293**	**104**
Varón	20	32	16	24	29	31	4	**136**	**89**
Varón	21	20	20	21	29	35	35	**160**	**83**
Varón	22	24	21	46	35	33	32	**191**	**94**
Varón	34	13	8	33	31	29	42	**156**	**92**
Varón	19	17	41	40	44	19	25	**186**	**94**
Mujer	22	15	5	37	23	31	8	**119**	**88**
Mujer	20	9	31	60	26	46	32	**204**	**98**
Mujer	22	16	2	11	22	4	11	**66**	**77**
Varón	21	0	0	14	12	3	6	**35**	**66**
Mujer	29	25	17	16	3	5	2	**68**	**75**
Varón	22	8	3	14	11	4	10	**50**	**74**
Mujer	27	7	47	47	23	10	28	**162**	**89**
Mujer	26	3	0	24	26	9	6	**68**	**72**
Mujer	20	6	14	29	18	26	17	**110**	**85**
Varón	28	16	5	36	16	26	27	**126**	**83**
Varón	24	12	4	23	14	30	21	**104**	**85**
Varón	23	13	17	53	36	26	5	**150**	**90**
Varón	19	11	25	41	28	16	21	**142**	**89**
Varón	43	6	0	3	0	0	0	**9**	**65**
Varón	30	18	22	47	21	19	14	**141**	**89**
Mujer	18	12	14	51	30	8	18	**133**	**89**
Varón	13	24	22	17	33	3	21	**120**	**86**
Varón	23	28	24	40	33	27	20	**172**	**93**
Mujer	31	9	16	31	42	21	26	**145**	**89**
Varón	20	13	25	44	34	14	26	**156**	**91**
Mujer	25	22	12	30	19	14	15	**112**	**87**
Varón	26	13	17	53	35	26	5	**149**	**90**
Mujer	37	0	14	19	33	18	37	**121**	**85**
Varón	42	14	0	18	12	10	0	**54**	**68**
Varón	28	3	4	15	4	2	5	**33**	**71**
Varón	22	30	41	52	37	45	14	**219**	**98**
Mujer	24	28	30	19	23	36	31	**167**	**94**
Varón	30	23	12	34	14	22	29	**134**	**90**
Varón	28	15	3	39	22	10	25	**114**	**84**
Varón	35	0	0	42	9	6	9	**66**	**74**
Varón	19	38	45	45	48	50	50	**276**	**104**
Varón	29	23	10	9	0	7	6	**55**	**74**
Varón	27	26	25	50	32	26	36	**195**	**96**
SEXO	**EDAD**	**VIDA**	**VIDA**	**APRENDIZAJE**	**EMPLEO**	**SALUD Y**	**SOCIAL**	**TOTAL**	**INA**

		HOGAR	COMUNIDAD			SEGURIDAD			
Varón	34	34	12	22	19	32	9	**128**	**89**
Varón	27	19	18	43	26	18	48	**172**	**93**
Varón	36	9	6	24	24	12	30	**105**	**83**
Varón	31	30	25	33	26	31	29	**174**	**93**
Mujer	35	20	44	68	32	36	48	**248**	**109**
Mujer	26	13	17	53	35	22	23	**163**	**92**
Mujer	22	15	30	47	13	14	40	**159**	**90**
Mujer	26	24	24	36	27	28	13	**152**	**92**
Varón	29	8	0	2	0	6	0	**16**	**57**
Varón	28	21	24	53	34	20	9	**161**	**92**
Mujer	29	3	4	11	4	1	5	**28**	**70**
Mujer	25	10	0	3	0	0	0	**13**	**65**
Mujer	28	23	16	49	43	25	31	**187**	**96**
Mujer	26	3	11	27	24	0	3	**68**	**79**
Mujer	25	24	0	19	16	16	23	**98**	**74**
Mujer	19	10	3	25	17	7	8	**70**	**79**
Varón	44	0	0	46	21	21	45	**133**	**77**
Mujer	31	11	0	0	6	0	0	**17**	**66**
Varón	35	3	0	0	0	0	3	**6**	**65**
Mujer	29	26	6	27	26	26	28	**139**	**88**
Mujer	20	12	0	12	9	6	9	**48**	**73**
Varón	41	0	0	0	0	0	0	**0**	**62**
Varón	18	9	0	0	5	0	0	**14**	**67**
Varón	21	6	0	9	0	3	0	**18**	**67**
Varón	19	0	0	0	0	0	0	**15**	**62**
Mujer	32	0	0	0	0	0	0	**0**	**62**
Varón	20	12	0	14	4	8	6	**44**	**73**
Varón	23	9	0	0	0	9	0	**18**	**66**
Varón	24	12	0	0	0	9	0	**21**	**67**
Mujer	26	0	0	16	3	0	4	**23**	**67**
Mujer	22	6	0	32	42	0	0	**80**	**74**
Mujer	36	8	0	0	10	0	0	**18**	**66**
Mujer	40	0	0	4	6	0	0	**10**	**65**
Mujer	35	0	0	0	10	5	8	**23**	**67**
Mujer	16	4	0	0	5	0	0	**9**	**65**
Mujer	17	8	0	0	5	0	0	**13**	**67**
Varón	20	12	0	3	0	0	0	**15**	**66**
Mujer	19	9	0	12	9	3	0	**33**	**70**
Varón	16	8	0	0	5	0	18	**31**	**69**
Mujer	43	0	0	6	4	6	0	**16**	**66**
Varón	49	29	38	50	38	31	33	**219**	**98**
Varón	32	13	0	26	37	8	17	**101**	**82**
Mujer	32	9	18	41	35	27	43	**173**	**92**
Varón	42	15	15	36	29	27	33	**155**	**92**
Varón	32	17	3	12	12	3	15	**62**	**78**
Varón	25	21	6	27	31	10	12	**107**	**84**

SEXO	EDAD	VIDA HOGAR	VIDA COMUNIDAD	APRENDIZAJE	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	TOTAL	INA
Varón	29	23	24	54	40	28	48	**217**	**99**
Varón	25	23	6	22	22	13	26	**112**	**84**
Mujer	35	20	6	27	27	15	12	**107**	**84**
Mujer	19	20	33	53	45	34	33	**218**	**96**
Varón	42	15	3	30	4	3	27	**82**	**79**
Varón	21	15	0	19	17	13	15	**79**	**80**
Varón	50	9	10	35	32	18	25	**129**	**88**
Varón	26	16	13	19	26	9	34	**117**	**87**
Mujer	29	27	21	53	36	27	44	**208**	**96**
Mujer	22	19	9	54	42	25	21	**170**	**93**
Mujer	27	15	12	22	26	11	32	**118**	**87**
Mujer	27	17	19	35	35	23	44	**173**	**93**
Varón	43	10	16	39	26	12	15	**118**	**85**
Mujer	28	21	18	44	41	27	36	**187**	**95**
Mujer	14	26	26	39	52	27	38	**208**	**96**
Varón	38	7	3	30	26	3	28	**97**	**81**
Mujer	21	36	25	50	30	38	39	**218**	**100**
Varón	28	16	7	19	15	19	4	**80**	**81**
Mujer	35	15	10	41	48	12	21	**147**	**90**
Mujer	24	22	29	42	46	18	37	**194**	**95**
Mujer	36	13	5	32	33	12	16	**111**	**85**
Varón	40	0	0	32	14	11	13	**70**	**76**
Varón	21	12	9	13	18	12	15	**79**	**81**
Varón	34	11	2	29	18	7	10	**77**	**79**
Mujer	23	18	5	40	31	14	30	**138**	**88**
Varón	35	13	0	30	15	11	19	**88**	**80**
Varón	31	23	8	35	19	18	22	**125**	**89**
Varón	22	15	0	31	12	13	18	**89**	**80**
Varón	19	22	7	42	21	24	32	**148**	**90**
Varón	22	8	0	34	17	14	17	**90**	**81**
Varón	33	12	4	27	15	10	22	**90**	**82**
Varón	19	11	6	32	33	26	27	**135**	**87**
Mujer	24	10	4	40	20	18	22	**114**	**85**
Varón	17	18	0	31	28	15	31	**123**	**85**
Varón	20	12	0	24	8	15	17	**76**	**78**
Varón	20	14	5	19	9	13	19	**79**	**80**
Varón	29	9	0	17	8	10	11	**55**	**74**
Mujer	20	11	8	38	22	12	16	**107**	**84**
Varón	24	16	13	33	30	21	25	**138**	**90**
Mujer	19	13	7	36	22	19	30	**127**	**86**
Varón	38	12	10	26	9	13	17	**87**	**82**
Varón	20	19	9	29	27	22	22	**128**	**89**
Mujer	22	16	0	28	22	14	18	**98**	**78**
Varón	19	13	14	46	44	26	38	**181**	**93**
Mujer	26	6	13	44	18	23	29	**133**	**88**
Mujer	38	10	12	31	24	22	23	**122**	**88**

