

Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down

K.-R. Foley, S. Girdler, J. Downs, P. Jacoby, J. Bourke, N. Lennox, S. Einfeld, G. Llewellyn, T.R. Parmenter, H. Leonard

K.-R. FOLEY trabaja en el Telethon Institute For Child Health Research, Univ. Western Australia, Perth, Australia. Correo-e: kfoley@ichr.uwa.edu.au

EN RESUMEN | El trabajo estudia la relación entre la calidad de vida familiar, las ocupaciones cotidianas y actividades de la vida diaria (AVD) de los jóvenes con síndrome de Down, en 150 familias con jóvenes entre 16 y 30 años. Los datos mostraron las características de los jóvenes (habilidades funcionales, conducta, ocupaciones diarias) y de sus familias (ingresos, apoyos y calidad de vida). En comparación con las familias cuyos hijos jóvenes disfrutaban del empleo con apoyo, aquellas cuyos hijos acudían a centros de empleo protegido tendieron a informar una calidad de vida familiar más pobre, tras haber ajustado la comparación teniendo en cuenta las características personales, la conducta y los ingresos (coef 6,78, 95 % CI -14,38, 0,81). Los apoyos prestados a la familia redujeron ligeramente esta relación (coef -6,00, 95 % CI -12,76, 0,76). Las familias de jóvenes con mejor funcionamiento en las AVD, mostraron mejor calidad de vida familiar con independencia de los factores personales y ambientales (coef 0,45, 95 % CI 0,05, 0,85), y la inclusión de factores familiares como son los apoyos a la familia redujo esta asociación (coef 0,29, 95 % CI -0,10, 0,67). En conclusión, la participación de los jóvenes con síndrome de Down en el empleo con apoyo influye positivamente sobre la calidad de vida de la familia. Los servicios que faciliten el funcionamiento en las AVD y ayuden a las familias a acceder a apoyos familiares que sean adecuados, poseen el potencial de influir positivamente sobre su calidad de vida.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Participación, Empleo, Calidad de vida

ABSTRACT | Purpose. To explore relationships between family quality of life, day occupations and activities of daily living (ADL) of young persons with Down syndrome.

Method. Data were collected from 150 families with a young person with Down syndrome aged 16–30 years participating in the Down syndrome “Needs Opinions Wishes” database. Data described the young person’s characteristics (including functional abilities, behaviour and day occupations) and family characteristics (including income, family and community supports and quality of life).

Results. Compared to families of young people attending open employment, families of young people participating in sheltered employment tended to report poorer family quality of life, after adjusting for personal characteristics, behaviour and income (coeff -6.78, 95 % CI -14.38, 0.81). Family supports reduced this relationship (coeff -6.00, 95 % CI -12.76, 0.76). Families of young people with greater functioning in ADL reported better family quality of life regardless of personal and environmental factors (coeff 0.45, 95 % CI 0.05, 0.85) and inclusion of family factors such as family supports reduced this association (coeff 0.29, 95 % CI -0.10, 0.67).

Conclusions. Participation of young people with Down syndrome in open employment may positively influence family quality of life. Services that facilitate functioning in ADL and assist the families in accessing suitable family supports have the potential to positively influence family quality of life.

Keywords: Intellectual disability _ Participation _ Employment _ Quality of life

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida familiar ha surgido en la literatura como una extensión de la calidad de vida individual. Los jóvenes con discapacidad intelectual residen a menudo en su casa hasta bien llegada la adultez, lo que destaca la importancia de describir la calidad de vida familiar para esta población. Muchos servicios relacionados con la discapacidad andan preocupados con la calidad de vida familiar a través de modelos de ofrecimiento de servicios “centrados en la familia”. Parece necesario comprender mejor los tipos de factores que influyen sobre la calidad de vida en los jóvenes con discapacidad.

