

Análisis de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: un estudio comparativo entre gitanos y no gitanos

María Teresa del Álamo Martín¹; María Ruiz Sanz²

Recibido: 30 de marzo de 2016 / Aceptado: 21 de septiembre de 2016 / Disponible on line: 4 de julio de 2017

Resumen. Nuestro estudio deriva de la necesidad de evaluar las áreas que influyen en la calidad de vida de las personas gitanas con discapacidad intelectual y de realizar una comparación con las personas no gitanas, con el fin de planificar los apoyos necesarios para mejorarla. Se trata de un estudio cuantitativo cuasi-experimental, con base en los datos proporcionados por informantes cualificados, los trabajadores sociales de siete centros de discapacidad intelectual de Valladolid y Segovia (España). Mediante el uso de la escala Gencat evaluamos la calidad de vida de la muestra, dividida en dos grupos cada uno de 32 personas con discapacidad intelectual: uno de etnia gitana y el otro de etnia no gitana. Comparamos las dimensiones y el índice de la calidad de vida entre ambos, así como las diferencias por género en los mismos. Llegamos a la conclusión de que la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de etnia gitana requiere acciones que muestren un impacto significativo en las dimensiones de: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material y la inclusión social.

Palabras clave: calidad de vida; discapacidad intelectual; gitano; inclusión social; condiciones de vida.

[en] Analysis of quality of life of people with intellectual disabilities: a comparative study of Roma and non-Roma people

Abstract. Our study arises out of the need to evaluate the areas influencing the quality of life of Roma people with intellectual disabilities by carrying out a comparison with non-Roma people, in order to plan the support necessary to improve quality of life. This was a quasi-experimental quantitative study based on the data provided by qualified informants: social workers from seven intellectual disability facilities in Valladolid and Segovia (Spain). We evaluated quality of life using the GENCAT scale, dividing our sample into two groups of 32 people with intellectual disabilities, one group of Roma ethnicity and the other of non-Roma ethnicity. We compare the dimensions and quality-of-life index, as well as gender differences, for both groups. We conclude that to improve the quality of life of people of Roma ethnicity with intellectual disability, action is required that will have a significant impact on the dimensions of: emotional wellbeing, interpersonal relationships, material wellbeing and social inclusion.

Keywords: quality of life; intellectual disability; Roma; social inclusion; standards of living.

Sumario: Introducción. 1. Metodología. 2. Resultados del estudio. 3. Discusión y conclusiones. 4. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Álamo Martín, M.T.D.; Ruiz Sanz, M. (2017) Análisis de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: un estudio comparativo entre gitanos y no gitanos, en *Cuad. trab. soc.* 30(2), 451-461.

¹ Universidad de Valladolid, España
mariateresa.alamo@uva.es

² Universidad de Valladolid, España
tdelalam@soc.uva.es

Introducción

Diferentes autores han evidenciado las mayores dificultades que entraña la intervención con población de etnia gitana desde los diversos sistemas de bienestar social (Arenas, 2012) si la comparamos con la población general. En particular, Domínguez (2007) al referirse a la intervención del Trabajo Social con este colectivo lo denomina la «cuestión gitana», aludiendo a las vicisitudes que los profesionales deben atravesar en su abordaje, debido a las difíciles relaciones del colectivo con el resto de la sociedad. Estas dificultades son mayores para aquellos grupos gitanos que se encuentran en condiciones socioeconómicas más deficitarias, para los cuales ser gitano conlleva un estigma, numerosos prejuicios y estereotipos varios. Los rasgos culturales diferenciados en aquellos que adolecen de salud, educación, vivienda o empleo se constituyen como auténticas trabas y, más aún, cuando en el seno de las familias gitanas nacen personas con discapacidad.

Son muy escasos los estudios que relacionen la etnia gitana y la discapacidad intelectual en España. La presente investigación pretende evaluar la calidad de vida y establecer las diferencias que pudieran existir entre las personas con discapacidad intelectual, gitanas y no gitanas, para mejorar su atención y la de sus familias.

La calidad de vida la entendemos, al igual que Schalock y Verdugo, como «un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social» (2007).