SEXO	EDAD	VIDA HOGAR	VIDA COMUNIDAD	APRENDIZAJE	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	TOTAL	INA
Varón	28	23	13	37	35	27	23	**158**	**92**
Varón	36	32	25	48	48	43	47	**243**	**102**
Mujer	21	3	0	8	14	10	20	**55**	**73**
Mujer	23	15	0	26	24	21	21	**107**	**84**
Varón	33	18	11	40	18	31	29	**147**	**90**
Varón	34	13	0	17	18	12	20	**80**	**79**
Varón	28	18	0	24	18	16	14	**90**	**82**
Mujer	43	12	4	44	16	31	16	**123**	**87**
Varón	34	18	8	43	35	27	21	**152**	**92**
Varón	40	6	0	15	4	5	17	**47**	**73**
Varón	29	15	0	20	18	13	22	**88**	**81**
Varón	26	19	6	37	24	22	16	**124**	**88**
Varón	38	11	0	29	6	15	14	**75**	**77**
Varón	25	14	0	21	23	15	26	**99**	**82**
Varón	*40*	4	0	21	15	7	9	**56**	**75**
Mujer	34	17	8	30	20	19	20	**114**	**86**
Varón	21	16	18	39	42	2	24	**141**	**88**
Mujer	36	8	0	28	19	15	26	**96**	**77**
Varón	31	15	2	23	14	11	23	**88**	**81**
Varón	43	4	4	35	26	13	16	**98**	**83**
Mujer	42	7	29	51	39	31	42	**199**	**95**
Varón	26	5	0	15	2	6	9	**37**	**71**
Varón	43	17	0	34	28	13	28	**120**	**85**
Varón	40	10	21	48	45	28	51	**203**	**95**
Varón	21	21	26	44	38	21	39	**189**	**94**
Varón	34	23	9	25	17	17	3	**94**	**83**
Varón	23	24	14	41	35	17	29	**160**	**92**
Mujer	35	22	9	34	22	14	38	**139**	**89**
Varón	31	19	6	28	20	6	2	**81**	**78**
Varón	22	24	27	63	46	21	39	**220**	**99**
Mujer	19	0	13	19	8	8	20	**68**	**79**
Varón	22	29	30	57	42	38	39	**235**	**101**
Varón	33	33	9	45	39	29	9	**164**	**93**
Varón	19	7	9	29	13	10	14	**82**	**80**
Varón	24	14	8	35	28	22	18	**125**	**88**
Mujer	17	24	30	44	45	33	33	**209**	**96**
Varón	20	12	24	42	37	17	29	**161**	**91**
Mujer	20	19	18	40	26	15	12	**130**	**87**
Mujer	29	17	4	23	16	26	5	**91**	**81**
Mujer	20	4	6	22	14	5	2	**53**	**74**
Mujer	24	22	24	42	25	20	48	**181**	**94**
Mujer	19	28	51	58	47	21	31	**236**	**102**
Mujer	38	16	26	19	19	3	5	**88**	**82**
Mujer	20	21	39	48	32	30	26	**196**	**95**
Mujer	22	15	7	38	31	25	18	**134**	**88**
Mujer	19	21	20	43	20	17	25	**146**	**90**

SEXO	EDAD	VIDA HOGAR	VIDA COMUNIDAD	APRENDIZAJE	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	TOTAL	INA
Mujer	26	27	43	40	41	18	46	**215**	**97**
Varón	38	11	9	37	35	30	40	**162**	**92**
Varón	28	15	10	46	43	16	26	**156**	**91**
Varón	27	22	8	26	18	12	7	**93**	**84**

ANEXO 6. ESCALA SIS: Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual

SEXO	EDAD	ST	O	PAO	PDP	PR	PA	PS	PAS	PCSNA	PRE	PAE	MTSM	POPC	TOTAL
Varón	19			1	1					2	1				5
Mujer	21			1		1	1				1		1	1	6
Varón	20			1		1						1			3
Varón	21	1		2	2	2	1		2	2		2		2 No sabe decir que no, abusos	16
Varón	22	1	1 Epilepsia, 1 Cuidado de heridas	1			1	1	1	1	1		1	1	10
Varón	34										1				1
Varón	19			1		1					1				3
Mujer	22	1	1 Epilepsia, 1 Cuidado de heridas					1	1	1	2		1		8
Mujer	20	1	1 Cuidado de heridas						1		1		1		5
Mujer	22	1											1		2
Varón	21										1				1
Mujer	29												1		1
Varón	22					1			1						2
Mujer	27		1 Epilepsia, 1 Cuidado de heridas							1	1		1		4
Mujer	26														0
Mujer	20														0
Varón	28												1		1
Varón	24					1					1				2
Varón	23	1					1						1		3
Varón	19														0
Varón	43														0

SEXO	EDAD	ST	O	PAO	PDP	PR	PA	PS	PAS	PCSNA	PRE	PAE	MTSM	POPC	TOTAL
Varón	30		1 Fisioterapia de tórax 1 aspiración de secreciones						1	1	1				4
Mujer	18		1 Inhalación de oxígeno												1
Varón	13														0
Varón	23		1 Epilepsia, 1 Cuidado de heridas												1
Mujer	31	1											1		1
Varón	20														0
Mujer	25		1 Epilepsia								1		1		3
Varón	26	1	1 Epilepsia										1		3
Mujer	37						1								1
Varón	42				1			1				1			3
Varón	28														0
Varón	22		1 Prev. Vagabundeo			1						2	2	2 agresividad en el entorno familiar	8
Mujer	24					1	1				1				3
Varón	30	1									1				2
Varón	28														0
Varón	35														0
Varón	19										1		1		2
Varón	29														0
Varón	27										1				1
Varón	34									1	2		1	2 amenaza, miente	6
Varón	27										1		1		2
Varón	36										1				1

SEXO	EDAD	ST	O	PAO	PDP	PR	PA	PS	PAS	PCSNA	PRE	PAE	MTSM	POPC	TOTAL
Varón	31	1	5 piel, Epilepsia, heridas, diálisis, ostomías,	1	1	1								1	6
Mujer	35	1	1 Diálisis										1		3
Mujer	26												1		
Mujer	22														
Mujer	26		2 seguir dieta			1		1	1	1	1		1	2comer demasiadas golosinas	8
Varón	29														0
Varón	28	1									1		1	1	4
Mujer	29														0
Mujer	25										1				1
Mujer	28														0
Mujer	26														0
Mujer	25														0
Mujer	19	1													1
Varón	44														0
Mujer	31														0
Varón	35										1				1
Varón	17						1	1			1		1		4
	34														0
Mujer	29	1		1		1							1		4
Mujer	20														0
Varón	41														0
Varón	18														0
Varón	21														0
Varón	19														0
Mujer	32										1				0
Varón	20										1			1 vagabundeo	2
Varón	23														0
Varón	24														0
Mujer	26										1				1
Mujer	22														0
Mujer	36														0
Mujer	40														0
Mujer	35	2													2
Varón	21		2 Epilepsia												2
Mujer	16														0