Los jóvenes con síndrome de Down muestran capacidades diversas en el funcionamiento de las actividades de la vida diaria (AVD), en el funcionamiento cognitivo, en la conducta y en las habilidades sociales. A menudo viven con sus familias bien entrada la adultez y siguen dependiendo de ellas en lo que respecta a los apoyos y a la participación en actividades. Tanto las familias como los responsables de las personas con síndrome de Down se enfrentan con crecientes cargas emocionales y económicas conforme los jóvenes pasan de la escuela a la adultez, con el consiguiente impacto sobre la calidad de vida familiar.

Los padres de jóvenes con seria discapacidad intelectual han descrito la transición de la escuela a las ocupaciones diarias post-escolares como su “segundo shock”, tras el primero que fue el diagnóstico. Un estudio australiano mediante cuestionario repartido a familias con jóvenes adultos con discapacidad intelectual demostró que la carencia de opciones post-escolares tenían consecuencias negativas para la familia en su conjunto, en lo relacionado con la satisfacción y el ajuste familiar. Había un impacto sustancial sobre las rutinas y responsabilidades de las familias, y los jóvenes estaban en riesgo de tener peor calidad de vida. Otros estudios han mostrado que la participación en el mercado laboral permite el desarrollo de relaciones sociales en el trabajo y una mejor calidad de vida, siendo los trabajadores que se encuentran en programas de empleo con apoyo quienes refieren una mayor satisfacción en su trabajo y una mejor calidad de vida que quienes se encuentran en centros protegido de empleo, con independencia de la naturaleza del trabajo o nivel de capacidad funcional. Sin embargo, no se han investigado todavía las relaciones entre estos dos tipos de empleo del joven y la calidad de vida familiar.

Desde la introducción de la Ley nacional de Servicios a la Discapacidad en 1986, el gobierno australiano se ha esforzado considerablemente por aumentar el número de personas con discapacidad en el mercado laboral. Aunque en conjunto más personas con una discapacidad importante se encuentran en el mercado laboral abierto, ha aumentado muy poco la proporción de quienes acceden a él teniendo discapacidad intelectual. Por ejemplo, el número de personas con discapacidad intelectual que utilizaron el Servicio de Apoyo al Empleo para acceder a un empleo abierto aumentó en un 3% en el periodo 1998-2010, comparado con el aumento del 186% en el grupo con cualquier discapacidad. Al mismo tiempo, aumentó en un 20% el número de personas con discapacidad intelectual que accedió al empleo protegido. De los 15.443 que acudían al empleo protegido en Australia en 2008, el 70% tenía discapacidad intelectual. Hubo también un aumento del 18% entre 2003 y 2010 en las personas con discapacidad intelectual que acudían a programas de ocio financiados por el estado. No se conocen las consecuencias de estos patrones de ocupación sobre las familias de jóvenes con discapacidad intelectual, en parte debido a la escasez de estudios sobre la relación entre el tipo de ocupación cotidiana y la calidad de vida familiar.

Se conoce bien la importancia del apoyo a la familia durante la transición de la escuela a la vida adulta, lo cual repercute sobre la calidad de vida familiar. Las dificultades para evaluar la calidad de vida familiar han restringido el número de estudios sobre esta área. Pero es posible hacerlo ahora gracias al actual desarrollo de mediciones que valoran específicamente la calidad de vida familiar para familias con jóvenes con discapacidad intelectual. Los objetivos del presente estudio son describir: 1) la calidad de vida de las familias que tienen un joven con SD, el cual ha pasado recientemente de la escuela a la etapa post-escolar, y 2) las influencias de su ocupación diaria y de los factores personales y ambientales sobre la calidad de vida familiar.

MÉTODOS

Participantes

Se reclutó a jóvenes con síndrome de Down a partir de una base de datos, con base poblacional, en Western Australia, formada a partir de la identificación de casos de la base de datos IDEA que utiliza fuentes múltiples para evaluar la discapacidad intelectual en Western Australia. Se enviaron cuestionarios para ser respondidos por los padres. En 2009, 203 de 229 familias con adultos jóvenes entre 16 y 30 años contestaron al cuestionario. De ellos, 150 eran post-escolares y fueron incluidas en el estudio.