Utilizamos el modelo más extendido y aceptado de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003, 2007), por categorizarlo como multidimensional, en el que se contemplan aspectos objetivos y subjetivos y vinculados a factores culturales, personales y ambientales. En este modelo se definen ocho dimensiones en las que se concretan indicadores:

1. Bienestar emocional, en el que se incluyen la satisfacción personal y vital, el

autoconcepto de sí mismo y la ausencia de estrés.

2. Relaciones interpersonales, que se concreta en el establecimiento o no de relaciones positivas y de cercanía.

3. Bienestar material, en la que se contempla aspectos sobre capacidad económica, en el que se incluyen condiciones de habitabilidad de la vivienda que permitan a las personas llevar una vida saludable y confortable.

4. Desarrollo personal, alude a la adquisición o mejora de competencias personales y habilidades sociales, y el aprovechamiento de oportunidades de aprendizaje que les permita su inclusión en el ámbito laboral y social.

5. Bienestar físico, se incluye desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y les permiten llevar una actividad normal.

6. Autodeterminación, se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones.

7. Inclusión social, se valora si existe rechazo y discriminación por parte de los demás.

8. Defensa los derechos, en el que se contempla el derecho a la intimidad medible por el trato recibido por su entorno. Es importante indagar sobre el conocimiento y disfrute de los derechos de los ciudadanos.

La evaluación de las ocho dimensiones de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual permitirá identificar los apoyos adecuados que requiere la persona con discapacidad intelectual de etnia gitana. No en vano, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter y Craig, 2010); la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y otros organismos internacionales señalan que la discapacidad resulta de la interacción entre la persona y el entorno en el que vive, por lo que el nivel de funcionamiento de las personas se verá favorecido por la disponibilidad de dichos apoyos.

1. Metodología

Para realizar este estudio se contó con la ayuda de profesionales, trabajadores sociales y cuidadores, encargados de la evaluación de la calidad de vida de personas gitanas y no gitanas con discapacidad intelectual reconocida por la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Castilla y León, y con un grado comprendido entre el 33 y el 75 por ciento. Todos ellos de 18 o más años. A los profesionales se les pidió que hubieran trabajado como mínimo tres meses con los usuarios, de manera que conocieran muy bien su situación y/o que hubieran tenido posibilidades de observarles en distintos contextos y durante amplios períodos de tiempo.

1.1. Participantes

La muestra está compuesta por 64 personas con discapacidad intelectual procedentes de Fundación Secretariado Gitano de Segovia (n=4), Fundación Secretariado Gitano de Valladolid (n=9), Cruz Roja (n=8), C.E.A.S.-Segovia (n=8), Comedor Social «Casa de la tierra» (n=6), Asociación de Personas con Síndrome de Down de Valladolid (n=13) y C.E. Padre Zegrí (n=15) y que dividimos en dos grupos con el mismo número de personas de etnia gitana que de etnia no gitana (n=32). Los grupos estaban formados por 17 hombres y 14 mujeres de etnia gitana y 13 hombres y 19 mujeres de etnia no gitana. La distribución de la muestra por edades se hizo siguiente modo: 7 personas se encontraban en el rango de 20 a 29 años (10,9 por ciento) de los cuales 4 era de etnia gitana y 3 de no gitana, 26 personas de 30 a 39 años (40,6 por ciento) de las cuales 12 personas eran gitanas y 14 no gitanas, 17 personas de 40 a 49 años (26,6 por ciento) de las cuales 12 eran personas gitanas y 14 no gitanas y 14 personas de 50 a 59 años (21,9 por ciento), 7 personas eran gitanas y 7 no gitanas. La media de edad se situó en el rango entre 30 y 39 años.

1.2. Diseño

Utilizamos un diseño cuasi-experimental en el que se controlaron las variables, etnia y se-

xo, de modo que estuvieran equiparadas. Asignamos al grupo experimental (GE) a las personas con discapacidad intelectual de etnia gitana y al control a las personas con discapacidad de etnia no gitana.

1.3. Variables e instrumentos

Las variables objeto de estudio fueron: la etnia como variable independiente y la edad, sexo, lugar de captación, ciudad de origen, grado de discapacidad, índice de calidad de vida y las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, como variables dependientes.