SEXO	EDAD	ST	O	PAO	PDP	PR	PA	PS	PAS	PCSNA	PRE	PAE	MTSM	POPC	TOTAL
Varón	29														0
Mujer	17														0
Varón	20														0
Mujer	19														0
Varón	16														0
Mujer	43														0
Varón	49		Diabetes y Epilepsia												1
Varón	32														0
Mujer	32										1				1
Varón	42														0
Varón	32														0
Varón	25														0
Varón	29	1									1				2
Varón	25										1		1		2
Mujer	35														0
Mujer	19										1				0
Varón	42														0
Varón	21		Piel 1												1
Varón	50													Diógenes 2	2
Varón	26														0
Mujer	29										1		1		2
Mujer	22										1		1		2
Mujer	27														0
Mujer	27										1				1
Varón	43	1									1		1		3
Mujer	28										1				1
Mujer	14														0
	18										1			inventarse sucesos 1	2
Varón	38								1						1
Mujer	21			1	1						1			mentiras 1	4
Varón	28			1											1
Mujer	35														0
	31														0
Mujer	24										1				1
Mujer	36														0
Varón	40		1 Epilepsia												1
Varón	21														0
Varón	34														0
Mujer	23										1				1
Varón	35														0
Varón	31										1				1
Varón	22														0
Varón	19											1	1		2

SEXO	EDAD	ST	O	PAO	PDP	PR	PA	PS	PAS	PCSNA	PRE	PAE	MTSM	POPC	TOTAL
Varón	22										1				1
Varón	33		1 Epilepsia												1
Varón	19	1									1	1	2	1 Vagabundeo	6
Mujer	24									1	1		1		3
Varón	17														1
Varón	20														0
Varón	20									1	1				2
Varón	29														0
Mujer	20		1 Epilepsia												1
Varón	24	1								1			1		3
Mujer	19														0
Varón	38										1				1
Varón	20	1											1		2
Mujer	22														0
Varón	19										1		1	1 Vagabundeo	3
Mujer	26												1		1
Mujer	38	1													1
Varón	28										1				1
Varón	36	2						1		1			2	1 Vagabundeo	7
Mujer	21														0
Mujer	23	1	1 Epilepsia								1		1		4
Varón	33	1	2 Epilepsia								1	2	1	1Vagabundeo 2 Adicciones	9
Varón	34														0
Varón	28														0
Mujer	43	1	2 Epilepsia, 2Terapia de oxigeno, 1 supervisión tratamiento médico										1		4
Varón	34	1		1						1	1		1		5
Varón	40														0
Varón	29														0
SEXO	**EDAD**	**ST**	**O**	**PAO**	**PDP**	**PR**	**PA**	**PS**	**PAS**	**PCSNA**	**PRE**	**PAE**	**MTSM**	**POPC**	**TOTAL**

Varón	26		2 Epilepsia												2
Varón	38											1			1
Varón	25	1													1
Varón	*40*														0
Mujer	34	2	1Control obesidad								1				4
Varón	21														0
Mujer	36	1									1				2
Varón	31														0
Varón	43												1	1 Antecedentes psicosis paranoide	2
Mujer	42										1		1	1 Depresión	3
Varón	26														0
Varón	43														0
Varón	40	1									1		1	1	4
Varón	21	1		1	1						1		1		5
Varón	34	1													1
Varón	23	1		1							1	2	1		6
Mujer	35														0
Varón	31														0
Varón	22	2			1								2		5
Mujer	19														0
Varón	22	1											1		2
Varón	33	2											2	Síndrome de Diógenes	5
Varón	19														0
Varón	24	1			1	1					1	2			6
Mujer	17	1		2									1		4
Varón	20	1									1	1	1	1	5
Mujer	20	1		1		1					1				4
Mujer	29													2-Abuso asistencia médica	2
Mujer	20														0
Mujer	24	1									1				2
Mujer	19	1		2	2	2					1		1		9
Mujer	38														0
Mujer	20			1							1		1	1	4
Mujer	22	1		1		1					2	2	2		9
SEXO	**EDAD**	**ST**	**O**	**PAO**	**PDP**	**PR**	**PA**	**PS**	**PAS**	**PCSNA**	**PRE**	**PAE**	**MTSM**	**POPC**	**TOTAL**
Mujer	19	1		1							1		1		4
Mujer	26	1		2		1							2		6

Varón	38		Epilepsia	1							1		1		4
Varón	28														0
Varón	27			1							1	1			3
Total				45	17	22	9	16	7	6	8	13	63	13	53

	Siglas	**Casos**
Servicios de terapia	ST	45
Otros: (Epilepsia: 17 casos), etc.	O	
Prevención de asaltos o heridas a otros	PAO	22
Prevención de la destrucción de la propiedad	PDP	9
Prevención robo	PR	16
Prevención autolesiones	PA	7
Prevención suicidio	PS	6
Prevención agresión sexual	PAS	8
Prevención de conductas sexuales no agresivas pero inadecuadas	PCSNA	13
Prevención de rabietas o estallidos emocionales	PRE	63
Prevención de abuso de estupefacientes	PAE	13
Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	MTSM	53
Prevención de otros problemas de conducta serios	POPC	22

ANEXO 7. ESCALA SIS: Protección y defensa

SEXO	EDAD	DD	MD	PE	EL	PA	OL	ED	DO
Varón	19	3	5	10	10	7	7	4	3
Mujer	21	4	6	6	5	7	5	7	6
Varón	20	2	6	6	6	5	6	2	0
Varón	21	11	12	12	12	12	12	12	11
Varón	22	6	5	6	12	3	12	10	7
Varón	34	1	6	3	6	4	3	3	3
Varón	19	3	5	4	5	5	5	4	4
Mujer	22	4	7	0	12	8	11	6	4
Mujer	20	6	3	10	10	12	12	6	6
Mujer	22	3	3	3	3	3	6	4	3
Varón	21	4	0	4	5	0	5	0	5
Mujer	29	2	3	0	0	0	0	0	2
Varón	22	3	6	4	3	0	3	0	0
Mujer	27	5	7	6	5	5	4	3	3
Mujer	26	4	0	4	3	5	3	3	1
Mujer	20	2	2	2	0	0	0	2	1
Varón	28	5	5	5	6	5	6	6	0
Varón	24	5	5	5	5	0	5	5	5
Varón	23	5	5	5	0	0	0	5	5
Varón	19	6	2	3	5	0	3	3	5
Varón	43	0	0	0	3	0	0	0	0
Varón	30	7	6	6	7	9	7	5	5
Mujer	18	2	3	4	2	8	8	3	3
Varón	13	8	6	12	0	4	0	6	0
Varón	23	3	4	4	0	2	0	4	2
Mujer	31	3	3	3	7	3	7	6	5
Varón	20	6	2	7	6	5	5	3	3
Mujer	25	4	4	4	4	4	2	4	4
Varón	26	5	5	5	0	0	0	5	5
Mujer	37	2	0	4	0	0	0	0	0
Varón	42	2	0	2	2	0	2	2	0
Varón	28	0	2	0	2	0	2	2	0
Varón	22	2	3	3	8	4	7	4	4
Mujer	24	2	4	3	1	2	4	3	1
Varón	30	5	1	3	4	0	5	2	1
Varón	28	3	6	3	6	3	6	6	3
Varón	35	3	0	3	3	3	3	3	3
Varón	19	6	6	5	4	0	4	6	6
Varón	29	1	2	0	0	0	0	0	0
Varón	27	2	2	4	0	0	0	3	5
Varón	34	3	5	3	3	12	7	3	2
Varón	27	7	3	5	5	6	7	6	4
Varón	36	6	3	6	6	6	6	3	3