El cuestionario recogía información sobre las características del joven adulto y el funcionamiento de la familia. Se midió la calidad de vida de la familia mediante la escala Beach Centre Family Quality of Life (BCFQOL), una escala de autoinforme de 25 ítems que mide la calidad de vida de la familia, siendo el nivel de satisfacción el primer formato de la respuesta. Las puntuaciones subescala de la BCFQOL fueron calculadas como medias de los ítems evaluados en cada subescala. Esta escala ha sido validada en poblaciones de familias con niños de jardín de infancia con desarrollo normal y en familias con niños con discapacidad.

Para los jóvenes con síndrome de Down, su funcionamiento en las actividades de la vida diaria (AVD) fue evaluado mediante las subescalas del *Index of Social Competence*, y validado en un grupo de personas con discapacidad intelectual y con cuidadores de adultos con discapacidad intelectual. La versión de adultos del *Developmental Behaviour Checklist (DBC-A)* es un listado de 107 ítems que ha de ser respondido por padres o cuidadores y se ha utilizado para evaluar problemas emocionales y conductuales. Se ha demostrado su validez, convergente con dos mediciones administradas profesionalmente sobre trastornos conductuales en niños con discapacidad intelectual. También se han descrito su fiabilidad inter-evaluadores entre profesores y padres, una alta fiabilidad test-retest, consistencia interna y sensibilidad a los cambios.

Los datos sobre la salud de los jóvenes comprendían el número de episodios de enfermedad, visitas al médico de cabecera y el número de hospitalizaciones en los 12 meses anteriores. Los factores personales se referían a la edad y el sexo. Los ambientales incluían el tipo de escuela a la que habían asistido, lugar de residencia, región (urbana o rural), ocupación de los padres, edad e ingresos totales de la familia. Se utilizó la Escala de Necesidades Familiares para medir las necesidades informales de asistencia en términos de recursos y de apoyos. Se usó la Escala de Apoyo a la Familia para evaluar apoyos tales como miembros más próximos de la familia, familiares, amigos y demás personas de la red familiar.

Las ocupaciones diarias post-escolares se categorizaron en las siguientes: 1) el trabajo dentro de un programa de empleo con apoyo en empresas ordinarias; 2) formación o educación continuada; 3) empleo protegido, es decir en un contexto segregado de trabajo para personas con discapacidad; 4) programas de día para entretenimiento (en Australia: Alternativas al Empleo), desarrollados específicamente para jóvenes incapaces de participar en programas de empleo o de educación continuada. Con frecuencia los jóvenes participaban en más de uno de estos programas. Tras consultarlo con el grupo de padres, y con el fin de alcanzar una categorización de estos cuatro grupos que fuera mutuamente exclusiva, se convino en que los jóvenes se clasificarían dentro de aquella categoría que supusiera el máximo nivel de habilidad. Debido a la experiencia limitada de las personas con síndrome de Down en el empleo con apoyo, permitimos incluir en esta modalidad aun cuando el número de horas dedicadas a él diariamente fuera escaso. Nos basamos en la hipótesis de que, por limitada que fuera la experiencia en empleo con apoyo, constituiría un factor poderoso en términos de calidad de vida de la familia.

Análisis estadístico

La estadística descriptiva de las relaciones univariadas entre las características personales (sexo, edad, salud, etc.) y las ambientales (ingresos, tipo de escuela, lugar de residencia, etc.) fue in-



vestigada mediante análisis chi-cuadrado y test de la varianza. estos análisis iniciales informaron sobre el desarrollo de etapas a tomar en los análisis de regresión, para evaluar las influencias sobre la calidad de vida familiar.

Las etapas en los análisis de regresión jerárquica se desarrollaron estratégicamente como resultado de los análisis univariados iniciales, y a partir de la información obtenida por los expertos del grupo investigador y el grupo de padres. Fueron tres las etapas, en las que se fueron añadiendo progresivamente las diversas variables. En la etapa 1, se ajustaron la edad, sexo, trabajo de los padres e ingresos familiares para proporcionar una descripción basal de cada variable de predicción que fuera de interés para la calidad de vida familiar. Estas variables reflejan el estado socio-económico y los factores personales que son relativamente estables. En la etapa 2, se incluyeron las características del joven en las actividades de su vida cotidiana y su conducta, factores que podrían ser objeto de intervención y potencialmente mejorados. En la etapa 3, se incluyeron en el modelo las características ambientales, como apoyos a la familia y asistencia informal. se sabe que estos factores contribuyen a la calidad de vida familiar y se añadieron al modelo en la última etapa para investigar de manera inicial el efecto de otras posibles variables, y examinar posteriormente todo el análisis completo.