El instrumento utilizado fue la escala Gen-cat de Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2009) que consta de 65 ítems distribuidos en 8 subescalas que se corresponden con cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003). Permiten identificar los apoyos que la persona con discapacidad precisa. Todos los ítems se enuncian en tercera persona mediante una escala Likert con cuatro opciones de respuesta 1. Totalmente en desacuerdo. 2. En desacuerdo. 3. De acuerdo y 4. Totalmente de acuerdo.

En cuanto a sus propiedades psicométricas, la escala tiene una buena consistencia interna 0,916. Considerándose adecuada para las dimensiones autodeterminación, bienestar emocional, desarrollo personal, derechos y relaciones interpersonales. Es más baja para inclusión social, bienestar material y físico.

1.4. Procedimiento

Se contactó en primer lugar con los profesionales del Comedor Social de Segovia para explicarles el contenido del estudio y la propuesta de participación. La respuesta fue afirmativa y la propia entidad se puso en contacto con Cruz Roja y Fundación Secretariado Gitano de Segovia a quienes pidió colaboración para obtener la captación de parte de la muestra del colectivo gitano con discapacidad.

Para la otra parte de la muestra de personas con discapacidad no gitanas, se ofreció la posibilidad de participar a profesionales del Centro Especial Padre Zegrí, de la Aso-

ciación de Personas con Síndrome de Down de Valladolid y Cruz Roja.

Posteriormente, realizamos las entrevistas a los profesionales informadores, advirtiéndoles desde el primer momento de su papel de observadores externos, para completar el cuestionario. Se les solicitó que obrasen con responsabilidad, objetividad, veracidad y exactitud de los datos proporcionados de manera que fueran conscientes de que la calidad de la información dependía de su habilidad para completar la información de forma precisa. A continuación, procedimos a cumplimentar cada uno de los cuestionarios con la información proporcionada por los informadores, todos ellos de etnia no gitana.

Tras la recogida de la muestra en su totalidad, se corrigieron los cuestionarios según las normas de corrección e interpretación de la Escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez y Schallock, 2009) obteniendo las puntuaciones directas, estándar y percentiles por cada una de las dimensiones evaluadas y el índice de calidad de vida y el correspondiente percentil. Y a continuación se analizaron los datos con el programa informático SPSS:

En primer lugar, las variables sociodemográficas:

— Para las variables cualitativas se calcularon frecuencias y porcentajes con un intervalo de confianza del 95 por ciento.

— Para las variables cuantitativas se calcularon los estadísticos descriptivos frecuencias, porcentajes, media, desviación típica y el intervalo de confianza del 95 por ciento para la media, la mediana y los valores máximo y mínimo. También se comprobó la hipótesis de normalidad utilizando el contraste de Shapiro-Wilk (SW).

Posteriormente, con el fin de comprobar las diferencias entre los grupos de etnia gitana y no gitana, se compararon las medias de las puntuaciones obtenidas en la Escala Gencat mediante el contraste t-Student para muestras independientes en los casos en los que fue posible asumir la hipótesis de normalidad, y el contraste no paramétrico U de Mann-Whitney en caso de no confirmar distribución nor-

mal. En el caso de las cualitativas se utilizó el análisis de tablas de contingencia. El estadístico de contraste fue el chi-cuadrado.

Para poder establecer comparaciones entre los grupos en razón de la etnia y el sexo, se utilizó el contraste no paramétrico U de Mann-Whitney equivalente al U-test cuando las muestras son muy pequeñas.

2. Resultados del estudio

2.1. Características de la muestra

En el Gráfico 1 se muestra la distribución de los grupos por etnia en función del lugar de captación, siendo 5 entidades para el colectivo gitano y 3 para los no gitanos.

En el Gráfico 2 se presenta la distribución de los grupos por etnia y ciudad de procedencia.

En ambas variables encontramos diferencias significativas, pues no se controló la ciudad de procedencia ni la institución.