SEXO	EDAD	DD	MD	PE	EL	PA	OL	ED	DO
Varón	31	3	4	4	4	4	4	4	5
Mujer	35	4	5	4	7	5	5	6	4
Mujer	26	5	5	5	0	0	0	5	5
Mujer	22	8	8	8	8	8	8	8	8
Mujer	26	3	3	3	2	0	3	4	1
Varón	29	3	0	2	2	0	2	0	0
Varón	28	3	4	0	4	5	3	5	0
Mujer	29	1	2	0	2	0	2	2	0
Mujer	25	0	0	0	0	0	6	0	0
Mujer	28	5	5	5	5	5	5	5	5
Mujer	26	3	3	3	6	3	6	3	3
Mujer	25	4	5	2	0	0	0	4	3
Mujer	19	3	5	3	3	3	3	3	0
Varón	44	6	0	4	5	6	5	3	0
Mujer	31	0	0	0	3	0	3	3	3
Varón	35	0	0	0	0	0	0	0	0
Mujer	29	3	10	0	2	0	11	6	3
Varón	41	0	0	0	0	0	0	0	0
Varón	18	3	0	3	3	0	0	0	3
Varón	19	0	4	0	4	4	4	0	0
Mujer	32	0	0	0	0	0	0	3	0
Varón	20	0	5	0	0	0	0	3	0
Varón	23	3	3	3	3	0	3	0	0
Varón	24	0	3	0	3	0	3	0	0
Mujer	26	0	0	0	0	0	0	6	0
Mujer	22	0	0	0	3	0	0	3	3
Mujer	36	0	0	0	0	0	0	0	0
Mujer	40	0	0	0	0	0	0	3	0
Mujer	35	0	5	0	5	0	5	3	0
Mujer	16	4	4	4	0	0	0	0	0
Mujer	17	0	0	0	0	0	0	0	0
Varón	20	0	0	3	3	0	3	0	0
Mujer	19	3	0	0	3	0	3	3	0
Varón	16	0	3	0	3	3	3	0	3
Mujer	43	0	3	0	0	0	6	0	0
Varón	49	6	6	6	8	7	7	6	6
Varón	32	3	3	3	4	3	4	4	3
Mujer	32	6	4	3	3	3	4	5	4
Varón	42	3	3	3	7	3	7	7	4
Varón	32	3	5	3	4	3	4	4	3
Varón	25	4	1	3	3	3	4	3	0
Varón	29	7	5	6	4	5	5	7	6
Varón	25	0	3	3	3	6	6	6	3
Mujer	35	3	6	3	4	3	4	4	3
Mujer	19	6	4	7	3	6	6	7	6
Varón	42	6	0	4	4	3	4	4	4

SEXO	EDAD	DD	MD	PE	EL	PA	OL	ED	DO
Varón	21	1	3	3	4	3	4	3	3
Varón	50	6	6	6	8	3	8	6	6
Varón	26	6	6	6	1	1	3	3	3
Mujer	29	0	1	2	2	2	2	1	1
Mujer	22	7	7	7	3	6	6	7	6
Mujer	27	5	4	3	5	5	5	5	5
Mujer	27	4	0	5	5	5	5	6	6
Varón	43	3	0	0	0	6	3	6	6
Mujer	28	6	6	6	4	5	6	6	6
Mujer	14	6	6	6	6	6	6	6	6
Varón	38	3	3	3	4	3	4	3	3
Mujer	21	6	6	6	3	6	6	6	7
Varón	28	2	1	3	4	3	4	1	0
Mujer	35	6	4	6	4	3	4	6	4
Mujer	24	6	6	6	5	3	5	6	6
Mujer	36	3	5	5	4	3	4	6	3
Varón	40	0	5	0	0	0	4	0	0
Varón	21	3	3	3	0	2	4	2	0
Varón	34	3	5	3	0	2	3	5	4
Mujer	23	4	4	2	4	4	4	4	4
Varón	35	2	4	2	0	0	2	4	2
Varón	31	5	4	2	0	5	5	4	3
Varón	22	0	3	0	0	0	5	0	0
Varón	19	0	4	0	5	4	4	5	3
Varón	22	0	4	0	0	3	5	5	0
Varón	33	0	3	2	0	0	4	4	0
Varón	19	3	4	2	4	4	4	4	4
Mujer	24	3	6	3	0	3	5	1	1
Varón	17	2	5	2	0	5	6	3	3
Varón	20	3	4	3	0	0	4	3	3
Varón	20	0	3	0	0	0	5	2	2
Varón	29	0	2	0	0	0	4	3	3
Mujer	20	4	4	3	2	3	4	3	3
Varón	24	1	4	2	2	4	4	3	2
Mujer	19	4	4	4	4	4	4	4	4
Varón	38	2	3	2	3	3	3	2	2
Varón	20	5	3	3	0	2	5	5	3
Mujer	22	2	5	1	0	2	3	5	0
Varón	19	3	4	3	4	4	4	6	4
Mujer	26	3	4	3	0	0	5	6	2
Mujer	38	3	4	3	0	3	3	3	3
Varón	28	0	5	3	0	2	4	3	3
Varón	36	6	8	4	6	7	6	5	6
Mujer	21	4	4	3	0	0	3	3	3
Mujer	23	3	5	3	0	0	5	5	3
Varón	33	3	5	1	3	4	5	6	1

SEXO	EDAD	DD	MD	PE	EL	PA	OL	ED	DO
Varón	34	4	4	3	0	0	3	3	3
Varón	28	3	4	3	0	0	4	3	3
Mujer	43	2	7	4	0	4	5	3	0
Varón	34	3	5	0	0	1	4	2	2
Varón	40	0	3	0	0	0	4	0	0
Varón	29	2	5	3	0	2	3	4	0
Varón	26	4	4	4	5	4	5	5	4
Varón	38	3	7	3	0	0	4	0	0
Varón	25	3	4	2	5	3	3	2	0
Varón	*40*	2	3	2	0	2	3	0	2
Mujer	34	3	4	3	0	3	0	4	0
Varón	21	0	4	3	2	0	2	6	0
Mujer	36	4	3	4	0	1	4	3	3
Varón	31	0	4	0	0	0	5	0	0
Varón	43	0	5	5	4	5	4	3	0
Mujer	42	6	5	6	7	7	7	6	6
Varón	26	0	2	2	0	2	3	0	0
Varón	43	0	3	3	0	3	5	4	3
Varón	40	6	6	6	6	6	6	6	6
Varón	21	3	5	5	6	6	6	6	6
Varón	34	3	5	5	5	5	5	5	5
Varón	23	3	5	3	3	3	3	5	3
Mujer	35	1	3	3	6	5	6	3	4
Varón	31	0	4	2	4	0	3	3	2
Varón	22	5	6	6	6	5	6	6	3
Mujer	19	1	1	1	3	3	3	3	3
Varón	22	6	6	6	6	6	6	6	6
Varón	33	3	4	2	2	2	5	2	0
Varón	19	0	1	0	3	3	3	1	0
Varón	24	0	1	3	6	6	6	3	1
Mujer	17	6	6	6	9	9	6	6	9
Varón	20	3	3	3	6	6	6	5	3
Mujer	20	1	3	3	3	3	3	3	1
Mujer	29	0	6	3	2	0	2	4	0
Mujer	20	2	2	2	2	0	2	3	0
Mujer	24	3	3	3	6	6	6	4	6
Mujer	19	5	6	6	9	4	4	6	7
Mujer	38	0	3	0	3	0	3	3	0
Mujer	20	3	6	3	6	6	6	5	6
Mujer	22	1	3	3	5	6	6	6	3
Mujer	19	6	6	3	3	6	6	6	6
Mujer	26	6	4	6	10	6	10	8	8
Varón	38	4	5	5	6	6	6	7	6
Varón	28	3	4	3	6	6	6	6	3
Varón	27	2	5	2	3	0	3	3	2
Total		**550**	**684**	**580**	**583**	**536**	**753**	**677**	**500**