Las descripciones de la familia de por qué su hijo no participaba en las ocupaciones diarias deseadas fueron sometidas a análisis de contenidos. Se identificaron las palabras, frases e ideas que se repetían como códigos, y se codificaron por temas. Se describieron las frecuencias de códigos para cada tema.

RESULTADOS

Contestaron a los cuestionarios 150 familias de jóvenes adultos entre 16 y 30 años (media 22,9; DE [desviación estándar] 3,6), ofreciendo sus datos sobre la calidad de la vida familiar y las ocupaciones diarias post-escolares. La mayoría de los jóvenes vivía en la casa familiar (134, el 89,3%); en área metropolitana vivían 116 (77,3%) y en la rural 34 (22,7%). Estaban en empleo con apoyo 38 jóvenes (25,3%), en empleo protegido 59 (39,1%), en actividades de formación 16 (10,6%) y en programas de entretenimiento de día 37 (24,7%). Algunos compartían más de una modalidad. El número de horas de trabajo a la semana dentro del empleo con apoyo osciló entre 2 y 35 (mediana, 9); en el empleo protegido, entre 6 y 40 (mediana, 20). Las familias de los jóvenes que estaban en empleo con apoyo fueron las que dieron mayores puntuaciones en la calidad de vida familiar (media 107,15; DE 13,63), seguidas por las familias cuyos hijos tenían actividades de formación (media 102,91; DE 18,85), empleo protegido (media 94,9; DE 16,01) y programas recreativos de día (media 93,24; DE 22,25).

En cuanto a las relaciones univariadas entre la calidad de vida familiar y las diversas características del joven, las familias con mayores problemas de conducta por parte del joven mostraron menor calidad de vida familiar (media 92,91 DE 17,59) que las que tenían menores problemas (media 103,16; DE 17,81). En las que los jóvenes mostraban mejores habilidades funcionales, sus

puntuaciones de calidad de vida fueron superiores a las que mostraban menor habilidad funcional. Las que recibieron mayor apoyo igualmente dieron mayor puntuación (media 104,36; DE 15,71) que las que recibieron menos apoyo (media 91,12; DE 18,91). Y las que tenían menores necesidades de asistencia mostraron mejores puntuaciones de calidad de vida (media 104,07; DE 18,82) que las que tenían mayores necesidades (media 93,78; DE 16,73).

Relaciones entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones post-escolares

En la etapa 1 (modelo de regresión ajustado por edad, sexo, ingresos familiares y situación laboral del padre y de la madre), la comparación con el grupo de base, formado por familias de jóvenes que tenían empleo con apoyo, mostró menor calidad de vida en las familias cuyos hijos tenían empleo protegido (coef -9,38; 95 % CI -17,66, -1,11) o programas de entretenimiento de día (coef -11,29; 95 % CI -20,12, -2,26). En la etapa 2 (modelo de regresión ajustado a niveles de conducta y habilidades funcionales del joven), la comparación con el grupo de base mostró menor calidad de vida en las familias cuyos hijos acudían a los programas de entretenimiento de día (coef -1,56; 95 % CI -10,40, 7,29); en cuanto a las familias con hijos en empleo protegido, su calidad de vida era inferior también a la de las que su hijo tenía trabajo con apoyo si bien la diferencia era menor (coef -6,78; 95 % CI -14,38, 0,81). En la etapa 3, los efectos de las características ambientales, apoyos, etc., minimizaron también la diferencia entre la calidad de vida familiar de quienes tenían un hijo en empleo con apoyo o un hijo con empleo protegido.