2.2. Comparación entre los grupos de etnia gitana y no gitana

En las Tablas 1 y 2 se muestran los estadísticos descriptivos de las puntuaciones directas

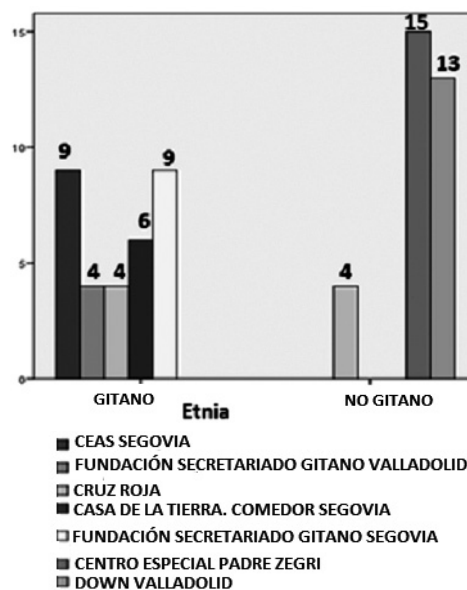


Gráfico 1. Distribución de la muestra por institución de procedencia y etnia.

obtenidas por cada uno de los grupos en cada una de las dimensiones evaluadas de calidad de vida.

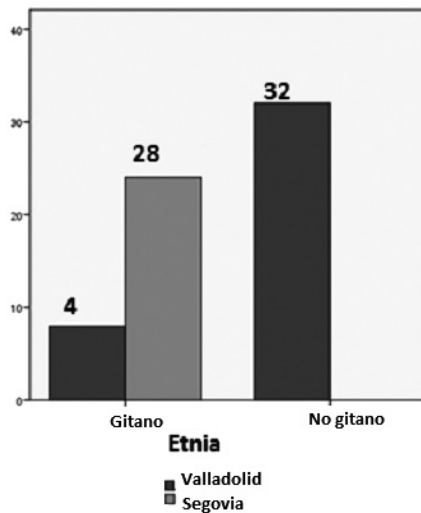


Gráfico 2. Distribución de la muestra por ciudad de procedencia y etnia.

Tal y como se puede apreciar en la Tabla 3, al comparar las medias de las puntuaciones obtenidas entre el grupo de personas de etnia gitana y el de no gitana, destacan puntuaciones inferiores para aquel colectivo, con diferencias significativas en las dimensiones Bienestar emocional ($p = 0,000$), Relaciones interpersonales ($0,004$), Bienestar material ($p = 0,000$), Bienestar físico ($p = 0,000$), Inclusión social ($p = 0,006$).

2.3. Comparación entre los grupos de etnia gitana y no gitana en función del sexo

Las Tablas 4 y 5 muestran los estadísticos descriptivos de las puntuaciones estándar obtenidas por cada uno de los grupos en función del sexo en cada una de las dimensiones evaluadas de la calidad de vida.

Además, se compararon las dimensiones de la calidad de vida entre varones y mujeres de etnia gitana y varones y mujeres de etnia no gitana. En el grupo de etnia gitana com-

Tabla 1. Descriptivos estadísticos y prueba de normalidad de puntuaciones estándar por cada una de las dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones	Personas de etnia gitana						
	N	Mínimo	Máximo	\bar{X}	σ	H ₀ : normalidad	
						SW test	p-valor
Bienestar emocional	32	2,00	13,00	7,2188	2,94831	0,970	0,502
Relaciones interpersonales	32	1,00	19,00	9,1250	3,58986	0,978	0,753
Bienestar material	32	1,00	26,00	4,5625	5,73578	0,639	0,000*
Desarrollo personal	32	3,00	13,00	8,7812	3,08727	0,915	0,015*
Bienestar físico	32	1,00	13,00	3,2500	2,72385	0,796	0,000*
Autodeterminación	32	4,00	16,00	9,4688	2,99445	0,937	0,060
Inclusión social	32	1,00	15,00	6,6875	3,39295	0,947	0,119
Derechos	32	1,00	13,00	6,8125	3,20722	0,969	0,475

N = Número de casos; \bar{X} = Media; σ = desviación típica; SW = Shapiro-Wilk. * $p < 0,05$.