DD: Defenderse ante los demás

MD: Manejar dinero y finanzas personales

PE: Protegerse a sí mismo de la explotación

EL: Ejercer responsabilidades legales

PA: Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda

OL: Obtener servicios legales

ED: Hacer elecciones y tomar decisiones

DO: Defender a otros

ANEXO 8. CALIDAD DE VIDA. Indicadores subjetivos

SEXO	EDAD	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	Bienestar Familiar	TOTAL	ICV
Varón	19	22	26	10	29	21	7	**115**	**85**
Mujer	21	23	25	11	26	26	10	**121**	**93**
Varón	20	30	26	12	33	26	11	**138**	**108**
Varón	21	26	23	11	25	25	11	**121**	**91**
Varón	22	21	23	12	27	24	8	**115**	**86**
Varón	34	20	27	13	31	22	10	**123**	**94**
Varón	19	29	31	14	32	28	12	**146**	**117**
Mujer	22	21	25	9	34	22	7	**118**	**85**
Mujer	20	21	24	15	24	19	9	**112**	**87**
Mujer	22	27	25	13	28	24	9	**126**	**96**
Varón	21	19	17	10	29	23	12	**110**	**85**
Mujer	29	20	9	13	33	16	8	**99**	**78**
Varón	22	32	30	16	36	28	12	**154**	**121**
Mujer	27	29	27	15	33	25	11	**140**	**112**
Mujer	26	28	30	16	34	27	12	**147**	**117**
Mujer	20	29	30	16	35	26	12	**148**	**121**
Varón	28	27	28	14	31	24	10	**134**	**104**
Varón	24	29	30	16	32	28	12	**147**	**120**
Varón	23	22	28	15	32	21	9	**127**	**98**
Varón	19	23	24	12	27	21	12	**119**	**93**
Varón	43	29	26	16	32	26	10	**139**	**112**
Varón	30	29	28	15	34	28	12	**146**	**117**
Mujer	18	29	28	15	33	24	12	**141**	**114**
Varón	13	29	28	14	36	28	12	**147**	**117**
Varón	23	31	32	16	34	27	12	**152**	**121**
Mujer	31	25	26	10	31	24	9	**125**	**93**
Varón	20	20	26	12	28	22	9	**117**	**88**
Mujer	25	26	24	12	31	21	9	**123**	**92**
Varón	26	29	26	15	31	26	12	**139**	**113**
Mujer	37	31	27	16	34	28	12	**148**	**117**
Varón	42	27	26	16	32	28	12	**141**	**114**
Varón	28	22	26	13	28	21	9	**119**	**91**
Varón	22	32	29	13	33	28	12	**147**	**116**
Mujer	24	27	23	12	21	19	8	**110**	**82**
Varón	30	27	28	16	33	23	12	**139**	**112**
Varón	28	32	29	14	35	25	12	**147**	**116**
Varón	35	30	27	14	35	26	11	**143**	**95**
Varón	19	30	32	16	36	27	12	**153**	**123**
Varón	29	24	24	14	34	21	10	**127**	**96**
Varón	27	24	30	16	36	28	12	**146**	**118**
SEXO	EDAD	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	Bienestar Familiar	TOTAL	ICV

Varón	34	24	26	15	24	24	10	**123**	**97**
Varón	27	30	28	15	36	24	12	**145**	**116**
Varón	36	29	30	16	36	28	12	**151**	**123**
Varón	31	25	28	16	33	27	9	**138**	**108**
Mujer	35	23	29	16	33	28	12	**141**	**114**
Mujer	26	25	24	14	32	20	6	**121**	**90**
Mujer	22	22	29	12	31	22	10	**126**	**95**
Mujer	26	24	27	12	31	18	9	**121**	**90**
Varón	29	31	22	16	33	17	9	**128**	**98**
Varón	28	27	24	12	28	28	9	**128**	**96**
Mujer	29	26	28	15	27	20	8	**124**	**96**
Mujer	25	31	29	16	35	24	12	**147**	**117**
Mujer	28	25	22	13	31	27	11	**129**	**100**
Mujer	26	32	31	16	36	28	12	**155**	**125**
Mujer	25	28	30	16	36	28	12	**150**	**116**
Mujer	19	24	23	16	30	27	10	**130**	**102**
Varón	44	23	27	16	33	22	10	**131**	**103**
Mujer	31	30	27	16	32	25	12	**142**	**116**
Varón	35	22	24	15	32	27	12	**132**	**105**
Mujer	29	24	28	14	36	24	12	**138**	**110**
Mujer	20	28	29	15	36	27	12	**147**	**118**
Varón	41	21	28	16	30	24	10	**129**	**102**
Varón	18	25	29	15	31	28	11	**139**	**110**
Varón	21	20	24	15	28	24	11	**122**	**96**
Varón	19	30	29	16	33	28	12	**148**	**120**
Mujer	32	27	30	16	36	28	12	**149**	**121**
Varón	20	26	24	16	31	26	8	**131**	**102**
Varón	23	23	27	16	34	18	9	**127**	**97**
Varón	24	24	26	14	29	24	11	**128**	**90**
Mujer	26	24	23	12	27	21	9	**116**	**87**
Mujer	22	28	29	15	31	23	10	**136**	**108**
Mujer	36	28	21	12	30	21	3	**115**	**84**
Mujer	40	26	24	16	19	25	9	**119**	**97**
Mujer	35	25	31	16	30	26	12	**140**	**113**
Varón	21	19	25	10	32	18	12	**116**	**89**
Varón	29	23	25	15	26	20	9	**118**	**92**
Varón	20	21	23	12	28	22	6	**112**	**73**
Mujer	19	22	28	15	30	22	12	**129**	**102**
Mujer	43	26	19	10	22	18	7	**102**	**73**
Varón	49	27	29	16	36	25	11	**144**	**115**
Varón	32	31	27	16	35	27	11	**147**	**115**
Mujer	32	25	24	12	28	16	5	**110**	**79**
Varón	42	20	26	16	36	28	8	**134**	**105**
Varón	32	23	23	10	29	22	12	**119**	**91**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	Bienestar Familiar	**TOTAL**	**ICV**

Varón	25	25	32	16	33	25	12	**143**	**115**
Varón	29	29	21	7	30	14	11	**112**	**83**
Varón	25	24	26	13	28	21	8	**120**	**92**
Mujer	35	32	27	16	27	17	5	**124**	**93**
Mujer	19	31	31	16	36	28	12	**154**	**123**
Varón	42	28	28	14	30	24	10	**134**	**104**
Varón	21	28	32	16	33	26	8	**143**	**113**
Varón	50	28	23	16	35	26	8	**136**	**106**
Varón	26	26	24	16	26	21	10	**123**	**97**
Mujer	29	27	22	10	26	20	9	**114**	**83**
Mujer	22	19	24	8	35	28	5	**119**	**85**
Mujer	27	28	32	16	31	27	9	**143**	**112**
Mujer	27	28	27	12	28	24	11	**130**	**100**
Varón	43	25	24	12	27	22	8	**118**	**88**
Mujer	28	29	27	16	34	26	12	**144**	**116**
Mujer	14	18	32	16	30	28	12	**136**	**96**
Varón	38	25	22	12	30	22	10	**121**	**91**
Mujer	21	26	28	15	32	24	10	**135**	**105**
Varón	28	20	26	13	29	21	11	**120**	**94**
Mujer	35	28	26	16	34	28	11	**143**	**114**
Mujer	24	25	26	16	32	28	12	**139**	**111**
Mujer	36	30	22	16	33	26	3	**130**	**100**
Varón	40	28	26	15	29	24	11	**133**	**106**
Varón	21	23	25	13	29	21	11	**122**	**95**
Varón	34	24	28	14	29	25	12	**132**	**105**
Mujer	23	29	29	12	29	26	10	**135**	**95**
Varón	35	20	26	12	31	25	12	**126**	**98**
Varón	31	20	21	11	29	21	10	**112**	**86**
Varón	22	23	26	13	33	23	10	**128**	**100**
Varón	19	25	26	12	31	15	12	**121**	**93**
Varón	22	26	26	13	26	19	8	**118**	**90**
Varón	33	26	31	14	32	22	12	**137**	**109**
Varón	19	31	27	15	36	23	5	**137**	**103**
Mujer	24	17	26	14	31	27	12	**127**	**101**
Varón	17	25	28	16	30	20	12	**131**	**104**
Varón	20	25	27	16	29	20	12	**129**	**103**
Varón	20	21	30	15	30	21	12	**129**	**104**
Varón	29	25	29	16	33	24	12	**139**	**112**
Mujer	20	21	21	12	28	22	10	**114**	**87**
Varón	24	22	27	15	34	28	11	**137**	**108**
Mujer	19	21	26	12	25	22	11	**117**	**90**
Varón	38	29	29	14	36	28	12	**148**	**118**
Varón	20	26	29	16	34	23	12	**140**	**112**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	Bienestar Familiar	**TOTAL**	**ICV**
Mujer	22	27	32	14	29	23	8	**133**	**102**