Influencia de las actividades de la vida cotidiana sobre la relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias

La inclusión de las habilidades funcionales en la etapa 2 del modelo de regresión mostró una influencia significativa en los resultados. El mejor funcionamiento en las AVD se vio asociado a una mejor calidad de vida familiar (coef 0,45; 95 % CI 0,05, 0,85), si bien esta influencia fue menor al introducir los apoyos y asistencias en la etapa 3 del análisis.

Sesenta y cuatro familias respondieron a la pregunta abierta de por qué el joven no estaba participando en la ocupación diaria que deseaban, y las respuestas fueron codificadas por temas (ver tabla). Los temas incluían factores extrínsecos (p. ej., no hay trabajos, deficiencias administrativas) e intrínsecos (p. ej., salud u otras razones personales). Casi la mitad de las familias señalaron la falta de trabajos disponibles y ajustados a las capacidades del joven como causa principal de que no participaran en su ocupación preferida.

DISCUSIÓN

Vimos que las familias de jóvenes con síndrome de Down que participaban en el empleo ordinario con apoyo mostraban mejor calidad de vida familiar que las que utilizaban el empleo protegido, con independencia de los factores personales, si bien la presencia de apoyos a la familia redujo esta diferencia. Vimos también que resultaba más probable que las familias cuyos hijos funcionaban mejor en las actividades de la vida diaria indicaran que su calidad de vida familiar era superior.

El hallazgo de la mejor calidad de vida familiar en las familias que utilizan el empleo ordinario con apoyo es importante, dado que clasificamos a los jóvenes como utilizadores de este tipo de empleo incluso si sólo pasaban 2 horas a la semana en esa modalidad de trabajo, completando con este tiempo su asistencia a otras ocupaciones del día. Por tanto, el estar un pequeño espacio de tiempo en la modalidad de empleo ordinario se vio asociado a una mejor calidad de vida familiar. La participación en este tipo de empleo para personas con discapacidad intelectual en Australia no

[Tabla 1] TEMAS Y EJEMPLOS DE FRASES CITADAS POR LAS FAMILIAS COMO FACTORES QUE INFLUYERON EN LA PARTICIPACIÓN DE JÓVENES ADULTOS (N = 64) EN LAS OCUPACIONES COTIDIANAS

	TEMAS N, % DE FRASES	CITAS QUE ILUSTRAN LOS TEMAS
Factores extrínsecos (n = 43, 67,2%)	No hay trabajos disponibles, apropiados o adecuados, en empleo con apoyo (n = 28, 43,8%)	“El empleo con apoyo es muy difícil de encontrar, y no parece que las agencias ofrezcan empleo a tiempo completo, y no hay opciones de trabajar a tiempo parcial en dos trabajos diferentes” “Es virtualmente imposible encontrar empleo con apoyo” “No podemos encontrar un trabajo adecuado que esté a una distancia de transporte razonable”
	Dificultades administrativas, o de financiación o de proveedor de servicios (n = 11, 17,2%)	“Nos gustaría empleo con apoyo pero no podemos encontrar trabajo si ya trabaja en taller protegido. Pero el problema consiste en que resulta arriesgado cesar en este taller y buscar empleo con apoyo, ya que puede que no encontremos ninguno adecuado. Por tanto no hay trabajo. Si bien el trabajo en taller protegido da seguridad y seguimiento en el trabajo, es un entorno cerrado y el sueldo es insultante” “La organización que da apoyo a personas con discapacidad en las áreas rurales no resulta muy adecuada”
	Razones familiares (situación de trabajo de los padres, disponibilidad de tiempo) (n = 5, 7,8%)	“Las opciones post-escolares y el empleo con apoyo no se ajustan a nuestra disponibilidades y a las de nuestras hijas, es irregular/no fiable” “Los horarios de trabajo cambian...”
Factores intrínsecos (n = 21, 31,8%)	Razones de salud (n = 5, 7,8%)	“La visión de nuestra hija condiciona la elección. El especialista se asustó cuando le mencioné el transporte público independiente -demasiado peligroso, dijo” “Ha desarrollado demencia temprana, temas de violencia”
	Interés personal (n = 8, 12,5%)	“Esperamos simplemente a que se acostumbre a trabajar; después empezaremos a buscar empleo con apoyo, quizá en un año” “Le encantan su trabajo y sus amigos. Pero termina muy cansado. Necesita algo de tiempo social para desarrollar sus habilidades”
	Falta de habilidades para conseguir empleo (n = 4, 6,3%)	“Su falta de habilidades hace difícil el asegurar empleo con apoyo” “Puesto que su comunicación es limitada, no le es posible estar en un ambiente propio del empleo con apoyo. El taller protegido, aunque no es mi ideal, parece que es un ambiente en el que se siente comfortable. se siente feliz el estar con sus pares (no tanto por edad pero quizá por habilidades)”
	Contentos con la actual situación (n = 4, 6,3%)	“Nuestro hijo se siente extremadamente feliz en su actual empleo, y eso es cuanto deseo para él” “Se siente feliz y a gusto en el ambiente del taller protegido, aunque me gustaría idealmente verle en empleo con apoyo”