Tabla 2. Descriptivos estadísticos de puntuaciones estándar por cada una de las dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones	Personas de etnia no gitana						
	N	Mínimo	Máximo	\bar{X}	σ	H ₀ : normalidad	
						SW test	p-valor
Bienestar emocional	32	2,00	15,00	10,4063	3,32012	0,905	0,008*
Relaciones interpersonales	32	3,00	17,00	11,3438	3,02260	0,970	0,493
Bienestar material	32	1,00	13,00	8,1250	2,92652	0,894	0,004*
Desarrollo personal	32	4,00	16,00	10,2500	3,45478	0,956	0,208
Bienestar físico	32	1,00	14,00	8,2500	3,50115	0,958	0,242
Autodeterminación	32	3,00	16,00	8,5312	3,33103	0,951	0,157
Inclusión social	32	2,00	16,00	9,7813	4,43399	0,909	0,011*
Derechos	32	1,00	13,00	6,7813	3,54450	0,953	0,177

N = Número de casos; \bar{X} = Media; σ = desviación típica; SW = Shapiro-Wilk. * $p < 0,05$.

Tabla 3. Comparación entre los grupos de etnia gitana y no gitana

	H ₀ : igualdad de varianzas		H ₀ : igualdad de medidas	
	Levene Test	p-valor	U de Mann-Whitney t-student	p-valor
Bienestar emocional			227,000*	0,000*
Relaciones interpersonales			300,000*	0,004*
Bienestar material			183,500*	0,000*
Desarrollo personal	0,409	0,525	-1,793**	0,078
Bienestar físico			139,000**	0,000*
Autodeterminación	1,383	0,244	415,000*	0,190
Inclusión social			306,500*	0,006*
Derechos			505,000*	0,925
Índice de calidad de vida			216,500*	0,000*

* T-test. ** U de Mann-Whitney. * $p < 0,05$.

Tabla 4. Descriptivos estadísticos de puntuaciones estándar por cada una de las dimensiones de la calidad de vida por sexo de etnia gitana

	Hombres				Mujeres			
	N	\bar{X}	σ	Rango	N	\bar{X}	σ	Rango
Bienestar emocional	17	7,9412	3,03048	2-13	15	6,4000	2,72029	2-11
Relaciones interpersonales	17	10,5882	3,31773	7-19	15	7,4667	3,22638	1-12
Bienestar material	17	3,411817	3,00123	1-10	15	2,8000	2,21037	1-26
Desarrollo personal	17	8,8235	2,85559	3-13	15	8,7333	3,43234	3-13
Bienestar físico	17	3,1176	2,26060	1-7	15	3,4000	3,24698	1-13
Autodeterminación	17	10,7059	3,03654	6-16	15	8,0667	2,31352	4-13
Inclusión social	17	7,7059	3,45985	2-15	15	5,5333	3,02056	1-11
Derechos	17	8,0000	3,42783	2-13	15	5,4667	2,38647	1-9

N = Número de casos; \bar{X} = Media; σ = desviación típica.

Tabla 5. Descriptivos estadísticos de puntuaciones estándar por cada una de las dimensiones de la calidad de vida por sexo de etnia no gitana

	Hombres				Mujeres			
	N	\bar{X}	σ	Rango	N	\bar{X}	σ	Rango
Bienestar emocional	13	10,9231	3,27774	3-17	19	10,0526	3,39073	2-15
Relaciones interpersonales	13	11,5385	3,61975	2-13	19	11,2105	2,63690	7-16
Bienestar material	13	8,3077	2,71982	8-16	19	8,0000	3,12694	1-13
Desarrollo personal	13	12,9231	2,49872	1-14	19	8,4211	2,77520	4-14
Bienestar físico	13	6,9231	3,66200	5-16	19	9,1579	3,16690	1-13
Autodeterminación	13	10,6923	2,98286	6-16	19	7,0526	2,73808	3-13
Inclusión social	13	12,6154	3,09673	2-16	19	7,8421	4,20665	2-16
Derechos	13	6,7692	4,00320	1-13	19	6,7895	3,30956	1-12

N = Número de casos; \bar{X} = Media; σ = desviación típica.

probamos que las mujeres tienen peor calidad de vida que los varones en las dimensiones Relaciones interpersonales ($p = 0,027$),

Autodeterminación ($p = 0,008$) y Derechos ($p = 0,02$). Mientras que las mujeres de etnia no gitana tienen peor calidad de vida que los

varones de su misma etnia en las dimensiones: Desarrollo personal ($p=0,000$), Autodeterminación ($p=0,003$) e Inclusión social ($p=0,004$).