Varón	19	27	29	14	27	26	9	**132**	**102**
Mujer	26	23	23	16	29	27	6	**124**	**94**
Mujer	38	24	29	16	33	21	10	**133**	**106**
Varón	28	24	25	13	30	21	6	**119**	**89**
Mujer	40	26	27	14	33	20	9	**129**	**98**
Varón	36	20	24	12	28	21	8	**113**	**85**
Mujer	21	21	29	14	31	19	3	**117**	**87**
Mujer	23	21	25	14	29	20	8	**117**	**90**
Varón	33	21	22	15	24	13	12	**107**	**86**
Varón	34	22	22	12	25	19	9	**109**	**82**
Varón	28	17	24	13	22	21	9	**106**	**82**
Mujer	43	22	23	16	35	14	9	**119**	**91**
Varón	34	28	28	13	30	23	12	**134**	**105**
Varón	40	24	22	15	29	26	7	**123**	**95**
Varón	29	22	24	13	29	22	12	**122**	**95**
Varón	26	22	26	12	26	19	9	**114**	**86**
Varón	38	24	27	13	29	28	11	**132**	**103**
Varón	25	22	26	11	22	15	7	**103**	**75**
Varón	*40*	29	25	16	27	16	12	**125**	**101**
Mujer	34	24	23	16	29	16	7	**115**	**88**
Varón	21	21	22	11	22	20	8	**104**	**78**
Mujer	36	28	31	16	33	20	11	**139**	**112**
Varón	31	19	23	8	30	25	9	**114**	**83**
Varón	43	24	22	13	33	27	12	**131**	**104**
Mujer	42	21	21	15	24	10	7	**98**	**76**
Varón	26	28	30	16	33	25	12	**144**	**117**
Varón	43	23	30	11	33	28	9	**134**	**102**
Varón	40	21	14	15	32	26	8	**116**	**91**
Varón	21	28	23	11	33	25	10	**130**	**100**
Varón	34	15	23	15	30	21	6	**110**	**84**
Varón	23	17	22	15	31	25	11	**121**	**96**
Mujer	35	18	23	15	34	23	12	**125**	**100**
Varón	31	23	30	11	30	25	11	**130**	**100**
Varón	22	18	26	15	33	26	12	**130**	**106**
Mujer	19	25	23	12	28	24	11	**123**	**93**
Varón	22	19	21	14	29	20	8	**111**	**85**
Varón	33	15	18	13	27	12	10	**95**	**75**
Varón	19	27	31	13	35	25	12	**143**	**114**
Varón	24	24	31	9	29	26	11	**130**	**100**
Mujer	17	17	27	16	30	25	11	**126**	**100**
Varón	20	21	28	16	35	25	12	**137**	**111**
Mujer	20	21	27	12	24	21	9	**114**	**86**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	Bienestar Familiar	**TOTAL**	**ICV**
Mujer	29	28	29	15	33	26	12	**143**	**116**
Mujer	20	24	32	16	32	25	11	**140**	**112**

Mujer	24	14	23	12	29	13	8	**99**	**73**
Mujer	19	19	18	13	35	24	11	**120**	**93**
Mujer	38	25	25	10	28	18	3	**109**	**77**
Mujer	20	16	28	15	29	16	6	**110**	**84**
Mujer	22	26	32	14	35	25	11	**143**	**112**
Mujer	19	16	28	11	23	20	8	**106**	**78**
Mujer	26	25	24	16	32	26	12	**135**	**109**
Varón	38	25	28	16	30	23	12	**134**	**106**
Varón	28	23	27	15	32	25	12	**134**	**108**
Varón	27	22	30	11	33	22	8	**126**	**94**

ANEXO 9. CALIDAD DE VIDA. Indicadores objetivos

SEXO	EDAD	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional y físico	TOTAL	ICV
Varón	19	6	2	2	1	4	**15**	**89**
Mujer	21	2	0	1	1	4	**8**	**93**
Varón	20	5	2	3	4	3	**17**	**101**
Varón	21	4	2	2	3	5	**16**	**98**
Varón	22	4	3	2	3	5	**17**	**101**
Varón	34	7	1	0	3	2	**13**	**67**
Varón	19	7	2	2	2	5	**18**	**98**
Mujer	22	6	3	0	4	3	**16**	**92**
Mujer	20	5	3	3	2	4	**17**	**101**
Mujer	22	7	3	3	4	4	**21**	**113**
Varón	21	6	2	2	4	3	**17**	**98**
Mujer	29	8	2	0	4	3	**17**	**92**
Varón	22	7	3	3	4	4	**21**	**113**
Mujer	27	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Mujer	26	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	20	6	3	3	4	4	**20**	**110**
Varón	28	7	3	2	4	4	**20**	**107**
Varón	24	7	1	3	3	5	**19**	**101**
Varón	23	7	3	3	3	4	**20**	**107**
Varón	19	2	2	3	4	4	**15**	**98**
Varón	43	8	2	3	4	5	**22**	**114**
Varón	30	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	18	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	13	5	3	3	4	5	**20**	**113**
Varón	23	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	31	8	3	0	4	5	**20**	**104**
Varón	20	3	0	2	4	4	**13**	**82**
Mujer	25	8	3	1	4	5	**21**	**110**
Varón	26	8	3	3	4	4	**22**	**116**
Mujer	37	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	42	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	28	7	2	3	4	3	**19**	**104**
Varón	22	5	2	2	4	2	**15**	**88**
Mujer	24	7	3	3	3	3	**19**	**104**
Varón	30	8	2	3	4	5	**22**	**114**
Varón	28	8	2	3	3	5	**21**	**110**
Varón	35	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	19	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	29	6	2	2	4	4	**18**	**101**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional	**TOTAL**	**ICV**

						y físico		
Varón	27	5	3	2	4	4	**18**	**104**
Varón	34	7	2	0	4	4	**17**	**92**
Varón	27	8	3	3	4	3	**21**	**110**
Varón	36	8	3	2	4	5	**22**	**114**
Varón	31	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	35	5	2	0	4	3	**14**	**85**
Mujer	26	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	22	8	2	2	4	4	**20**	**107**
Mujer	26	7	2	3	4	4	**20**	**107**
Varón	29	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	28	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Mujer	29	8	2	3	4	5	**22**	**114**
Mujer	25	8	2	3	4	5	**22**	**110**
Mujer	28	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Mujer	26	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	25	8	3	3	4	4	**22**	**116**
Mujer	19	6	1	3	4	5	**19**	**104**
Varón	44	8	3	2	2	2	**17**	**95**
Mujer	31	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	35	7	3	3	3	5	**21**	**110**
Mujer	29	6	1	1	4	3	**15**	**79**
Mujer	20	4	3	3	3	5	**18**	**107**
Varón	41	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	18	7	3	3	1	5	**19**	**104**
Varón	21	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Varón	19	5	3	3	4	5	**20**	**113**
Mujer	32	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	20	5	3	3	1	5	**17**	**101**
Varón	23	6	3	No trabaja	4	5	18	101
Varón	24	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Mujer	26	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	22	3	3	2	4	4	**16**	**101**
Mujer	36	8	3	3	3	5	**22**	**114**
Mujer	40	8	3	3	3	5	**22**	**114**
Mujer	35	6	3	1	1	3	**14**	**85**
Varón	21	5	3	3	1	4	**16**	**98**
Varón	29	7	3	3	4	3	**20**	**94**
Varón	20	6	3	1	4	5	**19**	**104**
Mujer	19	5	3	3	4	3	**18**	**104**
Mujer	43	4	3	No trabaja	3	4	14	85
Varón	49	5	1	3	2	2	**13**	**82**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional	**TOTAL**	**ICV**