ha cambiado en los últimos 4 años y durante los 10 años anteriores; hubo sólo pequeños aumentos en la tasa de participación. Como contraste, las proporciones de personas que participan en el empleo protegido y programas de entretenimiento de día han seguido aumentando. Estudios australianos anteriores sugerían que los jóvenes con discapacidad intelectual en empleo ordinario con apoyo sentían mejor calidad individual de vida que sus compañeros sin empleo. Pero estos estudios no investigaron la calidad de vida de los jóvenes que asistían a otros tipos de trabajo o de ocupaciones diarias. Nuestro estudio es también el primero en investigar la calidad de vida de las familias de jóvenes que atienden a diversas ocupaciones de día, y en explicar las influencia de otros

factores personales, familiares y ambientales. Nuestros hallazgos ilustran la importancia de dar a los jóvenes con síndrome de Down, y probablemente a otros con niveles similares de discapacidad intelectual, la oportunidad de ser empleados atendiendo a lo mejor de su potencial —es decir, en el empleo ordinario con apoyo— aun cuando sólo sea a tiempo parcial, y proporcionan información importante para encaminar las políticas de empleo.

En el diagnóstico de la discapacidad intelectual se consideran ahora las ayudas requeridas para desarrollar las actividades de la vida diaria, y el nivel de la ayuda guarda relación con el tipo de ocupación que durante el día tienen las personas con SD. En este estudio, vimos que las familias cuyos jóvenes funcionaban mejor en el cuidado de sí mismos, habilidades de comunicación y relación con la comunidad eran las que mostraban una mejor calidad de vida. Tras ajustar en razón de las características de la familia, la asociación entre capacidad funcional y calidad de vida se redujo un poco en intensidad. Y preocupa el hecho de que otros estudios hayan observado un declive en las habilidades relacionadas con cuidado de sí mismos, un importante subdominio dentro de las AVD, conforme algunas personas con síndrome de Down avanzan a lo largo de su adultez. Estudios nuestros anteriores comprobaron que cuanto mayor es el nivel de las AVD, mayor es la probabilidad de participar en el empleo ordinario o en actuaciones formativas post-escolares. Tanto aquel estudio previo como el actual sugieren que el desarrollo de las habilidades propias de la vida cotidiana, durante la niñez y la adolescencia, tiene el potencial en la adultez de ejercer una influencia positiva sobre la calidad de vida familiar. En consecuencia, se ha de insistir cada vez más sobre la necesidad de ofrecer formación en estas habilidades durante la niñez y adolescencia, por parte de los servicios que trabajan con niños y adolescentes con discapacidad intelectual.

La presencia de apoyos familiares y comunitarios favoreció la percepción de una mejor calidad de vida familiar. Estudios previos en familias de niños preescolares con retraso del desarrollo mostraron que las percepciones de apoyo profesional por parte de los padres fueron uno de los más poderosos predictores de calidad de vida familiar. Ésta se ve también fuertemente influida por la amplitud de los apoyos por parte de otros miembros de la familia, así como por los problemas conductuales que el niño desarrolle. En consecuencia, la influencia del apoyo familiar y comunitario siguen siendo ingredientes vitalmente importantes de la calidad de vida familiar, en esa fase de transición de los niños con discapacidad intelectual entre la adolescencia y la adultez.