2.4. Índice de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de etnia gitana y de etnia no gitana

Tras sumar las puntuaciones estándar de cada una de las dimensiones de la calidad de vida, se obtuvo el índice de calidad de vida de cada una de las personas con discapacidad de etnia gitana y no gitana y, a continuación, se calcularon los estadísticos de cada uno de los grupos. Para el grupo de etnia gitana, la media fue de 76,6 con un índice de calidad de vida de 96 y para el grupo de no gitanos la media fue de 93,8 con un índice de calidad de vida de 112. Comparando ambos grupos se encontraron diferencias significativas ($p=0,000$).

La media del índice de calidad de vida del grupo de etnia gitana se sitúa en el percentil 40, lo que significa que el 60 por ciento de la muestra estandarizada tiene un índice de calidad de vida superior al mismo, mientras que en el grupo no gitano solo el 21 por ciento obtuvo una puntuación más alta.

Cuando comparamos los índices de calidad de vida en el colectivo de etnia gitana por razón del sexo, comprobamos que las mujeres tienen un menor índice de calidad de vida que los varones de su misma etnia ($p=0,018$). Estas diferencias se repiten en el grupo de etnia no gitana en el que de nuevo las mujeres obtienen peor índice ($p=0,033$).

3. Discusión y conclusiones

En primer lugar, debemos señalar la dificultad para captar la muestra. La necesidad de incluir siete entidades en nuestro estudio puede deberse a que el grupo de personas con discapacidad intelectual de etnia gitana es más reducido en comparación con el del resto de la población en general. Según la Encuesta Foessa 2009-2010, se estima que el 1,7 por ciento de la población total española es de et-

nia gitana. No tenemos datos sobre cantidad de población con discapacidad intelectual de etnia gitana y no gitana, debido a que la variable pertenencia a la comunidad gitana no se tiene en cuenta en las encuestas de población española, salvo en algunos estudios específicos. Otra de las razones puede deberse a que la población gitana tiene más dificultades para acceder a los recursos normalizados en comparación con el total de la población (Fundación ONCE, 2008; Casa-Nova, 2010).

Las dimensiones que han presentado variaciones más significativas entre ambos grupos son Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Bienestar físico e Inclusión social.

Con respecto al Bienestar emocional, las diferencias entre la población de etnia gitana y no gitana pueden explicarse porque la persona gitana con discapacidad parece sentir mayor intranquilidad, inseguridad, estrés y sentimientos negativos para lograr una satisfacción personal y vital; es decir, una falta de motivación para desempeñar tareas que le pueda permitir fomentar su autoestima y sentirse mejor.

Esto puede deberse a que estas personas desarrollan sus vidas en entornos de mayor inestabilidad, no son bien vistas. Las familias gitanas tratan de ocultar la discapacidad tanto a las personas de la misma etnia como a la población en su conjunto, fundamentalmente la discapacidad intelectual y, por lo tanto, quedan relegadas al aislamiento (Fundación ONCE, 2008).

En lo relativo a las Relaciones interpersonales, la explicación de este resultado la encontramos en que las minorías con discapacidad en muchas ocasiones reducen su círculo de relaciones al grupo familiar y a las personas de su etnia con su misma condición. La ausencia de relaciones de este grupo minoritario con la población general, unas veces obedece al deseo de los propios gitanos y otras a la estigmatización que la sociedad aplica al colectivo y que lo coloca en una situación de exclusión social (Laparra, 2011). Si al hecho de «ser gitano» le añadimos el «tener discapacidad», les hace más vulnerables todavía y les impide su pleno desenvolvi-

miento en la sociedad (Fundación ONCE, 2008). Cuando incluimos la perspectiva de género en nuestro estudio, al igual que en el de Márquez Padua (2009), evidencia la posición diferente de las mujeres gitanas como grupo étnico-cultural respecto de las mujeres de la población mayoritaria. Las dificultades de las mujeres gitanas con discapacidad para participar socialmente y establecer relaciones positivas son mayores que las de la población femenina mayoritaria.