						y físico		
Varón	32	7	3	1	3	4	**18**	**98**
Mujer	32	5	3	1	4	1	**14**	**88**
Varón	42	3	2	1	4	4	**14**	**92**
Varón	32	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	25	7	3	3	4	5	**22**	**116**
Varón	29	8	1	1	2	1	**13**	**73**
Varón	25	7	3	3	3	3	**19**	**104**
Mujer	35	6	2	3	4	1	**16**	**94**
Mujer	19	6	3	3	3	5	**20**	**110**
Varón	42	6	2	2	4	5	**19**	**104**
Varón	21	7	3	3	3	4	**20**	**116**
Varón	50	5	0	1	2	3	**11**	**73**
Varón	26	8	2	3	2	2	**17**	**98**
Mujer	29	8	2	1	2	4	**17**	**92**
Mujer	22	5	1	3	3	5	**17**	**98**
Mujer	27	5	3	3	4	3	**18**	**104**
Mujer	27	6	3	1	4	4	**18**	**101**
Varón	43	6	3	3	3	4	**19**	**107**
Mujer	28	5	3	3	3	5	**19**	**113**
Mujer	14	0	3	2	2	5	**12**	**89**
Varón	38	8	3	2	3	4	**20**	**107**
Mujer	21	4	2	3	2	4	**15**	**95**
Varón	28	8	3	3	3	4	**21**	**110**
Mujer	35	6	2	3	2	4	**17**	**98**
Mujer	24	6	2	3	3	5	**19**	**104**
Mujer	36	8	3	2	3	5	**21**	**110**
Varón	40	8	3	3	4	5	**23**	**120**
Varón	21	7	1	3	2	5	**18**	**98**
Varón	34	5	3	3	2	5	**18**	**104**
Mujer	23	7	3	3	2	5	**20**	**107**
Varón	35	5	3	3	4	5	**20**	**113**
Varón	31	7	3	3	2	5	**20**	**107**
Varón	22	6	3	3	3	5	**20**	**110**
Varón	19	7	2	3	4	4	**20**	**107**
Varón	22	5	2	0	0	2	**9**	**63**
Varón	33	7	3	3	2	5	**20**	**107**
Varón	19	8	3	3	3	4	**21**	**114**
Mujer	24	6	1	1	2	5	**15**	**85**
Varón	17	7	3	1	1	3	**15**	**85**
Varón	20	7	2	3	2	5	**19**	**104**
Varón	20	7	3	2	3	5	**20**	**107**
Varón	29	7	3	2	2	5	**19**	**104**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional	**TOTAL**	**ICV**

						y físico		
Mujer	20	6	1	3	2	4	**16**	**92**
Varón	24	6	2	3	2	5	**18**	**101**
Mujer	19	5	1	3	2	5	**16**	**94**
Varón	38	8	2	3	3	5	**21**	**104**
Varón	20	7	3	2	2	5	**19**	**95**
Mujer	22	7	3	3	3	5	**21**	**110**
Varón	19	6	2	2	3	2	**15**	**88**
Mujer	26	6	0	3	2	5	**16**	**92**
Mujer	38	5	2	2	1	2	**12**	**80**
Varón	28	5	2	2	1	2	**12**	**80**
Mujer	40	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	36	2	0	1	2	2	**7**	**63**
Mujer	21	6	2	3	2	5	**18**	**88**
Mujer	23	7	3	2	1	5	**18**	**98**
Varón	33	5	0	2	2	1	**10**	**70**
Varón	34	7	2	1	2	3	**15**	**85**
Varón	28	7	3	2	1	5	**18**	**98**
Mujer	43	7	1	3	2	0	**13**	**80**
Varón	34	7	1	0	1	5	**14**	**77**
Varón	40	7	3	3	2	5	**20**	**107**
Varón	29	8	3	2	3	5	**21**	**110**
Varón	26	7	3	3	2	4	**19**	**89**
Varón	38	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	25	8	3	1	2	4	**18**	**98**
Varón	*40*	6	2	1	4	5	**18**	**101**
Mujer	34	6	3	2	3	1	**15**	**89**
Varón	21	7	3	2	1	5	**18**	**98**
Mujer	36	8	3	3	3	4	**21**	**110**
Varón	31	7	1	1	3	5	**17**	**88**
Varón	43	6	1	3	2	5	**17**	**95**
Mujer	42	4	0	3	2	2	**11**	**77**
Varón	26	5	3	3	2	5	**18**	**104**
Varón	43	7	2	1	3	4	**17**	**94**
Varón	40	8	2	2	4	5	**21**	**110**
Varón	21	7	3	2	4	2	**18**	**98**
Varón	34	7	3	3	3	5	**21**	**110**
Varón	23	7	2	3	4	4	**20**	**107**
Mujer	35	4	1	3	2	3	**13**	**85**
Varón	31	7	3	0	3	5	**18**	**95**
Varón	22	7	2	3	3	3	**18**	**98**
Mujer	19	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Varón	22	5	3	2	3	3	**16**	**95**
Varón	33	8	3	2	4	4	**21**	**110**
SEXO	**EDAD**	Autodeterminación	Inclusión social	Bienestar Laboral	Bienestar Material	Bienestar Emocional	**TOTAL**	**ICV**

						y físico		
Varón	19	8	3	3	4	4	**22**	**116**
Varón	24	8	3	2	3	3	**19**	**101**
Mujer	17	7	3	3	1	4	**18**	**101**
Varón	20	8	3	3	4	5	**23**	**118**
Mujer	20	8	2	3	3	3	**19**	**101**
Mujer	29	7	3	3	4	4	**21**	**113**
Mujer	20	8	3	3	3	4	**21**	**110**
Mujer	24	6	3	3	4	4	**20**	**110**
Mujer	19	6	3	3	4	4	**20**	**110**
Mujer	38	8	3	3	3	3	**20**	**107**
Mujer	20	8	3	3	3	4	**21**	**110**
Mujer	22	8	3	3	3	5	**22**	**114**
Mujer	19	8	3	3	2	2	**18**	**101**
Mujer	26	7	3	0	4	5	**19**	**101**
Varón	38	8	3	2	2	3	**18**	**98**
Varón	28	8	3	2	4	5	**22**	**114**
Varón	27	6	3	3	1	4	**17**	**101**

ANEXO 10. CALIDAD DE VIDA. Elecciones

ELECCIONES	**1º LUGAR**	2º LUGAR	**3º LUGAR**	**4º LUGAR**	**5º LUGAR**	6º LUGAR	**7º LUGAR**	8º LUGAR
Bienestar emocional	**33**	28	21	13	11	19	14	8
Relaciones interpersonales	15	27	22	19	15	24	17	9
Bienestar material	8	10	22	11	15	18	22	43
Desarrollo personal	6	12	13	37	28	17	18	21
Bienestar físico	**39**	19	20	14	23	16	6	13
Autodeterminación	13	25	21	18	16	21	24	13
Inclusión social	5	7	17	17	27	19	26	29
Derechos	**30**	21	13	20	14	15	22	13

ANEXO 11. Estadísticos descriptivos de la Escala de Calidad de Vida

Estadísticos descriptivos de la Escala de Calidad de Vida Subjetiva

		AUT	IS	BLAB	BMAT	BEMOCYFIS	BFAM	ICV SUBJ
N	Válidos	182	182	182	182	182	182	182
	Perdidos	4	4	4	4	4	4	4
Media		24,62	26,16	13,92	30,70	23,23	9,99	99,95
Mediana		25,00	26,00	14,50	31,00	24,00	11,00	100,00
Moda		25	26	16	33	28	12	100[a]
Desv. típ.		3,981	3,522	2,081	3,569	3,843	2,166	12,701
Mínimo		14	9	7	19	10	3	73
Máximo		32	32	16	36	28	12	125
Percentiles	25	22,00	24,00	12,00	29,00	21,00	9,00	90,00
	50	25,00	26,00	14,50	31,00	24,00	11,00	100,00
	75	28,00	29,00	16,00	33,00	26,00	12,00	112,00

a. Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

Estadísticos descriptivos de la Escala de Calidad de Vida Objetiva

		AUT	IS	BLAB	BMAT	BEMOCYFIS	ICV OBJ
N	Válidos	182	182	182	182	182	182
	Perdidos	4	4	4	4	4	4
Media		6,59	2,47	2,38	3,07	4,13	102,48
Mediana		7,00	3,00	3,00	3,00	5,00	104,00
Moda		8	3	3	4	5	118
Desv. típ.		1,479	,812	,925	1,025	1,118	12,390
Mínimo		0	0	0	0	0	63
Máximo		8	3	3	4	5	120
Percentiles	25	6,00	2,00	2,00	2,00	4,00	95,00
	50	7,00	3,00	3,00	3,00	5,00	104,00
	75	8,00	3,00	3,00	4,00	5,00	113,00