La investigación cualitativa que se desarrolla en Australia con las familias de adolescentes que muestran importante discapacidad intelectual ha ilustrado la naturaleza dinámica de las rutinas familiares, y ha comprobado que las familias están expuestas a muchos retos internos y externos. Los padres de los jóvenes con síndrome de Down asumen también muchos roles adicionales: defensores, profesores, líderes de grupos de padres. Nuestro estudio muestra puntos de vista de los padres sobre los factores que influyen en la participación de los jóvenes adultos en las ocupaciones diarias post-escolares. La mayoría de los padres citaron barreras extrínsecas para acceder al empleo, como son las disponibilidades de trabajos, las limitaciones de organización y presupuestos, y la falta de disponibilidad de tiempo por parte de los padres. Los esfuerzos de la familia por mantener una rutina familiar sensata, por asumir papeles extra y por afrontar los retos internos y externos conforme su hijo se introduce en ocupaciones post-escolares, todo ello influye sobre la calidad de vida familiar. Nuestro estudio ha identificado que la participación en el empleo ordinario con apoyo es otro factor que puede influir positivamente en esta calidad de vida y en los puntos de vista de los padres sobre las barreras externas para acceder a este tipo de empleo en los años post-escolares.

Comparadas con las familias de quienes accedían al empleo ordinario, las familias de jóvenes que acudían a programas de ocio durante el día señalaron una peor calidad de vida. La presencia de problemas de conducta explicó buena parte de esta diferencia. Demostramos en otros trabajos que los jóvenes que acuden a esos programas de ocio muestran más problemas de conducta que quienes acuden a otros tipos de actividades, y que esta pobreza de conducta se ve fuertemente relacionada con una peor salud mental de la madre. Los resultados de nuestro estudio sugieren que para los jóvenes que acuden a programas de ocio durante el día, el intervenir más teniendo como diana



el aprender estrategias de tratamiento de las conductas puede tener el potencial de mejorar la calidad de vida familiar. Por otra parte, los programas de transición han de enfocarse más sobre esos factores que previamente han sido asociados con el logro de un empleo ordinario con apoyo. Factores que incluyen programas de transición basados en valores, en la evaluación de necesidades de apoyo, centrados en la persona, con apoyo en el trabajo, manteniendo la relación con los padres.

Nuestro estudio confirma también hallazgos previos en el sentido de que los ingresos familiares altos van también asociados positivamente con la calidad de vida familiar de los hijos con discapacidad. Estudios realizados en el reino Unido y en Estados Unidos apuntan en ese sentido. Lo cual significa que, para asegurar una equidad horizontal, es necesario invertir más en recursos y servicios para las familias de jóvenes con síndrome de Down que dispongan de menores posibilidades.

CONCLUSIÓN

Este estudio ha destacado la relación que existe entre la participación en empleo ordinario, especialmente con apoyo, por parte de jóvenes con síndrome de Down y la calidad de vida de la familia. Ofrece información importante para quienes han de proporcionar servicios a estos niños y adultos y a sus familias. En el futuro se necesita investigar más en estudios longitudinales que permitan explorar posible factores predictores de la calidad de vida familiar a largo plazo. Demuestra también que cuanto más se centre en el desarrollo de habilidades de la vida diaria durante la niñez y la adolescencia, y se facilite la participación de los jóvenes con síndrome de Down en el empleo ordinario, mayor será la posibilidad de influir sobre la calidad de vida de la familia. Estos datos son tan importantes para las familias como para los profesionales que han de dirigir su esfuerzo formativo y educativo, con el fin de alcanzar esos objetivos.

Nota. El presente artículo es un extenso resumen del original publicado por los autores con el título: “Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome”, en la revista: *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2014) 49: 1455-1465.