En la dimensión de Bienestar material, nuestros resultados evidencian que las personas de etnia gitana tienen más dificultades que los de etnia no gitana para satisfacer sus necesidades. Máxime cuando las personas con discapacidad requieren mayor inversión en recursos y/o apoyos que la población general (Casa-Nova, 2010). Si bien este resultado que *a priori* coincide con muchas investigaciones sobre condiciones materiales de la población gitana en general (Laparra, 2011), debe interpretarse con cautela puesto que no hemos comprobado que ambos grupos tuvieran circunstancias socioeconómicas similares.

En cuanto a la dimensión Bienestar físico, nuestros resultados son coincidentes con la Encuesta Nacional de Salud (2006), en la que se concluye que la población gitana con discapacidad presentan un peor estado de salud, una peor autopercepción del estado de salud y una menor atención a la salud, lo que lleva a una mayor dificultad para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria. Esta situación de precariedad sanitaria puede derivarse de su propia concepción de salud como «ausencia de enfermedad». No considerar la salud como una cuestión prioritaria deriva en que solo se acude a los servicios sanitarios cuando la enfermedad ha avanzado (Fundación ONCE, 2008). Esta percepción de la salud contrasta con los estudios de Crondahl y Eklund (2012) y de Karlsson, Crondahl, Sunnemark y Andersson (2013) sobre percepción del estado de salud de los gitanos de Suecia en la que, a diferencia de los españoles, la salud la entienden como un recurso, como la capacidad para adaptarse a las circunstancias. De modo que, si las personas no toman medidas adecuadas para adaptarse a

las nuevas situaciones, podrían permanecer en una situación no deseada y como consecuencia percibir su estado de salud y calidad de vida como insatisfactorias. En el caso de la población gitana, la estrategia de adaptación y supervivencia está y ha estado presente desde tiempos inmemorables.

Las diferencias socioculturales entre las sociedades española y sueca son evidentes desde un punto de vista objetivo. A la cuestión cultural debemos añadir la desigualdad en el acceso a los recursos sanitarios en el caso español.

Coincidimos con La Parra, Gil González y Jiménez (2013) que, para explicar las diferencias en la dimensión de bienestar físico entre los grupos de etnia gitana y no gitana, es necesario incrementar el número de investigaciones sobre las enfermedades más prevalentes en el colectivo gitano y sobre las que tienen un mayor impacto en términos de mortalidad y discapacidad.

En la dimensión Inclusión social, se puede observar la existencia de una diferencia sustancial entre ambos grupos, objeto de estudio. Esta diferencia puede deberse a la menor participación social de este colectivo debido a un sentimiento de rechazo y discriminación que causa barreras e impide su integración plena en la sociedad. Encontramos en la literatura científica evidencias empíricas sobre las dificultades en las relaciones entre la población general y la minoría gitana, calificadas de complejas e incluso conflictivas, así como de diferentes propuestas de intervención para superar dichos conflictos (Ramos-Muslera, 2010; Calvet y Cavero, 2016). Del mismo modo se han analizado las dificultades que el colectivo de personas con discapacidad intelectual tienen para acceder a la condición de ciudadanía (Velázquez, 2010). Nuestros resultados ponen de manifiesto la mayor dificultad de las personas que reúnen las circunstancias de etnia gitana y de discapacidad intelectual y de sexo femenino para participar socialmente. Consideramos necesario realizar más estudios comparativos que muestren las relaciones entre las tres variables y que permitan identificar las variables predictoras de la inclusión social.

Como conclusión podemos señalar que, aunque el estudio que presentamos tiene limitaciones al no haber controlado algunas variables, como la ciudad de procedencia, los tipos de discapacidad intelectual, las condiciones socio-económicas y socio-educativas, o haber contado con sólo un informador de etnia gitana sobre la calidad de vida de los sujetos, objeto de estudio, que hacen que tengamos que interpretar los resultados con cautela. Consideramos necesario que es

conveniente realizar más estudios de esta naturaleza, que nos permitan conocer la realidad de las personas con discapacidad intelectual de etnia gitana y poder establecer comparaciones con las personas de la misma etnia, pero sin discapacidad; y planificar nuestras intervenciones para mejorar cada una de las dimensiones y los índices de la calidad de vida de este colectivo, todavía muy por debajo de la población española general.