AUT: Autodeterminación

IS: Inclusión Social

BLAB: Bienestar Laboral

BMAT: Bienestar Material

BEMOCYFIS: Bienestar Emocional y Físico

ICV SUBJ y **ICV OBJ**: Índice de Calidad de Vida Subjetivo y Objetivo

ANEXO 12. Estadísticos descriptivos de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)

Estadísticos descriptivos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VIDA EN EL HOGAR	186	0	38	14,61	8,349
VIDA EN COMUNIDAD	186	0	85	11,49	12,984
APRENDIZAJE LARGO VIDA	186	0	68	29,85	15,849
EMPLEO	186	0	87	22,95	14,256
SALUD Y SEGURIDAD	186	0	50	16,31	11,052
SOCIAL	186	0	66	20,20	13,907
PUNTUACIÓN TOTAL EN SIS	186	0	293	115,50	63,226
ÍNDICE INTENSIDAD APOYOS	186	57	109	83,74	10,384
N válido (según lista)	186				

ANEXO 13. Correlaciones entre Escalas de Calidad de Vida Subjetiva y Objetiva

		AUT OBJ	IS OBJ	BLAB OBJ	BMAT OBJ	BEMOCYFIS OBJ	ICV OBJ	AUT SUBJ	IS SUBJ	BLAB SUBJ	BMAT SUBJ	BEMOCYFIS SUBJ	BFAM SUBJ	ICV SUBJ
AUT OBJ	Correlación de Pearson	1	,363**	,174*	,238**	,202**	,523**	,209**	,041	,057	,098	-,016	,034	,120
	Sig. (bilateral)		,000	,019	,001	,006	,000	,005	,587	,443	,186	,832	,651	,108
	N	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182
IS OBJ	Correlación de Pearson	,363**	1	,194**	,258**	,299**	,650**	,161*	,224**	,121	,089	,111	,045	,161*
	Sig. (bilateral)	,000		,009	,000	,000	,000	,030	,002	,103	,234	,136	,542	,030
	N	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182
BLAB OBJ	Correlación de Pearson	,174*	,194**	1	,111	,226**	,582**	,130	,186*	,263**	,146*	,148*	,100	,237**
	Sig. (bilateral)	,019	,009		,135	,002	,000	,081	,012	,000	,049	,046	,178	,001
	N	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182
BMAT OBJ	Correlación de Pearson	,238**	,258**	,111	1	,180*	,563**	,244**	,012	,104	,273**	,177*	,145	,222**
	Sig. (bilateral)	,001	,000	,135		,015	,000	,001	,872	,163	,000	,017	,052	,003
	N	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182
BEMOCYFIS OBJ	Correlación de Pearson	,202**	,299**	,226**	,180*	1	,631**	,110	,146*	,116	,165*	,436**	,206**	,273**
	Sig. (bilateral)	,006	,000	,002	,015		,000	,138	,049	,118	,026	,000	,005	,000
	N	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182	182
ICV OBJ	Correlación de Pearson	,523**	,650**	,582**	,563**	,631**	1	,286**	,194**	,226**	,254**	,319**	,186*	,346**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,009	,002	,001	,000	,012	,000

ANEXO 14. Correlaciones entre distintas subescalas de la Escala SIS

		VH	VC	ALV	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	PUNT TOTAL	INA
VIDA HOGAR (VH)	Correlación de Pearson	1	,534**	,487**	,509**	,632**	,433**	,682**	,692**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
VIDA COMUNIDAD (VC)	Correlación de Pearson	,534**	1	,654**	,627**	,586**	,612**	,817**	,762**
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
APRENDIZAJE LARGO VIDA (ALV)	Correlación de Pearson	,487**	,654**	1	,766**	,712**	,671**	,892**	,889**
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
EMPLEO	Correlación de Pearson	,509**	,627**	,766**	1	,629**	,628**	,860**	,836**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
SALUD Y SEGURIDAD	Correlación de Pearson	,632**	,586**	,712**	,629**	1	,631**	,836**	,821**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
SOCIAL	Correlación de Pearson	,433**	,612**	,671**	,628**	,631**	1	,821**	,779**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186
PUNTUACIÓN TOTAL	Correlación de Pearson	,682**	,817**	,892**	,860**	,836**	,821**	1	,971**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000
	N	186	186	186	186	186	186	186	186

ÍNDICE NECESIDAD APOYOS (INA)	Correlación de Pearson	,692**	,762**	,889**	,836**	,821**	,779**	,971**	1
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	186	186	186	186	186	186	186	186

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Anexo 15. Correlaciones ENTRE Índices de Calidad de Vida y Subescalas de la Escala de Intensidad de los Apoyos (SIS)

		ICV OBJ	ICV SUBJ	SIS VH	SIS VC	SIS Ap
ICV OBJ	Correlación de Pearson	1	,346**	-,040	-,084	-,099
	Sig. (bilateral)		,000	,590	,258	,183
	N	182	182	182	182	182
ICV SUBJ	Correlación de Pearson	,346**	1	,098	,070	,002
	Sig. (bilateral)	,000		,188	,348	,980
	N	182	182	182	182	182
SIS VH	Correlación de Pearson	-,040	,098	1	,534**	,487**
	Sig. (bilateral)	,590	,188		,000	,000
	N	182	182	186	186	186
SIS VC	Correlación de Pearson	-,084	,070	,534**	1	,654**
	Sig. (bilateral)	,258	,348	,000		,000
	N	182	182	186	186	186
SIS Ap	Correlación de Pearson	-,099	,002	,487**	,654**	1
	Sig. (bilateral)	,183	,980	,000	,000	
	N	182	182	186	186	186
SIS Emp	Correlación de Pearson	-,096	,016	,509**	,627**	,766**
	Sig. (bilateral)	,197	,826	,000	,000	,000
	N	182	182	186	186	186
SIS Salud y Seg	Correlación de Pearson	-,188*	,046	,632**	,586**	,712**
	Sig. (bilateral)	,011	,534	,000	,000	,000
	N	182	182	186	186	186
SIS Soc	Correlación de Pearson	-,211**	,092	,433**	,612**	,671**
	Sig. (bilateral)	,004	,215	,000	,000	,000
	N	182	182	186	186	186
SIS INA	Correlación de Pearson	-,160*	,049	,692**	,762**	,889**
	Sig. (bilateral)	,031	,507	,000	,000	,000
	N	182	182	186	186	186

		SIS Emp	SIS Salud y Seg	SIS Soc	SIS INA
ICV OBJ	Correlación de Pearson	-,096	-,188*	-,211**	-,160*
	Sig. (bilateral)	,197	,011	,004	,031
	N	182	182	182	182
ICV SUBJ	Correlación de Pearson	,016	,046	,092	,049
	Sig. (bilateral)	,826	,534	,215	,507
	N	182	182	182	182
SIS VH	Correlación de Pearson	,509**	,632**	,433**	,692**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186
SIS VC	Correlación de Pearson	,627**	,586**	,612**	,762**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186
SIS Ap	Correlación de Pearson	,766**	,712**	,671**	,889**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000
	N	186	186	186	186
SIS Emp	Correlación de Pearson	1	,629**	,628**	,836**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000
	N	186	186	186	186
SIS Salud y Seg	Correlación de Pearson	,629**	1	,631**	,821**
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000
	N	186	186	186	186
SIS Soc	Correlación de Pearson	,628**	,631**	1	,779**
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000
	N	186	186	186	186
SIS INA	Correlación de Pearson	,836**	,821**	,779**	1
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	
	N	186	186	186	186

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

*. La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

AUT: Autodeterminación

IS: Inclusión Social

BLAB: Bienestar Laboral

BMAT: Bienestar Material

BEMOCYFIS: Bienestar Emocional y Físico

ICV SUBJ y **ICV OBJ**: Índice de Calidad de Vida Subjetivo y Objetivo

VH: Vida en el Hogar

VC: Vida en la Comunidad

Ap: Aprendizaje a lo largo de la Vida

Emp: Empleo

Salud y Seg: Salud y Seguridad

Soc: Social

SIS TOT: Puntuación total en la Escala de SIS

SIS INA: Índice de Intensidad de los Apoyos