4. Referencias bibliográficas

- American Association on Mental Retardation. (2002). *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Recuperado de: http://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/Retraso_mental_AAMR-librodetrabajo.pdf
- Casal, J. (2007). La inserción laboral y profesional. En R. Merino y G. de la Fuente (coords.), *Sociología para la intervención social y educativa* (pp. 357-380). Madrid: Editorial Complutense.
- Casa-Nova, M.J. (2010). Tiempos y lugares de los gitanos en la educación escolar pública. Aproximaciones al conocimiento de la realidad. *RASO*, 3(1), 84-104. Disponible en: <http://rase.ase.es/index.php/RASE/article/view/130>
- Chao, A. y Sancho, M. (2004). Estructura de edades, escolarización y tamaño de la población gitana asentada en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 106(1), 161-174. doi: 10.2307/40184588.
- Crondahl, K. y Eklund, L. (2012). Perceptions on health, well-being and quality of life of Balkan Roma adolescents in West Sweden. *Romani Studies*, 22(2), 153-174.
- Domínguez Pachón, M.J. (2007). Familias gitanas y discapacidad. *Humanismo y trabajo social*, 6, 191-238. Disponible en: <http://buleria.unileon.es/xmlui/bitstream/handle/10612/1489/dom%C3%ADn-guez.pdf?sequence=1>
- FOESSA. (2008). VI. Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008. Conclusiones. Madrid: Cáritas. Recuperado de: http://www.uspceu.com/_docs/vida-campus/aula-voluntariado/InformeFOESSA.pdf
- Fundación ONCE. (2008). *La situación de multidiscriminación ante el empleo en personas de etnia gitana con discapacidad*. Recuperado de <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/41/MULTIDISCRIMINACIONetniggitana.pdf>
- Gamella, J.F. (1996). *La población gitana en Andalucía: un estudio explorativo de sus condiciones de vida*. Sevilla: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- I.N.E. (2006). *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Karlsson, L.E., Crondahl, K., Sunnemark, F. y Andersson, A. (2013). The Meaning of Health, Well-Being, and Quality of Life Perceived by Roma People in West Sweden. *Societies*. 3, 243-260; doi:10.3390/soc3020243
- Laparra, M. (2011). *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*. Madrid, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusion-Social/poblacionGitana/docs/diagnosticosocial_autores.pdf
- La Parra, D., Gil, D. y Jiménez, A. (2013). Los procesos de exclusión social y la salud del pueblo gitano en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(5), 385-386. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v27n5/editorial.pdf>
- Llevot Calvet, N. y Bernard Cavero, O. (2016). La mediación gitana: herramienta performativa de las relaciones entre escuela y familia. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19(1), 99-110. <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.19.1.245581>

- Márquez García, M.J. y Padua Arcos, D. (2009) La institución educativa, un espacio a revisar: las adolescentes gitanas en su trayectoria educativa *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 64(23.1), 73-88 Disponible en: http://m.aufop.com/aufop/uploaded_files/revistas/1234883102.pdf#page=73
- Martínez, M.A. (2012). Bases de análisis e intervención con la minoría gitana en los servicios sociales. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25(1), 103-112. Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_CUTS.2012.v25.n1.38437
- OIS. (2008). *Informe de la Inclusión Social en España 2008*. Barcelona: Fundació Caixa Catalunya. Recuperado de: http://www.stecyl.es/informes/Informe_Inclusion_Social_2008.pdf
- Paugam, S. (2007). *Las formas elementales de la pobreza*. Madrid: Alianza Editorial
- Ramos Muslera, E.A. (2010). Estudio de la Estructura Reticular de la Barriada de Las Palmeras, Córdoba, para la Planificación Participada de Propuestas de Convivencias Pacíficas. *Revista Paz y Conflictos*, 3, 102-122.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. Disponible en: http://www.din-cat.cat/el-concepto-de-calidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-con-discapacidad-intelectual_165255.pdf
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D.L., Craig, E.M. et al. (2010). *Intellectual disability, definition, classification and systems of supports*. (11ª ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Velázquez, E.D. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad*, 47(1), 115. Disponible en: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/8_Diaz.pdf
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R.L. (2009). *Manual de aplicación de la escala GEN-CAT de calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.

